Chapitre 4

Le rôle de la passion dans la logique de l'agir des patients experts

Olivia Gross et Rémi Gagnayre
Laboratoire Educations et Pratiques de Santé, EA3412,
Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité

Résumé : Certains patients, dits « patients-experts » s'engagent pour améliorer la prise en charge et/ou la prévention de leur maladie et ce faisant, ils acquièrent une expertise sur leur maladie et sur le système de santé qui dépasse et englobe leur situation particulière. Cet engagement les conduit à éprouver deux types de passion qui entretiennent une motivation puissante. Une passion cognitive qui les pousse à apprendre, et une passion conative qui les porte à agir. Ces passions ont pris le pas sur leur motivation de départ liée à la volonté de dépasser leur vulnérabilité initiale. Elles expliquent que leur activité de patient-expert s'inscrive dans la durée, comme elles expliquent qu'ils puissent surmonter d'une part des difficultés cognitives liées à leur manque de formation préalable et, d'autre part, des résistances institutionnelles. De plus, ces passions occupent une grande place au sein de toutes les relations qu'entretiennent les patients-experts, et en particulier dans leurs relations avec leurs soignants et avec leurs pairs.

Mots clés : patients-experts, passion cognitive, passion conative, motivation, rapport au savoir, agentivité

4.1 Introduction

Notre société est connue pour être celle de l'information et elle est donc potentiellement celle de la connaissance. Toutefois, certaines connaissances scientifiques et techniques, restent difficilement accessibles aux profanes, et en particulier à ceux qui n'ont pas de formation scientifique. C'est ainsi que dans la santé, personne n'imagine diffuser le savoir scientifique en l'état. Il est donc vulgarisé. Or, il est connu que la vulgarisation ajoute de la distance entre l'objet scientifique et les profanes (Jurdant, 1973 ; Boltanski, Maldidier, 1977 ; Las Vergnas, 2011) ce que refusent certains patients qui veulent nouer une relation plus intime avec le savoir. Ce positionnement s'inscrit

dans leur volonté de sortir de la place d'objet de soin qui leur est historiquement assignée pour participer activement à l'amélioration de la prise en charge de leur maladie et/ou sa prévention. Ces patients, en général nommés « patients-experts » sont les sujets de notre recherche.

Cette recherche s'inscrit dans le fil des travaux sur les acteurs sociaux (Weber, 1921), sur les acteurs compétents (Giddens, 1987), sur l'expertise profane, et en particulier sur ceux qui traitent de l'appropriation des questions scientifiques par les profanes (Las Vergnas, 2011) et ceux qui traitent des savoirs des malades (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010).

Cet article entend présenter quelques-uns des résultats les plus significatifs et surtout proposer une grille de lecture qui permette de comprendre la nature de la force à l'œuvre chez ces patients qui défient tous les pronostics scolaires, toutes les catégorisations socio-professionnelles, au point de pouvoir être considérés comme des experts de la santé. Cette grille de lecture permet de décrire les logiques de l'agir des patients-experts, et de dévoiler le phénomène existentiel qui influence toutes leurs constructions identitaires et sociales. Plus exactement, elle permet de décrire les dispositions individuelles qui conduisent certains patients à s'investir dans le système de santé alors qu'ils sont fragilisés par une maladie chronique souvent grave et envahissante. Ce faisant, en l'absence de toute formation qualifiante, il s'avère qu'ils sont devenus capables de produire des connaissances en santé. De plus, alors que la maladie est connue pour favoriser l'isolement et le repli sur soi, la grande majorité de leurs actions ne les concerne pas directement.

Pour comprendre ces résultats, quelques repères méthodologiques sont nécessaires. Tout d'abord, pour aborder cette figure particulière de patient, nous avons eu recours à un échantillonnage raisonné. Nous avons sollicité des patients qui étaient considérés comme des patients-experts par les professionnels appartenant à des institutions qui font fréquemment appel à des patients pour participer à des commissions au côté des experts traditionnels. Nous avons également intégré des patients qui avaient fait des communications écrites ou orales dans des congrès en tant que patient-expert. Puis nous avons procédé à un échantillonnage par réseau puisque chaque patient-expert identifié par ces deux moyens devait à son tour proposer un autre patient-expert. Ce deuxième temps d'identification nous a permis d'étendre les lieux de recrutement en dehors des institutions et des milieux associatifs.

La recherche a emprunté au socioconstructisme (Vygotski, 1978), ce qui a permis de recourir à la subjectivité des acteurs car selon ce paradigme, la réalité est construite par ceux qui la vivent. Dans le même esprit, l'individualisme méthodologique (Crozier et Friedberg, 1977 ; Boudon, 1979) qui a également inspiré la recherche, justifie de partir d'un petit nombre d'acteurs dont il s'agit de repérer les logiques individuelles, et en particulier leur adaptation au système, ce qui permet de comprendre le système auquel leurs actions répondent – ainsi, dans le contexte présent, les logiques des acteurs donnent-elles un éclairage sur le système de santé -.

Pour caractériser l'expertise des patients-experts, nous sommes partis des critères constitutifs des experts traditionnels tels que nous avons pu les extraire de la littéra-

ture (Gross et Gagnayre, 2013). Au fil des entretiens ces critères ont fait l'objet de caractérisation auprès des patients-experts jusqu'à ce que la saturation des données autorise à proposer une grille de lecture relativement stable.

Nous avons réalisé pour les douze patients experts de l'étude deux entretiens à deux temps différents. Cette manière de procéder visait à leur présenter les résultats de l'analyse du premier récit afin d'en vérifier l'exactitude et à recueillir le cas échéant de nouvelles données.

A partir de ces entretiens, on peut avancer le constat que les patients-experts ont une expertise sur la maladie qui les concerne qui dépasse de loin leur situation individuelle et est susceptible d'avoir une portée universelle, dans le sens où elle présente un intérêt pour l'ensemble des autres malades.

Bien entendu, ces patients ne représentent pas une catégorie homogène : tous ne sont pas des savants (mais certains le sont devenus qui peuvent même maîtriser des domaines aussi techniques que la physiopathologie ou que les normes en matière de développement des médicaments), tous ne sont pas membres associatifs (la majorité l'est), mais ils ont tous une énergie à toute épreuve qu'ils utilisent envers et contre tout pour se rendre utiles et mener des actions efficaces pour le plus grand nombre.

