



Université des Sciences et Technologies de Lille
Faculté des Sciences Economiques et Sociales
Master 2 Pratiques et Politiques Locales de Santé



2011-2012

Etude sociologique sur la légitimité de l'expertise profane en éducation thérapeutique du patient (ETP)

-Etats des lieux, analyse et réflexions sur les enjeux de la mise en place de la formation « Patient expert/formateur »-

Centre Régional de Ressources et des Compétences en ETP (**CERFEP**)
Caisse d'Assurances, Retraite et Santé au Travail Nord Picardie (**CARSAT**)

Conseil méthodologique

Mélanie SEILLIER
Viviane SZYMCZAK

Conseil universitaire

Marc BEAUREPAIRE

CIORNEA Oana Loredana
24 septembre 2012

Etude sociologique sur la légitimité de l'expertise profane en éducation thérapeutique du patient (ETP)

-Etats des lieux, analyse et réflexions sur les enjeux de la mise en place de la formation « Patient expert/formateur »-

Contenu

Introduction.....	3
I. Les maladies chroniques.....	7
I.1. Définitions et approches	7
I.2. L'annonce du diagnostic	10
II. Approches socio-anthropologiques	11
II.1. Analyse sociologique des enjeux autour de la formation « Patient expert » et représentations sociales	11
II.2. Construction des situations de négociation : la place du patient co-partenaire et formateur en ETP....	17
III. Former les patients/les représentants des patients : quels savoirs, quelles compétences pour quelle expertise.	26
III.1. Former les patients en ETP : les avancées en France et en région.....	26
III.2. Les associations de patients, réformateurs du système de santé et émergence des nouvelles figures d'expertise profane.....	28
III.3. Le Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS)-un interlocuteur unique	33
III.4. Nouvelles figures des patients : les zones d'expertise profane	35
VI. Méthodologie et présentation du terrain	42
IV.1. Mission de stage	42
IV.2. Méthodologie.....	45
V. Analyse-partie empirique	51
V.I. Les associations de patients chroniques : quel rôle, quelle place, quels intérêts dans l'ETP	52
V.II. Profane-professionnel: quelles connaissances, quels savoirs, attentes et besoins dans la formation d'un Patient expert et formateur en ETP	64
A. Le Patient expert	69
B. Le Patient formateur	80
V.III. Aménagements, difficultés, enjeux et pistes de réflexion dans la mise en place d'une formation en ETP à destination des patients et de leurs représentants	86
A. Les aménagements	86
B. Les enjeux autour des « Patients experts »	89
Conclusion	98
Abréviations.....	103
Bibliographie.....	104
Annexes.....	Erreur ! Signet non défini.

Introduction

Depuis de nombreuses années, les différents rapports sur la santé en France mettent en avant les priorités politiques qui ont caractérisé le paysage de la santé et transformé ainsi le regard sur la maladie et sur le malade même. Réduire les inégalités sociales et territoriales de santé et améliorer la prise en charge et la qualité de vie du malade sont quelques-unes des priorités de santé qui deviennent actuellement un réel défi face au nombre croissant de maladies chroniques en France et dans le monde entier. Nous estimons aujourd'hui qu'un français sur quatre souffre d'une maladie chronique soit « 15 millions de personnes au niveau national » qui comptent pour 88 % des décès en France¹.

Entre autres, la maladie chronique est une maladie de longue durée, voire à vie mais, grâce au progrès de la médecine, l'espérance de vie des malades chroniques a augmentée considérablement. Cela entraîne donc un vieillissement de la population dans de mauvaises conditions de vie du fait de la maladie. Suite à cela les grandes instances mondiales et nationales de santé se sont réunies en vue de réfléchir à de nouvelles formes et dispositifs de santé pour répondre aux besoins multiples des malades chroniques.

C'est ainsi que l'éducation thérapeutique du patient a été envisagée dans la logique de l'éducation pour la santé. Définie par l'OMS en 1996 comme « un processus qui vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique »², l'ETP a pris de l'ampleur et s'est développée en termes de priorités des politiques de santé. Le concept d'éducation thérapeutique prend donc en compte toutes les dimensions de la vie de l'individu : psychologique, physiologique, sociale et culturelle en vue d'améliorer sa qualité de vie et de faciliter son adhésion aux traitements. Son efficacité a été d'ailleurs reconnue puisque elle réduit les complications de la maladie et contribue à réduire les coûts des soins.

Par conséquent, l'éducation thérapeutique connaît un véritable essor par les nombreuses publications et par la mise en place de nombreux dispositifs de formations professionnelles. Des structures spécialisées lui sont dédiées à tous les niveaux. Du régional avec l'IREPS³ au national

¹ Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, avril 2007, p.3

² Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998

³ Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé;

avec l'IPCEM⁴ et l'INPES⁵, au niveau de l'Europe avec la SETE⁶, l'ETP connaît des avancées considérables. Cependant, sa déclinaison au niveau de la France n'est qu'au début et les enjeux qui l'entourent doivent être étudiés avec finesse avant tout projet d'envergure.

Au niveau de la région Nord-Pas-de-Calais un Centre régional des Ressources et Compétences en ETP⁷ a été nommé en vue de renforcer ainsi le champ de l'éducation thérapeutique du patient. Suite aux recommandations de l'ARS, le Centre Régional envisage la mise en place d'une formation en ETP en direction des patients/ des représentants des patients. Pour ce fait, une étude d'opportunité en vue de préparer les bases de cette formation appelée provisoirement « Patient Expert » a été envisagée. Plus précisément, dans le cadre de cette étude il nous a été demandé d'analyser les besoins en matière de formation des patients chroniques/ représentants sur la région. Une enquête qualitative auprès des associations de patients et des professionnels de santé a été ainsi retenue.

Cette formation cadre parfaitement avec les objectifs politiques d'empowerment du patient. Parmi ces objectifs, nous retrouvons la volonté d'accorder au patient une place plus importante dans le système de santé, mais aussi de réduire les coûts des soins par la responsabilisation du patient dans la prise en charge de sa maladie.

Malgré les intérêts d'ordre économique et politique, il nous semble juste d'admettre que l'éducation thérapeutique du patient contribue à l'amélioration de la qualité de vie des malades, à une meilleure autogestion de sa maladie et à l'augmentation de l'espérance de vie. Les programmes d'éducation thérapeutique donnent aux patients un rôle actif et une place importante dans la conception, la mise en place et l'évaluation puisque ces programmes doivent partir des souhaits des patients et répondre à leurs besoins. Ce qui est souhaité d'ailleurs, avec cette formation en direction des patients et de leurs représentants, c'est de légitimer et de renforcer la place et la parole des patients en tant qu'acteurs à part entière dans les programmes ETP les concernant.

Cependant, les réalités du terrain ne coïncident pas aux volontés politiques affichées. En effet, le malade est malheureusement encore trop souvent exclu des décisions et du processus de soin. Le vocabulaire de la médecine reflète toujours une situation soignant-actif avec un soigné-passif : on parle de médecin qui « intervient », « prescrit » une « ordonnance » au « patient »

⁴ IPCEM-Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale ;

⁵ INPES-Institut National de Prévention et d'éducation pour la Santé

⁶ SETE- Société d'Education Thérapeutique Européenne

⁷ Le Centre de Ressources et de Formation à l'Education du Patient, service de la CARSAT Nord-Picardie depuis 15 ans, a été reconnu par l'ARS en janvier 2012 comme Centre Régional des Ressources et Compétences en ETP

«bénéficiant » du soin, « traité » et « observant »⁸. C'est probablement depuis qu'il existe des soignants que la fonction éducative a dû faire partie de la relation avec le malade, et ceci comme un cas particulier d'une éducation à la santé.

Désormais, la relation médecin-patient s'est beaucoup modifiée au fil des années et, avec elle, le pouvoir que les médecins détiennent sur les patients. L'exercice du pouvoir était toujours légitimé par la détention du savoir. La disparition de la relation paternaliste au profit de celle « contractuelle » entre le médecin et le patient a beaucoup contribué à l'empowerment de ce dernier, mais le rapport au médecin reste quand-même toujours inégalitaire. La relation thérapeutique en tant que relation sociale contient nécessairement deux postures : celle du demandeur d'aide (soin, avis etc.) et celle de l'expert qui peut lui fournir cette aide. Pourtant le patient se trouve actuellement dans une démarche progressive d'acquisition du savoir par le biais de toute information disponible ce qui lui confère une forme d'expertise qui remet en question les savoirs savants du médecin, chose pas facile à accepter et assumer par ces derniers (Fainzang, 2010, p.126). Même s'il est désormais reconnu au patient le droit de négocier son traitement, nous pouvons nous interroger encore sur la reconnaissance réelle et véritable de ce savoir d'expertise profane, qui le rend apte à l'exercer face à celle du médecin, notamment dans la construction des programmes thérapeutiques le concernant.

Dans le contexte social et législatif actuel on parle de l'empowerment du malade pour désigner le pouvoir dont il est crédité (pour négocier, choisir son traitement etc.) mais cela ne fait que témoigner d'une évolution historique sur le pouvoir et le droit des patients parce qu'elle n'implique cependant que le patient soit jugé apte par les médecins à faire ce choix.

Nous nous apercevons donc, que l'appréhension sous formes diverses de ce problème fait que le pouvoir du malade ne se traduit pas forcément par la reconnaissance de son savoir ou de son expertise quotidienne par les instances politiques. Former les patients peut s'avérer insuffisant pour parer les représentations négatives ou dévalorisantes des savoirs profanes. Cela est à étudier avec beaucoup d'attention dans la mise en place d'une formation dédiée aux patients et à leurs représentants afin d'éviter un « effet boomerang » et de ne pas les mettre encore plus en difficulté face aux professionnels de santé.

Professionnaliser un patient ou un bénévole d'une association implique entre autres une reconstruction identitaire. Le patient/ bénévole sera donc amené à négocier sa place dans les équipes

⁸ LAGGER, Grégoire, *et al.* Education thérapeutique, 1re partie : origines et modèle. *Médecine*, 2008, vol. 4, no. 5, p. 223-226 ;

de pilotage des programmes d'ETP, mais aussi son rôle vis-à-vis des médecins en tant que formateur auprès de ses pairs et auprès d'autres professionnels de santé.

Les limites d'une telle formation sont également à analyser. Jusqu'où peut-on aller avec cette formation ? Quelle expertise aura le patient formateur ou celui qui participera dans la conception des programmes d'ETP ? Quelle place devrait-il et pourrait-il prendre ? Dans quelles conditions ? Quelles difficultés et quels risques ? De quoi aura-t-il besoin pour mener à bien ses missions de formateur ou d'expert ? Mais avant tout, pourquoi souhaite-t-il devenir expert et qu'est-ce qu'il fait qu'il faudra le légitimer malgré son expertise de la maladie au quotidien sont quelques-unes des questions que nous allons aborder à travers cette étude.

Par le biais des entretiens individuels et collectifs nous souhaitons donc repérer et analyser le contexte, les possibles modalités d'organisation, les composantes, les précautions et les enjeux liés à cette formation qu'envisage le Centre Régional de Ressources et de Compétences en ETP. Dans un deuxième temps nous allons déboucher sur une analyse thématique des besoins des patients ou de leurs représentants en matière de formation.

Dans un dernier temps, et à partir des entretiens réalisés aussi avec des professionnels de santé, nous nous pencherons sur les problématiques liées à la négociation d'un nouvel ordre entre le patient et le médecin dans la gestion de la maladie chronique. La reconnaissance de l'expertise profane et la professionnalisation du patient-bénévole sont des questions clé à considérer dans la mise en place de la formation, mais aussi avant tout pour délimiter les enjeux et les limites de l'avenir du Patient EXPERT.

I. Les maladies chroniques

La diversité des définitions des maladies chroniques nous amène à choisir avant tout ce que nous regroupons dans les maladies chroniques. Nous avons choisi dans ce sens, de partir des définitions données par les instances de la santé et des approches sociologiques qui nous permettront d'avoir un aperçu global et critique sur les problématiques liées au champ des maladies chroniques.

I.1. Définitions et approches

Dans une *perspective de santé publique*, le Haut Conseil de la santé publique propose dans son rapport de novembre 2009⁹ d'utiliser une définition transversale de la maladie chronique telle que proposée par les auteurs du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011¹⁰, et caractérisée par :

- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;
- une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;
- un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
 - une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,
 - une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
 - la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

D'après l'OMS, une maladie chronique est un problème de santé nécessitant des soins à long terme, pendant une période d'au moins plusieurs mois. Selon le Ministère de la Santé c'est une affection de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace des complications graves.

Cependant, les maladies chroniques engendrent des incapacités et des difficultés personnelles, familiales et socioprofessionnelles importantes. Elles constituent un véritable problème pour le

⁹ La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique

¹⁰ Rat A.-C. La maladie chronique. Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels. 8 décembre 2004, Paris.

système de santé et pour la société plus globalement pour plusieurs raisons. Les progrès thérapeutiques ont permis l'allongement de la durée de vie des personnes atteintes de maladies autrefois mortelles, augmentant ainsi la prévalence de ces pathologies, c'est-à-dire le nombre de personnes atteintes à un instant donné. L'allongement de l'espérance de vie, comme dans les autres pays développés, entraîne une augmentation du nombre de sujets âgés porteurs de maladies chroniques. De par leur importance dans la population, leur coût de soin et du fait qu'un certain nombre d'entre elles peuvent être prévenues par un mode de vie sain, la qualité de la prise en charge des maladies chroniques et la qualité de vie des patients sont devenues également une préoccupation des pouvoirs publics avec l'inclusion dans la loi de santé publique de 2004 d'un Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chronique (adsp, 2012, pp.13-15).

Les maladies chroniques constituent donc des pathologies dominantes dans nos sociétés. Ce sont des maladies qui ne guérissent pas. En effet la personne devra désormais apprendre à vivre avec sa maladie toute sa vie, et devra combiner vie quotidienne et contraintes de la maladie, tout en essayant de préserver au mieux sa santé.

Il appartient au patient atteint d'une maladie telle que le diabète, l'insuffisance rénale ou l'asthme d'adapter et de réguler sa vie en fonction des manifestations plus ou moins graves de la maladie. Cela exige du patient qu'il soit un membre actif du processus de soin, et du professionnel de santé qu'il soit à l'écoute de la personne qui souffre.

En sociologie, la plupart des travaux sur les maladies chroniques concernent l'après diagnostic. Les premiers travaux étaient plutôt centrés sur la médecine et sur les médecins, ce sont les sociologues issus particulièrement de l'interactionnisme qui ont cherché à développer un autre mode d'approche centré sur la personne malade. Depuis que Strauss (1975) a montré l'importance d'une telle approche plusieurs auteurs anglo-saxons, rattachés au courant interactionniste ou plus largement sensibles à une perspective compréhensive, ont effectué des recherches sur les répercussions personnelles et sociales des maladies chroniques. Faisant référence aux travaux de Strauss et de ses collaborateurs (1975, 1987), à ceux de Charmaz (1983, 1987, 1991), de Scambler et Hopkins (1986), ainsi que de Schneider et Conrad (1983), **Danièle Carricaburu** soutient qu'en matière de maladies chroniques la sociologie s'est cantonnée ainsi d'avance à « l'irruption de la maladie dans la vie de personnes auparavant en bonne santé et sur les répercussions de ces maladies sur l'identité et sur les différents registres qui constituent la vie quotidienne » (Carricaburu, 1999, 1-4). Ce qui sera d'autant plus intéressant, par rapport à cette étude, c'est d'articuler l'expérience

individuelle et la dimension collective et diachronique de la maladie, tel que Schneider et Conrad l'on fait lors d'une recherche autour de l'épilepsie. Cela peut être révélateur puisque l'expérience de la maladie et sa gestion par des moyens thérapeutiques sont intrinsèquement liées aux possibilités de traitement, à l'historicité des dispositifs de soins, aux évolutions scientifiques et médicales, aux évolutions de perspectives des différents acteurs collectifs comme : les médecins, les pouvoirs publics ou les associations de malades.

Isabelle Baszanger (1986) ressort deux traits qui sont caractéristiques de la maladie chronique. Le premier trait est celui de la question de la durée, de ce fait la maladie n'est plus envisagée comme une simple parenthèse dans la vie, elle sera présente pour des longues durées si ce n'est à vie. Donc, il existe une temporalité nouvelle qui aura des conséquences sur le vécu de la maladie. Le deuxième trait est celui du problème de gestion de la maladie, en effet le schéma habituel (symptômes-diagnostic-traitement-guérison) est bouleversé et remplacé par un autre schéma qui ne correspond plus à une logique de guérison mais à une logique de « gestion de la chronicité quotidienne. Elle marque la transformation, dans la durée, de l'événement social maladie et cela pour tous ses acteurs immédiats ou non : malades, professionnels de la maladie, médecins et non-médecins, familles, entreprises... Elle entraîne les acteurs de la maladie au-delà du monde médical, dans toutes les sphères de la vie sociale, pour une période de temps indéterminée, mettant en interaction des acteurs de plus en plus nombreux ». (Baszanger, 1986, p. 4).

Pour I. Baszanger cette gestion est commune à toutes les maladies chroniques, mais elle intervient à des degrés différents en fonction de:

- « la gravité de la maladie », c'est-à-dire si la vie de la personne est menacée ou alors si il y a une dépendance physique.

- « des ressources mises à disposition pour le patient au point de vue médical», cela concerne les traitements, les ressources scientifiques de la connaissance de la maladie, qui ne sont pas au même point et qui n'ont pas la même avancée pour toutes les maladies chroniques (Baszanger, 1986, 11-12).

La maladie chronique désorganise donc les rapports de la personne avec sa famille, sa vie professionnelle et publique et la société plus globalement. Autrement dit, elle l'empêche de s'acquitter de ses obligations sociales menaçant ainsi le fonctionnement du système social et posant la question du maintien de la personne malade dans le fonctionnement de l'organisation sociale. (Parsons, 1951, 430-460).

I.2. L'annonce du diagnostic

Baszanger place la question du diagnostic comme question centrale qui démarre et oriente « la trajectoire de la maladie » et du malade. Suite au diagnostic, le patient se trouve face à un avenir incertain qui affectera ses relations sociales et qui peut être stigmatisant du fait des significations sociales de la maladie (Goffman). La plupart des maladies chroniques sont invisibles et de ce fait les malades doivent réconcilier des demandes contradictoires en mobilisant leurs ressources : relationnelles, affectives, cognitives, corporelles, professionnelles etc. (Herzlich, Pierret, 1992) Ils entrent dans un processus de « rupture biographique » et de « reconstruction identitaire » qui les amène à normaliser leur quotidien (Bury, 1982, 166-170). Kirchgassler et Eduard définissent la normalisation comme « un processus qui comprend l'ensemble d'actions et d'interprétations devant mener à la construction d'une nouvelle attitude naturelle » (Kirchgassler, Eduard, 1987, 90-112).

