

Quand des malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité

L'exemple d'un parcours diplômant à l'université des patients

Catherine Tourette-Turgis,
Lennize Pereira Paulo, Marie-Paule Vannier

159

■ L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS

L'université des patients est une innovation née de la volonté de développer « un programme de reconnaissance par l'Université des savoirs acquis par les patients tout au long de leur expérience de la maladie, en reconnaissant ces savoirs acquis par l'expérience au même titre qu'une expérience professionnelle¹ ». Elle s'inscrit dans les approches capacitaires de la vulnérabilité² et dans une réflexion élargie sur les

Catherine Tourette-Turgis a fondé et dirige l'université des patients à la Sorbonne et elle est chercheuse au Cnam.

Lennize Pereira Paulo est ingénieure de recherche à l'université des patients et chercheuse au Cnam.

Marie-Paule Vannier est consultante en ingénierie pédagogique, chercheuse pour l'université des patients et collaboratrice scientifique au Centre de recherche en éducation de Nantes (CREN).

1. Catherine Tourette-Turgis, « Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique », *Pratiques de formation*, 58-59, 2010/1, p. 137-153 ; *id.*, « L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades », *Le sujet dans la cité*, 4, 2013/2, p. 173-185.

2. Mylène Botbol Baum, « Chapitre 1. Pour sortir de la réification de la vulnérabilité, penser la vulnérabilité du sujet comme capacité », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 27, 2016/3, p. 13-34.

conceptions de l'apprentissage et du développement³. La maladie est posée comme une situation à la fois d'apprentissage, au sens où une personne malade, de fait, apprend à vivre avec une maladie, et qui remet en question les apprentissages acquis au cours de la vie⁴. La carrière de l'être humain, vue sous un angle biologique, relève de la « carriérologie profane⁵ », c'est-à-dire d'une carrière qui comprend des événements critiques amenant le sujet à repenser précisément les enjeux objectifs et subjectifs de ses autres parcours. L'université des patients est une des réponses au débat actuel sur la question de l'autorité épistémique, c'est-à-dire la question de qui fait autorité en termes de savoirs, de connaissances, de compétences.

■ RECONNAÎTRE ET VALIDER L'EXPÉRIENCE DES MALADES

On a tout intérêt à faire reconnaître l'expérience des malades, en montrant que leurs acquis sont non seulement l'équivalent d'acquis professionnels, reconnus dans d'autres métiers, mais surtout qu'ils peuvent être utilisés comme ressources nous permettant de trouver des solutions à d'autres problèmes dans la société⁶. Quand on sait prendre régulièrement des décisions en situation d'incertitude, quand on finit par savoir gérer des situations à risque répétées, quand on sait réagir face à l'annonce programmée de sa mort, les compétences qui s'acquièrent à l'occasion de cette expérience sont transférables dans d'autres champs, notamment ceux exposant la collectivité à la peur, au risque et à la terreur pour ne citer que quelques exemples. Les compétences des humains acquises dans les situations de grande adversité souffrent d'un manque de valorisation sociale et sont rarement l'objet d'enseignement et d'apprentissage.

■ Des savoirs inscrits dans un développement durable

S'il faut savoir durer, il faut aussi savoir produire des connaissances durables, c'est-à-dire que la production des savoirs doit s'inscrire dans un développement durable. À ce titre, quoi de mieux qu'une université pour répondre à ce souci. Construire un dispositif à la marge de l'institution était une option, mais c'était prendre le risque de rester à la marge. C'est donc au centre, en plein centre, au cœur du système universitaire, que nous avons désiré, dès le départ, déployer ce projet afin de pouvoir nous

3. Pierre Pastré, *La didactique professionnelle. Approche anthropologique du développement chez les adultes*, Paris, Puf, 2011.

4. Catherine Tourette-Turgis, *Éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*, Bruxelles, De Boeck, 2015.

5. Jean Pralong, « Vygostki, la carriérologie profane et le succès de carrière », *Management & Avenir*, 42, 2011/2, p. 89-110.

6. Lennize Pereira Paulo, Catherine Tourette-Turgis, « De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : reconnaître le *care* produit par les malades », *Le sujet dans la cité*, 5, 2014/2, p. 150-159.

appuyer sur une intention collective. Protéger la démocratie, protéger les fonctions des institutions, c'est mettre au centre ce qui risque d'être repoussé à la marge, c'est multiplier des connexions avec les composantes institutionnelles déjà existantes. En institutionnalisant, en abritant l'université des patients dans une université, il était à parier que d'autres universités imiteraient notre université⁷.

■ Développer l'autorité épistémique des malades

En ce sens, développer l'autorité épistémique des malades, comme « public » au sens de Dewey⁸, revient à réunir les conditions leur permettant de déployer leur droit à exercer leur liberté d'enquête. Cette liberté d'enquête ne se limite pas ici à l'espace d'action qu'il leur est proposé de potentialiser à travers l'éducation thérapeutique du patient : enquêter sur ses sensations corporelles à visée d'autodiagnostic, pour une auto-surveillance, ou encore, enquêter quotidiennement pour trouver des éléments pour développer des compétences leur facilitant la vie avec la maladie. Cette liberté d'enquête est engagée au-delà et se dirige vers les productions de savoirs. Cela suppose que les malades puissent disposer d'une grande liberté, des moyens nécessaires pour se faire entendre et avoir accès à tous les dispositifs d'enseignement, mais aussi de diplomation pour acquérir la compétence d'évaluer les corpus de connaissances qui servent de fondement à ceux qui prennent des décisions à leur égard. L'université des patients répond à la fois à une demande croissante des malades désirant transformer leur expérience en expertise, et aux besoins du système de santé qui ne peut prétendre s'améliorer sans inclure des malades dans toutes les instances de décision en santé.

