

Quelle place pour l'expertise de la personne qui vit avec une maladie et/ou en situation de handicap dans un processus de formation en ergothérapie ?

Virginie VERDIER, Le Grain asbl, décembre 2010

Introduction

La notion d'inclusion sociale est de plus en plus présente dans les discours des professionnels et guide certains choix au niveau politique. Il existe différentes pistes qui permettent de faciliter cette inclusion. Je me propose d'explorer celle de la reconnaissance de l'expertise de la personne qui vit avec une maladie et/ou en situation de handicap dans le processus de formation de professionnels de la santé.

L'expertise est-elle uniquement reconnue aux professionnels de la santé ou peut-elle se partager avec les personnes directement concernées ?

Dans le livre « Le handicap par ceux qui le vivent », Charles Gardou [1] donne un espace de parole aux personnes en situation de handicap. Elles sont considérées comme « expertes » car elles vivent, traversent le temps avec leur déficience motrice, physique, auditive, visuelle, intellectuelle ou psychique et sont les mieux placées pour donner du sens aux événements qu'elles rencontrent.

La lecture de ces histoires de vie peut nous interpeller à différents niveaux : quel est l'enjeu de cette reconnaissance d'expertise pour la personne et pour la société ? Qu'est-ce qui sous-tend notre position de professionnel de la santé face à l'expertise du bénéficiaire ? Quelle place réservons-nous réellement au Savoir lié au vécu de la personne dans un processus de formation de futurs professionnels ? Quelle approche pédagogique peut permettre de laisser une place à ce savoir dans le processus d'apprentissage des compétences et de transformer les rapports de hiérarchisation des savoirs mis en place dans notre système éducatif ?

Je commencerai par expliquer le fondement plus philosophique et sociologique de la réflexion qui nous a amené à construire un processus pédagogique innovant. Pour appuyer cette position, j'utiliserai des extraits (en italique) de textes écrits par des personnes en situation de handicap.

Je présenterai ensuite la façon dont la section ergothérapie de la haute École Paul Henri Spaak a intégré cette notion d'expertise de la personne en situation de handicap dans le cursus de formation des futurs ergothérapeutes.

1. Professionnels de la santé et expertise de la personne en situation de handicap

La formation des futurs professionnels de la santé commence souvent par une approche très théorique qui décortique la réalité pour la rendre plus compréhensible. Pendant de longues années et encore actuellement dans certaines écoles, l'enseignement distingue l' « homme sain » d'un côté et l' « homme pathologique » de l'autre. Mais lorsque le professionnel est confronté à la complexité de l'être humain, il se rend vite compte que la frontière est plutôt floue entre ces deux états. Or, il a appris à segmenter les éléments qui composent une personne pour pouvoir poser un diagnostic et/ou appliquer un traitement. Mais la personne « malade » et/ou en situation de handicap se présente soit dans toute sa complexité, soit à partir d'un petit élément telle qu'une plainte spécifique qu'il s'agit de replacer dans la globalité du fonctionnement humain au niveau physique, psychique et social. Ces deux voies d'approche ne peuvent se réaliser que si l'on accueille la personne telle quelle est et non cachée derrière la liste de symptômes ou de problèmes qu'elle serait susceptible de devoir présenter. Il est souvent plus rassurant et sécurisant pour le professionnel de choisir une catégorie parmi un ensemble et d'y mettre l'individu.

Face à une personne en situation de handicap et/ou malade, il est important, selon moi, de déconstruire à chaque fois tout ses a priori, d'éviter tout plaquage de réalité toute faite et tout jugement.

Table des matières

[Introduction](#)

[1. Professionnels de la santé et expertise de la personne en situation de handicap](#)

[2. Intégration de l'expertise du patient au cœur de la formation des futurs ergothérapeutes](#)

[Conclusion](#)

[Références](#)

L'autre est avant tout un sujet. Le regard que l'on porte sur lui en tant que professionnel influence son fonctionnement psychologique et biologique mais également son bien-être et sa qualité de vie [2].