Les personnes non-malades ont « un effet miroir » sur le malade et façonnent son attitude face à sa maladie, l'incitant à adopter une « stratégie d'ajustement » en vue de trouver l'équilibre pour se rapprocher au mieux de la vie « normale ».

Autrement dit, le manque d'une manière claire d'appréhender socialement une réalité nouvelle comme celle de la maladie amène la personne à réorganiser ses rapports sociaux à différentes sphères de la vie. Le malade chronique entre dans ce que Baszanger appelle « l'ordre négocié » en vue de réduire l'incertitude sociale dans laquelle il se retrouve souvent de façon brusque et violente. Dans l'étape du diagnostic par la reconnaissance des symptômes, le patient détient déjà un rôle actif. Une fois le diagnostic posé, le patient négocie souvent sa place dans la prise en charge de sa maladie et une nouvelle division du travail s'impose entre le patient et le médecin. Il apprend des gestes généralement réservés au médecin, par exemple le patient doit contrôler sa glycémie, puis selon le résultat adapter son traitement. Cette gestion touche tous les aspects de la vie du patient, I. Baszanger les décrit comme des actes qui mobilisent le temps du patient et qui l'amènent à réorganiser son temps.

Corbin et Strauss (1987) analysent ainsi la variabilité des « trajectoires de maladie » en fonction de différents facteurs tels que la nature de la maladie, les réponses émotionnelles et physiologiques de la personne et, enfin, les schémas de gestion institués par les professionnels pour chaque malade (Corbin, Strauss, 1987, 6).

Le malade chronique doit revoir sa manière de vivre, ses habitudes, sachant qu'il passera plus de temps loin des médecins qu'avec eux, « il doit apprendre le pattern de ses symptômes » (Baszanger, 1986, p.19). Cependant, tout cet apprentissage peut déboucher sur des périodes de tâtonnement, de conflit, de coopération et de partenariat entre le médecin et le patient qui feront place plus ou moins grande à un patient expert de sa maladie. Le vécu du premier contact avec les professionnels de santé lors du diagnostic et le choix du traitement peut engendrer des difficultés au niveau d'un éventuel partenariat dans la co-construction des programmes.

Cependant, le témoignage d'un patient expert fait souvent rappel au moment du diagnostic qui est donc un moment perturbateur et sensible dans la vie de tout malade chronique. Ces dimensions nous semblent donc importantes dans la réflexion proposée autour de la formation des Patients experts.

II. Approches socio-anthropologiques

À travers des programmes structurés, décrits auparavant, l'éducation thérapeutique vise globalement à améliorer l'état de santé du patient prenant en considération l'environnement du malade comme vecteur multidimensionnel : famille, profession, vie sociale etc. Toutes ces dimensions influencent le rapport du patient à sa maladie et à sa prise en charge et ont un impact sur la finalité de l'ETP. Nous nous proposons donc dans un premier temps, par le biais des différents concepts et paradigmes, de développer une réflexion socio-anthropologique sur l'évolution et les variables qui peuvent influencer le co-partenariat profane-professionnel dans l'ETP et implicitement des représentations sociales des acteurs impliqués. Une analyse de la place des patients dans l'ETP, des connaissances mobilisées et des enjeux dans la mise en place d'une formation en ETP à destination des patients sera envisagée dans un deuxième temps. Nous chercherons à analyser à travers des concepts sociologiques la place accordée aux patients et les enjeux résidant derrière l'initiative de légitimer les patients à travers une formation en ETP.

II.1. Analyse sociologique des enjeux autour de la formation « Patient expert » et représentations sociales

Partant du constat de l'ampleur des maladies chroniques, nous rappelons que dans le cadre de l'éducation thérapeutique la question du corps pour les patients est posée d'emblée non pas seulement par les signes cliniques qui se manifestent mais également par la manière de ressentir les symptômes, d'utiliser habituellement son corps et de l'alimenter.

Marcel Mauss repère à ce sujet des pratiques collectives *qui varient surtout avec les sociétés, les éducations, les convenances et les modes, les prestiges*. Le concept d'habitus de Mauss permet d'aborder l'aspect mécanique-physiologique, psychologique et social de la personne comme « *homme total* ». Cette définition de *l'approche globale*, centrée sur l'habitus, nous permet une compréhension en profondeur des enjeux de la maladie chronique parce qu'elle prend en compte la variété des trajectoires des patients. Ainsi nous dépassons l'aspect fonctionnaliste du malade comme organe à traiter que justifie la médecine.

L'éducation thérapeutique commence à être pratiquée et à intéresser de plus en plus d'autres acteurs que ceux du corps médical. Les industries pharmaceutiques, dans le but de se faire connaître auprès des patients-consommateurs, et les associations de malades, en vue de combler un besoin non satisfait par les médecins, sont deux grands acteurs de l'ETP. Dans le cas des associations, l'ETP est plutôt axée sur le côté psycho-social et culturel sous la forme du partage par le biais des rencontres thérapeutiques. Ce sont les associations des patients qui ont contribué à sortir l'ETP de son cadre scolaire en vue de la rendre plus interactive. Les représentants des patients ont à leur tour un rôle majeur à jouer en matière d'ETP, dans la construction des programmes, d'ailleurs encadré par la loi HPST. La formation « Patient expert », le projet autour duquel tourne cette réflexion s'adresse davantage aux représentants des patients. Pour cette raison, une analyse plus approfondie sur les mouvements des patients, sur leur structuration et leur légitimité est envisagée dans le chapitre suivant.

Selon Tarquinio et Fischer (2002), cités par A. Gauchet dans une enquête portant sur l'observance thérapeutique et le VIH, l'observance est déclinée sous deux formes. La première tient au registre de la compliance et elle est caractérisée par une confiance totale accordée au médecin qui prend toutes les décisions concernant les thérapeutiques. Dans le deuxième cas de figure, les patients réfléchissent et prennent part aux décisions les concernant. Dans ce dernier cas, qui tient plutôt à l'observance, les patients font attention au discours des médecins et, suite à leur expérience, se font leurs propres conceptions de la santé et de la maladie. Face à cette catégorisation, l'éducation thérapeutique présume avant tout l'établissement d'un lien de confiance entre le médecin et le patient, qui doit recevoir toutes les informations concernant sa maladie. Ainsi nous observons que l'ETP regroupe avec subtilité les caractéristiques à la fois de la compliance et de l'observance.

Ayant un caractère réducteur, l'observance thérapeutique est définie par Gauchet comme « un ensemble des comportements à travers lesquels une personne malade cherche à se conformer au traitement qui lui a été prescrit afin de préserver sa santé » (Gauchet, 2008). Cette définition

responsabilise l'individu qui doit tout faire pour préserver sa santé. L'observance thérapeutique est définie ainsi en termes d'objectifs à atteindre sans tenir compte des périodes d'ajustement du patient et des facteurs qui peuvent l'empêcher de prendre soin de sa santé. Cette définition réductrice a un effet inverse puisqu'elle est focalisée sur la non-observance, culpabilisant le patient de ne pas adopter les « bons comportements pour préserver sa santé ». Partant d'une classification des degrés de la non-observance faite par Munzenberger, Souville, Morin et Moatti en 1996, A Guichet identifie, quatre degrés de la non-observance du patient : de la forme la plus aigüe- les « arrêts définitifs », des comportements décidés par les patients-« les arrêts momentanés », des comportements involontaires plus fréquents-« les oublis » et des comportements moins fréquents, mais toujours caractérisés comme de la non-observance,-« les prises groupées ». Nous admettons, malgré tout, les conséquences néfastes de la non-observance sur l'efficacité du traitement, mais d'un point de vue sociologique, les formes de non-observances doivent être analysées prenant en compte le parcours de la maladie et la vie de la personne. Nous avons expliqué dans un chapitre antérieur que la vie d'un malade chronique est soumise aux ondulations, avec des allers retours en fonctions des différentes variables environnementales. Il n'y a pas de parcours uniforme du malade chronique. Un patient peut avoir des phases de non observance à des moments de sa vie qui peuvent être expliquées et justifiées par des facteurs comme : le chômage, le divorce, la mauvaise relation avec le médecin etc. De plus, et cela est aussi encadré par la loi de mars 2004 (annexe 1-contexte politico-juridique), la non-observance peut être interprétée comme une posture autonome et responsable du patient face à sa maladie. En raison de ses difficultés et contraintes il fait ses propres choix qui seront les plus adaptés pour lui à un moment précis de sa vie (par exemple, en raison des difficultés financières il ne va pas acheter tous les médicaments prescrits par le médecin, mais il choisira ce qu'il lui est vital). Il peut s'avérer également que la santé n'est pas une préoccupation immédiate en raison d'autres priorités. Il nous semble donc important de pointer le caractère réducteur de l'observance thérapeutique qui confond, dans la plupart des cas, l'autonomie, la responsabilité et la non-observance. Seule la personne, compte tenu de toutes ses variables, majoritairement invisibles aux médecins, peut décider de sa santé. Dans ce cadre, l'établissement d'une alliance basée sur un lien de confiance entre le patient et le médecin est un pilier fondamental dans l'adhésion aux thérapeutiques. Néanmoins, un lien de confiance ne peut être réalisé sans une reconnaissance préalable du droit du patient à participer pleinement aux décisions le concernant.

Par ailleurs, le professionnel de santé ne voit, le plus souvent, que la dimension aigüe de la maladie chronique, fait qui peut poser problème dès le début de l'ETP (Lacroix, Assal, 1998, p.16). Lors de la rencontre entre le médecin et le patient on assiste souvent à une superposition des discours

qui n'ont pas à voir les uns avec les autres. « Le médecin intervient en évoquant la dimension biomédicale anatomo-physiologique de la maladie alors que le patient mobilise les dimensions psychologiques et sociales » (Laplantine, 1997, p.247). Le soignant n'a donc pas toujours une grande lisibilité des difficultés et des contraintes du patient dans la gestion de sa maladie, mais il n'a pas non plus l'occasion de mesurer ce que les dimensions sociales, économiques et culturelles ont comme impact sur sa vie. Dans ce cadre l'éducation thérapeutique trouve toutes ses raisons d'être. Un co-partenariat patient-professionnel de santé, dans la construction des programmes d'ETP, est donc souhaitable.

C'est compte tenu de toutes ces évolutions de postures et des approches que l'éducation thérapeutique peut être comprise d'un point de vue sociologique et anthropologique. Il ne suffit plus de considérer le patient comme « sujet/ objet » à traiter, mais de remettre en question les postures et les démarches des soignants dans la prise en charge des malades chroniques. Cela ne doit plus se réduire à poser un diagnostic et à donner un traitement en rapport à des symptômes, mais de prendre également en compte son environnement, son passé et son mode de vie, d'être à l'écoute de son patient et de lui expliquer ce qu'il est préférable de changer dans son comportement. Nous faisons appel ici au paradigme de « l'action située » pour expliquer l'importance des changements de postures dans la relation médecin-patient. Conein et Jacopin (1994) comprennent « l'action située » comme « l'organisation de l'action qui est entendue comme un système émergeant in situ de la dynamique des interactions » (Rothier Bautzer, 2002, pp. 41-50). S'intéressant à la relation médecin patient, à travers les nouvelles techniques des pratiques soignantes vis-à-vis des malades chroniques, E. R. Bautzer, part du paradigme de « l'action située » pour montrer la nécessité d'améliorer et de réinterroger les pratiques soignantes face aux nouvelles mutations des maladies chroniques. La plupart des maladies chroniques sont à vie, donc il n'est pas question de guérison, mais de stabilisation et d'amélioration, étendues sur plusieurs phases. La chronicité devient un élément perturbateur qui met à mal la relation médecin-patient et remet en question l'autorité du paternalisme médical. Ainsi, cette chronicisation impose des interactions répétées et des négociations dans le choix des thérapeutiques.

Ce paradigme nous aide donc à expliquer l'importance de l'alliance thérapeutique, de la négociation et de la confiance entre le patient et le médecin dans l'établissement d'un co-partenariat patient-professionnel de santé dans la conception d'un programme d'ETP. Après une lecture des différents travaux en sociologie, nous constatons que jusqu'à présent, l'intervention du patient dans la phase précédant l'application du traitement, n'était pas de tout souhaitée ou agréée par les soignants. Depuis vingt ans avec les premières actions d'ETP, il y a eu une évolution lente des

représentations vis-à-vis de la relation médecin-patient et de la place du patient dans la prise en charge de sa maladie. Le passage de la prescription à l'éducation thérapeutique n'a pas toujours abouti complètement. Cela peut rendre difficile voire compliquée la reconnaissance d'un Patient Expert, co-partenaire dans la construction des programmes d'ETP ou formateur auprès des professionnels de santé. Dans le chapitre précédent nous avons constaté qu'une reconnaissance des droits des patients à participer à leurs traitements et à pouvoir faire leurs choix quant à la prise en charge de leur santé, a été encadrée par la loi de mars 2004. De plus, les patients acceptent de moins en moins le paternalisme médical. Dans son analyse, Bautzer montre qu'aujourd'hui « le patient est un membre actif au sein de l'équipe soignante » (Bautzer, 2002, p. 45-46) mais nous souhaitons rester perplexes face à ce constat. Suite à une lecture des différentes évaluations des programmes d'ETP, nous observons que l'ETP est aujourd'hui majoritairement pratiquée par les infirmières. Si nous reprenons ici les propos de Freidson (1984) selon qui, le médecin reste quant à lui une « autorité hiérarchique », un expert des gestes scientifiques valorisés d'avance face à l'ETP. Cependant, A. Strauss (1982) montre les limites de l'ETP. A défaut qu'elle soit trop formelle et calquée sur les objectifs à atteindre, sans se soucier de toutes les variables de la vie du patient, l'ETP peut être un danger et avoir même l'effet inverse de celui souhaité.

Les différentes définitions de l'ETP témoignent elles aussi d'une diversité des approches. Alors qu'on a tendance à la comprendre plus en termes d'observance thérapeutique, donc comme un apprentissage actif du patient en vue d'acquérir le maximum de compétences pour la gestion de sa maladie, l'ETP touche à des aspects plus profonds qu'un simple partenariat dans l'accomplissement des objectifs. Pour Isabelle Baszanger et M.F. Vaillant, l'éducation thérapeutique s'impose plutôt comme une suite logique à l'apprentissage de la maladie, qui oblige la personne à re-planifier toute sa vie, voire à la réajuster de façon continue en raison de l'évolution de sa maladie et de son environnement familial, professionnel et social. Pour expliquer cela Baszanger et M.F. Winance emploient la notion de « stratégie d'ajustement », pour désigner « un processus ambivalent, puisqu'il est à la fois ouverture et fermeture de la personne » (2004, pp : 202-220). Ainsi la personne ajuste son choix en fonction de ce qu'elle trouve le mieux pour elle, d'où parfois l'écart entre l'idéal, dont elle a connaissance, et le concret résultant de l'application au quotidien.

La dimension pédagogique, globalement bien accueillie dans les structures hospitalières ou dans d'autres structures d'éducation thérapeutique, pose quant à elle aussi des limites. Les professionnels de santé étaient les premiers à se rendre compte que la maîtrise des gestes de soin et des techniques par les patients était impossible à acquérir par le biais de la lecture des brochures ou par les conseils donnés. Trop axés sur le modèle scolaire, qui d'ailleurs suscitait chez certains patients des

représentations négatives liées aux expériences scolaires, les professionnels de santé ont été amenés à se réinterroger sur leurs pratiques éducatives (Balcou-Debussche, 2006, p. 9). Le choix des modèles et des techniques éducatives est un prémice qui déterminera la mise en place et la finalité de l'ETP. Lorsqu'on se situe dans le champ de l'ETP, on ne peut pas considérer que quelque chose passe de l'un à l'autre sans transformation de la nature du message, notamment parce que « le message transmis culturellement à quelqu'un n'appauvrit pas le premier propriétaire pour enrichir l'autre » (Lahire, 1998, p.206). Lahire emploie donc le terme de « transmission » en référence au travail d'appropriation, d'ajustement et de régulation effectué par celui qui produit, c'est-à-dire le formateur, mais aussi par celui qui reçoit, le patient. Nous comprenons donc que le choix du langage, de la méthode, du contexte et des outils d'éducation ainsi que les représentations de chacun et les interactions qui auront lieu influenceront la transmission des savoirs et implicitement la finalité de l'ETP. « Lorsque le patient arrive dans la situation de négociation, il arrive avec ses expériences sociales, affectives et cognitives. Il construit son discours et se construit lui-même dans son discours avec les pratiques langagières qui sont celles de son identité et de ses pratiques sociales, consciemment ou non. Le langage participe très largement à la construction du rapport médecin-malade » (Lacoste, 1993 dans Balcou-Debussche, 2006, p.13). Il témoigne des conduites sociocognitives mobilisées par la personne, de sa construction identitaire, de la place qu'elle s'attribue dans des situations, et des représentations qu'elle se fait, des catégorisations auxquelles elle procède et des contenus qu'elle mobilise (Balcou-Debussche, 2006, p. 13). Les savoirs transmis dans le cadre de l'ETP ne sont pas qu'un ensemble de connaissances, mais ils constituent aussi un ensemble de situations sociales d'interaction dans lesquelles le langage du patient et du professionnel de santé est en jeu. Les pratiques langagières reflètent les rapports différenciés au monde, d'où le décalage ou les variations entre les attentes et les productions des patients et des professionnels de santé dans le processus d'éducation thérapeutique. Ainsi, le cadre pédagogique, et plus spécifiquement le langage, sont à considérer comme des organisateurs des modes de socialisation qui se construisent entre le malade et les professionnels de santé.

Toutes ces dimensions, que nous avons explicitées de point de vue sociologique, sont des facteurs qui influenceront et caractériseront la construction des situations de négociations entre le patient et le professionnel de santé. Nous nous proposons par la suite de nous diriger sur la place du patient dans le cadre de l'ETP. Nous avons observé que, dans le processus d'éducation, la transmission ou le partage des connaissances et des savoirs supposent des relations complexes d'interaction entre le patient et le professionnel de santé. Nous témoignons aujourd'hui l'existence d'une réelle volonté politique d'accorder une place plus grande aux patients, d'ailleurs une position

égale dans la prise en charge de la santé est souhaitée (annexe 1-contexte politico-juridique). Nous avons expliqué auparavant, à travers des concepts et des notions sociologiques, que cela peut s'avérer difficile et complexe. Tout un ensemble des variations sont à prendre en compte quand on réfléchit à un partenariat profane-professionnel. Amener le patient acteur à part entière dans la conception des programmes d'ETP et le légitimer comme formateur auprès de ses pairs ou auprès des professionnels de santé, reste un projet d'envergure. Cela requiert une analyse des variables qui entourent les possibles interactions afin d'éviter les effets indésirables et mettre encore plus en difficulté les patients. On peut donc partir du constat que dans les interactions, lors de l'ETP, y a des variations interindividuelles et des variations intra-individuelles qui s'expriment sur des conduites selon les contextes sociaux (Lahire dans Balcou-Debussche, 2006, p.13-14). C'est l'ensemble de ces variations dans le rapport profane-professionnel que nous entendons étudier par la suite.