■ Les savoirs expérientiels : de quoi parle-t-on ?

Nous utilisons la notion d'expérience en choisissant une orientation herméneutique. Nous posons l'hypothèse que la compréhension des significations impliquées dans l'expérience a pour effet une transformation de soi du sujet. Comme le note Ève Gardien, « le savoir expérientiel est ramené à tort à la seule expérience singulière de l'individu. En effet, ce vécu personnel est sémantisé à travers une intersubjectivité qui innerve l'individu dans son rapport au monde depuis sa naissance (par exemple : les catégories du langage, son identité sociale, la ou les cultures dans lesquelles il a baigné, etc.). Si autrui n'intervient pas toujours de manière directe dans le processus de sémantisation de l'expérience, il contribue néanmoins par l'ensemble des significations produites, échangées et

7. Les universités de Marseille et de Grenoble ont implanté des universités des patients.

8. John Dewey, *Logique. La théorie de l'enquête*. Paris, Puf, 1993.

partagées avec l'individu concerné, lesquelles sont nécessaires pour qu'il donne sens au monde, aux autres et à lui-même⁹ ».

À l'université des patients, nous utilisons le concept de formation en le situant dans les philosophies existentielles, notamment celles de la subjectivation¹⁰, au sens où le sujet s'éprouve, se forme et se transforme à l'occasion d'événements de son existence posée comme acte et non comme état.

■ Les objectifs de l'université des patients

Les objectifs de cette innovation sont multiples : (1) augmenter la capacité des malades à agir sur les situations qui leur sont socialement faites dans une optique de transformation sociale, celle d'une économie des savoirs¹¹ ; (2) créer des formations diplômantes hybrides dans lesquelles les soignants et les patients partagent les mêmes activités d'apprentissage et de formation ; (3) proposer aux malades de discuter et réagir aux écrits et aux textes d'orientation qui définissent les objectifs et les finalités de l'éducation des malades ; (4) disposer d'une masse critique de malades susceptibles d'occuper des fonctions d'enseignant et de chercheur dans le champ de l'éducation des malades, voire dans les sciences humaines et sociales ; (5) utiliser l'université comme un espace de protection du patrimoine immatériel constitué par les savoirs d'expérience acquis par plusieurs générations de malades sous la forme de la constitution d'archives incluant des récits de vie, des témoignages filmiques, des enregistrements sonores ; (6) initier cette démarche pour faire que d'autres universités la démultiplient.

162

■ Un choix stratégique face aux politiques publiques

Le projet consiste à ouvrir régulièrement de nouveaux diplômes en les adossant aux dispositifs législatifs et en suivant les orientations des politiques publiques. Comme il s'agit d'innovations sur un terrain sensible, il est important de rester au plus près des orientations du système de santé de manière à ne pas se retrouver dans des dynamiques de laissés-pour-compte. Ainsi un diplôme est adossé à la loi HPST¹² pour tout ce qui concerne l'éducation thérapeutique. Le diplôme en démocratie en santé s'appuie sur la loi de modernisation de notre système de santé¹³ et le diplôme d'accompagnement en cancérologie, décrit dans cet article, s'adosse au plan cancer.

9. Ève Gardien, « Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? », *Vie sociale*, 20, 2017/4, p. 33.

10. En référence à Spinoza, Nietzsche, Foucault ou de Certeau pour l'essentiel.

11. Jean-Louis Maunoury, *Économie du savoir*, Paris, Armand Colin, 1972.

12. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

13. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

■ L'adossement de l'université des patients à une unité de recherche du Cnam

L'université des patients est adossée à une unité de recherche du Cnam dans laquelle elle déploie en son nom un axe de recherche¹⁴. Celui-ci a pour objet l'exploration des méthodologies d'accès au récit et à la communication de l'expérience des sujets malades.

Les questions posées par la reconnaissance de l'expérience des sujets et des populations confrontés à des tournants et des ruptures de vie, pour des raisons de vulnérabilité dans leur parcours, démontrent la nécessité d'interroger les fondements épistémiques de la validité et la fiabilité des méthodes et des instruments méthodologiques existants les plus à même de rendre compte des processus de subjectivation des sujets humains.

En termes de retombées praxéologiques, il s'agit de contribuer à la conception et à la mise en perspective d'un étayage théorique permettant, par la validation des acquis de leur expérience (VAE), un accès des malades chroniques aux cursus diplômants liés aux professionnalisations émergentes dans le champ du soin, de la santé et de l'accompagnement.

■ Les fragilités cognitives et institutionnelles des universités face à la diplomation des malades

Implanter une université des patients dans une université nous oblige à devoir prendre en compte les fragilités cognitives et institutionnelles de l'université qui ne dispose ni de procédures pour inclure des malades chroniques dans ces diplômes ni d'outils pour recruter des malades comme ingénieurs pédagogiques. En termes de loi, rien n'est opposable mais dans les faits, les représentations sociales, les noyaux de pouvoir existants et déterminants dans le fonctionnement ordinaire de l'université, tout est difficile car les aménagements à mettre en place ne relèvent pas de la vulnérabilité du sujet malade recruté, mais de la culture et de la vie quotidienne de l'institution et notamment de ses procédures comptables, logistiques, managériales, académiques. Quand on sait qu'une université fonctionne sur le mode de la délégation des fonctions, des places et des tâches, il est souvent compliqué de participer à une économie fonctionnelle contributive pour des malades ingénieurs pédagogiques qui, ne venant pas du sérail, sont amenés à devoir s'auto-instituer dans des rôles et fonctions qu'ils sur-jouent pour faire la preuve de leurs compétences.

