



Savoirs expérientiels et partenariat patient : une alliance indispensable

ARNAUD HALLOY

UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR (LAPCOS)

JOURNÉES CANCÉROPÔLE GRAND SUD-OUEST

17-19 NOVEMBRE 2021

Introduction

La fabrique des savoirs expérientiels: généalogie de la notion, jalons définitionnels et descriptions en situation.

Chapitre 1

Définir les savoirs expérientiels en santé: une revue de la littérature en sciences humaines et sociales.

The poster features a central graphic of overlapping colorful circles in shades of green, yellow, orange, and pink, forming a ring around the main title. The text is arranged in a clean, modern layout with various logos at the top and bottom.

crem centre de recherche sur les méditations
COMPLÉMENTAIRE, LANGUES, ARTS CULTURELS

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Université de Nancy
Sophia Antipolis

LAPCOS

FONDATION maladies rares

Colloque

LES SAVOIRS D'EXPÉRIENCE EN SANTÉ

FONDEMENTS ÉPISTÉMOLOGIQUES ET ENJEUX IDENTITAIRES

24-25 oct. 2016

Université de Lorraine

Metz, Île du Saulcy

Plus d'information sur colloquesavoirsexperientiels.event.univ-lorraine.fr et crem.univ-lorraine.fr

GrandEst ALSACE CHAMPAGNE-ARDENNE LORRAINE

Metz Métropole DÉPARTEMENT D'ARRENDISSEMENT

Shire

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

ON Fondation

sous la direction de
Emmanuelle Simon, Sophie Arborio, Arnaud Halloy
et Fabienne Hejoaka

Les savoirs expérientiels en santé

Fondements épistémologiques et enjeux identitaires

Préface de
Catherine Tourette-Turgis

Plan

Jalons
définitionnels

Partenariat patient

Savoirs expérientiels
en santé

Vers un
partenariat
de soins?

Émergence et
reconnaissance des
savoirs expérientiels
en santé

Contraintes et
facteurs favorables

Déplacer le regard

The background features a dark blue gradient with a complex network of thin, light blue lines connecting numerous small, dark blue spheres, resembling a molecular or data network. A solid red vertical bar is positioned in the upper right corner.

Le partenariat patient

La partenariat patient

- ▶ Modèle relationnel
 - ▶ Soins
 - ▶ Formation
 - ▶ Recherche
 - ▶ L'organisation du système de santé
 - ▶ Les politiques de santé

« La perspective du partenariat patient propose de considérer le patient comme un **soignant** et un membre à part entière – un partenaire – de l'équipe de soins » (Pomey et al. 2015: s42)

Objectifs du partenariat patient

- ▶ Faire du patient un partenaire incontournable pour toutes les décisions qui le concernent:

« Rien sur moi, sans moi »

- ▶ Expertise?
 - ▶ Les professionnels de santé sont experts de *la maladie*
 - ▶ Les patients sont experts de *la vie avec la maladie*
- ▶ L'engagement des patients à tous les niveaux du système de santé