II.2. Construction des situations de négociation : la place du patient co-partenaire et formateur en ETP

La maladie chronique s'impose comme une mutation complexe et imprévisible des rôles joués à la fois par les professionnels de santé et par les patients dans la prise en charge thérapeutique. L'incertitude, la durée, la gestion du quotidien opposé à la guérison de la maladie, constituent des nouvelles dimensions qui imposent, dans un premier temps la création d'un nouvel acteur de la santé-le patient co-partenaire et expert de sa maladie, et une redéfinition des rôles des partenaires dans la prise en charge thérapeutique de la maladie. Les nouveaux réseaux de règles et de rôles des acteurs sont donc à interroger et à délimiter avec finesse. Nous nous proposons par la suite de poser un cadre de réflexion en vue d'aborder ces questions. Nous analyserons les prémices de la création et de la reconnaissance des expertises profanes ainsi que les enjeux de la négociation d'un nouveau statut du patient à la fois expert et formateur en ETP. Nous tenterons ainsi de projeter l'existence d'une construction sociale négociée à la fois de la maladie, dont le malade est un acteur à part entière, et de la relation profane-professionnel, dont la redéfinition des rôles s'impose. Pour cela nous allons faire appel dans un premier temps aux approches de la sociologie de la médecine et de la maladie pour poser le cadre et réfléchir sur le rôle socialement défini du patient dans l'univers de la santé. Les concepts de « disposition » et de « configuration sociale » de Bernard Lahire nous aideront ensuite à comprendre en quoi les contextes de chaque acteur et l'échange des savoirs peuvent influencer et déterminer le rapport du patient à sa maladie, à sa prise en charge thérapeutique et donc l'aboutissement d'un co-partenariat en ETP. Une attention particulière sera ensuite accordée aux représentations sociales et aux enjeux posés dans l'aboutissement des

interactions profane-professionnel. Ces interactions seront dans un dernier temps étudiées à l'aide de la « théorie de l'ordre négocié » d'A. Strauss (1978).

Nous partirons ainsi du constat qu'il n'existe pas une manière sociale claire d'appréhender une réalité sociale nouvelle de plus en plus prédominante comme celle des maladies chroniques. Cela réclame une réorganisation des rapports sociaux et nous amène à nous réinterroger sur les processus, les stratégies, les ressources, les représentations et les dispositions sociales mobilisés par les acteurs dans la définition de cette situation nouvelle.

Avant d'entrer dans l'analyse proprement dite du processus de négociation des rôles et des variables qui caractériseront les rapports profane-professionnel, il convient, comme Baszanger le précise, de situer ces hypothèses dans les domaines de la sociologie. Nous ferons appel donc à la sociologie de la maladie et de la médecine pour analyser le rôle social accordé au malade chronique dans l'univers de la santé.

Les travaux de Freidson (1970) sur les professions médicales ont mis en évidence le contrôle social qu'exerce la profession médicale, en tant qu'organisation, sur la définition sociale de la maladie. Freidson définit la maladie comme processus décidé en dehors du malade à qui on attribue des places successives. Il introduit le patient en tant qu'acteur dans des interactions sous-tendues par un conflit de perspectives sur la maladie (biologiques et sociales). Cela vient « renforcer la nature structurellement dissymétrique des positions de chacun dans cette relation. Autrement dit, quelle que soit la situation thérapeutique, le malade ne peut jamais être défini comme totalement coopératif car son point de vue est résolument distinct de celui du médecin. En ce sens, ce que le malade négocie dans l'interaction thérapeutique avec le médecin, c'est son droit à avoir un point de vue différent » (Baszanger, 1986, p. 6).

Cependant, Parsons (1951) introduit la maladie en tant que déviance pour légitimer, sous certaines conditions, l'accès au rôle social du malade qui règle son rapport à la société et au monde médical. Représentant d'un idéal-type, ce rôle du malade a été beaucoup critiqué pour le fait qu'il ne rend pas compte des variations de comportement et donc il n'est pas applicable aux maladies chroniques. Ainsi, Parsons définit le paradigme thérapeutique comme « un ensemble d'attentes normatives explicites » entre le malade et le médecin (Baszanger, 1986, p. 7). Pour Parsons la relation médecin-malade, est « un processus d'équilibration de la société, réglé sur l'activité clinique d'un spécialiste qui offre au malade un cadre institutionnel avec des places et des rôles bien définis » (Aïach, Fassin 1999, p. 70).

Ces deux approches théoriques médicocentrées prouvent le cantonnement paradoxal du rôle du malade, amené à être d'une part passif (Freidson) et d'autre part à être un idéal-type avec un rôle social déterminé et normé (Parsons) dans la prise en charge thérapeutique. Ce qui peut être problématique, quant à l'essai de légitimer le patient expert ou formateur, c'est l'établissement d'un rôle unique du patient à cause de la complexité des processus avec une évolution imprévisible. La maladie introduit plusieurs niveaux de désorganisation entre le malade, la société et le monde médical. Nous retiendrons ici le bouleversement de la relation patient-soignant qui impose une négociation perpétuelle du rôle de chacun dans le processus thérapeutique. Cela nous intéresse d'autant plus puisqu'il nous aide à comprendre les enjeux qui entourent la formalisation d'un co-partenariat profane-professionnel. Nous rappelons, comme Baszanger le précise également, que du point de vue sociologique il ne s'agit pas d'une relation médecin-patient mais d'une « succession d'interactions dans le temps autour d'un certain but : guérir la maladie » (Baszanger, 1986). Cependant, le malade se trouve quant à lui au cœur du travail médical et des actions thérapeutiques. Les efforts du patient, dans le co-partenariat ou lors des échanges « reconnus ou non reconnus seront imbriquées dans l'organisation du travail d'équipe et imposera le développement des stratégies de négociation, de persuasion, voire de refus ou de coercition » (Baszanger, 1986, p. 10). Le rapport que le professionnel de santé entretient avec le malade dépend du rapport que chacun entretient avec la maladie et des représentations qu'ils se font de leurs rôles dans la prise en charge thérapeutique. Le médecin et le patient sont avant tout des êtres sociaux qui « dans des relations complexes d'interdépendance réussissent ou non à partager, communiquer, transmettre ou faire évoluer leurs propriétés sociales. Ils possèdent des ressources particulières, liées aux places qu'ils tiennent dans les réseaux d'interdépendance et dans leurs socialisations antérieures au sein d'autres configurations sociales » (Balcou-Debussche, 2006, p.13). Les variations qui peuvent caractériser le rapport patient-médecin sont analysées par Lahire à l'aide des deux concepts sociologiques : celui de « disposition » et de « configuration sociale ».

Ainsi, la « disposition » est « une réalité qui ne s'observe jamais directement : il s'agit de la reconstruire à travers un travail interprétatif qui porte notamment sur sa genèse, l'inscription dans la durée, l'observation de séries d'attitudes et de pratiques » (Lahire, 2002, 20-24). Cela explique, entre autres, la complexité de la constitution d'une situation d'interaction entre le malade et le professionnel. Les dispositions, les représentations, les convictions de chacun influencent la qualité du rapport et du message transmis et réceptionné lors d'une interaction, d'un partenariat ou tout simplement d'une consultation. La « configuration sociale » est comprise en sociologie comme « un ensemble de liens qui constituent une partie plus ou moins grande des réalités sociales conçues comme un réseau d'interdépendance humaine » (Balcou-Debussche, 2006, p.13). Ces deux concepts

nous permettrons donc de comprendre en quoi les savoirs échangés, et les attitudes, le contexte du co-partenariat, peuvent ou non transformer, réguler, modifier le rapport du patient à sa maladie, aux professionnels de santé, aux activités thérapeutiques. Nous observons que l'aboutissement de l'ETP, mais aussi plus globalement d'un partenariat profane-professionnel dans la conception des programmes d'ETP, dépend de la compréhension de la maladie des acteurs. La compréhension de la maladie est l'expression des dispositions, des représentations sociales, des configurations, autrement dit d'un rapport social spécifique au savoir et au pouvoir.

« L'ensemble des dispositions et des formes de socialisation qui ont été construites dans les différentes sphères sociales du patient, autorisent ou non le malade à considérer qu'il est capable de comprendre un certain nombre d'aspects relatifs à la maladie et à sa gestion » (Balcou-Debussche, 2006, p.92). Ce que nous souhaitons mettre par la suite sous l'angle de notre réflexion liée à la mise en place d'une formation de reconnaissance de l'expertise des patients, c'est l'enjeu posé par les représentations sociales à la fois des patients, des professionnels et des connaissances mobilisées dans la conception d'une formation en ETP en direction des patients.

Les acteurs, les personnes non-malades ont un effet miroir sur le patient qui ajustera son comportement au public en vue de rentrer dans la normativité (Goffman). En ce qui concerne la prise en charge de la maladie, le professionnel détient la quasi-totalité du pouvoir puisque tout le savoir passe par lui. Ainsi, dans l'échange avec le professionnel de santé, le patient se sent souvent en situation d'infériorité sociale et intellectuelle et parfois même, en situation d'infériorité culturelle (Balcou-Debussche, 2006). Ce type de situation est l'occasion de ce que Bourdieu (1962) appelle violence symbolique » qui s'exerce de divers façons sur les patients. Ces formes de violences réduisent les patients au silence et donc à l'impossibilité de faire valoir leur propres façons de penser les savoirs. Toujours de l'ordre de la violence symbolique est aussi la recherche de « la bonne réponse » du patient, de la réponse qui satisfera le professionnel ou le formateur. Ces formes de violences renforcent le sentiment d'infériorité des patients et nourrissent ainsi les représentations négatives face au monde médical et à sa maladie. Comme Debussche le montre, certaines situations et violences participent même à la construction des formes de démission des patients vis-à-vis de leur corps et de leur maladie. Les cadres de réflexion autour de l'ETP et la conception d'une formation à destination des patients ou des professionnels de santé en ETP, doivent être conçus comme des agencements complexes dans lesquels sont pris en compte les savoirs qu'il faut mettre en jeu mais surtout les rapports que chaque acteur entretient avec sa maladie et les autres acteurs.

Les représentations du professionnel de santé vis-à-vis des patients et de leur place dans la prise en charge de leur maladie vont déterminer les principales limites du partenariat et de l'échange avec

le patient, qu'il soit expert ou pas. Ses dispositions et ses perceptions vont délimiter jusqu'où et sous quelles conditions il peut accepter de construire avec le patient des programmes d'ETP.

Face à cela, explique Pauwels (2003), les professionnels de santé manifestent le plus souvent deux stratégies de protection de ce pouvoir du savoir. La première correspond à des formes de rétention du savoir invoquant des diverses raisons et la deuxième l'utilisation des recommandations ministérielles en vue de justifier la relation de subordination dans la prescription avec le patient. L'exercice du pouvoir du professionnel sur le patient est donc visible à travers ces rapports de subordination, d'observance et de dépendance qu'il entretient. Reconnaître un patient expert peut être vue comme une ingérence par les professionnels de santé, alors qu'un véritable partenariat ne mettra pas en exergue l'autorité et les compétences de personne (Pauwels, 2003). Ainsi, la plupart des situations d'ETP laissent une place importante au malade en tant qu'objet ou en tant que sujet, mais très peu en tant qu'acteur à part entière et producteur de savoir.

Vis-à-vis de l'analyse des implications que peuvent avoir les représentations sociales et les dispositions de chaque acteur dans l'ETP, nous reprenons les propos de Debussche (2006). Pour l'auteur il ne s'agit pas d'identifier les représentations des uns et des autres et des dangers que cela comporte, mais de questionner ce qui pourrait relever de situations dans lesquelles s'élaborent les relations sociales d'interdépendance entre le patient et le professionnel. Elle nous propose de nous focaliser d'avance non pas sur les différences mais sur les ressemblances, c'est-à-dire sur la situation dans laquelle se trouvent impliqués le profane et le professionnel et qui situe socialement et hiérarchiquement les savoirs employés. Ainsi, elle impose comme nécessaire la construction d'un « agencement favorable au développement de nouvelles dispositions ». Ainsi elle soulève les problématiques posées par la vulgarisation d'une distinction entre le savoir profane et le savoir médical puisque ça revient à dire qu'il y aurait des « savoirs socialement inintelligents » du côté du patient et des savoirs hiérarchiquement au-dessus, scientifiques, du côté du médecin, alors que les deux sont constitutifs de la maladie chronique (Balcou-Debussche, 2006, pp. 236-258).

Nous pouvons donc affirmer que le travail de conception ou de formation en ETP dépend de toute une série des variables qui définissent ces acteurs en tant qu'êtres humains socialisés. Nous avons expliqué comment les dispositions de chacun, ainsi que les configurations et les représentations sociales dans un contexte particulier peuvent jouer sur l'aboutissement d'un tel projet mais aussi la nécessité de construire un espace favorable à de nouvelles dispositions. Un processus de négociation des places et des rôles de chacun s'impose en vue d'aboutir à un consensus qui n'exclut pas les conflits ou les malentendus entre les acteurs.

Nous ferons également appel à la théorie de l'ordre négocié pour mettre en évidence les nouveaux enjeux de l'élaboration d'un nouveau statut social organisant les conduites autour des

maladies chroniques. Cela passe par « une construction sociale négociée », c'est-à-dire que l'enjeu pour la personne malade est de garder sa place au sein de son environnement social, familial et professionnel. Baszanger donne également des repères pour analyser les stratégies déployées par chacun pour maîtriser au mieux le contrôle de ces transformations. De plus, elle fait appel à une théorie en termes des mondes sociaux pour analyser les efforts de tous les acteurs dans la création d'un nouveau statut du patient.

L'ordre négocié, d'abord appliquée aux organisations repose sur une certaine vision de la vie sociale où les individus jouent un rôle actif et conscient (self-conscious) dans la mise en forme de l'ordre social. Nous nous appuyons donc sur cette théorie, puisqu'elle ne fige pas les organisations, pour montrer l'importance des interactions quotidiennes et la nécessité de l'implication mutuelle de tous les acteurs dans création sans cesse d'un ordre spécifique au contexte et aux situations en question. Isabelle Baszanger définit elle aussi la négociation comme « un des moyens majeurs pour arriver à recomposer, c'est-à-dire à maintenir, un certain ordre social » (Baszanger, 1986, p. 10). Rapportées à la société, d'après Baszanger, ces recompositions négociées continues doivent le plus souvent être initiées par le malade-acteur car il se trouve à l'intersection des différentes sphères de la vie sociale. Rapporté aux professionnels de santé et plus globalement au monde médical, nous émettons l'hypothèse que ces recompositions doivent être faites par tous les acteurs du partenariat ou de l'échange. Autrement dit, « dans chaque sphère règne un ensemble de règles et de rôles construit constamment par les différents acteurs en présence. Chaque ensemble est affecté par le *dérangement* des insertions du malade. A travers des négociations se recomposent, se reconstruisent ces ensembles » (Baszanger, 1986, p. 10). Dans ce sens, Baszanger parle plutôt d'un rôle éclaté » du malade dont le contenu peut changer d'une personne et d'une situation à l'autre. Un partenariat profane-professionnel dans la construction des programmes d'ETP, mais aussi l'échange lors des situations de formation en ETP, peut être donc compris comme un processus, comme une suite aux négociations et aux interactions entre les acteurs.

Une approche plutôt en termes de mondes sociaux (Baszanger, 1986) nous paraît aussi pertinente pour analyser les constructions sociales négociées, les représentations et les formulations sociales de la maladie dont le malade est un acteur indispensable. Cette approche nous permet aussi de percevoir les transformations qui accompagnent aujourd'hui l'attribution d'un nouveau statut du malade, celui d'acteur, d'expert, de ressource et les enjeux sous-jacents.

Notons cependant qu'au-delà de la question du statut de patient, en ce qui concerne plus spécifiquement les associations des patients, il reste à délimiter, comme Akrich l'appelle, cette « identité bizarre, en quelque sorte du bénévole professionnel (...) avec une exigence de se maintenir dans une position de médiation entre le corps médical et les patients » (Akrich, 2009, p.

55). Se pose pour elle le problème de la légitimité des positions défendues. La professionnalisation des bénévoles représentants des patients reste une question complexe à définir et négocier. Alors que leurs statuts sont peut être compliqué à formuler, leur rôle et importance en matière d'ETP ont été mis en évidence et argumentés par des nombreuses études. En tant que formateurs en ETP, les représentants des patients, « peuvent aider les soignants, les préparer à affronter un patient transformé, capable d'en discuter, voire d'argumenter et qui ne dépend pas de son seul praticien pour comprendre sa maladie et suivre son traitement (...) ils peuvent être à l'origine de ce surcroît du savoir des patients » (Akrich, 2009, p. 79).

En conclusion, nous nous dirigeons vers les connaissances qui servent d'appui et de justification dans les initiatives de légitimer les patients experts en ETP. Partant du constat de l'ampleur prise par les maladies chroniques, viennent se mettre en place les programmes et les formations en éducation thérapeutique du patient.

La notion d'éducation thérapeutique a évolué au risque que les problèmes liés à la formation et à la pratique médicale hautement technicisée ne tendent à considérer et réduire le malade qu'à sa maladie. Ainsi d'un point de vue politico-économique, l'éducation est donc une forme de gestion de la maladie, en vue d'augmenter l'observance. Dans cette optique les représentations sociales de la maladie, du malade, du corps et de la médecine nées de l'interaction individuelle et collective jouent un rôle important dans l'adhésion au programme et dans la confiance qui s'établit entre le médecin et le patient.