14. Centre de recherches sur la formation, EA1410.

LE DIPLÔME : « MISSION ACCOMPAGNANT DE PARCOURS PATIENT EN CANCÉROLOGIE »

Le diplôme a été créé en 2015 et autorisé à l'université Pierre et Marie Curie (UPMC) à Paris en 2016. Les étudiantes¹⁵ qui s'inscrivent à ce diplôme sont des personnes ayant vécu l'expérience d'un ou plusieurs cancers. Elles se décrivent comme désirant intervenir dans le champ de la cancérologie, soit à titre de volontaire associatif, soit à titre professionnel, comptant sur l'obtention du diplôme pour acquérir une légitimité reconnaissant et validant leur expérience vécue. Elles viennent à l'université pour acquérir des connaissances et des compétences dans le champ de la santé, de la cancérologie en général, leur permettant de se redéployer et d'avoir accès à un parcours professionnalisant dont le diplôme représente une étape. Celles qui ont été précarisées par leur maladie déclarent souhaiter accroître leur légitimité par un diplôme, et explorer de nouvelles voies de professionnalisation.

Pour ce dispositif universitaire innovant, unique au niveau mondial de par son aspect diplômant, l'équipe pédagogique, ne disposant d'aucun référentiel, a dû construire de toutes pièces les contenus de formation conduisant au diplôme.

La justification première de la création de ce diplôme

Le parcours de soin en oncologie, depuis l'arrivée des chimiothérapies orales, est de plus en plus un parcours laissé à l'initiative du patient. Ce dernier doit en gérer chaque étape et s'organiser pour passer d'une étape chirurgicale, de plus en plus courte, à une étape de chimiothérapie et/ou de radiothérapie et vice versa. Le traitement ambulatoire et à domicile du cancer pose un certain nombre de problèmes en termes d'organisation, de sécurisation des soins, de qualité de vie, d'informations et de savoir-faire. Les associations de malades réclament que soient mis en place des référents de parcours de soin en cancérologie pour assurer des soins ambulatoires de proximité adaptés au patient à son domicile. L'offre proposée par le diplôme de concevoir une mission d'accompagnement de parcours patient s'inscrit dans ce contexte.

Le contexte en cancérologie en 2016 était de fait extrêmement positif et il en a été fait mention dans la partie justificative de la demande d'autorisation et d'habilitation du diplôme dans laquelle les arguments avancés, entérinés par les membres de la commission, étaient les suivants :

« L'évolution et l'amélioration des thérapeutiques dans le cancer modifient les trajectoires de la maladie, elles modifient le rapport à l'emploi, au travail

15. Nos étudiants étant majoritairement (à près de 85 %) des femmes, nous utiliserons plus volontiers le féminin pour en parler.

et à la carrière professionnelle. En effet, les périodes de rémission sont de plus en plus longues, voire définitives dans le cadre d'une guérison.

L'émergence de ce nouveau statut médical et la promesse thérapeutique qu'il contient nécessitent une coordination constante des actions de soin et des acteurs, afin d'optimiser les succès des thérapeutiques. En ce sens, le Plan cancer 2014-2019 mentionne dans ses directives énoncées à l'objectif 14 : "[...] l'implication et l'autonomie des patients dans leur prise en charge pourront également être accrues grâce à l'apport de l'expérience de pairs ('patients ressources')¹⁶..."

Le Plan permet ainsi d'asseoir le principe de la généralisation de la place des usagers dans l'ensemble des structures dédiées à la lutte contre le cancer. L'ensemble des implications et leurs déclinaisons potentielles, d'intégration de patients-ressources, sont définies aux articles 14-1, 14-2, 14-3 et 14-4 du Plan cancer 2014-2019.

L'article 14-5 insiste sur l'absolue nécessité d'apporter une formation spécifique aux représentants des usagers et à leurs interlocuteurs professionnels dans un objectif de co-construction des politiques et actions de lutte contre les cancers.

La fonction d'accompagnant de parcours patient en cancérologie pourrait être assimilée à celle de médiateur de santé, de pair aidant exerçant dans les structures de santé mentale. L'activité d'accompagnant s'exercera dans les services de cancérologie, en maison de santé pluridisciplinaire en appui des médecins généralistes et concernera la prise en charge des patients sur le plan de l'orientation et de la gestion des circuits des parcours de soins ; des rendez-vous, des préparations à l'hospitalisation qu'elle soit conventionnelle ou ambulatoire, du soin à domicile. Elle concernera également les conditions d'accueil des patients : consultation, salle d'attente, documents à leur distribuer et aussi des réunions d'information des patients. Il est donc nécessaire de permettre aux patients-experts, mais également aux personnels soignants, d'acquérir un certain nombre de savoirs fondamentaux permettant à ces patients-ressources de faire entendre leur parole et leur point de vue. Les professionnels de santé, quant à eux, devront être formés à la prise en compte de ces points de vue "profanes"¹⁷. »

Le projet a bénéficié de l'appui de l'institut universitaire de cancérologie, qui a accepté de mettre à disposition du diplôme ses ressources humaines en chercheurs, enseignants et qui a mis à contribution plusieurs services hospitalo-universitaires pour l'accueil des étudiants en stage.

16. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer-2.pdf (p. 108).