« Vous le constatez, il n'y a pas un, mais des regards. Pour mieux les comprendre, en percevoir la portée, en ressentir l'impact, tentez l'expérience : prenez un fauteuil roulant, exercez-vous à son maniement et, dans cette situation de handicap, partez à la rencontre de l'autre... » [3].

Il n'est pas toujours facile de voir réellement et d'entendre une personne parler de ses défaillances corporelles ou mentales car elle nous confronte à nos propres limites. Or, il est important de laisser une place à ce qu'elle a à dire puisque c'est la première concernée.

« Elle (la différence née du handicap) renvoie à l'extrême fragilité de l'humain dans une société où la majorité se croit « inatteignable » [4].

Nous devons apprendre à « vivre ensemble » et veiller à ce que chaque être soit reconnu comme sujet avec ses fragilités et ses limites. [5]

Or, notre société fonctionne sur le mode « validité ». Jean-Marie Bardeau-Garneret [6] dénonce ce qu'il appelle la « validocratie » comme le « *pouvoir que les personnes valides peuvent exercer, mais également à la tyrannie du modèle de la validité s'exerçant sur les attentes, les projets des personnes handicapées et sur certaines attitudes de celles-ci à l'égard de leurs pairs.* »

La personne en situation de handicap peut, elle aussi, apporter aux autres. *« Elle donne une oreille en plus, un corps tout entier, ou bien parce que, par son mode d'expression, elle transcende la communication banale, sa communication à elle, c'est toujours une conquête. » [7]*

« Les personnes handicapées amènent les autres à prendre conscience de leurs limites et de la façon de les dépasser. » [8]

Dès lors, les personnes en situation de handicap ont des droits mais aussi des devoirs qui leur permettent d'accéder au statut de sujet. [9]

Face à la maladie dont il a été victime, Robert Murphy [10] évoque sa motivation : *« faire connaître partout dans le monde, au grand public comme aux valides eux-mêmes, les conditions sociales dans lesquelles vivent les handicapés physiques. Mais il m'importait aussi d'exprimer la signification de cet état, que je considère comme une allégorie de toute existence en société. »*

Or, dans le milieu médical dit « scientifique », ce savoir « intérieur » n'a quasi pas de valeur. Un rapport d'autorité s'installe entre celui qui sait car il détient les résultats d'un examen X fait par une machine « objective » et celui qui exprime ses connaissances à partir de son vécu. Ce rapport de force s'installe dans la relation afin de garantir une plus grande sécurité et un contrôle par rapport à la complexité.

Mais finalement on peut se demander si la conception de la maladie est plus objective quand c'est le médecin qui en parle ou quand c'est le malade qui la décrit.

Marilou Bruchon-Schweitzer [11] propose de ne pas superposer les deux discours : *« Aucune perspective n'est totalement objective ni totalement subjective. Chacun des discours est relatif et construit socialement. Une distinction artificielle ne peut que dévaloriser ce que le patient a à dire à son médecin et nuire à une compréhension réciproque. »*

« Au-delà de l'anecdotique, je sais que vous aimeriez simplement que nous vous donnions des clés pour nous comprendre. Or c'est impossible, il ne s'agit ni d'une notice technique, ni d'une recette : la seule possibilité éprouvée est celle qui commence par votre propre démarche de rencontres et d'échanges au quotidien. La connaissance progressive partagée engendre la reconnaissance mutuelle. » [12]

« Cette vision permet de donner aux personnes handicapées le rôle de premiers experts sur l'évaluation de leurs situations, et c'est une perspective responsabilisante qui reconnaît la capacité là où n'est souvent perçue que la déficience. » [13]

« Je l'ai dit, alors que nous sommes les experts de notre handicap, on ne nous considère pas comme tels » [14]

Robert Murphy [15] parle de sa « carrière de malade » et considère sa maladie comme une « *exploration anthropologique* ».