Le guide de la Haute autorité de santé (HAS) et le rapport sur l'éducation thérapeutique remis en septembre 2008 à Roselyne Bachelot, ministre de la santé, des sports et de la vie associative, représentent un tournant dans le champ des maladies chroniques, non seulement par la place désormais incontournable de l'éducation thérapeutique des patients (ETP) mais aussi et peut être surtout par les recommandations de l'HAS faites aux équipes de professionnels de santé de construire les programmes d'éducation thérapeutique en faisant participer les patients à toutes les étapes (élaboration, conception, réalisation, évaluation). La recommandation de l'HAS de faire participer les patients à la mise en œuvre de l'ETP est de fait difficile à mettre en place dans la pratique et peu de services de soin proposent une offre d'éducation qui intègre à ce jour des patients ou des représentants d'association de patients dans la construction, l'implantation et l'évaluation de leurs programmes (annexe 1-contexte politico-juridique, p.19). Par ailleurs, la construction des savoirs par les patients est peu intégrée dans les programmes officiels de formation et lorsque les savoirs des patients sont pris en compte, ils le sont plutôt à titre anecdotique.

A présent, le contexte national de surmortalité en France, la précarité institutionnelle, la prévalence croissante de maladies chroniques, d'inégalités de santé et la baisse de la démographie médicale décrite par le Haut Comité de Santé Publique en 1998 renforce la nécessité de soutenir activement le développement de l'éducation thérapeutique. Dans ce contexte l'ETP est envisagée au niveau politique comme une priorité de santé publique (Circulaire DHOS/ DGS du 12 avril 2002). «L'éducation thérapeutique est en France encore à la recherche d'un modèle de prise en charge: elle ne bénéficie d'aucune définition stabilisée, les conditions de sa prise en charge par les régimes d'assurance maladie ne sont pas posées, les professionnels qui en ont la charge ne sont pas identifiés, et les programmes ne sont pas labellisés» (Rapport de l'IGAS 2006).

L'éducation thérapeutique s'inscrit donc dans le parcours de soins et permet de rendre les patients (et leur famille) conscients et informés : de leur maladie, de leurs soins, des procédures hospitalières, des gestes et comportements en vue d'améliorer la qualité de la vie. Initialement liée aux rapports et recommandations de l'OMS, le développement de l'éducation thérapeutique en France est influencé par les orientations des réformes structurelles relatives au système de soins.

En vue d'améliorer la qualité de vie de personnes souffrant d'une maladie chronique, les renforcer en tant qu'acteurs de leur santé et ainsi réduire les coûts des soins, les pouvoirs politiques en France ne cessent de faire preuve d'une volonté générale de développer l'ETP de façon transversale dans tous les secteurs de la prise en charge et de l'accompagnement des malades chroniques. Vivement encouragées, l'amélioration et l'homogénéisation des pratiques des professionnels de santé sont doublées par le souhait de légitimer, par le biais de formations, les patients en tant qu'acteurs et co-partenaires à côté de professionnels de santé dans la prise en charge de leur santé. Malgré les avancées les cadres juridiques ne suffisent pas.

L'aperçu sur les évolutions politico-juridiques et sociales en matière d'ETP au niveau national et régional nous permet donc de repérer et de comprendre le cadre, le contexte et les connaissances mobilisées qui justifient et appuient la volonté de mise en place d'une formation à destination des patients, en vue de les amener en tant qu'acteurs à part entière dans l'ETP. L'intérêt de développer la prévention et l'ETP dans une approche de promotion de la santé est renforcé dans le rapport de la Conférence Nationale de Santé qui a eu lieu en 2000¹¹ à Val de Grâce. Parmi les objectifs principaux soulevés nous retrouvons le souhait de diffuser les pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé et l'expérimentation et la généralisation des modes d'allocation de ressources spécifiques. L'année suivante, en 2001, le CFES¹² (1972) met

¹¹ Brodin marc, Conférence Nationale de la Santé, rapport mars 2000, Secrétariat d'Etat à la santé et à l'action sociale

¹² CFES-Comité Français d'Education pour la Santé

en place un Plan National d'Education pour la Santé (PNEPS) qui souhaite améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes atteintes d'un handicap ou d'une maladie chronique. Déclinée comme une priorité nationale, l'ETP est intégrée à l'éducation pour la santé, sa spécificité étant de s'adresser aux patients et à leur entourage. En vue de formuler une stratégie claire et uniforme de développement de l'ETP en France des dispositifs encadrant les formes d'organisation, de déploiement et d'évaluation de l'ETP ont été formulées : loi de 4 mars 2002, recommandations, Rapport Saout, décrets et arrêtés de 2 août 2010 etc. (annexe 1-contexte politico-juridique, pp. 8-17) loi HPST, Toutefois, l'absence de cadre et de financement entrave considérablement son développement (Bichet, 2012, p.5-6).

Nous constatons qu'au niveau national l'ETP est une pratique pluri-professionnelle et ses formes d'intégration et d'organisation sont à inventer selon le cadre dans lequel elle est envisagée. Des formations en ETP à destination des patients se développent mais les initiatives d'intégrer les patients experts ou formateurs dans les actions concernant l'ETP ne sont toujours pas répertoriées dans les bilans réalisés (annexe 1-contexte politico-juridique). Sur la région Nord Pas de Calais, à présent, un seul dispositif de formation « Patient expert » a été mis en place à l'initiative de Monsieur Abarghaz Chaou. Un groupe de 15 patients vient donc de terminer la formation « Patient Expert » sous l'égide de l'association du Centre de Dialyse du Lensois et avec le soutien financier de la CPAM et l'ARS. Dès le mois de Septembre 2012, une seconde phase sera consacrée au suivi et à l'évaluation de ces « patients experts » dans la mise en œuvre de leurs nouvelles compétences pédagogiques en ETP.

Face aux enjeux sociaux qui persistent, notamment ceux posés par les représentations sociales, par la crise de confiance autour du corps médical et par la non reconnaissance de savoirs profanes dans le rapport au savoir médical, des défis importants sont à relever quant à la légitimation du profane expert. L'ETP oblige donc à revisiter les périmètres d'expertise de chaque acteur et impose une réflexion, voire une négociation des modalités et des conditions de l'échange en vue d'aboutir à un co-partenariat profane-professionnel.

La formation « Patient expert » envisagée au sein du Cerfep, est posée, après une étude du plan national et régional de l'ETP, en termes d'urgences politico-économiques et administratives. Les enjeux qui résident derrière la mise en place de cette formation dépassent la simple initiative d'une reconnaissance et d'une montée en compétences des patients, de leurs familles et de leurs représentants. Il me semble important qu'avant une analyse proprement dite des besoins en matière de formation, ces enjeux soient pris en compte et analysés avec finesse pour ne pas avoir un « effet

boomerang » et mettre encore plus en difficulté le public en faveur de qui cette formation se veut être : les patients et leurs familles.

L'approche clinique, la théorie de l'ordre négocié (Strauss), le paradigme de thérapeutique (Parsons) et de « l'action située » (Conein), les concepts de « transmission », de « disposition » et « configuration sociale » (Lahire), de « violence symbolique » (Bourdieu), sont les concepts et les approches à retenir pour l'instant. Plusieurs dimensions de l'approche seront ainsi à explorer : le concept de patient expert et formateur en éducation thérapeutique et l'émergence des différentes formes d'expertise profanes à travers les mouvements associatifs seront analysés dans le chapitre suivant.

III. Former les patients/les représentants des patients : quels savoirs, quelles compétences pour quelle expertise.

Nous rappelons que l'étude vise la préparation des bases pour la mise en place d'une formation en ETP (co-coordonnateur de programmes et praticien en ETP) à destination des patients et de leurs représentants sur la région Nord pas de Calais. Les théories et les concepts socio-anthropologiques ayant été choisis, formulés et posés, nous nous dirigeons vers une réflexion sur le cœur de notre recherche : les patients et les représentants des patients, leurs compétences, leurs savoirs et leurs apports dans l'ETP. Nous nous focaliserons sur l'émergence des figures conceptualisant les postures, les savoirs et les formes d'expertise profanes, à travers la structuration des mouvements associatifs.

Nous finirons donc ce chapitre avec l'éclairage de la polysémie de notions employées pour désigner le patient expert, ressource, relais etc., et ainsi catégoriser les savoirs et les compétences profanes. Cette dernière partie d'analyse conceptuelle constituera le point préparatoire de l'analyse proprement dite des besoins des patients en matière de formation en ETP.

III.1. Former les patients en ETP : les avancées en France et en région

L'éducation thérapeutique en France prend de l'ampleur depuis une vingtaine d'années, et les formateurs en ETP sont essentiellement les professionnels de santé. La plupart des formations à destination de formateurs en ETP sont calquées sur les recommandations législatives : la loi HPST et les décrets d'août 2010 relatifs aux compétences à acquérir pour dispenser l'ETP. Nous rappelons

donc qu'un professionnel de santé/ autre professionnel de santé¹³ et une association agréée peuvent dispenser de l'ETP sous autorisation de l'ARS après un minimum de 40 heures de formation théorique et pratique (compétences nécessaires listées par l'OMS en 1998) (document A- Décret no 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient).

Les premières formations ouvertes aux patients souffrant d'une maladie chronique ont été encadrées par des différents programmes européens ou internationaux, déclinés ensuite au niveau national. Ainsi parmi les plus marquants nous retrouvons à partir de l'année 2000 :

- *Bones and Decade* sur les polyarthrites rhumatoïdes, dans le cadre du programme OMS 2000/2010, avec des patients partenaires pour former des soignants.
- Les « *peers educators* », l'éducation par les pairs de l'ONUSIDA, à travers lesquels était visée une institutionnalisation de l'éducation des patients ;
- Le programme EMILIA (2005/2010) sur la santé mentale financée par l'UE. L'acronyme EMILIA veut dire : « Autonomisation et accès à la formation tout au long de la vie et à l'emploi des personnes vivant avec des troubles psychiques ». Il fait partie du 6ème programme du cadre européen (Lisbonne EFTLV) qui a été déployé dans 16 pays européens.

Dans le cadre de ce programme 11 modules de formation originaux, basés sur les notions « d'empowerment », de « rétablissement », « de savoir expérientiel » du vécu des personnes, ont été développés (annexe 2- former les patients en ETP, contexte national et régional).

La première formation diplômante en France ouverte à la fois aux professionnels de santé et aux patients a été créée en 2009 par Catherine Tourette-Turgis dans le cadre de l'Université Pierre et Marie Curie de Paris (UMPC). Ce projet pilote innovant abrité par la formation continue de l'UPMC, a été soutenu par la fondation partenariale de l'UPMC. L'objectif a été de créer un espace dédié aux patients, sous la forme d'un cursus d'apprentissage diplômant, avec validation des acquis de professionnels et des acquis de l'expérience (cellule REVA de l'UPMC- site de l'Université des patients). A ce jour 30% des places dans le DU d'Education Thérapeutique de l'Université Pierre et Marie Curie leur sont réservées et « la première année montre l'intérêt des formations hybrides (soignants et patients) »¹⁴.

¹³ Les autres professionnels de santé qui peuvent dispenser d'ETP sont ceux encadrés par les articles L 1612 et L 161-4 du Code de la santé Publique ;

¹⁴ Corinne Isnard Bagnis, Néphrologie, groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière et Institut d'Education Thérapeutique, Fondation UPMC, 4 juin 2010 ;

Sur la région les seules formations à destination des patients sont celles mises en place par Abarghaz Chaou, formation « Patients experts » et le CHU de Lille, formation « Patient partenaire ». Cette dernière s'adresse aux patients poly arthritiques rhumatoïdes. La formation « Patient Partenaire » s'est réalisée dans le cadre du programme « *Bones and Decade* » (OMS 2000/2010), avec des patients partenaires pour former des soignants (annexe 2- former les patients en ETP, contexte national et régional).

III.2. Les associations de patients, réformateurs du système de santé et émergence des nouvelles figures d'expertise profane

Dans le contexte actuel de la santé, les maladies chroniques ont induit des profondes mutations dans toutes les sphères de la vie des individus. Parmi ces mutations, « l'image même du malade comme sa condition ont été transformées. Le savoir dans le domaine de la santé de chaque individu s'en trouve modifié. L'expertise du patient émerge donc comme un savoir émergeant face aux savoirs délivrés par les savants, du médecin aux équipes soignantes, en passant par l'encadrement institutionnel » (Flora, 2010, p.1). Dans ce contexte l'ETP, initialement proposée par les soignants en vue d'améliorer l'observance se double d'une nouvelle approche de la relation médecin-patient comme cadre d'échange, de production et de reconnaissance des savoirs des patients. L'apparition des nouvelles figures, conceptualisant les formes d'expertise profane, est étroitement liée, après une analyse plus fine des courants et postures qui ont caractérisé les différentes périodes de leur émergence, à la structuration et à l'émancipation des mouvements associatifs.

Depuis quelques années, dans toutes les régions de la France, les associations de patients ont entamé un processus d'autonomisation, se constituant ainsi comme des véritables réformateurs du système de santé. Leurs apports notamment sur des points spécifiques comme : les droits des patients, leur participation aux décisions de santé et les partenariats entrepris avec les organismes de recherche ont contribué à un changement de regard sur la relation patient-soignant et sur la place du patient dans le système de la santé. Déclinées majoritairement d'un mouvement militant et citoyen, et par leur implication dans l'éducation par les pairs, les associations de patients ont contribué au développement de l'ETP en France. Se constituant comme des représentants légitimes des différentes catégories de patients, avec un interlocuteur unique (CISS), les associations de patients voient l'ETP comme un enjeu important de leur développement.

Nous rappelons que la formation qu'envisage le Cerfep, est a priori à destination des représentants des patients. De plus, la loi HPST les reconnaît comme des possibles acteurs qui

peuvent dispenser de l'ETP sous condition de formation. Nous allons donc analyser par la suite l'émergence des mouvements associatifs, l'évolution des postures prises par les malades et le militantisme pour la reconnaissance des droits et des savoirs qui ont contribué à la création des nouvelles formes d'expertise dans le système de santé et plus spécifiquement de l'ETP.

Chaque année en France environ 70 000 associations sont créées (Lascoumes, 2002). Les secteurs d'activité comptant le plus de créations restent la culture, les loisirs et le sport. La santé ainsi que l'action sociale et familiale ne représentent qu'environ 9 % de l'ensemble des créations d'associations (CNVA, 2003). Dans ce domaine, elles n'en jouent pas moins un rôle social et politique important, comme en attestent celles qui ont été à l'origine de la lutte contre le cancer ou contre le sida. De ce fait les mobilisations associatives dans le domaine de la santé vont, à partir des années 1990, faire l'objet de travaux sociologiques plus nombreux.

Les premières associations de malades et de patients datent de la loi 1901, encadrant les associations à but non lucratif. Avec la survenue de la pandémie de SIDA dans les années 80, une nouvelle étape va être franchie et les patients acteurs vont s'imposer. Dès 1983, « l'approche de la santé se modifie alors en profondeur par l'action de ces nouveaux malades qui exposent des nouvelles revendications au travers des principes de Denver¹⁵ (Colorado USA). Le cœur de ce changement consiste en la revendication d'être des acteurs de leur santé. Ces concepts sont repris en 1986 dans la charte d'Ottawa et contribueront aux recommandations de l'OMS. Des nouveaux types d'associations émergent alors avec de nouveaux fonctionnements ». Pour mieux comprendre l'évolution des postures prises par les malades chroniques et le processus d'émancipation des patients au travers des mouvements associatifs nous allons analyser brièvement les grands mouvements qui ont caractérisé la structuration des associations et leur engagement dans la santé depuis la loi de 1901:

- **1901-1958**

Les premiers mouvements associatifs en santé ont été centrés sur le cancer. En France, c'est pendant l'entre-deux-guerres que le cancer est érigé en fléau social (Pinell, 1992) et que prend naissance la lutte contre le cancer. La Ligue Nationale Contre le Cancer (LNCC) est ainsi créée en 1918 dans le but de sensibiliser les représentants politiques et le public au danger social que représente le cancer. Les malades font l'objet d'un engagement charitable de la part des « dames de

¹⁵ Les principes de Denver ont été publiés en juin 1985 sous forme de recommandations aux personnes atteintes de SIDA et des professionnels de santé

la Ligue », membres de la haute bourgeoisie parisienne. Cette période est caractérisée par une logique philanthropique, *le malade* était donc un *objet* à soigner et à assister (Lascoumes, 2002).

- **1958-1996**

Dans les années 1970, d'autres types d'associations de patients se développent regroupant des personnes avec le même diagnostic, des patients revendiquant eux-mêmes le droit à l'information et au libre-choix des thérapeutiques, et notamment celles dites parallèles. Par ailleurs, elles restent très peu nombreuses et n'ont qu'un impact limité (Herzlich, Pierret, dans Lascoumes, 1984). Ces associations sont créées par des patients même et fonctionnent selon une logique d'entraide (Romeder, 1989) entre anciens et nouveaux patients. En 1958 sont créées les premières associations de patients laryngectomisés. « Ces dernières présentent la particularité de se baser sur une logique d'entraide qui rompt avec la logique philanthropique proposée par la Ligue contre le cancer » (Lascoumes, 2002). Dans les années 1970, d'autres associations de patients atteints de cancer se développent sur ce modèle. Ainsi, Vivre comme avant (VCA), créée en 1975, porte son attention sur les femmes opérées d'un cancer du sein et les premières associations de stomisés, créées en 1976, proposent leur aide aux personnes opérées pour la mise en place d'une stomie. L'ensemble de ces associations ont en commun le but de regrouper des personnes dont le diagnostic de cancer a été suivi d'une opération « mutilante » nécessitant souvent le port d'un appareillage. L'accent est alors mis sur le partage d'une expérience commune en mesure d'apporter un soutien moral et matériel » (Lascoumes, 2002). Il ne s'agit plus alors d'un *malade objet* comme dans la logique philanthropique, mais d'un *malade entraïdant*.

C'est au milieu des années 1990, à la suite du scandale de l'amiante, qu'un collectif représenté par l'Association nationale de défense des victimes de l'amiante (ANDEVA) réussit à donner une portée publique et médiatique à ses revendications. Ainsi, des associations ayant comme vocation de représenter les malades auprès de différentes instances (médecins, Etat, laboratoires pharmaceutiques) afin de faire connaître et reconnaître leurs propres revendications (Europa Donna – Forum France 1998) apparaissent (Lascoumes, 2002). Nous observons émerger, parallèlement au malade entraïdant, le *malade représenté* par d'autres personnes non-malades. Avec la Déclaration de D. Defert (président AIDES France) lors de la 5^{ème} conférence sur le SIDA à Montréal, qui prétend donner aux malades par les associations un rôle de réformateur social, les associations de patients entrent dans un processus d'empowerment. Toute au long des années 80 il y a donc une irruption des groupes de malades révoltés et militants, caractérisés par un activisme (lobbying) politique et

scientifique. La crédibilité du paternalisme médical fut remise en question et les modèles de la décision partagée et de la décision informée se développeront (Fainzang, 2010, p.128).