17. Maquette de demande d'autorisation de diplôme déposé par Catherine Tourette-Turgis.

■ Objectifs déclarés de la formation

« Il s'agit de former ensemble des patients experts et des soignants qui, en coordination avec l'équipe soignante, faciliteront le séjour et le parcours du patient à toutes les étapes de son hospitalisation et de ses soins. Ils prépareront son retour à domicile et à la vie quotidienne avec le soin au domicile, et sa prise en charge par son médecin traitant. Ils aideront à résoudre des difficultés psychosociales pour faciliter le retour à la vie quotidienne et au travail après l'hospitalisation.

Les patients experts formés à l'accompagnement seront de véritables acteurs partenaires de la prise en charge coordonnée des patients atteints de cancer. On peut résumer cette mission à celle de référent en matière d'hospitalisation, de préparation à l'hospitalisation, de périodes post-opératoires, de retour à son domicile, de soins de support, de problèmes sociaux, de problèmes de complications post-opératoires, de complications à distance de surveillance, de gestion autonome des effets indésirables, etc..¹⁸ »

La formation consiste à préparer les étudiants à assurer des fonctions d'accompagnant du parcours patient en cancérologie. C'est ce qui a été acté au conseil d'évaluation universitaire autorisant ce premier diplôme en France à destination des patients, des professionnels de santé et de toute personne intervenant dans le parcours de soin en oncologie. Le nombre d'étudiants par promotion et par année est limité à une vingtaine pour des raisons pédagogiques.

166

■ Retours des étudiant(e)s des premières promotions

Les retours des étudiants des premières promotions ont été riches d'enseignement pour faire évoluer la conception même du dispositif. Les résultats d'une enquête menée auprès de tous les étudiants issus de la première promotion (année 2016-2017) valident ainsi notre première intention de formation d'acteurs de santé.

À la question à choix multiple « Que faites-vous maintenant dans le champ de la santé ? », il apparaît que 4 de nos étudiants sur 18 ont ouvert une microentreprise de conseil ; 12 ont développé ou continué une pratique d'accompagnement des malades ; 4 animent des séances d'éducation thérapeutique comme patients experts ; 6 participent à la formation de soignants ; 9 sont engagés dans des recherches ; 10 sont engagés à défendre une meilleure place du patient dans le système de santé.

Au-delà de la confirmation de cette première intention, cette même enquête permet de valider notre propre ressenti tout au long de ces deux années de diplomation, à savoir qu'une seconde intention cohabite avec la

18. *Ibid.*

première : notre diplôme doit favoriser la formation des acteurs nouveaux du parcours de soin, mais aussi se tourner vers la cité, car nos étudiants sont issus de tous les milieux et ils veulent pouvoir introduire des changements aussi dans leur milieu professionnel, dans les milieux différents de l'éducation et de la formation, avoir un impact sur le milieu social auquel ils appartiennent, tout autant qu'exercer une influence sur la vision sociétale du cancer.

Il nous fallait penser un référentiel de formation donnant aux étudiants des ouvertures étayées sur leurs propres projets qui ne soient pas réduits à une fonction, un support dans le monde du soin, mais qui puissent déployer une expertise dans la cité. Ainsi dans l'enquête précédemment évoquée, à la question à choix multiples « Depuis votre formation êtes-vous intervenu à des endroits en particulier ? », 9 étudiants déclarent « en entreprise du médicament ou autre » ; 9 « en association » ; 9 « en formation » ; 8 « en radio, presse, télé » ; 7 « en milieu de soin » ; 5 « en ARS¹⁹ ou INCa²⁰ ».

Les attentes de la promotion 2018-2019 recueillies lors d'un premier tour de table de présentation, avant même la diffusion du référentiel de formation, confirment cette double intention. Les étudiantes déclarent s'engager dans ce diplôme pour 1) accompagner d'autres malades ; 2) prendre du recul vis-à-vis de leur expérience dans le cancer, la transformer en expertise et la légitimer ; 3) avoir une influence, une action sur le travail, sur les mentalités, comme l'attestent ces quelques extraits de verbatim :

W., bénévole à la Ligue contre le cancer, aimerait « avoir des clés pour mieux accompagner [...] apprendre à prendre du recul [...] faire de la recherche ».

• O., également liée à une association, aimerait « mettre à profit [son] expérience professionnelle au service des autres ».

• T. aimerait avoir un groupe de travail et devenir conseiller pour que des managers gardent leurs employés qui ont le cancer.

• J., encore en soin pour un cancer et professionnelle de santé, aimerait en tant que professionnelle « comprendre les innovations et faire des liens avec son pays » et en tant que patiente « transformer son expérience en expertise ».

• D., coordinatrice du projet santé dans une institution européenne, aimerait « faire que [son] expérience personnelle devienne un atout surtout dans [son] travail... »

• G., en poste à la direction des ressources humaines d'une grande enseigne, aimerait avoir de la théorie, « faire une mise en lien entre [son] travail et

19. Agence régionale de santé.

20. Institut national du cancer.

[son] expérience » et accompagner d'autres personnes travaillant dans son entreprise.

- E., informaticienne et très engagée dans une association pour informer sur les démarches, aimerait faire le pont entre les soignants et les patientes, « être un levier ».

La conception du premier référentiel de formation prend en compte la diversité de ces attentes, de manière à accompagner la transformation sociétale qui se joue à travers le projet de l'université des patients.