Leur biographie de vie a été bouleversée par l'événement maladie, ce qui se traduit notamment par le fait que les histoires de vie et les récits de pratique liés à leur activité de patient-expert se confondent au point qu'il est difficile de les démêler. C'est comme si leur activité de patient-expert avait pris tant de place dans leur vie qu'il leur était devenu difficile de parler d'eux-mêmes et de leur histoire singulière avec la maladie. Il semble à celui qui les écoute que quelque chose de plus fort les en empêche.

Ce « quelque chose » pourrait être les passions qui les animent. En effet, deux passions, l'une cognitive, l'autre conative, semblent expliquer en grande partie leur motivation, leur rapport au savoir qui lui-même conditionne leurs capacités d'apprentissage, l'agentivité dont ils font preuve, comme la relation qu'ils entretiennent avec leurs soins et les soignants.

Ce sont ces quatre points que nous développons dans une première partie parce qu'ils illustrent, selon nous, la figure de patients devenus experts. Dans une deuxième et dernière partie, nous montrerons comment le patient-expert peut être considéré comme un fait total éthique et régénérant.

4.2 L'importance de la passion

4.2.1 Dans la motivation des patients-experts

La survenue d'une maladie chronique provoque un choc, un traumatisme d'autant plus fort que dans ces maladies, les réponses thérapeutiques manquent. Cet épisode de vulnérabilité initiale, plus ou moins long, occasionne des prises de conscience multiples et psychologiquement douloureuses (Laplantine, 1986). Ces maladies, qui par définition ne se guérissent pas, confrontent le patient aux limites, aux limites physiques ou psychiques, mais aussi à celles de la médecine et du système de santé (Gross, 2009). Ces limites physiques ou psychiques tendent de surcroît à se faire de plus en

plus présentes au fur et à mesure que la maladie évolue. Elles génèrent un sentiment d'urgence vis à vis d'éventuels espoirs thérapeutiques et menacent l'autonomie des malades. Celle-ci est triplement éprouvée : elle l'est par le *fatum* de la maladie, elle l'est quand les normes biomédicales décident du quotidien, et elle l'est quand leur vie socioprofessionnelle pâtit des conséquences de la maladie.

Les patients de l'étude rapportent qu'ils ont expérimenté ces limites, mais qu'ils ont eu le sentiment que si les acteurs institutionnels, médecins ou politiques l'avaient voulu, si le contexte socio-juridique - qui aurait pu offrir un cadre législatif plus favorable à des problématiques d'insertion et de prise en charge de la maladie ou du handicap - avait été différent, il aurait pu en être autrement. C'est ainsi que l'absence de réponses thérapeutiques satisfaisantes, le sentiment de ne pas avoir été suffisamment soutenus, le fait d'avoir expérimenté une longue période d'errance pour obtenir un diagnostic, de peiner à obtenir des droits, leur ont donné l'impression que tout n'avait pas été fait comme cela aurait pu l'être.

Nous appelons ce sentiment : le sentiment d'inefficacité d'autrui (par autrui, nous entendons le système de santé au sens large).

Ce sentiment conduit les patients-experts à élaborer un regard critique sur certains des domaines qui les ont marqués dans leur histoire personnelle. Dans notre recherche, certains patients l'ont éprouvé dans les domaines relatifs aux soins, à la prise en charge sociale, à l'accompagnement, ou bien encore dans le domaine des connaissances biomédicales.

Puis tout se passe comme si, dans un second temps, par un phénomène rappelant celui que Brehm (1966) a qualifié de réactance, qui intervient en réponse à la menace qui pèse sur leur autonomie, ils s'appuient sur leur propre sentiment d'auto-efficacité (Bouffard-Bouchard et Pinard, 1988 ; Bandura, 1997, 2003) et sur leur créativité pour se mettre en mouvement et agir pour repousser certaines de ces limites.

Par exemple, certains patients qui estiment avoir été livrés à eux-mêmes suite à leur diagnostic vont chercher à améliorer l'accompagnement de leurs pairs, tandis que d'autres qui constatent l'insuffisance des thérapeutiques cherchent à peser sur la recherche médicale.

Ces patients, pas plus que les professionnels de santé, ne s'emparent de tous les domaines liés à la maladie, même si leurs centres d'intérêts, et leurs compétences, tendent à s'accroître au fur et à mesure de leur implication. Exceptionnellement, il arrive que des patients-experts se soient intéressés au fil des années à tous les domaines concernés par la vie avec la maladie ou par la lutte contre la maladie, mais même ces patients là ont gardé au fond d'eux une attirance pour un domaine en particulier. Dans notre analyse des entretiens, aucun choix rationnel, aucune expérience préalable, n'explique leur appétence pour un domaine particulier : il s'agit d'une rencontre fusionnelle, d'une attraction irrépressible.

Ainsi, un ingénieur du son reconverti en salarié associatif rapporte :

> Il faut dire que je me passionne pour la recherche fondamentale. Donc je maîtrise, j'adore ça, j'en suis fou, d'ailleurs tout le monde m'envoie

> toujours dès que, d'ailleurs, c'est pas dur, on m'envoie toujours dans les conférences scientifiques où il y a un volet de recherche fondamentale...

A l'écoute des récits, on constate que leur engouement pour leur sujet de prédilection est tel, qu'ils donnent l'impression d'avoir choisi librement de s'y consacrer. On en oublierait presque qu'il est une réponse à l'évènement maladie qui est une situation de contrainte majeure, sinon la situation de contrainte type.

Ce qu'ils manifestent est de l'ordre d'une passion, telle que Vallerand *et al.* (2003, p.756) la définissent, c'est-à-dire comme : « *une inclinaison forte envers une activité que les individus aiment, trouvent importante et dans laquelle ils investissent du temps et de l'énergie* ». Effectivement, la passion prend une telle place dans la motivation des patients-experts qu'elle transforme la nature de la motivation liée à la recherche de dépasser la vulnérabilité initiale qui est à la base de leur engagement en tant que patient-expert, en une autre motivation que nous caractériserons plus précisément plus loin.