- **1996 à ce jour**

A partir de 1996 les mouvements associatifs de malades connaissent une nouvelle tournure. Depuis les États Généraux de la santé et la mise en place de la décentralisation, les débats publics ont ouvert la voie à une nouvelle étape de réappropriation des enjeux sanitaires et sociaux par les citoyens en général et de participation des représentants des malades et des usagers en particulier. Les États généraux de la santé ont commencé en octobre 1998 et l'objectif était avant tout de donner la parole aux usagers du système de soins, personnes malades ou citoyens. Cependant, « tandis que la réforme hospitalière de 1996 prévoit d'introduire des représentants des usagers dans les Conseil d'administration des hôpitaux, un Collectif Inter associatif de la Santé (le CISS, 1996), se crée pour en assurer le suivi » (Pinell, 2007, p. 20). Emerge ainsi la figure d'un *malade citoyen*, militant pour ses droits, sa pleine participation à la santé, et attentif au discours médical.

En 1998 les Etats Généraux des personnes atteintes du diabète et du cancer ont lieu dans une approche centrée sur la parole des patients contrairement à l'approche centrée sur le point de vue de professionnels des Etats généraux du sida (1990). Ainsi nous observons que les initiatives des malades témoignent de « la volonté croissante des personnes directement concernées d'exprimer leurs points de vue et de se faire reconnaître comme légitimes, d'entrer en discussion avec les professionnels et de revendiquer des positions spécifiques » (Lascoumes 2002, p.108). Alors que ces prises de parole, étaient parfois comme P. Lascoumes le décrit, « émotionnelles, parfois violentes, elles étaient toujours révélatrices de vécus particuliers de la maladie et de la diversité des pratiques médicales. Ainsi le type de support qu'elles proposaient était né de la pratique et se basait sur la libre expression, l'empathie et le non-jugement. Leurs actions ont modifié et transformé le dialogue et les interactions entre les patients et les soignants mais aussi plus globalement entre la société et les institutions médicales. Elles ont construit des savoirs collectifs rendant les malades de plus en plus aptes à interroger les cheminements thérapeutiques et à faire valoir leurs besoins spécifiques (effets secondaires, douleur etc.) » (Lascoumes, 2002, p.110).

Ce n'est que « depuis quinze ans donc, que des changements importants sont intervenus et que les associations commencent à se mobiliser » et à revendiquer une place dans le système de santé. D'après Lascoumes, à travers l'évolution des mouvements associatifs est observable également l'émergence d'une compétence profane susceptible de produire des savoirs spécifiques, d'interpeller le discours et les pratiques professionnelles et de participer à la définition des démarches cliniques

de soin et de santé. Ainsi, ces changements touchent la relation médecin-patient et plus globalement « les relations entre les usagers du système de santé, le corps médical et les institutions publiques et privées » (Lascoumes, 2002, p.109).

Par ailleurs, les associations de malades ou de patients chroniques, toute période de création confondue, ont en commun le partage d'un même champ qui est la santé, dénommé par Pinell « le champ médical ». Pinell définit le « champ médical des associations » comme « un espace social dans lequel s'inscrivent les objectifs, les activités et les interventions des associations » (Pinell, 2007, p. 22). La tendance nouvelle d'après Pinell, est caractérisée par l'importance des rapports de proximité à la maladie comme facteur d'adhésion associative. Ainsi, d'après l'auteur, les associations ne peuvent exister qu'en se positionnant par rapport à des connaissances et à des pratiques médicales. De ce fait, elles se sont constituées sur les bases du découpage des pathologies (cancer, sida, maladies neuromusculaires etc.) et en fonction des différents domaines de pratique: recherche, innovation technique, prévention, dépistage, suivi, accompagnement et éducation. Dans le champ de la santé, elles entretiennent des relations de collaboration et de concurrence à la fois internes, entre les associations sur des différentes questions souvent liées aux financements, et externes avec les différentes institutions.

Aujourd'hui coexistent dans le domaine de la santé deux modèles d'organisation des associations: « d'un côté de petites associations de bénévoles, fonctionnant grâce à l'énergie énorme déployée par un noyau de quelques personnes très fortement impliquées, soutenues souvent d'assez loin par des membres plus ou moins nombreux mais peu actifs ; de l'autre côté des associations importantes, bien dotées, où les fonctions de management sont confiées à des professionnels, avec des membres éventuellement nombreux mais peu impliqués dans la définition de la stratégie de l'association et dans l'organisation de ses actions » (Akrich et al., 2009, p.14). Grandes ou petites, anciennes ou « modernes » (Pinell) ces associations jouent, d'un point de vue sociologique, un rôle déterminant dans la construction sociale des problèmes de santé. Leur convergence d'intérêts peut déboucher, dans ce sens, sur l'élaboration d'une représentation commune de la nature du problème concernant leur légitimité en matière d'ETP. Pour résumer Pinell, il devient d'une importance capitale, pour les associations de patients « de produire un discours qui se démarque de la revendication corporatiste pour approcher l'universalité (...) par des thèmes touchant aux droits et à la citoyenneté du malade » (Pinell, 2007, p. 27). Il s'appuie également sur la théorie de « la valeur performative de l'acte » (Bourdieu, 1981), qui consiste à faire exister un groupe comme groupe ayant des intérêts communs par le fait de se constituer comme le représentant du groupe pour penser les rapports des associations aux malades qu'ils représentent. Ce qui constitue donc comme un enjeu du monde associatif c'est sa crédibilité vis-à-vis du corps médical. Cela est d'autant plus complexe

quand le patient ou son représentant seront amenés à former des professionnels en ETP. A ce sujet Madeleine Akrich nous montre, à travers une étude portée sur la mobilisation des associations de patients dans la santé, que « lorsqu'il s'agit d'apporter le point de vue du patient, de faire part de son expérience, de compléter les savoirs supposés objectifs par des savoirs subjectifs, les médecins sont plutôt accueillants, la tâche est un peu plus rude lorsque les associations (patients) (...) se mettent en position de donneurs de leçon, voilà qui est difficile à avaler » (Akrich et al, 2009, p.39). La reconnaissance des savoirs et des compétences peut être perturbée à cause de ces variables qui rendront insuffisante la légitimité accordée aux patients par un diplôme ou un certificat de formation. Reconnaître le patient expert de sa maladie et formateur en ETP, c'est entre autres « donner peu à peu une partie du pouvoir que très souvent le professionnel de santé est le seul à détenir ». C'est aussi mettre les patients et leurs représentants en situation de débat, d'opposition et de contradiction sur des éléments qui relèvent des seuls spécialistes de la santé. (Balcou-Debussche, 2006, p. 98).

Par ailleurs, faire reconnaître comme légitime leur propre définition des intérêts des malades auprès des institutions médicales et des pouvoirs politiques peut s'avérer d'avantage compliqué pour les associations. C'est dans ce sens que la loi de mars 2002 établit les principaux critères que doit posséder une association pour être agréée et disposer d'un pouvoir de représentation au sein des conseils d'administration des instances hospitalières et de santé publique (Lascoumes, 2002). L'union des associations sous le CISS, renforce le poids politique des représentants des patients et « témoignent de la volonté de mettre en place en contre-pouvoir face au pouvoir médical, en donnant un rôle institutionnel à l'utilisateur et notamment en favorisant sa participation directe » (Fainzang, 2010, p. 127).

III.3. Le Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS)-un interlocuteur unique

Le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) a été créé dans la foulée des réformes d'avril 1996. Le CISS, formé de 24 associations, regroupe les principales associations de patients, certaines comptant parmi les plus anciennes (La Ligue contre le cancer, l'Association des Paralysés de France, l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés, UNAFAM) d'autres parmi les nouvelles générations associatives (Aides, l'AFM¹⁶, l'Association des Polyarthritiques etc.) ». Membre du CISS, l'Alliance Maladies Rares a été créée dans la dynamique des États généraux de la santé et de l'action en faveur d'une politique européenne sur les médicaments orphelins au début des années 2000 et regroupe 76 associations en France.

¹⁶ AFM- L'Association française contre les myopathies

Nous pouvons donc observer avec la création du CISS une évolution même des associations plus anciennes comme la Ligue contre le cancer qui vient s'intéresser à être un porte-parole des malades et d'aider à leur prise en charge et à l'organisation du système de santé alors qu'à la base elle fait partie de la première vague des associations (1901-1970) calquées sur un modèle exclusivement philanthropique (Pinell, 2007).

Le CISS répond à un besoin d'organisation du secteur associatif de la santé et « renforce le poids politique de ce qui se présente maintenant comme l'acteur représentatif des usagers du système de santé face aux institutions médicales et à l'Etat » (Pinell, 2007, p. 20). Il se propose de suivre l'application des nouvelles mesures et de constituer une force d'observation critique et de proposition en matière sociale et sanitaire. Des propositions pour la formation et l'obtention d'un statut du représentant des usagers ont été ainsi formulées et encadrées par la loi de mars 2002. L'avancée la plus significative a été la nomination des représentants des associations de patients ou de santé dans les conseils d'administration des hôpitaux et dans les commissions de conciliation depuis la réforme. Ainsi, dès 2000, les associations de patients deviennent un véritable contrepouvoir et une force de proposition mais, dorénavant la question des droits de la personne ne se limite plus seulement au respect d'un certain nombre de prérogatives d'un individu en particulier reçu dans un établissement. Il est clair que la participation des patients en tant que citoyens va se construire progressivement. Cela correspond aux attentes des associations en ce qui concerne les questions de représentativité. Cette quête de pouvoir est inextricablement liée à l'affirmation et à la revendication d'un savoir qui est « crédité en raison directe de sa connaissance intime de la maladie », autrement dit à « ce que reconnaissent les individus face aux effets vécus de certaines thérapies » (Fainzang, 2010, p. 128). Dans le cas des associations de patients l'expérience confère donc une compétence en rapport avec la maladie.

Certains auteurs apparentent les tâches à effectuer par le patient ou par les associations de patients (accompagnement, information) comme l'équivalent d'un métier. « Le métier du patient, davantage que le patient expert ou le patient acteur, est une condition nécessaire pour vivre au quotidien avec une maladie chronique » (Birmelé dans Turgis, 2010, p.142). Nous assistons en matière d'ETP, d'après Turgis, à l'émergence de nouvelles notions : tâche, métier, compétence sans une remise en question des relations de pouvoir, du paternalisme médical qui n'est pas complètement remplacé par le modèle de la décision partagée ou informée (Fainzang, 2010). Cependant ces transformations témoignent de l'évolution de la représentation de la santé qui se traduit par des initiatives de plus en plus nombreuses de prise en compte de l'expérience et du savoir des malades. De plus, « les institutions de soins se reconnaissent lieux d'éducation et le

système de santé se revendique démocratie sanitaire¹⁷. (...) Les soignants développent des stratégies d'éducation des patients, visant à leur fournir la possibilité d'interpréter leurs symptômes et d'améliorer leurs conduites ». D'autre part comme nous l'avons montré auparavant, « se multiplient les mouvements des malades et des proches ambitionnant l'entraide et la reconnaissance de leurs spécificités. Parallèlement, en sciences de l'éducation, les thématiques de l'autoformation et des formations par l'expérience se développent » (Jouet et al., 2010, p. 14).

Par ailleurs, il y a une explosion d'une multitude de figures du patient qui conceptualisent les différentes formes d'expertise profane. Parfois contradictoires ou désignant la même expertise, ces notions font le sujet d'un conflit d'opinions que nous nous proposons de cadrer et de rappeler brièvement en vue de repérer la diversité des savoirs et des compétences profanes des patients et de leurs représentants. L'expression patient-expert, reste à l'heure actuelle pour la plupart des auteurs interchangeable avec celle d'usager-expert. De fait le patient, même expert reconnu et doté de nombreux savoirs expérientiels, est encore considéré comme devant surtout être un bon observant plutôt qu'un « expérimentateur » créatif (Jouet, 2010) . Concrètement, les soignants ne sauraient que faire d'un malade « expérimentateur » actif au sens de la méthode expérimentale.

III.4. Nouvelles figures des patients : les zones d'expertise profane

- **Le Patient expert**

L'émergence du concept de patient expert « est issue d'un large mouvement de réaction à une médecine spécialisée et technicisée orientée vers une pratique de médecine globale. Celui-ci est ainsi né du courant qui le précède dont les racines sont les fondements même sur lesquels s'exerce la médecine que nous connaissons » (Flora, 2010, p.2). L'expression «Patient expert », utilisée dans le rapport du *Department of Health*, est parue en tant que telle à la fin des années 80 (Lorig K & Al. 1985) au sens du patient « éduqué ». Il s'agit là d'un premier indice de cette reconnaissance d'un savoir développé par l'expérience du vécu de la maladie. Dès lors que les soignants ne sont plus considérés comme les seuls « experts », l'apprentissage des nouvelles modalités de relation au sein du système de santé avec les soignés et leurs proches devient doublement délicat (Faizang, 2006)

Ce sont donc les associations de malades des pays démocratiques qui ont enclenché cette « révolution culturelle » du patient expert. Ainsi de nouvelles figures et de nouvelles pratiques sont

¹⁷ Démocratie sanitaire terme paru lors des États généraux de la santé en 1999, qui désigne l'implication des citoyens dans les dispositifs de participation des citoyens à la décision publique dans le champ sanitaire

apparues et se sont investies dans des formations universitaires, donnant également des cours à des publics de pairs ou à des professionnels en tant que patients formateurs (Flora, 2010).

Les domaines d'expertise construits par les patients concerneront, d'après Tourette-Turgis, des sujets habituellement tabous dans le monde médical, comme l'allégement de la souffrance, de la douleur, l'usage expérimental de thérapeutiques etc. Entre autres, l'expertise des patients concernera des pans entiers de la maladie, pour lesquels il n'existait pas de guide de bonnes pratiques médicales, puisqu'il n'existait tout simplement pas de réponse médicale.

D'après Hureaux il y a deux types d'usagers experts émergeants aujourd'hui. Un premier niveau d'expertise c'est « l'*expert-savant* » soit le médecin qui détient la connaissance clinique des maladies et des thérapeutiques, et le deuxième- le patient soit « l'*expert-sachant* », « un observateur qui vit les soins de sa maladie et tire les leçons de l'expérience » (Noël-Hureaux, 2010, p.116). Les « experts sachant » ont un contact réflexif de l'expérience, ils développent une sensibilité et une lecture de la vie avec la maladie plus aiguë que la moyenne. Ils savent communiquer pour produire de la connaissance.

Entre autres, le patient expert c'est « celui qui sait que son médecin n'en est qu'un parmi d'autres, que la communauté scientifique n'est pas un bloc monolithique, un facteur accentué par la société de consommation et par les politiques de mise en concurrence qui la sous-tend (Jouet et al, 201). Ce sont aussi des patients qui sondent l'état de leur corps, individuel comme social en parcourant les résultats des chercheurs, et qui signalent ainsi les effets positifs et les conséquences sur leur maladie. (Jouet et al. 2010)

Quant à l'expertise du patient, Jouet et Flora parlent de « savoirs expérientiels » dont dispose un patient expert défini comme le croisement « d'un patient capable d'expertise d'une part, et d'un patient ayant vécu l'expérience de la maladie d'autre part ». *Le patient expert c'est la personne « qui consulte un médecin, même si il/elle n'est pas malade, ayant acquis son expertise par l'expérience ». L'expérience s'affirme dans ce sens comme une « connaissance acquise soit par les sens, soit par l'intelligence, soit par les deux et s'opposant à la connaissance innée impliquée par la nature de l'esprit ».* (Jouet et al., 2010, pp.66- 67).

Ces auteurs parlent également d'une double évolution conceptuelle dans la logique du patient expert. D'une part il y aura donc, les « savoirs cliniques » qui « s'élaboreront moins par l'observation d'un malade alité, mais plus *a contrario* dans des recherches participatives (par exemple Emilia) et d'autre part par « une forme, que l'on pourrait qualifier d'auto-clinique de la maladie au quotidien. Dans ce sens, va prendre de plus en plus d'importance la surveillance des

symptômes, voire leur interprétation et leur traitement qui ne seront plus l'apanage des soignants. Cette auto-clinique peut se définir comme le lieu de la transformation de l'expérience en savoir expérientiel » (*Jouet et al., 2010, p.68*).

Pour autant, afin d'éviter les risques d'une instrumentalisation ou d'un cantonnement d'un patient expert, les zones d'expertise de tous les acteurs impliqués doivent être explorées, identifiées et délimitées. Dans ce sens, E. Noel-Hureaux envisage l'expertise du patient dans un double mouvement de distanciation et de proximité du savoir profane. Nous avons donc le médecin « expert de la maladie » car il possède les savoirs savants et l'expérience des cas cliniques, alors que le patient est « expert de sa maladie » ce qui signe une expertise singulière, exprimée par une expérience empirique évolutive de sa maladie (Noel-Hureaux, 2010, p.120).

La reconnaissance de l'expérience des patients au sein des institutions de soin est l'une des caractéristiques les plus significatives de la période actuelle en matière d'évolution de la représentation de la santé. Cependant, l'usage même du terme patient expert entraîne des controverses selon qu'il est utilisé par les patients ou par les professionnels de santé. « Une partie du monde médical dénie toute forme d'expertise aux patients, une autre partie dénonce la légitimité de ces patients à former d'autres patients et évoque le risque de désinformation et d'obscurantisme que ce type de pratiques peut engendrer » (Turgis, 2010, p.144). Néanmoins, l'expertise du patient reste un champ de recherche émergeant, un point de recherche et d'intérêt des nombreux experts et chercheurs dans lequel les tenants et les aboutissants restent à identifier, à préciser à approfondir surtout au niveau des interactions qu'elles génèrent. Nous pouvons conclure, malgré le flou qui entoure encore leur zone d'expertise et d'action, que la majorité des patients experts, légitimés ou pas par une formation certifiante ou diplômante, « s'organisent et établissent les ordres des priorités en matière de thérapeutiques ce qui permet potentiellement d'optimiser les politiques de santé » (Flora, 2010, p.7).

- **Le Patient formateur**

En ce qui concerne le patient formateur en ETP, les anglophones ont lancé ces pratiques (Novack, 1992) qui peuvent être réciproques quand des médecins intègrent les formations organisées par les associations. Les patients formateurs participent à des recherches et à des évaluations de compétences. Ils ont un niveau d'expertise d'un patient expert étendu à des compétences et des habiletés pédagogiques.

Luigi Flora, patient expert et chercheur à l'Université des patients, s'est engagé depuis 3 ans dans un travail de recherche sur les enjeux de l'expertise d'un patient formateur. Alors que son

travail n'est pas encore abouti (soutenance prévue fin 2012), il propose dans ses travaux préliminaires une analyse des caractéristiques et des prérequis pour que les patients formateurs soient « un apport substantiel dans la formation des soignants » (Flora 2010, p.8).