J'ai été interpellée dans mes lectures par le concept de « *chercheur de l'intérieur* » décrit par Frédéric Flaschner. [16]

« La question essentielle reste de déterminer si l'expérience de la déficience fournit des savoirs puis des connaissances qui échapperaient aux autres chercheurs et qu'il serait du plus haut intérêt de croiser... Nous faisons tous l'expérience de la douleur, de la souffrance, de l'amour, du doute (...) les personnes touchées ont quelque chose à dire que nul, en extériorité, ne peut exprimer à leur place. » [17]

« ... de l'extérieur seul, on peut faire dire trop, mal ou pas assez. De l'intérieur seul, on peut ne pas dépasser le témoignage. C'est du croisement entre les deux que surgit un savoir fondé. » [Flaschner F., op. Cit., 2009, p.193.]

Je trouve intéressant de montrer que c'est à partir de cette rencontre entre l'extérieur et l'intérieur que l'on peut créer du savoir et améliorer la connaissance de soi et des autres.

2. Intégration de l'expertise du patient au cœur de la formation des futurs ergothérapeutes

Un partenariat original

La section ergothérapie de la Haute Ecole Paul-Henri Spaak et l'ASBL Actif Club ont répondu à un appel à **projet** de la Fondation Roi Baudouin concernant l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique. Ce **projet** visait à développer une culture commune, aux soignants et aux soignés, d'éducation thérapeutique afin d'améliorer la qualité de la relation soignant-soigné considérée comme outil thérapeutique. Cette première expérience de co-construction a débouché sur la modification de l'approche pédagogique dans le programme de formation des ergothérapeutes en y incluant davantage l'expertise des patients.

La Haute Ecole Paul Henri Spaak comprend une section ergothérapie dans son département médical. Les étudiants sont formés en ergothérapie au terme de trois années d'études. Dès la 1ère année, ils sont confrontés aux réalités professionnelles par la mise de place de stages et d'activités diverses où ils ont l'occasion de rencontrer des personnes « soignées » et des professionnels ergothérapeutes. La section qui comprend un nombre peu élevé d'étudiants (comparativement à la kinésithérapie) propose un programme de formation avec un accompagnement de proximité et des dispositifs pédagogiques innovants visant non seulement à développer des compétences dans les activités de type cognitive, sociale, psychoaffectives, procédurale et aussi réflexives. Au long des trois années, l'étudiant doit développer son autonomie et une identité professionnelles pour devenir un praticien réflexif capable de se remettre en question, d'exercer un regard critique et (re)donner du pouvoir à la personne « malade » sur son environnement. Le **projet** concernait 12 étudiants en 1ère année, 18 en deuxième et 18 en troisième.

L'ASBL Actif Club a pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrants de maladies chroniques (insuffisance rénale chronique, de diabète, d'insuffisance respiratoire, de cancer et de dépression chronique) ainsi que celle de leurs proches en facilitant l'intégration de la thérapie dans leur quotidien et en développant leurs compétences notamment « s'exprimer » et « faire face ». Des activités éducatives (cours de langue et d'informatique), créatives (peinture, sculpture, dessin...), de relaxation (massage bien-être, yoga, snoezelen...), sportives (gymnastique douce, natation, marche, bowling...), culturelles (conférences, visites de musée...) sont organisées régulièrement pour leur permettre dans des situations de groupe de gagner de la confiance en soi et de coopérer avec les autres pour élargir leur capacité d'action.. Chaque année, un thème éducatif est choisi comme base de réflexion pour animer différents ateliers d'écriture, expression graphique et théâtrale. Les productions des participants sont utilisées et valorisées dans la création d'une pièce de théâtre jouée par les membres d'Actif Club au Musée des Instruments de Musique devant les médecins, infirmières et proches. Ce jour-là, les membres ne sont plus des « malades » mais des « acteurs ».

La Haute École Paul Henri Spaak collaborait déjà avec Actif Club pour l'encadrement des stagiaires de 2ème et 3ème année depuis 4 ans et des étudiants pour leur travail de fin d'études chaque année. Les résultats de la collaboration étant très concluants, les deux institutions souhaitaient aller plus loin dans la création d'un réel partenariat pour permettre aussi de valoriser les membres d'Actif Club comme partenaires de formation des étudiants et non plus comme simple « patient », sujet d'un cas clinique ou échantillon d'un travail de fin d'études.