LE RÉFÉRENTIEL DE FORMATION

L'élaboration d'un référentiel de formation à la rentrée 2018 s'inscrit dans la dynamique d'innovation chère à l'université des patients, en réponse à un besoin de capitalisation de l'expertise acquise par l'équipe pédagogique dans l'accompagnement des deux premières promotions de patients diplômés en cancérologie. Le référentiel offre ainsi un espace de formalisation des objectifs de la formation dispensée à l'université, tout en ébauchant un référentiel métier à venir. La spécificité de l'université des patients est en effet de faire avancer ensemble la diplomation des patients et la reconnaissance des nouveaux métiers du soin et de l'accompagnement dans lesquels ils deviennent incontournables. Outil de capitalisation, de formalisation et d'explicitation des objectifs et choix pédagogiques, ce référentiel est également un outil de positionnement des étudiants et de mise en cohérence des contenus dispensés.

168

■ Outil de capitalisation de l'expertise acquise

Cette première édition du référentiel de formation reprend une sélection des différents contenus ayant fait sens avec les précédentes promotions et c'est en cela que celui-ci capitalise une expertise acquise. Il s'appuie autant sur les retours des patients étudiants parties prenantes de l'évaluation des enseignements reçus que sur les expériences pédagogiques vécues par les formateurs.

■ Outil de formalisation des objectifs pédagogiques

Une des fonctions d'un référentiel de formation est de mettre en forme les objectifs pédagogiques de la formation. Notre référentiel ne déroge pas à cette règle en organisant la formation en quatre grands blocs correspondant à une reformulation des objectifs principaux de ce parcours diplômant, à savoir : S'approprier son expérience (bloc 1) ; Transformer son expérience (bloc 2) ; Enrichir sa connaissance du parcours patient en cancérologie (bloc 3) ; Transformer son parcours diplômant en parcours professionnalisant (bloc 4). (cf. tableau ci-dessous). Quatre blocs qui

permettent de visualiser le chemin que les étudiants sont invités à parcourir à l'université, partant de leur vécu de patient qu'il s'agit de s'approprier pour pouvoir le transformer, en s'enrichissant des apports des différents intervenants, mais aussi et surtout du groupe à travers tout un panel de mises en situations pédagogiques éprouvées à l'université des patients. Quatre blocs qui forment système au sens où ils ne peuvent être pensés séparément.

RÉFÉRENTIEL DE FORMATION	
Diplôme universitaire « Mission d'accompagnement du parcours patient en cancérologie » Année universitaire 2018-2019 – © Université des patients – Sorbonne université.	
Items	Contenus des enseignements associés
S'APPROPRIER SON EXPÉRIENCE	BLOC 1
	1.a – Savoirs existentiels sur le cancer Analyser les contenus de son expérience vécue pour ceux qui vivent ou ont vécu le cancer.
	1.b – Savoirs expérientiels sur le cancer – Écrire sur soi à soi pour soi (techniques de récit biographique à visée pédagogique). – Écrire sur soi en s'adressant à autrui. – Écrire sur soi pour faire du plaidoyer.
TRANSFORMER SON EXPÉRIENCE	BLOC 2
	2.a – Savoirs existentiels – Prendre conscience des dimensions de son expérience. – Mettre en commun des dimensions de son expérience de parcours de soins et prendre conscience de la diversité des expériences.
	2.b – Savoirs d'explicitation de l'expérience vécue – Parler de la maladie à la première personne (moi), à la deuxième personne (toi, vous), à la troisième personne (les soignants et la science). – Repérer et lister les points sensibles et difficiles dans son parcours de soin en cancérologie.
	2.c – Savoirs d'action – Développer pour soi une pratique de « prendre soin de soi » et de prévention dans le cancer et l'après-cancer. – Optimiser sa pratique réflexive.

BLOC 3 :		
ENRICHIR SA CONNAISSANCE DU PARCOURS PATIENT EN CANCÉROLOGIE	1. CONNAISSANCES EN ONCOLOGIE	3.1 – Savoirs théoriques – S’initier à la cancérologie, histoire et épidémiologie. – S’initier au vocabulaire en cancérologie. – Connaître les étapes du parcours de soin en cancérologie. – Connaître les traitements spécifiques et les soins de support. – Connaître les traitements bio-similaires et les génériques. – Comprendre l’impact psychosocial du cancer. – Connaître les résultats de l’étude VICAN 5. – Comprendre l’organisation de la lutte de contre le cancer en France et dans les autres pays. – Être au fait des dernières avancées de la recherche en oncologie, les thérapeutiques et SHS en oncologie.
	2. RATIQUE DE L’ACCOMPAGNEMENT	3.2.a – Savoirs théoriques – Définir la fonction d’accompagnant : missions, rôles, cadres d’exercice. – Découvrir les éthiques du <i>care</i> en action dans l’accompagnement des publics vulnérables. – Connaître les concepts de l’accompagnement et du rétablissement. – Connaître les différentes modalités d’intervention et les types de situation d’accompagnement (pair aidant, santé mentale, patient partenaire, patient expert, patient formateur, patient enseignant...).
		3.2.b – Savoirs d’action – Accompagner une personne et/ou une équipe à chaque étape du parcours de soin en cancérologie : (1) pendant la période diagnostique (2) pendant la phase intensive des traitements (3) après les traitements – Intégrer le parcours du rétablissement dans le parcours de soin.
	3. COMPÉTENCES RELATIONNELLES	3.3.a – Savoirs théoriques – Découvrir une approche centrée sur la personne : le Counseling.
		3.3.b – Savoirs d’action – Adopter une attitude d’écoute et une posture empathique. – Accompagner, travailler avec une équipe soignante en cancérologie. – Communiquer avec une équipe soignante, une association, les agences gouvernementales et internationales.