Ainsi, un patient formateur en ETP auprès des professionnels de santé doit :

- « Être engagé dans une dynamique d'acceptation, un processus qui lui permet de vivre les différentes étapes qui le mènent à gérer sa vie en tant que personne vivant avec une dynamique qui lui permet de se doter de savoirs être ;
- Être capable de réflexivité ;
- Pouvoir se raconter ;
- Être en capacité d'écouter et d'entendre, ce qui autorise la capacité à aller plus loin que sa propre expérience ;
- Savoir tisser des réseaux, ce qui évite le conflit avec la sphère des professionnels de santé et favorise une collaboration avec eux ;
- Pouvoir apprendre les autres¹⁸ et pouvoir communiquer sur des problématiques communes sans que la personne ne vive ou n'est pas nécessairement vécue ces événements ;
- Être conscient que cette expérience peut aider un autre, mais que cela n'est en aucun cas systématique, que celle-ci n'a rien d'universel » (Flora, 2010, p.8).

Ces critères seront donc nécessaires aussi aux autres patients formateurs, « qui sur une base expérientielle, cherchent à apprendre pour intérioriser et assimiler les compétences requises aux missions qu'ils se donnent ou que la société leur confère » (Flora, 2010, p.8).

Au sujet du patient formateur en ETP, Lydia Valdès de la Direction Générale de la Santé expliquait en 2006 au Forum des associations de maladies rares :

« La Direction générale de la santé souhaite promouvoir, à l'instar d'initiatives prises pour certaines maladies chroniques, comme la polyarthrite chronique de l'adulte, la notion de 'patient formateur'. Ces patients formateurs sont des malades spécialement formés pour transmettre une formation aux étudiants en médecine. Ces initiatives sont très appréciées par les étudiants qui ont ainsi une autre vision que celle du seul professionnel de santé. Les associations de patients ont un rôle important à jouer à ce niveau » (Fondation Groupama, la Lettre, 2006, n°7, p. 3).

¹⁸ Ecrit comme tel-Flora,2010, p.8

C'est ainsi une approche novatrice de la formation des médecins, leur permettant d'appréhender le malade sous un autre angle à travers le spectre de l'éducation thérapeutique.

➤ **Le Patient ressource**

Ce troisième concept, délimitant une autre zone d'expertise des patients, est plutôt employé par le monde associatif (Maison des usagers, Cité de la Santé) pour désigner à la fois le patient souffrant, donc le malade, ainsi que les proches, plus particulièrement les parents des malades. Actuellement l'Association Française des Hémophiles (AFH) propose aux patients et à leurs proches une formation certifiante (5 jours) appelée « Patient Ressource ». Cette formation s'adresse aux patients et aux proches « qui ont acquis au fil du temps une expérience et qui souhaitent aider et épauler des patients et des parents concernés par l'hémophilie au quotidien » (site AFH, août 2012). Un patient ressource doit en ce sens, « avoir une bonne connaissance de la maladie et de sa prise en charge dans le système de santé. Etre désireux de transmettre, de partager et d'être avant tout adhérent de l'association (AFH, plaquette formation).

Intervenant lors des stages d'éducation thérapeutique aux côtés des soignants pour faciliter la parole, l'écoute et l'apprentissage des patients, il a des compétences dans la co-animation des séances d'ETP. Cependant, le patient ressource aura un rôle complémentaire aidant les patients à intégrer l'ETP dans leur vie. Il est également une interface entre les soignants et les patients : en faisant utiliser les soignants un langage clair et compréhensible et en aidant les patients à comprendre le discours des soignants.

➤ **Le Patient relais, sentinelle (Pinell-1992, Crozet-2007), savant (Barrier, 2008), navigateur (Freeman, 2010), partenaire (Boens et Décade), pair aidant (Jouet, Flora, 2010), case manager (Poirrier et al., 1998) etc.**

Toutes ces nouvelles figures des patients émergent actuellement et constituent le centre d'intérêt de nombreux experts et chercheurs. Leurs zones d'expertise, leurs compétences et savoirs se croisent et se dissocient selon le contexte de leur intervention.

Si le « patient sentinelle » (Pinell, 1992) c'est celui qui repère ses signes cliniques et les techniques d'auto soins en vue d'acquiescer un équilibre de sa maladie, le patient partenaire va intervenir auprès des professionnels de santé en vue de leur apporter une autre manière d'appréhender le patient et l'ETP, pendant que le pair aidant ou le patient éducateur se confondra avec le patient formateur, mais ils interviennent plutôt dans « des cadres et des espaces étanches à

d'autres formes d'éducation, offrant une complémentarité recherchée dans l'offre de soins » (Jouet et al., 2010, p. 50).

Ces nouvelles figures explicitées constituent autant d'experts au sens de spécialistes reconnus. Le milieu associatif se constitue dans ce sens comme un univers favorable pour trouver les personnes vivant ou pas avec une maladie ou une affection dont ils ont extrait une expérience transmissible qui puissent constituer aussi bien des patients experts comme formateurs ou toute autre figure énoncée auparavant.

Par les échanges, l'entraide, l'information et la formation, les associations de patients apportent un terrain favorable à l'émergence et au développement des différentes formes d'expertises profanes. Elles « développent un climat où s'élaborent par les différentes actions les théories telles que :

- La co-formation et la formation par les pairs ;
- La théorie de l'apprentissage ;
- La théorie de l'action raisonnement ;
- La théorie de la diffusion ;
- La théorie de l'éducation participative » (Flora, 2010, p.8).

Dans ce contexte le patient et les représentants des associations de patients deviennent et s'imposent comme des acteurs pertinents de l'ETP et de la santé plus globalement. L'expertise d'un patient, toute figure et posture comprises, passe entre autres par l'apprentissage de la maladie et par « la capacité de négocier le sens. Elle ne se limite pas à l'acquisition des souvenirs, d'habitudes ou de compétences, mais concerne également la création d'une identité » autant pour le médecin que pour le malade » (Noel-Hureaux, 2010, p.121). Nous avons également observé que les termes de patient expert, formateur ou ressource désignent également les proches, et plus largement les personnes qui accompagnent les malades dans la prise en charge de leur maladie, comme les représentants des patients. Ces notions ne sont donc pas rigides et dépendent du contexte d'intervention de la personne appelée à faire part de son expertise. Certaines personnes d'une association de patients ne peuvent pas être des patients experts puisque ces postures réclament comme nous l'avons montré auparavant toute une série de compétences et savoirs liés à la maladie et à la prise en charge thérapeutique.

En ce qui concerne la légitimité des représentants des patients, malgré les encadrements et les formations existantes, il persiste une grande ambiguïté. Le représentant des patients est « toujours invoqué mais il recouvre davantage celui au nom de qui on parle que celui qui s'exprime

directement (.....) toujours suspecté d'être aveuglé par sa subjectivité ou d'être dépendant d'intérêts catégoriels ». Ainsi, dans le système de santé pour les professionnels de santé, les représentants des patients « constituent davantage un enjeu qu'ils n'occupent pas une place réelle, et beaucoup tentent d'instrumentaliser pour la défense de leur propre cause » (Lascoumes, 2002, p. 118). Nous pouvons conclure que le point de vue des profanes (patients, représentants des patients), par le fait qu'il contredit et critique le discours et bouleverse le mode de fonctionnement habituel, n'est pas encore complètement audible par les professionnels de santé. Il est à noter aussi « que le seul recours dont disposent ces professionnels pour faire reconnaître leur spécificité soit l'Etat qui intervient comme médiateur et comme législateur(...) à travers des formations propres sanctionnées par des diplômes nationaux (...) La conquête d'une légitimité passe ainsi par la légalisation, ou pour le dire en termes wébériens, par la double caractérisation rationnelle et légale des activités sociales modernes » (Aïach, Fassin 1999, p. 41). De ce fait même, un processus de légitimation et de montée en compétence, pour favoriser la participation active des associations et des patients à la prise de décisions en matière de santé est recherché.

La reconnaissance et la légitimité de l'expertise profane par le biais d'un diplôme reconnu par l'Etat, semble d'après Pierre Aïach partiellement compenser « le déficit de légitimité rationnelle induit par la domination du paradigme scientifique » (Aïach, Fassin 1999, p. 41). Une réflexion préparatoire sous la forme d'une formation ou d'un échange, trouve dans ce sens toutes ses raisons d'être en vue de renforcer leur légitimité et leur parole dans les comités de professionnels et ainsi reconnaître leurs savoirs et leurs compétences dans la gestion de la maladie. La pertinence des représentants de patients reste une question délicate et des critères précis d'accès aux formations s'avèrent nécessaires afin d'éviter toute dérive socio-éthique. Les rapports et les recommandations de la HAS sur l'ETP, évoquent la possible intervention des patients et de leurs représentants en complémentarité avec les professionnels de santé. Un co-partenariat ne peut donc pas aboutir sans une reconnaissance préalable de cette complémentarité mais aussi des droits et des compétences de chaque acteur. Poursuivre un travail de concertation, d'échange ou de formation demande des efforts faits des deux côtés : patients et professionnels. Nous avons donc expliqué et analysé ce qui peut perturber le co-partenariat mais une formation doit répondre avant tout aux besoins des patients. C'est dans ce sens qu'une analyse des besoins des patients est envisagée à la suite de cette étude.

VI. Méthodologie et présentation du terrain

Dans la troisième partie de notre étude nous allons, dans un premier temps, rappeler la mission de stage, la structure d'accueil, analyser le contexte de la mission et présenter les méthodes de recherche. Dans un second temps, nous allons expliciter l'échantillonnage, plus précisément les critères retenus dans le choix du public cible, et présenter brièvement le profil des personnes qui ont participé à l'étude.

Au niveau de la région, le Centre de Ressources et de Formation à l'Education du Patient, service de la CARSAT (Caisse d'Assurance Retraite et de Santé au Travail) reconnu comme Centre Régional de Ressources et de Compétences en ETP par l'ARS depuis janvier 2012, agit dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient souffrant de maladies chroniques depuis 15 ans. Ses principales missions sont la documentation et la formation dans le champ de l'éducation thérapeutique, de la gérontologie et de l'art-thérapie.

IV.1. Mission

Au sein du Cerfep, nous sommes chargés d'une étude qui définira les bases de la formation appelée provisoirement « Patient Expert » en direction des associations/ représentants de patients souffrant de maladies chroniques et de leurs familles sur la région Nord Pas de Calais. Pour cela il nous a été demandé de réaliser une analyse des besoins des patients/représentants des patients en matière de formation.

Envisagée à partir de 2013, cette formation se propose de valoriser les savoirs profanes des représentants des patients et des patients même et de leur apporter des compétences scientifiques en vue de leur accorder un double statut légitime. Dans un premier temps, cette formation vise une montée en compétence des représentants des patients qui participent dans les commissions de conception et de mise en place des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Dans un deuxième temps, cette formation se propose de légitimer et de consolider les connaissances des futurs patients formateurs en éducation thérapeutique du patient auprès de leurs pairs et auprès de professionnels de santé.

Face à l'émergence de nombreux concepts caractérisant différentes zones d'expertise de patients, un éclairage des concepts : patient expert, ressource relais etc. a été ainsi envisagé.

Il nous a été également demandé de dresser un état de lieux des associations de patients souffrant de maladies chroniques existantes sur la région Nord pas de Calais.

Au niveau de la région l'éducation thérapeutique constitue donc « une modalité de prise en charge reconnue comme un élément essentiel dans le parcours de santé des personnes atteintes de maladies chroniques » explique Daniel Lenoir, Directeur Général de l'ARS Nord-Pas-de-Calais¹⁹. Avec un volet spécifique, l'ETP est inscrite dans le schéma régional de l'offre de soins et propose de nombreuses orientations parmi lesquelles la mise en place d'un Pôle Régional de Référence. En matière d'ETP, le Pôle Régional permettra ainsi « d'activer deux leviers pour améliorer d'une part le niveau de formation des professionnels de santé et d'autre part d'homogénéiser leurs pratiques » (ARS, 2012). Groupées sous six thématiques ses missions concernent entre autres :

- *Le développement de l'accompagnement des associations de patients. La reconnaissance de leur rôle majeur à jouer dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes d'ETP, par la mise en place d'une formation « appropriée » en ETP à destination de représentants des associations de patients ;*

Cette problématique est bien définie à tous les niveaux institutionnels ainsi que ceux plutôt d'ordre administratif (élaboration d'un cahier des charges).

L'analyse des besoins des associations/représentants de patients est bien délimitée en termes de procédures de conception, toutes les décisions concernant la formation sont prises et validées par le Comité de Pilotage. Les objectifs fixés par les instances régionales de santé servent à la fois d'appui et de justification pour la mise en application de cette formation. La justification se confond par ailleurs, au niveau du Comité de pilotage, avec les recommandations en matière d'ETP et les objectifs fixés (lors de la réunion de reconnaissance du Cerfep). Cependant, l'initiative de cette formation a été prise par les formateurs en ETP du service avant la formulation de nouvelles missions du centre. Nous pouvons donc admettre qu'une réflexion antérieure, au sein du service même, a permis le développement et le lancement d'une nouvelle initiative de formation à destination des patients et des associations de patients.

Dans ce contexte nous poursuivrons notre travail d'analyse sur deux questions qui nous semblent être des enjeux sous-jacents à l'étude de besoins de formation et à une reformulation voire une réorientation des pistes à étudier. Ces questions nous paraissent centrales et désormais

¹⁹ Communiqué de presse, ARS, Lille, 18 juin 2012 ;

incontournables pour la mise en œuvre de programmes d'ETP co-construits par des soignants et des patients.

La première question a trait à la construction des savoirs par les patients. Comment un patient sait ce qu'il sait et comment apprend-il ce qu'il sait ? Qu'est-ce que la maladie enseigne aux patients ? Qu'est-ce qui fait qu'un patient désire enseigner à d'autres patients ou à des soignants ? Et surtout, comment passe-t-on de la situation de patient à celle d'enseignant, de formateur, d'expert ? La question des postures, du sens, des motivations et du souhait des patients à participer dans la construction des programmes d'ETP ou d'être formateur en ETP, nous semble avant tout un enjeu important à dévoiler.

Un autre enjeu sous-jacent est celui des représentations sociales des partenaires dans la mise en place des programmes d'ETP. Nous pourrions nous interroger d'avance sur les représentations à la fois des soignants et des patients qui peuvent constituer des freins dans l'aboutissement d'un co-partenariat même après une légitimation des postures par le biais des formations. Qu'est-ce qui fait que les patients ou leurs représentants doivent justifier leur légitimité pour prendre une place dans les comités de mise en place des programmes qui leur sont destinés en fin de compte ? Et si « ce que les malades apprennent lors d'une maladie était vraiment une compétence ? »²⁰ Qu'est-ce qui fait qu'elle n'est pas reconnue même quand leur présence dans les comités est justifiée et légitimée ?

Une dernière question importante à pointer est celle des concepts et statuts attribués aux patients. Le grand tournant conceptuel du milieu du XXe siècle a été l'émergence du modèle biopsychosocial en médecine, opposé au modèle organiciste, proposant un regard plus global sur la maladie et le malade. Aux espaces clos où se géraient les maladies de populations identifiées médicalement, se sont substitués des espaces d'aide et de soins de plus en plus ouverts. D'ailleurs, une raison possible de la difficulté de co-construction des programmes d'éducation avec des patients et des professionnels de santé peut être l'organisation de l'éducation thérapeutique, calquée sur celle des soins dans laquelle les patients sont considérés plus comme des bénéficiaires que des acteurs d'éducation potentiels ou des experts dans le vécu quotidien avec la maladie.

Au point d'étudier et de travailler à la diffusion en France des deux notions révolutionnaires : « patient expert » et « patient formateur », Luigi Flora montre que « l'expertise du patient émerge comme un savoir émergent face aux savoirs délivrés par les savants, du médecin, aux équipes

²⁰ Luigi Flora, chercheur en sciences de l'éducation Extrait du site *La Maison du Cancer*, consulté le 20 juin 2012

soignantes, en passant par l'encadrement institutionnel »²¹. Les nouvelles figures du patient expert et du patient formateur posent des enjeux d'expertise et amènent à un « changement de regard de toute une société sur ses malades » (Flora, 2010).

L'émergence du concept de patient-expert est issue « d'un large mouvement de réaction à une médecine spécialisée et technicisée orientée vers une pratique de médecine globale »²². Cette notion de patient expert répond entre autres aux préoccupations politico-économiques du système de santé, comme expliqué auparavant (recommandation, objectifs, contraintes des institutions régionales de santé).

Nous pourrions donc réinterroger les enjeux et les risques de l'intégration dans le système de santé des patients experts. Une partie du monde médical dénie toute forme d'expertise aux patients, une autre partie dénonce la légitimité de ces patients à former d'autres patients et évoque le risque de désinformation et de superficialité que ce type de pratiques peut engendrer. Il est possible que cela soit plus l'ingérence de l'Etat qui soit visée derrière ces critiques à l'égard du programme dont les objectifs explicites sont de réduire, par auto-apprentissage des patients, les risques de morbi-mortalité causés par l'absence de connaissances des patients et par les difficultés de communication avec leurs soignants. La question du sens de ces initiatives de montée en compétences des patients est en conclusion à réinterroger et ses enjeux à prendre particulièrement en considération dans la mise en place de la formation.

IV.2. Méthodologie

Pour procéder à cette analyse des besoins une base théorique préparatoire a été réalisée. Une bibliographie a été dressée et une analyse socio-anthropologique des maladies chroniques, de l'ETP, de la place du patient, des représentations sociales, des connaissances mobilisées et des enjeux qui en résultent a été réalisée. Dans un dernier temps une analyse concernant l'émergence des nouvelles figures d'expertise profane à travers la structuration des mouvements associatifs a été également opérée.

Pour analyser les besoins de formation des représentants/ associations de patients souffrant de maladies chroniques et les enjeux qui en découlent, nous avons envisagé de procéder à une enquête par entretien semi-directif.

²¹ Luigi Flora, De la métamorphose des approches de la santé, à l'émergence de l'utilisateur expert, au patient formateur, Actes du congrès de l'Actualité de la recherche en éducation et en formation (AREF), Université de Genève, septembre 2010

²² Idem 5

Méthodes de recherche –l’entretien semi-directif:

Pour mieux comprendre les besoins en matière de formation et les enjeux éventuels nous allons procéder à une enquête par entretien semi-directif en deux temps :

- en direction des associations de patients existantes sur la région ;
- en direction des professionnels de santé (médecins, infirmières etc qui ont mis/ mettent en place des programmes d’ETP mais aussi des représentants des institutions de santé, des maisons de santé etc.).