Objectifs du partenariat patient

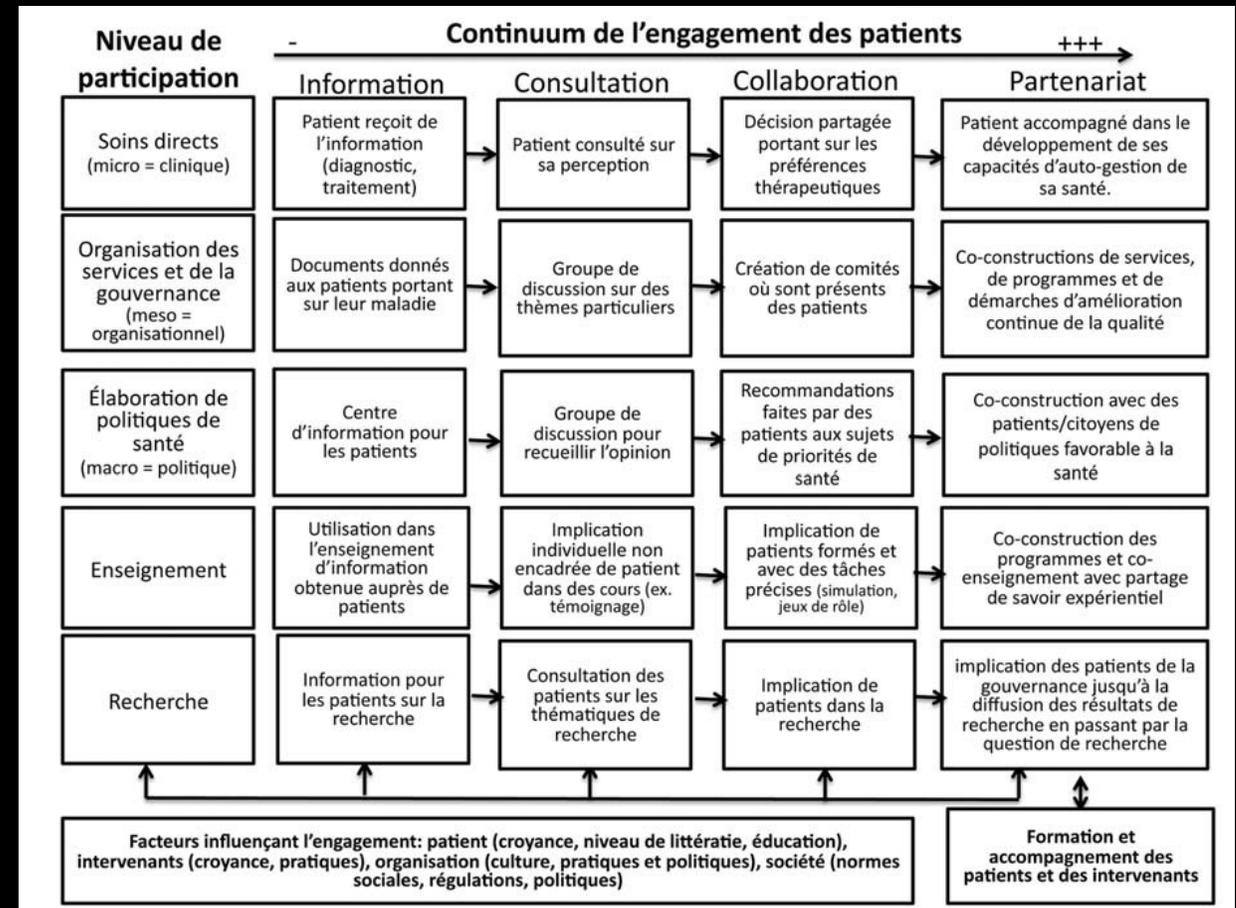
► L'engagement des patients

► *Continuum*

► Modèles:

► Carman et al. (2013)

► Le « Modèle de Montréal »



Partenariat patient et relation de soin

- ▶ Le socle du partenariat patient:

la reconnaissance des **savoirs expérientiels du patient**, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé

(Pomey et al. 2015)

⇒ Jalons définitionnels

⇒ Pistes pour leur étude et leur développement/implémentation dans la relation de soin



Les savoirs expérientiels en santé

Acception commune

Sens le plus général de « savoirs expérientiels » (SE) :

savoirs issus de l'expérience

Le concept de savoir expérientiel n'est pas spécifique aux recherches menées dans le domaine de la santé (marketing, environnement, éducation et formation (origine))

Au-delà du sens commun

- ▶ Nécessité d'aller plus loin...
 - ▶ ...si l'on aspire à la **reconnaissance** et **légitimité** des savoirs expérientiels dans les milieux de soin, la formation des professionnels de santé et la recherche en santé
 - ▶ ... si l'on considère les savoirs expérientiels comme **levier/instrument** pour induire des changements dans la relation thérapeutique et dans l'organisation du système de santé
 - ▶ ...si l'on souhaite que les savoirs expérientiels participent pleinement à l'**empowerment** des patients

Un contexte favorable

▶ **La démocratie en santé**

- ▶ « La démocratie en santé est avant tout un processus d'émancipation. Par les droits, la diffusion des connaissances et l'engagement. Elle vise à ce que les citoyens prennent en main leur santé. Individuellement quand il s'agit de se soigner. Collectivement quand il s'agit d'orienter et d'organiser le système de soins. » (Saout 2017: 11)

▶ **Les nouvelles figures du patient contemporain**

- ▶ Le « savoir expérientiel » du patient représente aujourd'hui un concept central mobilisé dans de nombreux travaux menés sur le « patient acteur de sa maladie » (Barrier, 2013 ; Tourette-Turgis, 2015) et les nouvelles figures du patient contemporain:
 - ▶ l'expert profane (Akrich & Rabeharisoa, 2012), le patient expert (Boudier, Bensebaa, & Jablanczy 2012; Flora 2014), l'usager-expert (Jouet & Flora, 2010), le patient formateur (Flora, 2014), le pair-aidant (Gardien 2017), le patient-partenaire (Karazivan et al., 2015), patient-ressource (Pomey et al. 2015)...
 - ▶ Webinaire « Les nouvelles figures du patient contemporain, avec lui »

Quelques
jalons
définitionnels...

