

# Apprendre à distancier son vécu de malade pour le partager

**Isabelle Raymond,**

praticien hospitalier pharmacien,  
Pôle de médecine interne, centre hospitalier universitaire  
(CHU) de Bordeaux.

## L'ESSENTIEL

► **Les malades chroniques, s'ils connaissent bien leur pathologie et ses effets sur leur vie quotidienne, ont besoin d'un accompagnement pour transmettre efficacement ce savoir expérientiel aux professionnels de santé. À la faculté de médecine de Bordeaux, un diplôme universitaire leur est ouvert pour acquérir différents outils de communication et d'animation.**

**L**e diplôme universitaire (DU) Patient formateur au parcours en soins chroniques, créé en 2021, s'intègre dans le projet « Patients et CHU de Bordeaux, partenaires en santé », qui vise à associer les patients et leurs aidants aux trois missions de l'hôpital : le soin, la recherche et l'enseignement. Celui-ci a pour objectif de sensibiliser et de former les professionnels de l'établissement au recueil de l'expérience patient, s'inscrivant en cela dans la loi de modernisation du système de santé de 2016<sup>1</sup>.

Le DU s'adresse à toutes les personnes ayant une maladie chronique, et désirant s'impliquer dans la transmission d'un savoir expérientiel. C'est un outil pour les aider à verbaliser spécifiquement ce qu'elles souhaitent partager de leur parcours auprès des soignants en formation initiale ou continue, et pour pouvoir s'exprimer sans stress. Chaque année, 15 patients ou aidants sont sélectionnés sur leur motivation. Seuls les frais de droits universitaires (180 euros) leur sont demandés. Le coût de l'enseignement (1 200 euros) bénéficie d'un financement tripartite : l'hôpital, le collège santé de l'université de Bordeaux et

l'agence régionale de santé (ARS) Nouvelle Aquitaine.

Le DU est animé par une équipe pédagogique et par un conseil de perfectionnement intégrant quatre patients formateurs et cinq professionnels. De septembre à juin, huit séminaires de deux jours permettent d'aborder le parcours de soins et le vécu de la maladie. Un module d'éducation thérapeutique est également intégré. La formation repose sur une approche pédagogique relationnelle, elle s'adapte aux « limites » de chacun (spectre autistique, trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité – TDAH, douleur chronique, problème de mémorisation, tétraplégie...). Le premier jour, le groupe définit une charte de fonctionnement mentionnant les valeurs qu'il souhaite partager pendant l'année. Afin de connaître leur public-cible, les participants sont amenés à rencontrer des professionnels de santé pour mieux cerner leurs missions et leur travail.

### Supervision par une psychologue

Des réflexions sur les modèles d'apprentissage, à partir d'articles et sur la base des expériences vécues d'interventions accompagnées, sont partagées au sein du groupe et avec les intervenants. Une supervision est assurée par une psychologue, proposant un espace de parole à trois reprises dans l'année. Chaque séminaire est évalué par les participants, et en fin de formation, des axes d'amélioration sont retenus et intégrés. Depuis trois ans, en parallèle des séminaires, un travail collaboratif sur le thème du partenariat en santé a associé en binômes les participants du DU et des étudiants en santé inscrits au Certificat de formation continue en éducation thérapeutique du patient des hôpitaux universitaires de Genève.

En 2024-2025, une nouvelle collaboration a été initiée avec les étudiants des masters 1 de psychologie, parcours psychologie clinique, psychopathologie et psychologie de la santé, et afin de travailler sur le vécu psychologique de la maladie chronique en abordant différentes thématiques : psycho-traumatisme de l'enfance et maladies chroniques, acceptation de la maladie, adhésion thérapeutique, représentations de la maladie, stigmatisation du handicap et de la vulnérabilité liée à la maladie chronique, vie intime avec une maladie chronique...

L'examen final pour valider le DU repose sur une analyse autoréflexive, soit une présentation orale d'une durée de 40 min pour décrire son cheminement pendant la formation et les interventions réalisées. Aux dires des participants, ce parcours leur permet d'acquérir une légitimité, d'adopter une posture distanciée par rapport à leur expérience, de mener des interventions avec des outils pédagogiques maîtrisés, de s'adapter aux profils des apprenants et de savoir évaluer ce que ces derniers ont appris. Début 2025, une soixantaine d'interventions ont été réalisées auprès des étudiants en 3<sup>e</sup> année de médecine ; des étudiants de 4<sup>e</sup> et 5<sup>e</sup> années et internes en pharmacie ; des étudiants en ergothérapie et en master promotion de la santé ; des étudiants en instituts de formation des soins infirmiers (IFSI) et en formation Infirmier en pratique avancée (IPA). Ceux-ci en retirent aussi des bénéfices, comme en témoigne un étudiant en pharmacie : « *Les patients formateurs, véritables experts de leur maladie, nous permettent de comprendre leur ressenti et leur vécu. Cela va m'apporter beaucoup dans ma pratique future.* » ■

1. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016.