Les entretiens en direction des professionnels de santé nous permettront de repérer et de comprendre les enjeux de la formation appelée provisoirement « Patient expert » et de mieux concevoir la base de la formation.

Nous avons choisi comme méthodologie de recherche l’approche qualitative et la technique de l’entretien semi-directif individuel et collectif. La démarche qualitative nous semble être la plus appropriée compte tenu de la complexité de la mission de stage. Le faible taux de programmes d’éducation thérapeutique réalisés en concertation avec les patients et le nombre restreint des formations en ETP à destination des patients dans la région prouvent que cela reste encore un champ peu exploré et connu par les patients et les acteurs de la santé. Une enquête quantitative dans ces conditions risquerait d’être incomplète et réductrice. De plus, nous cherchons à comprendre également les attentes des patients vis-à-vis de cette formation qui leur est proposée ainsi que les enjeux qui résident derrière sa mise en place. Nous souhaitons également mettre en évidence les compétences et les savoirs profanes à valoriser et à reconnaître avec la formation. Les travaux existants en sociologie et en santé publique prouvent que la majorité, voire la totalité de ces expertises profanes résident dans le vécu même de la personne. La méthode qualitative nous semble être dans ces conditions la plus adaptée.

Une grille d’entretien et un formulaire de consentement expliquant les tenants et les aboutissants de la recherche ont été ainsi conçus (annexe 4-formulaire de consentement). (annexe 5-grille d’entretien-associations de patients).

En ce qui concerne l’enquête auprès des associations de patients, le grand nombre et la diversité des formes associatives nous a amené à procéder à un échantillonnage « représentatif » des associations sur la région Nord pas de Calais.

1.Enquête qualitative auprès des associations de patients chroniques

Le public cible : Les associations de patients souffrant de maladies chroniques sur la région Nord pas de Calais.

La définition d'un public cible imposait la réalisation d'un état des lieux des associations de patients souffrant de maladies chroniques et de leurs familles sur la région Nord pas de Calais. Suite à cela, des critères d'échantillonnage ont été dressés en vue de cibler les associations à contacter. Deux types d'indicateurs prenant en compte le type de maladie chronique autour de laquelle l'association agit, ainsi que la taille de l'association pour une représentativité optimale, ont été retenus. Nous prendrons également en compte leur disponibilité et souhait de participer à l'étude.

➤ Etat des lieux des associations de patients chroniques sur la région

Pour réaliser l'état des lieux des associations de patients souffrant de maladies chroniques sur la région nous avons procédé à une recherche documentaire (internet, revues de spécialité, ouvrages, annuaire des associations-Ciss). Partant de la définition de la maladie chronique de l'OMS et des catégorisations retrouvées dans le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, nous avons regroupé les associations existantes dans la région avec les informations descriptives (nom de l'association, année de création, type de maladie, nombre d'adhérents, contacts, représentants) et compte tenu des critères d'échantillonnage (type de maladie, taille de l'association), sous la forme :

Nom de l'association	Année de création	Taille	Type	Site internet	Adresse	Personne de contact	Adresse mail	Téléphone
Association X	1938	national: XX région: XX	MCC	www.afd.asso.fr	XX	Président- XX	xxx@wanadoo.fr	Lille : xxx Cambrai: xxx

Ainsi, 81 associations de patients chroniques ont été répertoriées sur la région Nord pas de Calais. Compte tenu du grand nombre d'associations, deux critères d'échantillonnage ont été retenus en vue d'avoir un public cible exhaustif et une approche au plus globale possible.

Les critères d'échantillonnage:

A. Le type de maladie chronique :

- **Handicap :**

La loi du 11 février 2005, art L.114 du code de la santé sociale et des familles, définit le handicap comme suit :

Le handicap constitue « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant».

! La Classification Internationale des Handicaps comprend également des maladies chroniques.

- **Les maladies rares** (incluant également les maladies **orphelines**)

Les *maladies rares* sont des [maladies](#) dont la [prévalence](#) est faible, entre 1/1000 et 1/200000 selon les définitions nationales. La grande majorité des maladies rares, environ 80 %, sont d'origine génétique. Elles affectent les individus qui en souffrent pendant toute la durée de leur vie et parfois dès la naissance ce qui fait que le taux de [mortalité](#) à cinq ans atteint 30 % parmi ces patients.

On parle de *maladies orphelines* pour désigner celles pour lesquelles on ne dispose d'aucune thérapeutique efficace ; les traitements proposés pour ces pathologies se limitant à diminuer les [symptômes](#) et de fait, de nombreuses maladies rares sont aussi orphelines (mais on peut considérer que certaines maladies à forte prévalence mais pour lesquelles il n'existe pas de traitement, comme la maladie d'Alzheimer, sont *orphelines sans être rares*).

- Autres maladies chroniques- nous reprenons ici l'appellation de **maladies chroniques classiques- MCC** (appellation issue de la publication du "National Health Service")²³ :

²³ MCC- est une appellation issue de la publication du "National Health Service", source : Oates, K., Tracey, D., (2005) Rapport "Chronic disease management", consulté le 22 mai 2012, <http://www2.nhshighland.scot.nhs.uk/About%20Us/Meetings/Board/20050405/4%20CHRONIC%20DISEASE%20MGT.pdf>

comprennent l'arthrose, l'asthme, le diabète, les broncho-pneumopathies obstructives, l'épilepsie.

! Nous incluons également dans cette catégorie: les maladies cardio-vasculaires, les maladies digestives, les maladies ostéo-articulaires et les maladies dermatologiques courantes ex : acné.

Les catégories de maladies chroniques sous lesquelles ont été regroupées les associations étaient basées sur la liste des 30 principales maladies chroniques de l'OMS (annexe 3-liste des maladies chroniques). Ont été répertoriées :

- 34 associations de la catégorie MCC,
- 29 associations relevant du handicap,
- 18 associations de patients souffrant de maladies rares et orphelines.

B. La taille de l'association

Nous tenons dans cette étude à avoir un échantillon représentatif des associations de patients. Selon le nombre d'adhérents au niveau régional nous avons divisé les associations en 3 catégories en fonction du nombre d'adhérents : grandes, petites et moyennes. Nous nous proposons d'avoir une approche globale des besoins des patients, ainsi nous veillerons à rencontrer à la fois des associations des 3 catégories répertoriées ainsi sur la région:

- Grandes (500 et plus) : 59,
- Moyennes (50 à 500 adhérents) : 16,
- Petites (10 à 50 adhérents) : 6.

Compte tenu également de leurs disponibilités, des refus et des non-réponses, 57 associations ont été contactées en vue d'un entretien semi-directif. Les entretiens ont été menés avec 23 représentants des associations de patients chroniques de la région. Quatre représentants sur 23 étaient des parents et des proches de malades chroniques, 18 étaient eux même souffrants de la maladie en question et un seul était salarié de l'association sans être ni proche, ni malade lui-même. Parmi les 23, trois entretiens ont été réalisés en collectif avec 2, 8 et 9 patients chroniques

2.Enquête qualitative auprès des professionnels de santé

Nous rappelons que l'éducation thérapeutique suppose un travail de concertations entre les différents acteurs : patient, médecin, autre professionnel de santé etc. Un co-partenariat dans la construction des programmes d'ETP ne peut pas aboutir, comme nous l'avons montré auparavant, sans une reconnaissance mutuelle des droits et des compétences. De plus, le patient formateur en ETP sera amené aussi à former les professionnels de santé. Il nous semble donc important de rencontrer également les professionnels de santé en vue de recueillir ainsi leur ressenti, leurs remarques vis-à-vis de la mise en place de cette formation. Cela nous permettra d'avoir une approche plus globale sur les enjeux et les difficultés de ce projet.

Le public cible : les professionnels de santé agissant dans le champ de l'ETP

Les critères d'échantillonnage :

En ce qui concerne le choix des professionnels de santé nous souhaiterions un échantillon comprenant des professionnels divers, agissant à des différents niveaux d'expertise de l'ETP. Ainsi nous avons envisagé de contacter à la fois :

- des médecins ;
- des coordinateurs de programmes d'ETP (infirmiers, cadres de santé ou autre professionnel de santé) : en milieu hospitalier et libéral,
- des institutionnels (au niveau régional),
- des universitaires ainsi que des chercheurs s'intéressant à l'ETP
- des patients experts ayant suivi une formation certifiante.

Pour cela, les premiers contacts ont été pris de manière aléatoire avec des coordonnateurs de programmes d'ETP (toute profession comprise) présents lors de la Journée organisée au sein de la Carsat pour fêter les 15 ans du Cerfep. Les institutionnels ont été choisis en concertation avec la responsable du service, en fonction de leur expérience et implication dans l'ETP. Les universitaires et les patients experts ont été contactés suite à des recherches sur internet.

Ainsi, sur 13 contacts pris, 10 entretiens individuels ont été réalisés avec au moins un représentant des catégories mentionnées (annexe 6-grille d'entretien-professionnels de santé).

Suite aux entretiens réalisés nous avons procédé par la suite à leur transcription et analyse

V. Analyse-partie empirique

Nous allons procéder dans cette partie de l'étude à une analyse des entretiens réalisés avec les représentants des patients, les patients et les professionnels de santé. Nous nous proposons une analyse thématique en plusieurs étapes. Dans un premier temps, nous nous focaliserons sur les patients et les représentants des patients en vue de ressortir les traits caractéristiques aux associations de patients. Ainsi, nous allons mettre en évidence à partir des entretiens, le rôle des associations auprès des patients adhérents, leur logique d'action, mais aussi la place des adhérents dans le cadre des actions menées et leurs représentations sociales vis-à-vis du corps médical et du système de prise en charge de leur santé plus globalement. Les connaissances, l'intérêt et les motivations des associations en matière d'éducation thérapeutique, la place qu'elles souhaitent avoir ainsi que les freins à leur intégration dans les actions d'ETP seront également relevés.

Dans un deuxième temps nous nous focaliserons sur une analyse thématique croisée des entretiens réalisés à la fois avec les professionnels de santé et les représentants des patients (associations). Ainsi, nous chercherons à réaliser une analyse comparée des prérequis en matière de compétences et savoirs dans la conception des programmes d'ETP et dans la formation en ETP du point de vue des professionnels de santé, des savoirs profanes et des besoins en matière de formation exprimés par les patients et les représentants des patients. Nous mettrons également en évidence les connaissances mobilisées dans la définition de l'ETP et la place des patients dans les programmes, par les deux catégories des publics interrogés.

Dans une dernière partie, nous réaliserons une analyse thématique, toujours dans une approche comparée des entretiens, des enjeux liés à l'intégration d'un nouvel acteur profane dans la conception des programmes et dans la formation en ETP. Les difficultés et les enjeux de la création d'un nouveau statut de patient expert, de la définition d'une nouvelle forme d'expertise profane et d'un nouveau métier de patient expert ou formateur seront également analysés à l'aide des concepts sociologiques.

Ainsi, des pistes de réflexion dans la mise en place d'une formation « Patient expert » seront projetées. Les aménagements, les attentes et les moyens seront aussi mis en évidence. Les oppositions et les contradictions seront ressorties et analysées. Nous allons en conclusion pointer et analyser les limites de cette étude, les difficultés et les questions en suspens vis-à-vis de la mise en place d'un dispositif de formation en ETP à destination de représentants des patients. Un aperçu sur

l'avenir du Patient Expert dans le champ de l'ETP dans la région Nord-Pas-de-Calais sera ainsi projeté.

V.I. Les associations de patients chroniques : quel rôle, quelle place, quels intérêts dans l'ETP

Toutes les associations rencontrées dans le cadre de cette étude sont des associations loi 1901 à but non lucratif. Nous précisons que parmi les associations rencontrées il y a aussi deux alliances²⁴ et une union des associations²⁵.

Dans le cadre des associations, des alliances et de l'union rencontrées, *« en général, ce sont des patients qui adhèrent, mais on a parfois de la famille: des tantes, des conjoints...qui essaient de comprendre et qui adhèrent également »* (entretien 20, p. 1). Entre autres le rôle des associations de patients *« c'est de faire sortir les malades qui malheureusement ont tendance à se renfermer sur eux-mêmes, à les informer, à les défendre, à les documenter »* (entretien 28, p.1), mais une attention particulière est accordée également aux proches et aux familles des patients *« parce que l'accompagnant suit la maladie de son conjoint... surtout le conjoint. Ce n'est pas toujours évident »* (entretien 28, p.1). À part une association qui était à destination exclusive des femmes atteintes d'une pathologie spécifique, dans toutes les autres associations nous observons la même logique d'ouverture au public atteint ou non d'une pathologie : *« tout le monde peut adhérer, alors bien-sûr en premier chef, ce sont les patients et leurs familles: donc les patients adultes, ou les parents de patients mineurs; les familles souvent, par adhésion ou par...solidarité on va dire, et puis après il y a des médecins qui peuvent adhérer...C'est vraiment ouvert à toutes les personnes, qui peuvent se sentir concernées, de près ou de loin, par la pathologie, peuvent adhérer- c'est-à-dire payent leur cotisation annuelle, après ils participent aux assemblées générales, aux votes, à tout ce qui est comptes, les projets...Et après, il y a ceux qui soutiennent sans adhérer, il y a toujours possibilité de faire un don et de soutenir l'association »* (entretien 032 a, p.3).

Au sein des associations, les patients ont un statut d'adhérent, en échange d'une cotisation annuelle, qui diffère d'une association à l'autre, ils reçoivent des services, participent aux activités organisées et ont droit de vote lors des Assemblées Générales. Nous retrouvons par contre dans toutes les associations le statut « d'adhérent bénévole » pour désigner l'adhérent qui participe et

²⁴ L'alliance des associations est une forme associative regroupant plusieurs associations agréées autour des mêmes objectifs et principes.

²⁵ Une union d'associations se base sur la même définition qu'une alliance, la différence entre les deux, c'est que les membres d'une union ne sont pas automatiquement membres des associations de base.

organise des activités au sein de l'association. « Il y a aussi du bénévolat ». Les bénévoles sont donc les adhérents actifs. « *Il y a aussi des consommateurs pour les livres et des adhérents passifs* » (entretien 021, p. 1). Globalement, les adhérents d'une association sont répartis dans des catégories qui caractérisent leur statut, leur place et leur rôle dans l'association. Nous pouvons ressortir ainsi deux catégories d'adhérents : les adhérents actifs aussi désignés comme des bénévoles et des volontaires d'un côté, et les adhérents passifs qui gardent seulement leur statut proprement dit d'adhérent, de l'autre.

En ce qui concerne les logiques de fonctionnement, trois modalités d'organisation sont ressorties. Les logiques purement bénévoles, dans les associations créées et gérées exclusivement par des patients ou des proches des patients bénévoles, des associations avec une logique mixte, où on retrouve à la fois des bénévoles, des salariés et des associations avec un fonctionnement exclusivement salarial, avec des salariés rémunérés qui ne sont pas forcément malades.

Nous observons un rapport étroit entre la taille de l'association, l'ancienneté et la logique de fonctionnement. Ainsi, les grandes associations (plus de 500 adhérents) rencontrées fonctionnent toutes sur une logique mixte ou exclusivement salariale. Pendant que les petites associations (10 à 50 adhérents), qui ont une ancienneté de dix ans maximum fonctionnent sur une logique exclusivement bénévole. Cela est d'autant plus complexe, puisque le poids politique et la visibilité d'une association dépendent de la catégorie des maladies chroniques qu'ils représentent et de la taille de l'association donnée par le nombre d'adhérents. Ainsi, « *il faut vraiment se battre. Alors, effectivement, il y a les grosses structures, les grosses associations...comme la ligue contre le cancer, ou tout ce qui est chronique comme le diabète, ou l'asthme...parce que là, par le nombre de patients que ces associations peuvent avoir, elles ont du poids, et après, il y a tout ce qui est (relatif aux) petites associations (pause).Parce que le problème c'est que, quant on fait partie des maladies rares, elles ont moins de patients, mais ce n'est pas pour ça qu'elles doivent avoir moins de poids (de pouvoir). C'est que à partir du moment où l'on se regroupe en association... je vais prendre un exemple comme la maladie de Willebrand Type 3, c'est environs 50 patients en France, alors sous prétexte qu'ils ne sont pas nombreux, il ne faudrait pas les représenter! Non! Je pense que chaque maladie, quelle que soit... et à la limite, plus elle est rare plus elle devrait être considérée parce que justement il n'y a personne pour s'en occuper... ces patients-là doivent pouvoir se regrouper, même au niveau d'autres associations* » (entretien 032 a, p. 6). Nous observons émerger dans ce discours la figure d'un *malade citoyen*, militant pour ses droits, sa pleine participation à la santé, (Pinell, 2007). Notons également que cela témoigne de la volonté croissante des associations de patients, peu importe leur taille ou leur champ d'action, d'exprimer leurs points de vue et de se faire reconnaître

comme légitimes, d'entrer en discussion avec les professionnels et de revendiquer des positions spécifiques (Lascoumes 2002).

Ce qui ressort des discours des représentants des patients, c'est une volonté d'unification dans une voix militante de revendication commune et représentative des associations, « *ces patients-là doivent pouvoir se regrouper, pour....permettre à tous de faire entendre sa voix* » (entretien 032 a, p.6). Nous partons ainsi de la théorie de « la valeur performative de l'acte » (Bourdieu, 1981), qui consiste à faire exister un groupe comme groupe ayant des intérêts communs par le fait de se constituer comme le représentant du groupe pour penser les rapports des associations aux malades qu'ils représentent. Nous pouvons constater ainsi que les associations de patients chroniques, toute période de création confondue, ont en commun le partage d'un même champ qui est la santé, dénommé par Pinell « le champ médical », désignant l'espace social dans lequel s'inscrivent les objectifs, les activités et les interventions des associations. La tendance des associations rencontrées est caractérisée par l'importance des rapports de proximité à la maladie comme facteur d'adhésion associative (Pinell, 2007).