« connaissance »

VS

« savoir »

- ▶ La connaissance tout comme le savoir expérientiel sont issus de l'expérience, de l'action et de la réflexion
- ▶ Savoir et connaissance expérientiels peuvent toutefois être distingués:
 - ▶ les connaissances expérientielles seraient propres à l'individu, et par conséquent idiosyncrasiques et situées (« faire connaissance avec », familiarité)
 - ▶ les savoirs expérientiels s'élaboraient d'abord de manière *intersubjective*, à travers le partage collectif dans des groupes de parole ou d'auto-support, dans la collaboration avec les soignants ou dans des communautés en ligne, associé à un cheminement et un travail réflexif personnel
≈ connaissances partagées, stabilisées, collectivement reconnues et validées (Margolinas 2012)

Caractéristique n° 1

- ▶ 1) Une première caractéristique des savoirs expérientiels est qu'ils résultent d'une **prise de distance réflexive** vis-à-vis de l'expérience vécue de la maladie
 - ▶ Il peut s'agir d'une prise de conscience, d'un questionnement, d'une élaboration théorique ou d'une évaluation (...), les savoirs expérientiels passent par une mise-en-idées, une mise-en-mots ou, *a minima*, une conscientisation de l'expérience de la maladie (ce que je vis, ce que je sens, ce que je ressens, etc.)

Caractéristique n°2

- ▶ 2) Une deuxième caractéristique des savoirs expérientiels en santé est qu'ils sont **en prise avec la réalité du vécu avec la maladie**, « ils incarnent *de facto* une certaine conformité entre un énoncé et la réalité que vivent et ressentent subjectivement les patients » (Borkman 1976).
 - ▶ Cette correspondance entre une proposition et une expérience vécue confère un statut (épistémique) aux savoirs expérientiels vis-à-vis d'autres formes propositionnelles :
 - ▶ d'une part, ils sont pris comme des « **vérités** » ou une forme de « sagesse » (ibid.) sur le monde, provisoirement épargnés par le doute (« je l'ai vécu, donc c'est réel pour moi »)
 - ▶ ils offrent une **prise** sur le réel, une opérationnalité que n'ont pas d'autres formes de savoirs plus abstraits, comme par exemple la compréhension des mécanismes biologiques de la maladie

- 
- ▶ En cela, les savoirs expérientiels appartiennent au domaine de la **vie quotidienne**, ce domaine de l'existence sur lequel nous avons prise, et que nous sommes à même de modifier (Schütz 2005)
 - ▶ Pour une personne atteinte d'une maladie chronique, d'un handicap, d'une douleur chronique, celle-ci fait désormais partie intégrante de sa vie quotidienne et vient interroger les limites de sa capacité à agir
 - ▶ Une revue de la littérature sur le temps passé dans les activités associées à une maladie chronique publiée en 2012 dans *BMC Public Health* estime à 2 heures par jour en moyenne le temps qu'un patient chronique peut passer dans les activités de soin une fois rentré chez lui. La même durée est avancée pour les éventuels aidants, ce qui amène le compte à plusieurs centaines, voire plusieurs milliers d'heures par an pour les maladies les plus lourdes

Caractéristique n°3

- ▶ 3) les savoirs expérientiels sont des savoirs composites
 - ▶ Ils ne peuvent être réduits à des savoirs pratiques (Gardien 2017).
 - ▶ A partir d'une étude menée auprès de patients souffrant de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), Jeannette Pols (2010, 2014) va identifier trois grandes catégories de savoirs acquis par ces patients, tantôt lors d'un séjour de réhabilitation de 3 mois dans un hôpital spécialisé, tantôt à travers une « communauté de soins » (*caring community*) établie par ces mêmes patients grâce à un réseau de webcams après leur retour à domicile.
 - ▶ (Au moins) 3 types de savoirs

1) Ces patients ont appris des choses à propos de leur maladie et de la manière d'y faire face, c'est-à-dire un « **savoir propositionnel** » et explicite

2) Ces patients ont également développé des **savoir-faire**, voire de nouvelles routines, sous la forme d'un « savoir procédural », une connaissance le plus souvent non-explicitée (tacite) et incorporée dans des gestes, des manières de prêter attention et de réagir à certains symptômes:

=> L'entrée dans un nouveau *régime attentionnel* propre à la maladie fait partie des changements relatifs à une **nouvelle manière d'être-au-monde**.