Parler de passion dans le contexte de la maladie peut à première vue sembler paradoxal. Il est vrai que selon certaines représentations la passion engendre la souffrance, et non le contraire. Or ici, c'est la maladie, autrement dit une souffrance, qui va susciter cette passion. De plus, il s'agit d'une passion prolifique, qui appelle la témérité et le don de soi puisque d'une part ces patients vont oser des incursions dans des domaines a priori réservés aux professionnels de santé et, d'autre part, ils vont consacrer une grande partie de leur temps à aider d'autres malades ou à leur transmettre leur expertise.

En fait, les patients-experts éprouvent deux types de passions : une passion cognitive et une passion conative. La passion cognitive, qui pousse à acquérir des savoirs a été conceptualisée par Roux *et al.* (2009). Ces auteurs montrent que la passion, loin d'affaiblir la raison, lui apporte sa puissance, qu'elle la vivifie, la stimule.

Les patients de notre recherche concernés par cette passion sont en général portés vers les questions biomédicales qui nécessitent une vraie appétence pour les savoirs théoriques. Toutefois, cette passion cognitive est mise au service de l'action. Autrement dit, le savoir qui en découle n'est pas recherché pour le seul plaisir individuel que son appropriation pourrait procurer, mais pour être utilisé sur les plans tant individuel que collectif, à des fins d'efficacité et d'utilité. Ces patients là sont impliqués dans des activités tournées vers l'amélioration des connaissances et des traitements.

D'autres types de patients semblent plus concernés par l'accompagnement, la formation (des malades et/ou des professionnels) et par la volonté d'améliorer l'accès aux soins. Dans leur cas, la pulsion qui les pousse à agir laisse entrevoir une autre passion, que nous avons appelée « passion conative » parce que ce terme, étymologiquement lié à l'élan, évoque l'impulsion dirigée vers un passage à l'action. Ce type de passion fait donc la part belle à l'action.

Ces passions jouent un grand rôle dans la motivation des patients qui peut être vue comme une motivation d'effectance, c'est à dire comme une motivation qui est caractérisée par un besoin intrinsèque de traiter efficacement l'environnement (White,

1959). Il faut noter ici que ces patients ne cherchent pas à s'adapter à la maladie, mais à en changer la donne. Tous les patients de notre étude racontent mener un grand nombre d'actions destinées à améliorer la prise en charge de leur maladie et/ou sa prévention, ce qui nécessite qu'ils imaginent et réalisent des actions efficaces et utiles.

Dans ce cadre, même les actions utiles renvoient à une motivation d'effectance puisqu'elles ne font la démonstration de leur utilité que si elles s'avèrent efficaces.

Cependant, pour que les patients-experts les considèrent comme utiles, les actions doivent remplir une des conditions suivantes :

- il faut qu'elles répondent à un impensé institutionnel, ce qui signifie que seuls des acteurs en dehors des institutions pouvaient les porter à ce moment là. Plus précisément, il s'agit d'actions qui peuvent défier des dogmes ou menacer des intérêts corporatistes ou économiques, ou encore d'actions qui ne peuvent être menées en l'absence d'un porteur de projet motivé, ou qui nécessitent des fonds conséquents que seul ce dernier pourrait trouver.
- Ou qu'elles soient envisagées dans le but d'éviter aux autres malades de connaître les mêmes obstacles que ces patients ont connus. Cet altruisme, de type participatif (Moscovici, 2000), peut s'expliquer par le processus de biosocialité décrit par Rabinow (1996), selon lequel un sentiment de partage d'un destin biologique et technologique fait émerger un processus identitaire d'ordre communautaire qui explique les regroupements des personnes malades, et que nous avons retrouvé chez ces patients.
- Ou enfin, qu'elles s'inscrivent dans un objectif de transmission de leur expertise aux professionnels et aux autres malades. Ainsi, pour sensibiliser les professionnels, les patients-experts interviennent au cours de leur formation initiale. On parle alors de « patients-formateurs » (Flora, 2007). Ils peuvent également agir de manière informelle en multipliant les échanges d'information, au sein du colloque singulier par exemple, ou encore lors débats publics ou dans le cadre de groupes de travail. Quant au transfert de compétences à destination de leurs pairs malades, il se produit via des actions de soutien ou de formation au sein des associations, via des sites internet qu'ils animent, ou bien encore pendant des séances d'éducation thérapeutique. Toutes ces actions de transmission sont valorisantes et utiles. Elles contribuent en effet à créer un référentiel de valeurs communes qui vient justifier, par un effet de rétroaction, le sentiment de biosocialité initial.

Enfin, pour que ces derniers types d'actions soient considérés comme utiles par ceux qui les mènent, il faut préciser qu'elles doivent être réalisées d'une autre manière que si elles avaient été portées par des professionnels en exercice. En défaut de quoi, elles ne feraient pas la preuve de leur utilité puisqu'elles ne relèveraient pas d'une vision qui leur soit propre.

Mais, pour agir efficacement et de manière utile, encore faut-il savoir faire preuve d'agentivité. La passion conative explique l'agentivité de ces patients, tandis que la passion cognitive explique pour sa part le rapport au savoir particulier de ces patients qui est déterminant pour mener à bien certaines actions.

4.2.2 Dans le rapport au savoir, dans l'expertise et dans les apprentissages des patients-experts

La passion cognitive joue sur la capacité à apprendre et donc sur le rapport au savoir. Elle en est l'élément clé car elle entretient l'intérêt, ce qui contribue à améliorer les compétences des patients-experts, et leur permet de dépasser leurs éventuelles difficultés de compréhension initiales dues notamment à leur absence de formation scientifique.

Porté par leur passion cognitive, les patients-experts s'emparent intimement du savoir lié au domaine qui les sollicite (cette intimité est à mettre en opposition à la distance qui est décrite dans le cas de la vulgarisation). Cette avidité pour le savoir les amène à le remettre en cause : en fait, les connaissances que les patients-experts acquièrent dans le domaine qui les passionnent les conduisent à être des éternels insatisfaits au sens où ils vont immanquablement être amenés à constater les limites du savoir, constat qui les amène à vouloir les repousser.