BLOC 4 :		
TRANSFORMER SON PARCOURS DIPLOMANT EN PARCOURS PROFESSION- NALISANT	1. S'INITIER À L'INGÉNIÉRIE DE PROJET	4.1.a – Savoirs théoriques - Connaître les différentes étapes d'un projet. - Connaître quelques outils d'aide à la réalisation de projet (de la planification à l'évaluation).
		4.1.b – Savoirs d'action - Identifier son projet : qu'est-ce que je veux faire, avec qui et quand ? - Identifier les étapes de son projet. - Construire son outil d'aide à la réalisation d'un projet en cancérologie.
	2. RÉUSSIR SON PARCOURS UNIVERSITAIRE	4.2 – Savoirs d'action - S'organiser pour étudier tout au long de la vie. - Mobiliser des techniques personnelles de travail. - Utiliser les bases de données en SHS et en oncologie et trouver les ressources documentaires. - Rédiger un écrit qui réponde aux exigences universitaires.
	3. SE PROFESSIONNALISER	4.3 – Savoirs d'action Constituer son portfolio de ressources (adresses, contact, avancées de la recherche). - Lire les résultats d'une étude scientifique en oncologie. - Rendre compte d'un article scientifique ou d'un entretien à l'écrit ou à l'oral. - Intervenir dans un congrès ou dans un groupe de travail. - Communiquer sur l'expérience patient dans les congrès d'oncologie. - Intégrer une équipe de recherche en cancérologie. - Construire une étude de cas en cancérologie. - Traiter, synthétiser des données issues de l'expérience patient et les croiser avec les données issues de l'évidence based medicine en cancérologie.

Arrêtons-nous un instant sur la déclinaison du bloc 3 qui renferme à lui seul la plupart des savoirs théoriques abordés dans la formation. Les apports de connaissances en oncologie, en pratique d'accompagnement ou encore en counseling s'inscrivent dans la dynamique de transformation de l'expérience vécue de la maladie en expertise à même d'offrir une plus-value dans l'accompagnement des parcours des patients en cancérologie.

■ Outil d'explicitation des compétences travaillées en formation

En l'absence à ce jour de référentiel métier établissant les compétences d'accompagnateur du parcours patient en cancérologie, notre référentiel de formation est l'occasion d'en dessiner les contours, notamment à travers les différents savoirs d'action mentionnés dans les blocs 3 et 4.

■ Outil de positionnement

À trois reprises au cours de leur parcours universitaire diplômant – en début de formation, à mi-parcours et en fin de formation –, les étudiants sont invités à se positionner sur les différents items du référentiel. Où en sont-ils, selon eux, en termes d’appropriation de leur propre expérience ? Se sentent-ils capables d’analyser leur expérience vécue du cancer ? Ont-ils l’expérience de l’écriture sur soi à soi, sur soi à autrui, sur soi à des fins de plaidoyer ? Où en sont-ils de leur connaissance du vocabulaire en oncologie ? Des traitements ? Etc.

Le positionnement demandé est l’occasion d’engager la discussion sur les contenus attendus/proposés, de préciser le vocabulaire technique employé, de prendre conscience des besoins d’élargissement de *son* point de vue propre à *sa* maladie, *son* parcours, *son* traitement, par exemple en adoptant le point de vue d’un autre, patient ou soignant. Certains items aident aussi à se projeter d’ores et déjà dans des situations d’accompagnement (cf. 3.2 b 3.3 b et 4.3 pour exemple).

En fin de formation, ce même référentiel deviendra un outil de présentation de soi et du chemin parcouru en tant que patient, chemin professionnalisant aux compétences validées par un diplôme universitaire.

172

■ Outil de mise en cohérence

Ce référentiel s’avère être un bon outil de mise en cohérence des contenus dispensés par les différents intervenants. Sa fonction est d’aider à la coordination et à la mise en synergie de toute une équipe pédagogique. Ainsi, si chaque intervenant est positionné sur un contenu précis, il dispose cependant d’une vue d’ensemble sur les différents contenus dont vont bénéficier les étudiants. Cela permet à la fois de cibler davantage leurs interventions et de faire du lien, si nécessaire, avec les contenus traités par ailleurs. Ce travail d’ingénierie pédagogique s’appuie sur un réseau de partenaires que l’université des patients a su privilégier et fidéliser.

■ Un outil non figé

Comme tout outil conçu à un instant *t* pour répondre aux besoins du moment, le référentiel de formation présenté dans cet article sera sujet à modifications et évolutions, ne serait-ce que pour intégrer des éléments de contingence non anticipés et/ou peu anticipables. Ce parcours universitaire diplômant est en effet pensé comme un espace-temps de recomposition identitaire dans la période de crise et de transitions caractérisant le cancer. Il ne s’agit pas de sortir la personne de son expérience concrète de la maladie ou de sa rémission ou guérison en cours par une démarche

universitaire à visée éducative, mais d'inviter chaque personne à réfléchir et choisir ce qu'elle désire faire de son expérience.

Le référentiel remplace ainsi l'alternance classique entre les moments consacrés à la théorie et à la pratique par une combinaison entre différents types de savoirs, d'activités pédagogiques et d'acteurs, en accordant une dimension formatrice aux différents moments d'apprentissage et en invitant les étudiants à construire le sens que ce parcours de formation diplômante a dans leur existence, à un moment précis de leur trajet anthropologique, celui du cancer, du soin, de l'après-soin et de l'après-cancer selon la pluralité des parcours représentés dans le groupe.

LE CADRE PÉDAGOGIQUE DE LA FORMATION

■ Cadre pédagogique dans lequel émergent les savoirs expérientiels ?