Il correspond notamment aux savoirs relatifs à la connaissance de soi que le patient pourra être amené à développer

- 
- ▶ 3) (plus difficile d'accès) les patients ont l'opportunité d'élaborer et de cultiver ce que Pols nomme (joliment) un « **know-now** », c'est-à-dire une « activité de connaissance » (*activity of knowing*) « largement contextuelle » mobilisée par les patients pour faire face à une situation inédite ou un événement pour lequel aucune compétence connue est *a priori* disponible:
 - ▶ Le *know-now* consisterait en une aptitude à improviser, une capacité d'adaptabilité nécessaire pour face aux impondérables – et ils sont nombreux !- de la maladie chronique ou du handicap.
 - ▶ Plutôt qu'un « répertoire de connaissances », le *know-now* donne lieu à un « répertoire de possibilités de réaction à une situation » (Pols 2014 : 82) . Son principal support est le corps du patient, ou plutôt « un réseau de corps qui fonctionnent tels des « stations de mesure » et sources de savoirs » (Ibid.).

Caractéristique n°4

- ▶ 4) Les savoirs expérientiels sont des **savoirs situés et éprouvés en situation**, dans le double de sens « d'éprouvés dans le corps » et dans celui de « mise-à-l'épreuve » du monde (Dewey)
- ▶ Parler de « savoirs expérientiels », c'est par conséquent mettre la focale sur: 1) le corps sensible; 2) les situations expérientielles où s'incarne et s'éprouve la connaissance



En bref, je propose de définir les savoirs expérientiels des patients par ce qu'ils *font* et *apprennent* de ce que la maladie leur fait (Halloy 2021)

A dark blue background featuring a complex network of interconnected nodes and lines, resembling a molecular structure or a data network. The nodes are small, dark spheres, and the lines are thin, light-colored connections. The overall effect is a sense of interconnectedness and complexity.

Vers un partenariat de
soins?

Émergence et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients



Mazanderani, Locock et Powell (2012) suggèrent que c'est dans le processus amenant le patient à devenir une *ressource pour les autres* que le statut épistémique d'une expérience individuelle se transforme en savoir



Partager l'expérience de la maladie:
quelles conditions et quelles contraintes?

Contraintes à l'émergence et la reconnaissance des savoirs expérientiels

- ▶ Inégalités sociales conditionnant l'accès au système de santé, à l'information et l'expérience quotidienne de la maladie
- ▶ Difficultés inhérentes à la temporalité ainsi qu'aux « violences de la maladie » (Marin, 2015), qui déstabilisent émotionnellement les personnes qui en souffrent, et qui freinent le processus de mise-à-distance, deux qualités importantes pour utiliser le savoir expérientiel et aider des personnes avec un vécu similaire » (Godrie, 2016b, p. 35)

Contraintes à l'émergence et la reconnaissance des savoirs expérientiels

- ▶ (Une certaine) culture médicale:
 - ▶ centrée sur la maladie (et non sur la vie avec la maladie)
 - ▶ Modèles de la relation de soin:
 - ▶ résistances du paternalisme médical (même là où on s'y attend le moins [Fauquette 2019]); « consentement »
 - ▶ Consumérisme médical et autonomie du patient
 - ▶ info claire et compréhensible vs compréhension toujours imparfaite; énoncés abstraits vs vie concrète; autonomie vs responsabilisation et poids de la décision
 - ▶ Partenariat-patient, « principe de pertinence » (Goffette et Malzac 2011) et décision partagée
 - ▶ partage d'informations jugées appropriées et utiles par les deux parties (connaissance et confiance réciproque)
 - ▶ Prise en compte des *priorités* du patient relatives aux effets attendus ainsi qu'aux conséquences des traitements sur sa qualité de vie