En effet, conformément à l'attitude bien connue des passionnés de tous genres, ils entendent bousculer l'objet de leur passion afin de l'amener à changer. Les passionnés sont en effet des perturbateurs. Sur ce point, nous rejoignons F. Boudier (2012) qui traite également le patient-expert de perturbateur, car le patient-expert cherche, en vrai passionné, à bousculer l'état des connaissances ou du système de santé. « Perturbateur », « rebelle », - J. Roux (2009) parle de la force rebelle de la passion -, le passionné ne se donne aucune limite. Il s'engage donc sur des terrains qui lui étaient jusque là étrangers, marquant là un franchissement qui peut être rapproché de ce que O. Las Vergnas (2011) qualifie de transgression. Selon cet auteur, quand un profane s'autorise à faire fi des prédictions scolaires et qu'il acquiert des connaissances dans un domaine qui n'était pas le sien, il fait preuve de transgression. On retrouve là la même acception que la notion de « rebelle » évoquée par Roux *et al.* (2009).

Dans le cas des patients-experts, la transgression est double car d'une part ils désobéissent aux prédictions qui les assignent au rôle social de patient dépendant d'un corps médical, comme il y a une transgression quasi épistémologique quand des patients se chargent d'identifier des manques et de vouloir les combler ou qu'ils s'enflamment pour des projets médico-scientifiques au point de les porter eux-mêmes.

Le cœur d'expertise du patient-expert porte sur le domaine qui fait l'objet de cette passion cognitive.

En revanche, dans d'autres domaines liés à la santé, il se conduit en amateur. Le terme amateur étant à considérer au sens étymologique du terme puisqu'alors, le patient se contente de les aimer, c'est-à-dire de les connaître avec déférence, avec respect, ne cherchant pas à bousculer les connaissances qui y sont attachées.

La différence entre la passion et l'amour pour une discipline tient à ce que la passion - et elle seule - conduit à vouloir bousculer l'objet de son affection, au point de vouloir le changer. Or, selon D. Wolton (1995), l'expert et lui seul (versus le savant ou le profane) cherche à « *comprendre le monde pour le changer et la finalité de son travail est cette transformation* ». Ainsi, la passion, parce qu'elle génère chez le patient-expert

le même besoin d'agir sur les connaissances ou sur le cours des évènements, suscite un processus qui fait le lit de l'expertise.

Enfin, les patients-experts de notre recherche expliquent qu'ils se désintéressent de certains domaines arguant qu'ils sont sans intérêt ou qu'ils sont déjà investis avec succès par des professionnels dignes de confiance. Comme O. Las Vergnas (2011) l'a montré dans l'astronomie, ce genre d'attitude est une attitude d'allégeance vis-à-vis d'attendus institutionnels. Ces patients-experts sont alors dans un rôle plus convenu et ils ne tiennent plus leur rôle de perturbateurs pour le domaine considéré.

Il se trouve que dans le domaine qui va dorénavant devenir le cœur de leur expertise, les patients-experts, puisque passionnés, se forment avidement, et l'on retrouve chez eux l'état d'apprenance décrit dans d'autres situations par P. Carré (2005). Chacune de leurs interactions, chacune de leur expérience, sert à leurs apprentissages. En particulier, ils ne gardent pas par devers eux la passion qui les anime, car comme C. Bromberger (1998) et surtout J. Roux *et al.*, (2009) le rapportent, les passionnés ont besoin de se fédérer, d'échanger et d'apprendre ensemble autour de leur passion commune, ce qui peut expliquer d'ailleurs le succès des collectifs associatifs. Car la passion est dévorante, et qui dit passion dévorante, dit passion contagieuse. En effet, la passion s'étend par capillarité, et quand elle se partage ainsi avec les autres passionnés, on assiste à une contagiosité des centres d'intérêt et des savoirs. Cette vie en réseau facilite donc la circulation des savoirs et les recueils d'expériences. Cela sied aux patients-experts car les expériences et les connaissances d'autrui leur font gagner en pertinence et en efficacité.

Roux *et al.* parlent d'engagement à connaître, de connaissance sous emprise, dans le sens où le passionné lie une relation intime et assidue avec son domaine de prédilection. Etre passionné par un domaine, c'est vouloir tout en connaître. Dans le cas des patients-experts, le savoir expérientiel ne suffit pas à combler cette aspiration, même quand le savoir expérientiel est collectif, issu du recueil des expériences collectives, comme dans le cas de l'épidémiologie populaire (Brown et Mikkelsen 1990 ; Calvez, 2009). L'apprentissage expérientiel non formel, issu de l'expérience singulière mise en lien avec l'expérience collective, est donc complété par un apprentissage informel, de type savant, auprès de médiateurs académiques (congrès, littérature scientifique, acteurs professionnels). Mais l'accès à ces savoirs reste un véritable challenge pour des profanes, au point que, pour y arriver, les patients-experts doivent déployer des compétences de stratèges. En effet, le savoir savant reste difficile d'accès : la plupart des congrès scientifiques demeurent réservés aux seuls spécialistes professionnels, les revues sont réservées aux abonnés, et les coûts des inscriptions aux congrès comme ceux des abonnements sont prohibitifs.

Enfin, ils complètent parfois leurs acquisitions par des apprentissages formels : en effet, nombreuses sont les formations structurées qui sont organisées par les associations et parfois certains patients entreprennent des études supérieures. Il se trouve en effet que les patients interrogés lors de notre étude étaient nombreux à avoir complété leur formation terrain par une - ou des - formation(s) universitaire(s). Toutefois, il faut noter que ce n'est pas sur la base de leur récente formation universitaire qu'ils revendiquent être des « patients-experts », à l'exception des patients ayant suivi une for-

mation professionnalisante d'éducateur thérapeutique délivrée par l'université. Leur incursion universitaire est « *faite en plus du reste* » et est vécue par eux comme étant relativement accessoire, du moins au début : « Au départ, je l'ai fait pour voir, comme ça, par curiosité, en me disant que je ferai peut-être pas le M2. Et puis finalement je me prends au jeu ».

