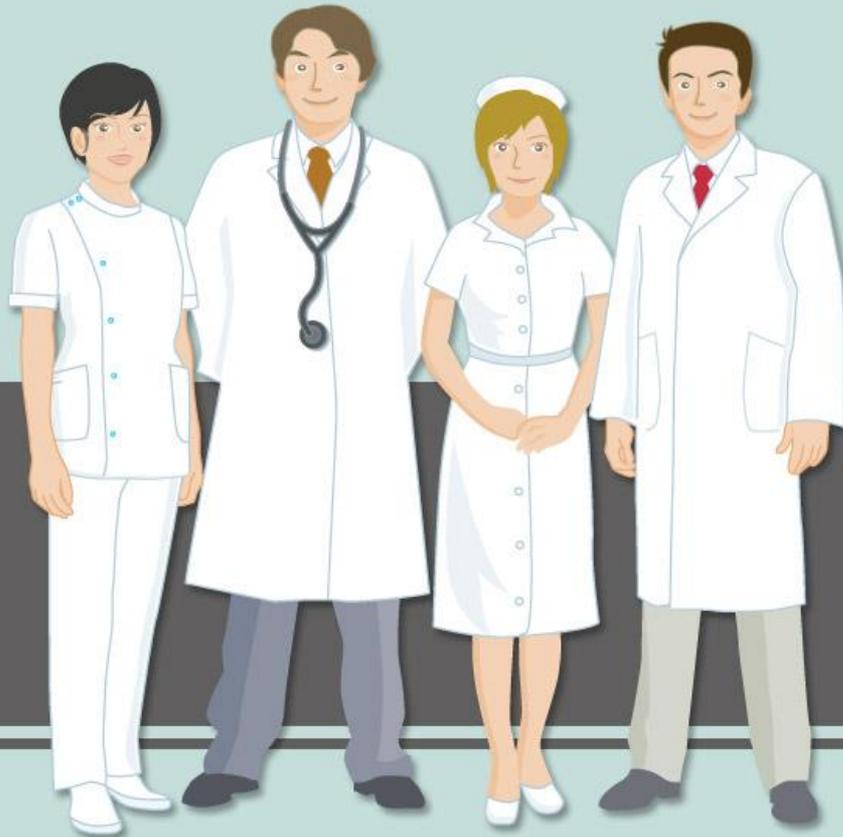


Congrès Santé Education, Jeudi 8 et Vendredi 9 février 2018

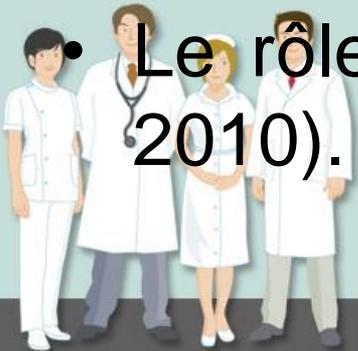


**Le point de vue d'un chercheur impliqué
comme malade chronique**

**Abdou Simon SENGHOR, Ingénieur de recherche à
l'université de Franche-Comté, Besançon**

Contexte

- Objectif de l'éducation thérapeutique du patient: responsabiliser le patient, le rendre acteur de sa santé (Fournier, 2012; HAS, 2007; OMS, 1998).
- Émergence du patient partenaire: patient ressource, patient chercheur, patient formateur (Pomey et al, 2015).



- Le rôle du patient-expert dans l'ETP (Grimaldi, 2010).

- Le patient-chercheur impliqué: pour produire des connaissances (Jouet, 2014), pour suggérer des modes de prise en charge innovants (Barrier, 2012).
- Le processus d'ETP, une « aventure humaine » (Sandrin-Berthon, 2000).



Objectif

- Ce que les observations d'un programme d'éducation thérapeutique menées par un patient-chercheur, nous apprend sur sa pratique au sein d'un centre de dialyse.



Méthodologie

- Observation de 10 séances d'ETP (Statut de patient insuffisant rénal chronique et de chercheur dans un centre de dialyse)
- Conduite d'entretiens semi-directifs (n=36) auprès de professionnels de santé (médecins, équipe d'ETP, cadre de santé,...)



La neutralité du chercheur en question

- Un « terrain proche » (Beaud & Weber, 2010) qui n'est pas aisé à contrôler: le piège de l'« économie d'entretien » (Le Marec et Faury, 2013) qu'il a fallu contourner par des relances pour exprimer ma distance avec l'objet.



L'accès au terrain: des acteurs avec des intérêts divergents

- Des médecins favorables à ma présence: pour que le chercheur fasse ressortir le côté positif de l'ETP
- Des infirmières d'ETP protectrices des malades: difficulté d'accès, respect de l'intimité des patients.



- Créer une « alliance » (Hénaff, 2012) avec les patients. En me présentant comme patient insuffisant rénal chronique transplanté, ayant expérimenté les deux méthodes de dialyse (hémodialyse et dialyse péritonéale), je voulais susciter une relation de **don** et de **contre-don** (Fassin, 1992).



Les postures du patient-chercheur

- La posture du **patient-expert** (Grimaldi, 2010), du **patient ressource** (Pomey et al, 2015): Le patient chercheur « instrumentalisé »
- La posture du **patient insuffisant rénal chronique**: bénéficiaire des informations sur la maladie au même titre que les autres patients.



- La **posture du chercheur** devant observer les interactions entre éducateurs et patients insuffisants rénaux chroniques.
- Finalement, la posture d'un **éducateur informel** devant informer mais également conseiller des malades à leur demande



La gestion des émotions

- Participer au programme d'ETP comme patient-chercheur: le statut de patient qui est plus impacté lors des séances d'ETP.
- Fuite des séances d'ETP: (S'identifier aux malades qui ne souhaitent pas être informés).



- Expériences passées vécues par le patient-chercheur similaires à la situation de maladie expérimentée par les patients insuffisants rénaux chroniques.
- Une identité de patient qui peut donc être un obstacle à l'atteinte de certains objectifs du chercheur dont celui de collecter des données qui vont servir à l'analyse de la pratique de l'ETP dans un centre de dialyse.



Conclusion

- La manière d'accéder aux patients et aux professionnels peut servir à comprendre l'attitude **maternelle** (Vega, 1997) des infirmières très protectrices à l'endroit des patients et donc leur fonction non seulement d'informateur mais également celle d'accompagnateur des patients (Acker, 2005).



- Certaines situations vécues par le patient-chercheur qui l'ont conduit à suspendre l'observation des séances d'ETP, pourrait servir d'explication aux raisons qui poussent certains patients à refuser d'intégrer les programmes d'ETP à cause, par exemple, des **répercussions émotionnelles** de la transmission de l'information.



Je vous remercie de votre attention

Contact:

abdou_simon.senghor@univ.fcomte.fr