Facteurs favorables à l'émergence et la reconnaissance des savoirs expérientiels

- ▶ Réponse 1: Modifier/infléchir les conditions (situations, milieux, dispositifs, environnements, institutions) qui favorisent la transférabilité des savoirs expérientiels
 - ▶ **Consultations comme lieu de partage de savoirs expérientiels** (médecine narrative [Charon])
 - ▶ Une étude anglaise a montré qu'en moyenne, le patient est interrompu au bout de 11 secondes par son médecin, mais qu'il suffit de le laisser parler deux minutes pour qu'il exprime l'essentiel de ses attentes. (Singh et al. 2019)
 - ▶ GEM
 - ▶ Modèle de Montréal (formation des médecins, système de soin, recherche); C13P (Nice)
 - ▶ Parcours de rétablissement en santé mentale
 - ▶ Diplômes universitaires (DU Art du soin en partenariat avec les patients...); Initiatives citoyennes (MMC...)
- ▶ Réponse 2: Modifier/infléchir les conditions qui multiplient les perspectives (sens) et les chemins des possibles (pratiques) avec la maladie
 - ▶ Exemple du collectif [Ding Ding Dong: https://dingdingdong.org](https://dingdingdong.org)

Déplacer le regard...

- ▶ Pour le chercheur comme pour le professionnel de santé:
 - ▶ Passer d'une focale sur la maladie à une focale sur **l'expérience** de la maladie; et d'une focale de l'expérience de la maladie à une focale sur les **contextes** *expérientiels*:
 - ▶ Prendre la diversité des collectifs et des institutions comme points de départ pour la constitution des savoirs d'expérience : « Les patients qui viennent consulter sont les membres d'une famille, ils ont des collègues, ils vivent dans un quartier, etc. » (Mol 2009 : 109)
 - ▶ (Véritablement) reconnaître le caractère « associé » du savoir des patients revient à **nuancer le principe d'autonomie et à penser en termes de logique de soin** centrée sur « les pratiques de la vie quotidienne, et sur les efforts pour rendre celle-ci plus vivable grâce à un partage *inventif* des tâches (Mol 2009 : 151)
 - ▶ Le patient n'est pas livré à lui-même au nom de l'autonomie des patients. Son autonomie relève de formes de dépendances *négociées* en fonction de *valeurs* potentiellement mouvantes au fur et à mesure du cheminement avec la maladie
 - ▶ Ne pas perdre ses cheveux, avoir moins mal, pouvoir continuer de se déplacer, maintenir une image et une estime de soi, aménager l'activité professionnelle, rester chez soi...

Déplacer le regard

- ▶ Pour le professionnel de santé, il s'agit de prendre en compte les potentiels *conflits de valeurs* impliqués dans une situation donnée :
 - ▶ « les patients sont amenés à coordonner différents problèmes avec différentes valeurs dans leur vie (...) Ces patients traitent leur maladie comme une chose parmi de nombreuses autres qui sont importantes dans leur vie (...) Quelqu'un peut vouloir être un bon parent ou une bonne épouse, un employé apprécié, un cycliste heureux, et un aidant prudent attentif à son propre corps. » (Pols 2014 : 86, 88).
 - ▶ Exemple: L'introduction des technologies médicales dans la vie quotidienne des personnes est un domaine privilégié pour l'étude des tensions axiologiques auxquelles patients et soignants sont quotidiennement confrontés:
 - Ex.: « *Donner des technologies aux gens, comme le proclament les politiques des patients experts, fait peu de sens si ces mêmes personnes ne trouvent pas le moyen de les intégrer à leur vie* » (Pols 2014: 88)

Pour conclure

- ▶ « Le patient doit pouvoir faire valoir son expérience, ses savoirs expérientiels afin de prendre part aux décisions le concernant et exercer un certain niveau de *leadership*, au même titre que les professionnels apportent leur expertise clinique » (Pomey et al. 2015: s42)
- ▶ Toutefois, comme le rappelle Olivia Gross (2017), les savoirs expérientiels des patients sont le fruit de luttes et revendications sociales et politiques ayant émergé à la suite dudit « mouvement des patients » (GEM, antipsychiatrie,...).
 - ▶ Le partenariat patient requiert une « sensibilisation » au « **changement culturel** » qu'il induit nécessairement dans le milieu médical (Pomey et al. 2015: s45)
 - ▶ « Il apparaît incontournable de travailler à la **formation** simultanée des patients et des professionnels à cette nouvelle modalité de faire ensemble. » (Pomey et al. 2015: s46)



*AFFAIRE À
(POUR) SUIVRE...*



*MERCI DE VOTRE
ATTENTION*