4.2.3 Dans l'agentivité des patients-experts

Les patients-experts poursuivent l'objectif d'améliorer la prise en charge de la maladie et/ou sa prévention. Leur passion conative, qui opère comme une pulsion à agir, est telle que les activités qu'ils déploient pour atteindre cet objectif sont nombreuses et protéiformes. Elles peuvent porter sur la mise en place de programmes d'accompagnement, sur la formation des professionnels, sur les questions mises au débat dans le cadre de la démocratie sanitaire, sur la recherche scientifique... Le tableau no.1 ci-dessous présente les domaines investis par les patients-experts de notre recherche et les actions qui leur sont associés.

Ils font en particulier preuve d'agentivité, selon la définition qu'en donne A. Bandura (1986, p.391) de : « *cette capacité humaine à influer intentionnellement sur le cours de sa vie et de ses actions* ». L'agentivité des patients-experts s'exprime sitôt que, poussés par leur passion, ils font preuve de transgression, sitôt qu'ils dérogent aux attendus. L'agentivité qui ne se conçoit qu'en dehors de tout cadre, de toute prescription, nécessite des Savoir-Etre et des Savoir-Faire particuliers, et notamment d'avoir la capacité à imaginer de nouvelles solutions. Ainsi, il arrive que des patients-experts inventent et mettent en œuvre des dispositifs d'accompagnement, qu'ils obtiennent des avancées législatives, qu'ils stimulent la recherche, qu'ils contribuent à documenter l'épidémiologie des maladies, leurs histoires naturelles, qu'ils mettent en place une forme de vigilance sanitaire pour colliger les effets indésirables des traitements...

Pour la déployer pleinement, ils mettent en oeuvre de nombreuses compétences, dont certaines sont des compétences que l'on peut assimiler aux compétences de l'autonomie, telles qu'elles ont été caractérisées par Ph. Perrenoud (2002).

De plus, la notion d'agentivité induit que les actions qui sont menées sont toujours intentionnelles. Or celles des patients-experts le sont particulièrement, et cela qu'elles soient de type stratégique ou de type tactique. En effet, même leurs apprentissages les plus informels procèdent d'une intention identifiée en tant que telle : les patients-experts ont, quand la situation s'y prête, toujours conscience qu'ils sont en train d'apprendre et ils en tirent l'impression que cela les rapproche de leurs buts.

Cette intentionnalité bien marquée permet aussi de voir les patients-experts comme des acteurs compétents, entendu selon A. Giddens (1987), comme des acteurs qui n'étant pas régis par le contexte ont le pouvoir d'influer sur lui et prennent, à cet effet, des décisions rationnelles qu'ils peuvent facilement reproduire. Effectivement, tous ces aspects ont été retrouvés chez les patients-experts : ils sortent de la place habituellement assignée aux patients, ils témoignent d'une motivation d'effectance et leurs actions sont intentionnelles et pertinentes, ce qui laisse à penser qu'elles sont reproductibles.

Ainsi l'agentivité des patients-experts leur permet de déployer des savoir-agir, mais si l'agentivité est nécessaire pour savoir agir, la passion apporte avec elle une énergie particulière, une vitalité, qui peut faire défaut à l'agentivité. Or, les patients-experts ont besoin de l'énergie qui provient de la passion, parce qu'ils sont eux-mêmes fragilisés par une maladie chronique, et parce que leurs actions ne sont pas toujours bien accueillies par le milieu médical ou par le milieu associatif qui est un milieu très concurrentiel, cependant qu'il leur faut rester motivés sur le long terme.

Table 4.1 – Typologie des actions menées par les PE qui contribuent à améliorer la prise en charge et /ou la prévention de la (ou des) maladie(s)

Innovation	**Soutien**	**Information/ Formation**	**Participation à la démocratie sanitaire**
Thérapeutique Connaissances Accès au soin	Des malades	Des malades Des usagers Des professionnels Des populations à risque	Exercer ses droits Participer Influer

Table 4.2 – Enoncé des actions menées par les PE

Innovation	**Soutien**	**Information/ Formation**	**Participation à la démocratie sanitaire**
Production de connaissances collectives et les diffuser	Accompagnement au sein des associations ou des hôpitaux	Actions pour la reconnaissance de la maladie vers le grand public ou vers les pouvoirs publics	Participation à des commissions institutionnelles Actions pour faire connaître
Identification de traitements pertinents qui servent dans d'autres pathologies et les détourner		Mise en place et/ou participation à des campagnes d'information ou à des entreprises de formation	
Identification de nouvelles pistes thérapeutiques ou palliatives.		Création d'outils (site internet, DVD, livres, ...)	
Obtention de nouveaux droits ou de nouvelles prises en compte.			

Canaliser l'émotion maladie appelle une compétence émotionnelle, selon la terminologie de B. Gendron (2008), et la passion, qui offre un contrepoids à la violence de l'émotion maladie, en est un élément majeur. De plus, elle est mobilisée dans bien d'autres situations et elle participe à ce que les patients-experts soient en capacité d'agir efficacement. Elle apparaît donc comme un élément majeur de l'ensemble des compétences qu'ils sont amenés à mobiliser.

Le fait que la passion contribue au Savoir-Agir vient bousculer certaines idées reçues qui rencontrent un certain succès, surtout dans le champ de la santé, selon lesquelles il vaut mieux être émotionnellement distant de son centre d'intérêt.

4.2.4 Dans le rapport des patients-experts à leurs soignants et à leurs soins

Les patients-experts affichent vouloir vivre un vrai partenariat de soins, basé sur une véritable communication et un partage des décisions les concernant. Ils n'hésitent pas à faire part de leurs attentes et, si besoin, à changer de médecin lorsque ce dernier n'y répond pas. On aurait tort de leur faire le reproche de consumérisme, car ils cherchent à être contributifs du système de santé. En effet, ce qui définit un consommateur, est le fait qu'il soit uniquement occupé à satisfaire ses besoins et qu'il ait la possibilité de marquer son mécontentement en usant de son pouvoir de désertion. Or ces patients ne sont pas affairés à satisfaire leurs besoins, ni ne désertent. Certes ils sont captifs de la maladie, mais en dehors de cela, même s'ils pouvaient déserter ils ne le feraient pas, bien au contraire puisque tout les conduit à agir pour modifier la situation et à le faire savoir.