Le savoir d'expérience passe souvent par une mise en mots de l'expérience. Au fil de notre expérience de formation de malades, on a pu saisir à quel point la mise en mots peut-être si forte qu'elle fait, en partie, revivre l'expérience et en quoi le malade ne peut pas disparaître derrière ses mots. Il les incarne et, de ce fait, en rendant son expérience sensible aux autres, son récit d'expérience est aussi en partie incorporé par les autres. Il n'est pas rare que l'expérience qui est mise en mots par l'un des étudiants soit mise en rebond par un autre, jusqu'à produire un tumulte émotionnel groupal qui dépasse le groupe, comme en témoignent quelques extraits de verbatim recueillis à l'issue d'une première session de travail sur la mise en récit de son expérience du cancer :

• E11 : « J'étais touchée par tous nos discours, de voir que même si on a vécu des choses un peu similaires, il y a quand même des choses différentes et qu'on a à apprendre de chacun en fait... Il y a des choses que moi j'ai pu ressentir mais je n'avais pas forcément les mots et finalement parce que vous avez pu transmettre, cela a permis de mettre des mots... C'est assez fort ! »

• E13 : « Ce qui m'a étonnée, c'est beaucoup les réflexions, le ressenti de ce matin qui m'ont... qui ont fait écho... je n'avais pas forcément les mots pour le dire mais chacune d'entre vous, j'avais l'impression que ça m'a renvoyée à quelque chose... c'est des mots, des réflexions, un ressenti, une émotion... ça m'a bouleversée. Ce que j'ai appris c'est le parcours de chacun... de chacune d'entre nous qui est précieux... je trouve cela... très très précieux... »

■ Transformation de l'expérience en expertise : comment faire ?

La transformation de l'expérience des malades en expertise passe par la formation, c'est-à-dire un espace-temps qui crée un espace dialogique permettant aux sujets différents modes d'accès à la compréhension des

significations qui émergent de l'expérience vécue de la maladie. Le passage de l'expérience à la formation est facilité par l'expression, la mise en narration, la socialisation, le partage d'expériences et dans les tentatives de lecture collective de ces expériences. Le dispositif de formation fait l'hypothèse que ce sont ces médiations narratives collaboratives et collectives qui permettent au sujet de s'auto-former en adoptant la posture d'un étudiant apprenti-chercheur devenant capable de mettre en forme son expérience à l'occasion d'une démarche réflexive passant par un travail de mise en sens du soi sur soi. Sans le vouloir, la mise en récit dans le cadre d'un groupe inscrit l'histoire de la personne dans une histoire collective produite dans un lieu – l'université – qui ne présente a priori aucune légitimité ou statut pour protéger ces savoirs et ces matériaux mémoriels.

- E5 : « [...] J'ai été étonnée aussi par la grande qualité d'écoute dans le groupe... je trouve que dans chaque récit, dans chaque histoire, il y a des choses qui peuvent venir nous nourrir à chacun... ça a été quelque chose qui m'a étonnée. »

Cela suppose l'élaboration collective d'un cadre où la sollicitude plus encore que l'empathie est stimulée chez les intervenants et chez les étudiants. Qui écoute ? Qui est dans la salle de classe ce jour-là ? Quels sont le statut et la fiabilité des intervenants ? Où en sont-ils eux-mêmes ? Vivent-ils ou ont-ils vécu une expérience similaire ? Les intervenants sont-ils des chercheurs, des pédagogues, des oncologues ? Il va de soi que la mise en récit de l'expérience, voire le recours à l'expérience vécue, varie en fonction des différents cadres de sa production.

174

■ Le savoir théorique dans l'expertise

L'événement cancer dans la vie d'une personne l'expose à un type d'expérience ayant trait à la confrontation inédite à un groupe socialement organisé tel que les soignants. Cette rencontre expose le sujet à de potentielles situations vulnérabilisantes. Le sujet malade se retrouve face à des soignants détenteurs des savoirs qui le concernent au plus profond de son intimité, découvrant par là même que sa possible survie dépend du suivi d'un parcours de soin, composé de protocoles, de procédés pensés et élaborés en dehors de lui et face auxquels il se sent démuni comme l'exprime cette étudiante :

- « Je me suis rendu compte que quand je suis à nouveau face à des soignants, je redeviens presque une petite fille ! Je retourne à la position que j'avais pendant le soin... après tout le travail que j'ai fait sur moi ! Il faut que je me débarrasse de cela pour avancer. »

La rencontre inversée et l'élaboration de l'expertise

Au long de son parcours universitaire, la personne inscrite dans ce du²¹ se retrouve à occuper une position en double miroir. Elle endosse à la fois un statut d'« étudiante » tout en étant en proximité intime avec son vécu existentiel de « patiente ». Elle a face à elle des professionnels du soin qui exercent dans la salle une autre fonction que celle de soignants : celle d'enseignants venus pour lui enseigner et lui transmettre des savoirs, et répondre à ses questions et à celles du groupe. Eux aussi sont bousculés car ils sont habitués à s'adresser, dans les amphithéâtres de la faculté, à des étudiants en médecine dont le cancer représente généralement un objet d'apprentissage plus qu'une expérience vécue. Ces soignants/chercheurs/professeurs en oncologie se trouvent ainsi face à des étudiants pour lesquels le cancer est une expérience intime, interpersonnelle, physique et existentielle, ce qui les amène à transformer non seulement leurs savoirs mais aussi, comme certains le déclarent, leur posture même d'enseignant. Ces déplacements de positions favorisent une reconfiguration de l'expérience et peuvent se ressentir dans l'élaboration de l'expertise, comme l'illustrent ces trois extraits de verbatim :