Les objectifs de la collaboration

Les objectifs à court terme consistent à développer et renforcer les compétences professionnelles dans le domaine de l'éducation thérapeutique chez les futurs ergothérapeutes et à valoriser le vécu des personnes souffrant de maladies chroniques leur permettant ainsi d'adopter un rôle d'expert en-dehors du milieu institutionnel.

Le dispositif pédagogique a mis l'accent sur l'approche de la personne dans sa globalité et sa complexité au lieu de voir la personne comme une addition de symptômes, et sur une co-construction des savoirs et compétences. Le caractère innovant consiste à sortir d'un modèle

médical pur qui place la personne comme un patient bénéficiaire de soins et non comme acteur dans la relation thérapeutique.

Nous avons souhaité orienter la pratique de professionnels et futurs professionnels de la santé vers un modèle de réadaptation en accord avec celui de la CIF (Classification International du Fonctionnement et du handicap) mis au point par l'OMS et vers un modèle thérapeutique participatif.

Nous considérons la relation soignant/soigné comme un outil thérapeutique et œuvrons à une relation plus égalitaire basée sur une communication facilitée par un langage commun co-construit durant les séances de travail et une valorisation du savoir des personnes souffrant de maladie chronique.

Dans les faits ...

En octobre 2009, deux ateliers se sont déroulées dans le cadre de la Semaine « Pluriel » sur le thème « relation soignant-soigné » dans les locaux de l'école. Il s'agit d'une semaine d'intégration professionnelle pour les trois années d'étudiants en ergothérapie.

Initiation au Toucher Massage : Les quatre ateliers de trois heures chacun ont réuni à chaque fois une vingtaine de personnes dont minimum deux personnes souffrant de maladies chroniques et les étudiants. Ils ont appris ensemble une séquence pour proposer un « toucher massage » selon la démarche de Savatofski [18] (approche pour développer une attitude qui permet d'entrer en contact avec la personne dans sa globalité par le toucher). Chaque séance comprenait une phase d'apprentissage pour apprendre à « donner » et « recevoir ». La deuxième partie comprenait une phase de discussion débat sur la qualité du toucher et ses limites. Il était intéressant ici de mettre étudiants et membres d'Actifs dans une situation d'apprentissage commune où chacun a pu échangé son ressenti concernant sa facilité ou sa difficulté à toucher ou à être touché. Cet atelier a mis en évidence la diversité des vécus liés aux histoires et expériences de vie.

Théâtre de l'opprimé selon Augusto Boal [19] : L'apprentissage s'est déroulé sur une journée entière avec l'ensemble des étudiants accompagnés par deux membres d'Actif Club. La matinée comprenait des exercices sur l'exploration de l'espace et des émotions, l'exploration du sentiment d'oppression dans des situations de vie quotidienne. Chaque exercice a été suivi d'un échange verbal pour partager ses ressentis et nommer des émotions. Ce temps était important car le travail corporel en lien avec des émotions a mobilisé chacun de façon différente. Certains se sentent très à l'aise et d'autres sont confrontés face à leurs difficultés à s'exprimer. L'après-midi a permis de retravailler sur les thèmes (se sentir oppressé quand on ne peut pas communiquer, quand on se trouve dans une situation d'évaluation, par des gestes techniques, ...) ayant émergé au matin sous forme de saynètes mimées selon la méthode du théâtre de l'image d'Augusto Boal. Chaque groupe a ensuite présenté son travail aux autres. L'écoute réciproque fut très impressionnante. La mise en scène de chaque groupe en passant par la symbolisation a permis de visualiser là où se situaient l'oppression et la façon pour en sortir. Ce passage par l'agir au lieu de rester uniquement dans la parole a permis pour les étudiants et les membres d'Actif Club d'ouvrir leur esprit sur une autre façon d'exprimer des émotions dans un cadre structuré.

Ce travail entamé lors de la Semaine Pluriel a été poursuivi par six étudiants qui ont participé au spectacle annuel d'Actif Club sur le thème de la relation « soignant-soigné ». Ils ont retravaillé et présenté une saynète sans parole car le spectacle des membres comprenait déjà beaucoup de texte. Ils ont mis en scène une personne en difficultés de communication et des soignants utilisant différents moyens (intrusif, avec une attitude de peur, avec indifférence, à l'écoute) pour communiquer et permettre à la personne de s'ouvrir à l'autre.