Nous avons vu que certains patients-experts tendent à s'emparer davantage des questions biomédicales, alors que d'autres sont davantage enclins à s'intéresser à celles portant sur le domaine psychosocial ou sur l'organisation du système de santé. Nous avons montré dans notre recherche que ces cœurs d'expertise ont une conséquence sur la relation de soins, qu'ils influencent le type de rapport que les patients-experts entretiennent avec leurs soignants et avec leurs propres soins.

En effet, les récits des patients-experts férus des questions biomédicales témoignent que leurs connaissances scientifiques pèsent sur le colloque singulier où ils discutent des traitements, en suggèrent d'autres. Il arrive qu'ils aient raison, comme il arrive que leur célérité à vouloir modifier leur traitement soit ralentie par leur médecin. Il arrive aussi qu'en cas de veto de leur médecin, malgré un échange argumenté, certains patients-experts se mettent à la recherche d'un autre médecin acceptant de les accompagner dans de nouveaux choix thérapeutiques.

Pourtant, il semble qu'ils apprécient le colloque singulier, et en particulier les échanges théoriques que leur expertise suscite : ils rapportent sortir réjouis des consultations car ils ont énormément apprécié les débats qui s'y sont tenus, même les fois où leurs propres idées y ont été mises en défaut.

Le patient-expert qui s'intéresse surtout au domaine psychosocial ou au système de santé expérimente une situation plus particulière. Concernant sa maladie, il est clairement dans la délégation des questions biomédicales, affirmant qu'il s'en remet à ses médecins pour ces questions là. Il explique que sa confiance en eux est justifiée par le fait qu'il ne les a pas choisis au hasard mais parce qu'ils sont connus pour être les plus compétents. Toutefois, étant passionné, il avoue ne pouvoir s'empêcher de relater ses activités de patient-expert au cours du colloque singulier. Or, les soignants s'avèrent toujours très intéressés par ce qu'il rapporte, et le patient-expert estime que les échanges qui s'ensuivent se font au détriment de la consultation, dont il sort souvent frustré, au point qu'il lui arrive de se poser des questions sur la qualité des soins qu'il reçoit.

On constate par ailleurs que la trajectoire de ces patients-experts témoigne d'une réhabilitation de la vulnérabilité qui porte autant sur le temps que sur l'espace : il

est possible d'avoir été hier vulnérable et aujourd'hui être un expert, comme il est possible d'être vulnérable ou expert, au même moment, selon les lieux. Ainsi, ces patients-experts peuvent être vulnérables en consultation et experts immédiatement après, au sein de la commission où ils siègent.

4.3 L'état de patient-expert : un fait total éthique et régénérant

Roux *et al.* (2009) indiquent que « *l'irruption de la passion dans l'univers cognitif* » est une « *déviance fructueuse* ». Cette assertion indique que la norme s'inscrit dans un registre moins émotionnel mais également moins prolifique et moins performatif. En effet, dans ce contexte, émotion et performance vont de paire et les passionnés arrivent à mener à bien des projets particulièrement ambitieux et à s'impliquer durablement, en dépit des difficultés.

La notion de durée est importante, car elle est un préalable indispensable à l'acquisition d'une expertise, durée que les auteurs estiment à 10 ans de fréquentation intensive d'un domaine (Mieg, 2006 ; Ericsson, Prietula, Cokely, 2007). C'est le cas des patients de notre étude, à la seule exception peut-être d'une jeune femme dont l'enfant avait été diagnostiquée cinq ans avant nos entretiens. Mais il faut croire que certaines personnes particulièrement douées, ou particulièrement motivées, arrivent à faire en quelques années ce qui nécessite plus de temps à d'autres.

Une longue et intense fréquentation du milieu médico-scientifique a plus d'un intérêt puisque cela permet aux patients-experts non seulement de se former, mais aussi de nouer des relations étroites avec les acteurs traditionnels, et par là même, de se constituer des réseaux de ressources qui leur permettent d'accroître leur efficacité. En effet, ces réseaux leur permettent de savoir vers qui se tourner quand une question se pose, mais aussi à force de les fréquenter assidument deviennent-ils familiers des us et coutumes, des valeurs des uns et des autres, et finissent-ils par être en en capacité de puiser, si besoin, dans les référentiels de tel ou tel milieu pour créer des alliances qui servent leur but. Ce faisant, notre recherche montre qu'ils mettent en œuvre des compétences qui s'apparentent aux compétences de l'interculturalité.

A noter que ces dernières notions viennent contredire l'idée courante, et pourtant juste, selon laquelle la maladie isole car ces patients développent un comportement particulièrement prosocial qui les pousse à interagir intensivement avec les professionnels et avec leurs pairs.

Pour satisfaire leurs passions, les patients-experts n'économisent ni leurs forces, ni leur temps, au point que nous qualifions leur implication de patient-expert de fait total. Celle-ci prend une grande place dans leur vie : pour la grande majorité d'entre eux, il s'agit de leur activité principale.

Portés par leur passion pour leur activité de patient-expert dans laquelle ils se savent devenus fort compétents, portés par leurs actions au profit de la collectivité, ces patients déclarent aller bien sur le plan subjectif, indépendamment de leur état de santé. On pourrait avancer l'idée que leur expertise a opéré comme une thérapeutique en soi. Plus que de résilience, on peut sans doute voir dans leur état une forme

de salutogénèse, telle qu'elle a été proposée par A. Antonovsky (1987). En effet, ces patients ont un sentiment d'auto-efficacité, ont de l'estime pour eux-mêmes, ont donné du sens à l'événement maladie, ont récupéré la maîtrise de leur vie, et gagné une forme de reconnaissance sociale.