- E14 : « Me remettre dans la peau de l'étudiante, presque du 3e cycle quand même... et je sais pourquoi je dis ça, ce n'est pas au niveau de connaissance... C'est que quand on arrive – à l'époque cela s'appelait un dea – à la fac, d'un seul coup le prof qu'on avait en maîtrise, il était un prof, on rentre en dea et on devenait un chercheur comme lui et on était traité à égalité et ça j'ai... indépendamment du type d'enseignement, indépendamment de l'enseignement qu'on reçoit ici, je le ressens ici très très fort et j'en suis très heureuse. »

- E8 : « Ce qui me touche également, c'est l'écoute aussi par rapport aux intervenants et... avec les personnes qui viennent il y a un échange et on voit vraiment cette demande... et ça me touche et ça m'étonne aussi parce que quand on est patient à l'hôpital on n'était pas entendu et ça me plaît beaucoup, voilà. »

- E6 : « Ce qui m'a étonnée aussi et c'est vraiment en beau, c'est de voir des universitaires et des chercheurs qui avaient du contact avec nous et qui nous donnaient la possibilité d'être en contact avec eux parce que ça fait partie du du, a priori on cherche ça... Pour le moment je n'avais pas vu autant de qualité d'accueil et de contact. »

De l'apprentissage « obligé » aux apprentissages désirés – une reconfiguration de son expérience d'apprentissage

Les apprentissages en situation de vulnérabilité vécus par tout sujet malade en soin sont, pour la plupart, acquis sur le « tas ». Ils sont souvent morcelés et parsemés de vécus émotionnels, d'expériences corporelles

21. Diplôme universitaire.

extrêmes et inédites pour lui. Les informations médicales transmises en milieu de soin requièrent, de la part de la personne malade, un travail personnel d'alphabétisation médicale rapide, surtout quand le malade désire obtenir des réponses à ses questionnements fondamentaux.

Dans le cadre universitaire, ces apprentissages gagnent une dimension de « désir » et font oublier, pour un temps, leurs composantes douloureuses. Cette transposition est fondatrice et se ressource dans le désir formulé par chaque étudiant d'apprendre pour soi et aussi d'apprendre pour autrui quand il s'agit de se former à accompagner d'autres publics à avoir accès à ces savoirs.

Cette nouvelle configuration d'apprentissage vient, dans l'après-coup, valider les efforts consentis. Elle permet non seulement de combiner les savoirs et les expériences vécues au travers de nouveaux apprentissages, mais invite la personne à revisiter et à se positionner face à ses savoirs empêchés, bloqués, interdits, à tel point qu'une fois que cette dynamique de désir de savoir est enclenchée, nous observons de la part d'au moins 20 % des étudiants un désir de poursuivre des études.

■ Apprendre pour soi, apprendre pour les autres

176

On découvre ici l'importance de fonder un parcours universitaire sur une mise en synergie des vécus individuels au sein du collectif qui constituera tout au long de l'année de formation un des principaux leviers d'apprentissage et de développement :

• E15 : « Moi ce que j'ai appris ? Alors c'est totalement égoïste, mais c'est ce que j'ai enfin réussi à comprendre, j'ai compris pourquoi mon médicament avait autant d'effets secondaires... et au moins ça c'est extraordinaire... (rire)... [et c'est] dans ce cadre-là... ce qui peut se comprendre parce que c'est quelqu'un [l'expert intervenant], cela vient de la génétique, [...], c'est quelque chose que de toute façon ça ne vient que par ce biais-là [le cours avec l'expert] donc c'est pour ça que je n'avais pas réussi à comprendre malgré mes appels au laboratoire pharmaceutique... »

Une étudiante, surprise de voir deux autres personnes ayant le même cancer très rare qu'elle dans le groupe, déclare alors qu'elle est sollicitée pour faire le bilan de la première session de formation :

• E5 : « Qu'est-ce que j'ai appris ? J'ai appris que j'allais vivre longtemps ! (rires) Pour moi c'est... j'ai appris qu'il y avait d'autres gens qui vivent avec la même maladie que moi et s'en sortent très bien... je suis contente ! Je suis désolée mais pour moi c'était une information tout à fait nouvelle et qui est tout à fait importante en fait... c'est même décisif... En fait, en plus, je vais vous dire... je vais vous révéler un truc, c'est que j'arrive à un point où j'ai l'impression qu'une rechute est possible maintenant et le fait d'avoir... (signe d'une autre étudiante qui marque avec ses doigts le nombre trois – pour

indiquer “trois rechutes” tout en murmurant : “Je suis là ! On est là !”) heu heu mais justement... le fait de vous voir, toutes les deux, avec autant d’énergie... de vie quoi... être là quoi, c’est pour moi un grand message de confiance et d’espoir. »

CONCLUSION

À un moment où l’on assiste à l’essor d’un mouvement croissant en faveur de la participation des patients à l’amélioration de l’organisation des soins en cancérologie, il nous paraît important de documenter l’offre universitaire et académique qui peut être construite à destination des publics directement concernés par les soins oncologiques. La conception de référentiels de formation permet en premier lieu, aux publics patients en situation d’apprentissage universitaire, d’accorder une autorité à leur propre expérience tout en se positionnant parmi les typologies d’expression de celle-ci dans des sphères différentes (publique, privée, institutionnelle...). La diplomation initiée à l’université des patients, et fondée sur la transformation de l’expérience vécue de la maladie en expertise au service de la collectivité, participe à la création des ressources nécessaires en termes d’accompagnement des parcours de soins en oncologie et ouvre la voie de la création d’un référentiel métier à venir.