Cette partie du travail était basée sur la participation volontaire. Seulement six étudiants ont voulu continuer mais malgré tout ils en ont parlé autour d'eux, et d'autres étudiants sont venus les voir le jour de la représentation. On peut donc y voir un effet indirect. Pour les membres d'Actifs Club, ils ont beaucoup apprécié l'intervention des étudiants, l'ont trouvé très parlante même s'il n'y avait pas de texte, et certains ont partagé le fait d'avoir compris tel élément ou tel autre en fonction de leur vécu personnel dans le milieu des soins.

Quatre étudiants ont effectué une évaluation sous forme d'entretiens avec les membres d'Actif Club sur leur ressenti avant la représentation. Les étudiants ont pu se rendre compte de l'état émotionnel dans lequel les membres étaient et ce que ce spectacle peut représenter pour chacun d'entre eux. Les membres étaient motivés pour répondre aux questions des étudiants et de participer de cette façon à leur formation de futurs professionnels.

Le spectacle a été joué au Musée des Instruments de Musiques en décembre 2009 et au Centre Culturel de Perwez en mai 2010.

En avril et mai 2010, deux autres types d'interventions ont eu lieu dans des cours de pathologies données, en temps normal, de façon ex-cathedra. Le premier cours de pathologies spéciales était donné par un médecin en 1ère année sur le thème de l'insuffisance rénale

chronique avec la collaboration de cinq patients. Le deuxième cours fut destiné aux étudiants de 2ème année sur l'insuffisance respiratoire.

Les différentes étapes étaient les suivantes :

- Présentation par le professeur.
- Ensuite, chaque patient raconte l'histoire de son diagnostic notée schématiquement au tableau permettant ainsi une comparaison des différents vécus.
- Présentation des différentes modalités de traitement (insuffisance rénale chronique et respiratoire).
- Les patients racontent la période du choix concernant les modalités de traitement qui leur étaient proposées.
- Les étudiants posent des questions auxquelles répondent les patients.

Suite à ces cours, les étudiants ont mis en évidence :

- La meilleure compréhension de la maladie dans son vécu au quotidien
- Le fait d'apprendre par le témoignage des personnes concernées
- L'impact émotionnel des témoignages
- L'importance de tenir compte de la personne avec ses sentiments, questions et demandes
- Les erreurs que l'on peut commettre en tant que professionnel et les conséquences
- L'importance de ne pas généraliser

Concernant la partie théorique sur l'insuffisance rénale chronique, les membres d'Actifs Club mettent en évidence l'apport positif au niveau de leur propre compréhension de la maladie. Par rapport à la partie « échange », ils ont tous exprimé leur contentement et leur fierté d'avoir pu répondre aux questions des étudiants et surtout de les avoir intéressés, ils ont senti l'oreille attentive et respectueuse, dont ils avaient besoin. Ils auraient cependant voulu plus d'échanges avec les étudiants afin d'aborder plus de thèmes, comme les conséquences psychologiques, sociales, professionnelles, sexuelles, diététiques [20].

Les membres se sont exprimés sur la suite du projet : ils sont d'accord de participer à nouveau l'année prochaine et suggèrent que les étudiants aient le cours théorique sur l'insuffisance rénale chronique une semaine avant la rencontre pour que le cours auquel ils participent soit plus long au niveau échanges. Ce cours serait accessible aux autres personnes d'Actif Club (qui n'ont participé en 2010) qui le souhaitent. La semaine suivante le cours commencerait par un bref rappel théorique pour consacrer le reste du temps aux échanges.

On peut se demander : pourquoi ont-ils mieux compris ? Plusieurs hypothèses sont possibles : le médecin en consultation donne une explication plus succincte, l'état émotionnel au moment de la consultation ne permet pas d'intégrer toutes les informations.

Mais nous remarquons toutefois que les membres avaient une autre position dans ce dispositif, leur permettant d'être plus actif et sur un pied d'égalité car reconnus comme experts.