Sans doute que ces sentiments sont facilités par le fait qu'ils sont convaincus qu'ils sont en meilleure santé que s'ils n'étaient pas des patients-experts, et cela pour trois raisons : ils pensent se connaître et connaître l'histoire naturelle de la maladie et de ses comorbidités - ce qui leur permet d'anticiper les complications -, ils disent avoir un accès privilégié aux médecins susceptibles de leur convenir, et ils se sentent informés des traitements alternatifs vers lesquels ils pourraient au besoin se tourner. Certes, ces appréciations, si elles s'avèrent exactes, interrogent le principe d'équité d'un accès à des soins de qualité (comme c'est le cas pour un professionnel de santé malade qui sait s'orienter dans le système de soins et user de ses relations).

Cependant, les patients-experts, dont nous avons pu montrer le comportement pro-social, se caractérisent par leur biosocialité (Rabinow, 1996) et tendent à mettre leur expérience et les ressources à la disposition de leurs pairs malades, ce qui peut être vu comme une compensation de cet effet d'iniquité.

Cette ethos, cette nouvelle vie que se sont fabriqués les patients-experts, est une vie bonne, au sens éthique de la notion, c'est-à-dire, selon P. Ricœur (1990), une vie accomplie sous le signe d'actions estimées bonnes, avec et pour les autres, dans des institutions justes. Nous avons décrit des acteurs passionnés, altruistes, créatifs. Or, l'imagination, comme l'altruisme, sont des vertus prolifiques, qui ont le potentiel de fonder une vie sociale dans laquelle il fait bon vivre.

Le patient-expert peut être vu comme cet être parlant, agissant, responsable, et souffrant, si bien décrit, et valorisé, par différents éthiciens, donc, comme un individu dont C. Taylor (1991) dirait sans doute qu'il est apte à s'orienter dans l'espace moral, ce qui signifie qu'il a su s'imaginer (et s'imaginer moral), puis s'auto générer, notion qui indique l'inventivité dont le patient–expert a dû faire preuve, pour dépasser son état de victime, et se réinventer en tant qu'acteur.

D'ailleurs, la maladie a provoqué une rupture qui a été transcendée au point que l'observateur ne peut s'empêcher, un peu maladroitement, de se demander si finalement la maladie n'aurait pas créé un cadre plutôt favorable, qui aurait permis au patient-expert de se révéler, de se réaliser, voire de se régénérer. Ce questionnement suscite un sentiment de malaise, malaise qui n'est sans doute rien comparé à ce que doivent ressentir les malades, ou les proches de malades, vis à vis d'une maladie qui les a anéantis mais qui leur a aussi beaucoup apporté.

Nous nous sommes parfois risqué à questionner les intéressés sur ce point et leurs réponses nous ont amené à penser que dans ce contexte également, l'ambivalence lie le passionné à l'objet de sa passion.

Cette notion d'ambivalence est importante si l'on veut poursuivre à caractériser les patients-experts, car elle permet de différencier la passion des patients-experts de celle d'autres types d'experts profanes (à l'exception des victimes en général), ainsi que de

celle des experts traditionnels. En effet, bien qu'à notre connaissance cela ne soit pas décrit, il est probable que ces derniers ressentent vis-à-vis de leur sujet d'étude une inclinaison, un engouement, qui soit aussi fort que la passion éprouvée par les patients-experts. Mais sans doute que dans leur cas, il faille davantage parler de « *job passion* » (expression que nous utilisons faute de mieux), notion qui ne recouvre pas du tout cette même ambivalence. De plus, la notion de *job passion*, si elle évoque bien l'intensité et l'importance du temps dédié à l'activité qu'elle concerne, ne recouvre pas la vie au quotidien avec une maladie dans ce qu'elle comporte de peur, de douleur, de quête d'autonormativité (Barrier, 2008), pas plus qu'elle ne génère de savoirs réflexifs autour du vécu de la maladie.

Comme elle ne permet pas, pour citer un patient-expert de notre étude : « *ce papillonnement loin de la source de la connaissance* » qui permet de réaliser des avancées atypiques mais réelles, que les dogmes scientifiques, le cloisonnement des disciplines, auraient sans doute entravées.

4.4 Conclusion

Nous avons choisi de mettre en avant certains résultats participant à caractériser les patients-experts. Nous avons montré que leurs passions, cognitive et conative, mettent à leur portée le savoir, y compris scientifique, et leur donne envie d'agir pour le plus grand nombre. Il serait possible d'enrichir ces résultats en précisant les compétences qu'ils déploient, dont nous avons vu qu'elles étaient du registre de l'autonomie, de l'interculturalité et de l'émotion. Toutefois, cela ne nous empêche pas de proposer une définition des patients-experts. Cette proposition nous paraît essentielle pour dépasser le constat à l'origine de cette recherche selon lequel il est difficile de préciser ce qu'est un patient-expert alors que tel est le pré-requis pour pouvoir construire une nouvelle représentation de cette figure singulière, alimenter des débats et discuter de nouvelles pistes de recherche.

> Les patients-experts sont des personnes affectées par une maladie chronique, qui se forment sans relâche sur la maladie qui les concerne et qui contribuent à apporter des améliorations à la prise en charge de leur maladie et/ou à sa prévention. Ce sont des acteurs sociaux passionnés, qui s'inscrivent dans une éthique de l'efficacité qui les conduit à contribuer à des innovations (dans les thérapeutiques, dans la prise en charge, dans les questions règlementaires, dans le système de soin...), et dans une éthique de l'utilité qui les amène à se différencier des professionnels ou à mener des actions qui répondent à des impensés institutionnels, et à adopter des comportements prosociaux qui les incitent à transférer leur expertise et à mener des actions altruistes.

Nous avons tenté de montrer que bien qu'il soit habituel de penser la maladie – et la passion aussi - comme dévastatrice, ces patients ont un rapport apaisé avec leur maladie : ils vont si bien moralement que nous avons considéré que l'on pouvait, à leur propos, parler de salutogénèse. Leur vulnérabilité initiale a été surmontée et canalisée et est devenue leur force puisque leur engagement est une réponse à cette vulnérabilité, une manière de la tenir à distance, autant que possible.