Dans des cours plus pratiques, nous avons proposés des ateliers prévention des douleurs au dos. Ils ont été intégrés dans le cadre du cours d'ergothérapie appliquée à l'orthopédie pour les 2ème années. Ils se sont déroulés dans les locaux d'Actif Club. Les étudiants ont été divisés en deux groupes et ont participé à deux ateliers de 1h30 avec dans chaque groupe 5 à 6 membres d'Actif Club. Un intervenant extérieur formé en Axis Syllabus [21], a proposé des séances pour prendre conscience des différentes positions du corps debout, assis et au sol. Cette méthode n'est pas encore utilisée dans le milieu paramédical en Belgique. Nous avons choisi de l'utiliser car elle allie la description de l'anatomie à son rôle fonctionnel et dans une séance chacun a l'occasion d'explorer par le mouvement les principes anatomiques pour utiliser efficacement et respecter son corps. L'intervenant a travaillé avec un squelette afin de donner quelques notions d'anatomie et d'expérimenter par la suite des petits exercices pour trouver les positions et mouvements sécuritaires pour protéger son dos.

Étudiants et membres d'Actif Club ont appris ensemble quelque chose de nouveau. Les étudiants ont pu se rendre compte de certaines difficultés qu'ils avaient eux-mêmes dans l'utilisation de leur propre corps et la nécessité de bien connaître son corps avant de pouvoir proposer des exercices à une personne en difficultés. L'ambiance générale des cours était à la fois respectueuse et conviviale. Nous avons pu observer quelques interactions verbales entre étudiants et membres car certaines exercices se réalisaient deux par deux. Par la suite, certains membres d'Actifs Club ont dit qu'ils étaient très concentrés sur leur propre corps dans les exercices proposés et qu'ils n'ont réellement prêté attention aux étudiants. Deux séances étaient trop courtes pour réellement créer une interaction au niveau partage d'expériences. On pourrait imaginer après ses deux séances centrées davantage sur l'exploration de son corps, ajouter deux séances d'exercices pratiques de mise en situation quotidienne préparées par les étudiants et par les membres d'Actifs Club.

Dispositif d'évaluation

Nous avons opté pour différentes méthodes d'évaluation à destination des étudiants et des membres d'Actifs Club : questionnaires et discussions. Ces choix se sont opérés en fonction du

temps disponible et du fait que la plupart des membres d'Actif Club préfèrent s'exprimer par l'oral. Les discussions ont permis de rendre ces évaluations plus formatives mais ne nous permettent pas de quantifier nos résultats de façon précise.

Pour les étudiants, les ateliers ont été évalués au moyen de questionnaires sur les compétences cognitives, procédurales, réflexives et sociales. Nous avons également mesuré le niveau de satisfaction. L'évaluation des cours s'est fait de façon formative par une discussion.

Pour les membres d'Actif Club, leurs avis étaient écoutés et recueillis au fur et à mesure. A la fin des différentes activités, un questionnaire général reprenant toutes les activités a été rempli lors d'un entretien avec l'ergothérapeute d'Actif Club. Les questions ont permis d'identifier leur niveau de satisfaction et leur sentiment d'avoir pu partager leur expertise.

Difficultés et perspectives

Instaurer ce dispositif dans un cursus, n'est pas chose aisée et il faut faire face aux difficultés d'ordre logistique qui peuvent freiner notre motivation et implication. Les difficultés d'organisation pratique se sont situées au niveau de l'aménagement des horaires qui conviennent à la fois aux enseignants et aux membres d'Actifs Club qui doivent suivre leur dialyse 3 fois par semaine. Si on n'a pas de plage horaire disponible, le **projet** tombe à l'eau et si on ne peut pas rencontrer les horaires de chacun, on risque d'avoir un faible taux de participation.

Certains patients se sont désistés en dernière minute lors de la journée sur le théâtre de l'opprimé pour des raisons de santé. Ils auraient dû être huit et, finalement, ils se sont retrouvés à deux. C'est aussi une réalité qui nous confronte à la difficulté par ces personnes de planifier et a montré aux étudiants la façon de vivre au jour le jour.

L'évaluation pour les membres d'Actif Club ne fut pas facile à mettre en place car elle devait se réaliser sous forme d'entretien quand les membres passaient au Club (ils ne viennent pas tous les jours). Cela demandait un certain temps et l'évaluation s'est faite en septembre. (trois mois après la fin des activités)

Les perspectives futures devraient arriver à passer au-delà de ses difficultés logistiques pour faciliter la mise en place de toutes les activités que nous avons organisées non sans quelques réaménagements constants. Nous pourrions envisager d'intégrer cette dimension de l'expertise de la personne en situation de handicap dans le **projet** pédagogique de la section afin d'en faire une priorité et que tous les enseignants de la section soient concernés.

Nous avons collaboré avec une institution mais il en existe beaucoup d'autres. Nous pourrions développer des partenariats avec des associations de personnes en situation de handicap ou malades car il en existe de plus en plus et leur mission consiste à sensibiliser et informer. C'est une façon de leur donner une place officielle et reconnue dans le milieu de soin. En allant plus loin, l'école devrait pouvoir les rémunérer comme des enseignants pour leurs interventions.

Conclusion

Par la dynamique de ce projet, nous avons proposé des situations particulières d'apprentissage au futur professionnel de la santé qui intégraient l'expertise de la personne soignée. Ils ont ainsi pu aborder la personne dans toute sa globalité et non à partir d'une liste de symptômes, qui ne reflète qu'une partie de la réalité. Les membres d'Actifs Club ont pu prendre à leur tour une autre place et apprendre ainsi à exercer un rôle plus actif dans le système de soins.

Les différents acteurs, étudiants et membres d'Actif Club ont eu l'occasion de rentrer dans une démarche d'émancipation dont certains éléments rejoignent les objectifs et résultats d'une **pédagogie** émancipatrice [22].

A partir d'éléments vécus et exprimés, les futurs professionnels et bénéficiaires de soins ont construit ensemble une autre façon d'envisager l'accompagnement d'une personne en souffrance aux différents stades de la maladie.

Cela a permis de remettre en question les logiques de la relation d'aide et du vivre-ensemble pour aller au-delà de la simple assistance et créer une relation soignant-soigné davantage basée sur un modèle de coopération sans rapport de force. Le dispositif pourrait inclure davantage les soignés et leur offrir une place dès la conception de l'activité. (Par exemple : dans la construction du contenu et des étapes d'un cours)

Chacun a pu acquérir des compétences relationnelles et une confiance dans ses capacités à s'exprimer, à transmettre pour les membres d'Actifs Club et le sentiment d'être plus apte à accueillir un vécu, une souffrance pour les futurs professionnels.

Les savoirs transmis ont fait l'objet de démarches intellectuelles au-delà d'une matière à simplement ingurgiter et restituer telle quelle. Les étudiants ont été invités à plusieurs reprises à

prendre du recul et à analyser les expériences vécues en présence des membres. Ces derniers après chaque activité ont donné leur avis et mis des mots sur leur vécu. La démarche pourrait cependant aller plus loin en insistant d'avantage sur la prise de conscience de l'apport qu'ils ont en tant qu' « experts ».

Chaque activité a réservé une place à l'échange permettant ainsi à chacun de développer ses capacités de communication et d'expression. L'étudiant a pu construire une partie de son identité professionnelle directement en contact avec la réalité propre à chaque individu. De cette façon derrière une liste de problèmes physiques, il peut raccrocher différents vécus et expressions de ces symptômes. La personne qui vit sa maladie a pu soit (supprimer) s'affirmer son identité de personne malade et choisir de donner à voir ce qu'elle souhaitait. Le **projet** a également permis de proposer à certaines personnes de prendre un autre rôle plus actif : être à côté d'un enseignant, d'un médecin pour transmettre son expertise à des futurs professionnels en espérant que ces derniers ne commenteront peut-être pas de cette façon les erreurs ou maladroresses rencontrées lors de leur parcours de soigné.