Toutefois, l'engagement du patient-expert, qui a été décrit comme efficace et utile, pose aujourd'hui dans l'espace public la question de sa reconnaissance. Ne pas la traiter, dans sa complexité, serait faire un déni de reconnaissance à un fait social (sur la notion de fait social, nous renvoyons à la communication d'E. Jouet, chapitre 1.2) que l'on pourrait attribuer à des résistances de l'ordre de crispations professionnelles. Or, ceux qui redoutent une confusion des rôles et des pratiques oublient que les patients-experts se donnent comme limite celle de ne pas agir comme le feraient des professionnels - au risque de ne faire que dupliquer l'offre existante, et donc de perdre en utilité -.

L'attitude et la présence des patients-experts dans le système de santé conduit donc à repenser la manière dont celle-ci regarde et traite la vulnérabilité en général, dont nous avons montré que par un effet de réactance, il est possible qu'elle ouvre la voie à l'expertise. Ce fait devrait ouvrir des perspectives aux trajectoires biographiques perturbées que notre société produit dans le champ de la santé comme dans d'autres.

4.5 Bibliographie

Antonovsky A. (1987), *Unraveling The Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well,* San Francisco, Jossey-Bass.

Bandura A. (1985), *Social foundations of thought and action*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall

Bandura A. (2007), *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle*, Paris, de Boeck [Traduction de Jacques Lecomte]

Barrier P. (2008), « L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soins et l'éducation thérapeutique », *European Journal of Disability Research*, vol. 2, no. 4, pp. 271-291.

Boltanski L., Maldidier P. (1977), *La vulgarisation scientifique et son public,* Paris, Centre de Sociologie de l'éducation et de la culture.

Boudier, F. *et al.* (2012/3) L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante, *Innovations*, no.39, pp. 13-25

Boudon R. (1979), *La logique du social : Introduction à l'analyse sociologique,* Paris, Hachette.

Bouffard-Bouchard T., Pinard A. (1988), « Sentiment d'auto-efficacité et exercice des processus d'autorégulation chez des étudiants de niveau collégial », *International Journal of Psychology*, no. 23, pp. 409-431.

Brehm J. W. (1966), *A theory of psychological reactance*, New York, Academic Press.

Brown P., Mikkelsen E. (1990), *No Safe Place. Toxic Waste, Leukemia, and Community Action*, Berkeley, University of California Press.

Calvez M. (2009), « Les signalements profanes de clusters de cancers : "Epidémiologie populaire" et expertise en santé environnementale », *Sciences Sociales et Santé*, no. 27, pp. 79-106.

Carré P. (2005), *L'apprenance : Vers un nouveau rapport au savoir*, Paris, Dunod.

Crozier, M., Friedberg E. (1977) *L'acteur et le système*, Paris, Seuil.

Ericsson K.A., Prietula M.J., Cokely E. (2007), « The making of an expert », *Harvard Business Review*, Jul-Aug ; vol 85, no. 7-8, pp. 114-21.

Flora L. (2010), Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : un concept effectif, http ://www.leh.fr/edition/revue-generale-de-droit-medical/ Revue Générale de Droit Médical, No 34, mars 2010, Bordeaux, pp.115-135

Gendron B. (2009), « Du leadership à l'agent de changement de l'enseignant(e) ou du personnel éducatif : les compétences émotionnelles comme compétences professionnelles », *in* Gendron B., Lafortune L. *Leadership et compétences émotionnelles dans le changement en éducation*, Collection Education & Recherche, Québec : Presses de l'Université du Québec, pp. 35-44.

Giddens A. (1987), *La constitution de la société,* Paris, PUF.

Gross O. (2010), « Les défis posés par les maladies rares », *in* Hirsch E. (éd.), *Traité de bioéthique. Tome II, Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*, Toulouse, Eres, pp. 217-227

Gross O., Gagnayre R. (2013), « Hypothèse d'un modèle théorique du patient-expert et de l'expertise du patient : processus d'élaboration », *Recherches Qualitatives*, *Hors Série no. 15*, pp. 147-165.

Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010), « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients » *in* Jouet E. et Flora L. (éds), *Pratiques de formation : Analyses*, no. 58/59, pp. 13-94.

Jurdant B. (1973), *Les problèmes théoriques de la vulgarisation scientifique*, Thèse de doctorat, Sciences du comportement et de l'environnement, Strasbourg, Université Louis Pasteur.

Laplantine F. (1986), *Anthrophologie de la maladie*, Paris, Payot.

Las Vergnas O., (2011), *La culture scientifique et les non scientifiques, entre allégeance et transgression de la catégorisation scolaire*, Note de synthèse pour l'Habilitation à diriger des recherches, Université Paris-Ouest-Nanterre-La Défense, (Carré Ph, promoteur), HDR soutenue le 13 septembre 2011, en ligne à : http ://hdr.lasvergnas.eu/.

Mieg H. A. (2008), « Professionalization and professional identities of environmental experts : The Case of Switzerland », *Environmental Sciences*, vol 5, no. 1, pp. 41-51.

Moscovici S. (2000), « Les formes élémentaires de l'altruisme », *Sciences Humaines,* no. 103, pp. 22-25.

Perrenoud P. (2002), « L'autonomie : une question de compétence ? », *Résonances*, no. 1, septembre 2002, pp. 16-18.

Rabinow P. (1996), *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton, Princeton University Press.

Riccœur P. (1996, 1990), *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil (coll. « Points Essais »).

Roux J. *et al* (2009), « Les "passions cognitives" ou la dimension rebelle du connaître en régime de passion : Premiers résultats d'un programme en cours », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol 3, no. 3, pp. 369-385.

Taylor C. (1991), *Le malaise de la modernité*, Paris, Cerf.

Vallerand R. J. *et al.* (2003), « Les passions de l'âme : On obsessive and harmonious passion », *Journal of Personality and Social Psychology*, no. 85, pp. 756-767.

Vygotsky L. S. (1978), *Mind in society*, Cambridge (MA), Harvard University Press.

Weber M., (1995, 1921), *Economie et société, tome 1 : les catégories de la sociologie,* Paris, Pocket, coll. « Evolution ».

White R. (1959), « Motivation reconsidered : The concept of competence », *Psychological review*, no. 66, pp. 297-333.

Wolton D. (1995), « Le savant, l'expert et le politique », *Libération,* 12/01.