Je pense qu'avoir l'occasion d'adopter un autre rôle et d'être reconnu, valorisé peut amener petit à petit des changements dans un système en général. Quelque part, j'espère que les futurs professionnels sensibiliseront leurs futurs collègues de travail, toutes disciplines confondues et que les personnes qui ont vécu ou vivent encore leur maladie, auront plus de confiance en elle pour partager leur expertise avec des personnes qui traversent les mêmes souffrances. De cette façon elles inciteront le système médical et paramédical à plus de relation égalitaire entre soignant-soigné.

Références

- [1] Gardou C., Le handicap par ceux qui le vivent, Erès, Toulouse, 2009, pp.7-22.
- [2] Bruchon-Schweitzer M., Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes , Paris, Eds Dunod, 2002, p. 158.
- [3] Lejard L., Le regard, cet inconnu, in Gardou C. et al., (2009), Le handicap par ceux qui le vivent, Erès, Toulouse, 2009, p. 216.
- [4] Diderich N., Devenir sujet aujourd'hui, in GARDOU C., Connaître le handicap, reconnaître la personne, Erès, Ramonville Sainte-Anne, 2002, p. 50.
- [5] Roy-Jacquet B., Quelle place pour les personnes handicapées ? Qu'est-ce qui nous est arrivé en y travaillant ?, in Renier L-M., Rossignol J., Les personnes handicapées : citoyens ! Une leçon d'humanité, L'Harmattan, Paris, 2004, p.42.
- [6] Bardeau-Garnert J.-M. Bardeau-Garnert J.-M , Itinéraire singulier, in Gardou C. et al., Le handicap par ceux qui le vivent, Erès, Toulouse, 2009, p. 222.
- [7] Auzias J.-M., Au savoir et à la culture : faire l'apprentissage du sens dans le sens, in Gardou C., Connaître le handicap, reconnaître la personne, Eds Erès, Ramonville Saint-Anne, 2002, p. 164.
- [8] Bouakkaz H. , Un argument marketing comme un autre, in Gardou C. et al., (2009), Le handicap par ceux qui le vivent, Eds Erès, Toulouse, 2009, p. 109.
- [9] Lamboley R., Ouvrir les mots qui peuvent ouvrir des voies, in Renier L-M., Rossignol J., Les personnes handicapées : citoyens ! Une leçon d'humanité, Eds L'Harmattan, Paris, 2004, p. 122.
- [10] Murphy R., Vivre A corps perdu, Plon, Paris, 1990, p. 10.
- [11] Bruchon-Schweitzer M., Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes , Paris, Eds Dunod, 2002, p. 18.
- [12] Chomarat F., Un combat pour l'égalité, in Gardou C. et al., (2009), Le handicap par ceux qui le vivent, Erès, Toulouse, 2009, p. 181.
- [13] Simon L., Vivre après l'accident, Eds Chronique Sociale, Lyon, 2001, p. 142.
- [14] Fries V., On peut crever de solitude, in Gardou C. et al., (2009), Le handicap par ceux qui le vivent, Erès, Toulouse, 2009, p. 205.
- [15] Murphy R., Vivre A corps perdu, Eds Plon, Paris, 1990, p. 36.
- [16] Flaschner F., Chercheur de l'intérieur , in Gardou C. et al., (2009), Le handicap par ceux qui le vivent, Erès, Toulouse, 2009, pp.189-198.
- [17] Flaschner F., op. cit., 2009, p.191.
- [18] Savatofski J., le toucher massage, Lamarre, Paris, 1999.
- [19] Boal A., (2007), Théâtre de l'opprimé. La Découverte, Paris.
- [20] Devillers F. , Ergothérapie, éducation thérapeutique et maladie chronique : apprendre ensemble pour mieux vivre maladie et traitement... Apprendre ensemble pour mieux les accompagner, in Expériences en ergothérapie, sous la direction de Izard M.-H., 23ème série, Eds Sauramps Médical, 2010, pp. 149-155, p.153.
- [21] www.axissyllabus.com

[22] A ce sujet, veuillez consulter l'article suivant : Grootaers D., Tilman F., [La pédagogie émancipatrice dans le cadre des formations d'insertion socioprofessionnelle \(I\)](#), Publié le 28 octobre 2009 sur notre site.

Publié le : 17 décembre 2010