Pendant que les grandes associations sont très présentes dans les instances régionales d'ententes et bénéficient par conséquent de nombreuses sources de financements, les petites associations (10 à 50 adhérents), se voient réduire leurs subventions d'un jour à l'autre. Au niveau des subventions, 11 sur 23 associations déclarent ne pas avoir « *grand-chose. Rien: j'avais fait une demande de subvention à XXX, et j'ai rien eu. Parce que le siège avant était dans la Meuse, où habitait le président, maintenant il est sur XXX, depuis deux ans; et comme c'est une nouvelle association et qu'il y a des restrictions budgétaires...il continue à donner aux associations auxquelles il donnait, mais les nouvelles... Bon, j'ai quelque chose dans le sens où j'ai quand même une salle gratuite tous les deux mois pour faire mes réunions; mais autrement non, je n'ai pas eu d'argent* » (entretien 020, p.5). Pour la plupart des associations les laboratoires pharmaceutiques sont aussi une source de financement en moins « *on n'a plus de laboratoire. Avant on avait des laboratoires, c'est fini. Les laboratoires ne nous subventionnent plus, ils n'ont plus le droit paraît-il. Par contre, on arrive à obtenir du matériel, alors pour le dépistage ils nous donnent gratuitement les bandelettes* » (entretien 033, p. 2). Pour d'autres associations les financements via les laboratoires sont un champ instable où il faut rester vigilant. « *Effectivement, faut pas qu'il y ait, ce qu'on appellerait des conflits d'intérêts entre le laboratoire et l'association de patients. L'association de patients doit garder son libre-arbitre, son indépendance, et quelques fois...bon, je pense surtout à des histoires autour de l'histoire du sang contaminé...Donc, même si des progrès ont été faits, on doit quand même rester vigilants...cependant, il ne subventionne que des projets, ils ne donnent pas de l'argent* »

à tort et à travers! Il faut un projet ciblé, avec un cahier des charges, un budget... et, ils valident ou ils ne valident pas... et ils sont d'accord pour nous aider à ce niveau-là. Comme la législation est aussi très rigoureuse pour les financements entre les associations et les laboratoires, tout ça est très ciblé, très surveillé, il n'y a aucun impair de commis à ce niveau-là » (entretien 032 a, p. 5).

À part le manque de moyens, le fonctionnement des associations est soumis parfois lui-même à des enjeux d'ordre économique. *« Des fois, il y a des associations qui ont eu une pathologie qui existe et puis... bon, un peu comme chez nous, ça arrive, il y a des conflits humains, et puis il y en a un qui sort, qui recrée son association pour la même pathologie, et qui se représente à l'association. Au début, ce n'était pas tellement bien vérifié, maintenant, on vérifie: s'il y a une association qui existe déjà, on ne va pas donner son accord pour qu'il y en ait une deuxième qui adhère à l'association! À un moment, il y a eu une autre organisation, c'était les maladies orphelines, qui ont dû déposer le bilan car ils vivaient « trop richement » dans les bureaux...c'est passé sur France 5, quand j'ai vu les locaux des maladies orphelines... (siffle)... je me suis dit, ils ont les moyens! » (entretien 031, p.2).*

Dans d'autres associations la gestion des fonds est détournée vers d'autres objectifs au profit personnel ce qui décrédibilise l'association, la légitimité des représentants et éloigne les adhérents. *« Ah oui, il s'en passe des choses avec certains présidents d'associations... On a failli ne pas continuer. Ça c'était « cassé » quand on l'avait rencontré, on lui avait fait son déménagement, et tous les bénévoles lui avaient payé de leurs propres deniers... Et on a eu une perte d'adhérents, c'est logique. Les anciens sont restés... enfin, ils ont attendu... les renouvellements, on les a attendu longtemps! Ce qui était tout à fait normal, les gens attendaient de voir ce que ça allait devenir » (entretien 20, p.10).*

Donc, peu importe la taille, les représentants des associations de patients témoignent la présence de deux difficultés majeures. Premièrement, nous retrouvons les difficultés financières et les enjeux d'ordre économique. Dans un deuxième temps, les associations manquent de bénévoles *« malheureusement, c'est notre gros problème aujourd'hui... c'est qu'on manque de bénévoles... on constate qu'aujourd'hui ils adhèrent aux associations parce qu'ils ont besoin d'aide et quand ils n'ont plus besoin de nous, ils s'arrêtent...ah ! c'est... Quelques fois on est pas très contents vis-à-vis des adhérents parce que... je vous donne un exemple, une fois il y a eu une personne qui m'appelle et qui me dit « écoutez mon mari est décédé, ce n'est plus la peine de m'envoyer de la documentation ! »... et puis au moment où je lui présente mes condoléances et après je lui dis « bah on l'enterre quand ? » « ah ! bah il est décédé il y a 4 ans ! »... Donc pendant 4 ans ils ont reçu le courrier et là ils se décident quand-même de nous avertir, donc aujourd'hui quand on m'annonce un*

décès j'attends qu'ils me donnent des renseignements... je présente plus mes condoléances après 2 ans ce n'est pas la peine... et même ici à l'association j'ai besoin d'un trésorier et j'ai eu beaucoup de mal à trouver un...(...) enfin trouver des bénévoles c'est de plus en plus dur» (entretien 028, p.3). D'autres association disent-elles aussi « nous, association, on propose quelque chose, ils vont venir, mais si on demande un coup de main, ah! Il n'y a plus personne! Donc, ils sont « consommateurs », parce qu'ils ont payé une cotisation de 22 euros, ils se disent « j'ai le Droit à ça... »; mais quand je demande un coup de main... j'ai pas beaucoup de coups de main!” (entretien 033, p.3). Ce manque de bénévoles s'explique d'après un des représentants par la présence d'une « logique d'intéressement » des bénévoles qui cherchent surtout à répondre à leur besoins sans s'investir. « Si on a besoin de vous, on viendra, si on n'a pas besoin de vous, on vous laisse tomber comme une vieille chaussette... Il y a un désintéressement des adhérents.....parce que nous on a toujours dit que s'ils ont des problèmes, il y a toujours moyen de s'arranger. Ça c'est déjà arrivé qu'on ne demande rien à la personne. Ce n'est pas toujours facile et aujourd'hui j'aimerais bien trouver un remplaçant parce que je commence à... et j'ai personne pour me remplacer » (entretien 028, p. 4). Nous pouvons donc remarquer que le manque de bénévoles engendre des grandes difficultés pour les associations qui existent grâce au travail bénévole des adhérents, leur désintéressement pouvant amener même à la dissolution de l'association. Ces logiques consommatrices de bénévoles peuvent s'expliquer en partie par le fait que le bénévolat dans une association « aujourd'hui c'est un emploi à plein temps ! » (entretien 028, p.3).

Malgré ces difficultés, la plupart des associations rencontrées affirment accorder une place importante, voire principale aux patients dans la conception et la mise en place des activités. « Ce que moi j'aime bien c'est qu'elles (les adhérentes) viennent aussi avec des idées et qu'elles puissent utiliser l'association pour pouvoir elles-mêmes aussi se resituer dans leurs vies... je leur dis toujours « si vous savez faire quelque chose faites en profiter les autres ! Ça vous permettra aussi d'avancer et de tourner une page » (entretien 036, p.3). Ainsi la majorité des associations affirment que la place du patient adhérent « est prédominante, parce que ce sont eux qui font vraiment vivre l'association, le président est une personne lui-même malade, et toutes les personnes qui sont au bureau au conseil d'administration, ce sont des proches. Ce sont, ou des parents, ou des patients vraiment atteints et...de toute façon, je pense qu'il n'y a que comme ça que l'on peut faire avancer une association, c'est en connaissant la maladie, en s'associant, en se regroupant parce que...on rencontre des difficultés similaires, on a besoin de s'aider les uns les autres... Donc, vraiment la place des patients est prédominante au niveau de tout ce qui est décisions. Et puis, on a plus de crédibilité aussi quand on doit intervenir auprès d'organismes officiels, comme le Ministère de la Santé, comme les agences de santé, comme les centres de références... on a plus de crédibilité

quand on est soi-même patient parce que l'on sait de quoi on parle » (entretien 032 a, p. 3). Nous observons donc que pour certaines associations, l'intégration des adhérents renforce leur légitimité auprès des différentes instances de décision.

Cependant, les associations de patients trouvent que leur place et la place des patients dans le système de santé et de l'éducation thérapeutique, plus précisément, reste très floue et incertaine. *« La place du patient est en régression manifeste... » (entretien 033, p.2), « pour moi, ils n'ont pas de place... » (entretien 031, p.8). Cela est expliqué par les représentants des patients aussi par le fait « qu'ils ne veulent pas (avoir une place), ça leur fait peur. Il y a beaucoup de gens qui ont peur: moi, j'ai eu plusieurs personnes qui m'ont dit « ok, on va t'aider, on va venir aux réunions »... j'ai fait quelques réunions au conseil régional de Lille, alors c'est clair que, quand on n'a pas l'habitude de parler dans un micro, ou devant une caméra, ça coince un peu. C'est ça le problème des gens, parce que, quand on va devant le Conseil Régional, on est assis... alors ce sont des bureaux super luxueux, il y a le micro qui est là (montre virtuellement), la webcam qui est là, et quand on appuie, il y a une lampe qui s'allume, et on se voit sur un écran qui fait 5m sur 2m, et bien il y en a ça les bloque (rire)! Ce qui fait que, ceux qui sont venus avec moi pour m'aider, quand ils ont vu ça... « Oulah! Je sais pas faire moi! Je ne peux pas parler devant un micro, c'est compliqué... » (ont-ils dit)... parce que c'est vrai que, bon, on a des réunions comme à ma CSA, il y a quand même des directeurs de caisses primaires d'assurance maladie, qui connaissent bien leurs sujets, qui défendent leurs opinions... Il faut aussi trouver les trucs pour les contrer, et leur expliquer que parfois ils ont tort; ça, il faut oser le faire. C'est le problème de certains qui ne veulent pas y aller, ou alors si, ils viennent, mais ils sont silencieux, donc ça ne sert à rien non plus... si c'est pour assister à des réunions mais n'avoir qu'une présence passive (rire)! » (entretien 031, p. 9).*

Par ailleurs les représentants s'accordent sur le fait que, dans le cadre du système de prise en charge de la santé, ils peuvent *« quand-même décider de l'endroit de soin, il peut décider aussi, s'il veut de ne pas recevoir les soins, après il peut, après qu'il est sorti de la maladie, il peut mettre son doigt sur ce qu'il a vécu lors de son parcours » (entretien 036, p.4). D'autre part, « même si ça devient de plus en plus positif... c'est assez récent quand même... mais il y a quand même cette impression que le patient n'est pas toujours... que sa parole n'est pas toujours prédominante. Il y a le médecin qui a fait ses 10 ou 12 années d'études et qui est toujours un peu trop sûr de son fait, quelque fois ça peut casser la relation, c'est un peu ce que l'on ressent. Moi personnellement je ne l'ai jamais ressenti, mais si je prends note de tous ce que j'entends, quelque part, le patient se sent un petit peu « déconsidéré ». Et même si... peut-être parce que les associations se sont battues pour*

que le patient ait un rôle déterminant, avec notamment des collectifs inter-associatifs de patients, c'est un travail énorme qui permet d'être reconnu et d'avoir au moins dans chaque organisme, au moins, un représentant des patients » (entretien 032 a, p.5).

Vis-à-vis du corps médical, *« ça pose de gros problèmes parce que le patient c'est quelqu'un de... c'est une ingérence je veux dire pour les médecins, dans le sens que, moi ce que j'ai toujours reproché au corps médical, c'est de ne pas parler des associations... je parle pas de la nôtre mais des associations en général... » (entretien 028, p.5).* De plus, en termes de représentations, les patients affirment *« vous avez le patient d'un côté et le médecin d'un autre, le médecin qui est en face de vous c'est, bah... de trouver le meilleur traitement pour sa patiente et utilise parfois un jargon qui est son jargon, il a parfois une attitude qui est pas forcément rassurante et puis le patient est complètement déstabilisé...ah...alors je pense que nous notre rôle d'anciens malades c'est aussi d'expliquer ça... pour qu'on sache qu'on a quelqu'un en face de nous pour nous aider à aller mieux et même s'il est pas... sont très lourds... bah... on a une autre image et on est plus dans un...chacun dans sa planète quoi...on est séparé par un bureau et on est dans deux mondes différents... il y a des liens qui se... qui peuvent se tisser » (entretien 021, p. 10).* Nous pouvons remarquer dans cet extrait d'entretien ce que Freidson (1954) explique quand il parle de la « nature dissymétrique des positions » des professionnels de santé et des patients, d'où le conflit de perspective sur la maladie. Le médecin vient donc avec sa vision médico-biologique de la maladie alors que le malade a une approche plutôt sociale. Ces approches différentes peuvent, avec une ouverture préalable des acteurs, aboutir sur un processus de négociation, voire une alliance thérapeutique (Parsons, 1951).

Par ailleurs, ce conflit de perspectives amène les associations de patients en situation de compensation d'un besoin de compréhension, d'écoute des patients *« dans les associations il y a des personnes qui ont déjà vécu ce qu'il est en train de vivre, donc il y a une compréhension...bon là on parle du cancer, mais pour n'importe quel événement qui va se passer dans une vie...ah...vous êtes capable de comprendre l'autre parce que vous avez vécu la même chose, donc le mot... qui va dire « je suis fatiguée », vous le mot fatigue...vous avez une représentation de ce qui est la fatigue...moi à quelqu'un qui est en chimio et qui va me dire je suis fatigué ! », je sais ce que ça veut dire.....pour le patient l'association a ce rôle, de dire « ah...oui ! On est capables de me comprendre, on est capables de m'écouter sans me juger et je peux parler de tout ! » (entretien 036, p.6).* D'autres se sentent *« très mal reconnus par le corps médical: c'est très rare d'avoir une bonne écoute et une reconnaissance du corps médical, et ça c'est un gros souci. On a encore beaucoup de médecins qui ne croient pas la pathologie ! » (entretien 021, p.10).*

Ainsi tous les représentants des patients rencontrés réclament une place principale auprès des patients. *« Je pense qu'un patient n'est pas légitime tout seul, il faut qu'il soit représenté par une association. D'où l'importance des associations de patients, il faut qu'elles soient structurées, qu'il y ait une cohésion, qu'elles aillent dans le même sens si vous voulez, il faut qu'elles soient unies »* (entretien 032 a, p.6). Dans ce sens, le Collectif Inter associatif de la santé se constitue comme un interlocuteur unique qui renforce le poids politique des représentants des patients et se positionne comme un contre-pouvoir face au pouvoir médical, en donnant un rôle institutionnel à l'utilisateur et notamment en favorisant sa participation directe (Fainzang, 2010). *„Le Collectif International Inter-associatif de Patients, qui permet à tous de faire entendre sa voix...et de pouvoir intégrer, des conseils au niveau des Agences nationales de santé, ou au niveau de la Sécurité Sociale, ou des centres de référence...je pense que c'est vraiment important. Alors, est-ce qu'il en faut un par maladie? Peut-être pas! D'où l'importance de se réunir. Moi je connais une association de patients souffrant de maladies chroniques, où il y avait des patients atteints de diabète, du SIDA, de sclérose en plaque...c'est là qu'on retrouve, en discutant, des difficultés similaires, alors que les maladies ne sont pas les mêmes. Alors, des fois on se dit « mais comment se fait-il qu'une maladie aussi connue que le SIDA ou le diabète, ne soit pas prise en compte? ». Alors nous, qui avons une maladie rare que personne ne connaît...vous voyez ce que je veux dire? On retrouve les mêmes problématiques qui paraissent...aberrantes »* (entretien 032 a, p.6). Par ailleurs ils restent vigilants quant aux manipulations *« dire qu'aujourd'hui il y a certains médecins qui reprennent des associations non pas pour le patient mais pour eux ! Parce que ça peut leur apporter quelque chose... et j'ai peur bien... que financièrement dans certains cas ça peut leur ramener quelque chose, mais ce n'est pas vraiment pour le patient »* (entretien 028, p.6).

Malgré les tensions ressorties vis-à-vis du corps médical et du système de santé, dans le cadre duquel les patients témoignent ne pas avoir concrètement une place, toutes les associations rencontrées collaborent et réalisent des partenariats avec différents professionnels de santé dans la mise en place des activités et peu (3 sur 23 associations) s'accordent, au contraire sur le fait qu'elles ont et font valoir une place importante reconnue par le corps médical et les instances de santé. *« Nous côtoyons le corps médical... ils viennent bénévolement et donnent de leur temps. C'est toujours un plaisir d'avoir des échanges et c'est dans les deux sens »* (entretien 039, p. 2). *« Ça se passe toujours bien »* (entretien 021, p.2), *« on n'a pas de souci... pour l'activité sportive j'ai sollicité le docteur L. qui est cancérologue, il m'a répondu tout de suite, pour venir m'apporter son soutien et crédibilité des actions de point de vue scientifique... Je pense que les médecins... apprécient la présence des associations qui font ce travail de terrain qu'eux n'ont pas le temps de faire... »* (entretien 036, p.7). Nous constatons même que pour certains représentants des patients, les

partenariats avec les professionnels de santé leur accordent une légitimité et une crédibilité dans leurs actions auprès des patients, mais ces cas restent quand-même insignifiants rapportés au nombre d'associations qui nous font part d'une opinion contraire à celle-ci.

Une autre grande difficulté d'après les patients, qui impose des freins dans l'aboutissement des partenariats profanes-professionnels, mais aussi dans la reconnaissance de la place du patient, sont les représentations du corps médical vis-à-vis de certaines pathologies avec un statut incertain ou qui supposent la présence des symptômes subjectifs, qui ressortent plutôt de l'auto-évaluation du patient-même, comme la fibromyalgie, la drépanocytose, la sclérose en plaques. *« C'est très rare d'avoir une bonne écoute et une reconnaissance du corps médical, et ça c'est un gros souci. On a encore beaucoup de médecins qui ne croient pas en la pathologie... Et c'est vrai que ça pose un gros problème, ne serait-ce qu'au niveau de la CPAM et des médecins conseils: nous avons des médecins conseils qui sont très durs, très agressifs, qui rejettent les patients -bon, il y en a qui les reconnaissent- on ne demande pas l'aumône, mais on demande de reconnaître la pathologie... le patient; il y en a qui disent: « ce n'est pas vrai, vous n'avez rien, c'est dans votre tête, allez travailler! », et ça, c'est très dur. C'est vrai qu'on a été pendant très longtemps considérés comme des hystériques, mais quand même depuis, la recherche a quand même évolué, pour montrer que l'on était des vrais douloureux chroniques; mais même encore maintenant, il y a des médecins qui refusent d'y croire. On a des gens qui sont complètement cassés par des réflexions de médecins traitants, bon, les rhumatologues ça va...et par les médecins conseils...Nous, l'année dernière, on a eu une de nos modératrice du forum, 35 ans, elle s'est suicidée; pourtant c'était une battante, elle voulait se battre pour la reconnaissance de la maladie, elle était vraiment dynamique. Et elle ne pouvait plus bosser pour l'instant, elle en était désolée parce qu'elle n'avait qu'une envie c'était de bosser, mais elle n'en était pas capable; en plus, elle habitait en région parisienne, donc reprendre les transports, ça n'arrange pas les choses... Et elle avait déjà été voir le médecin conseil plusieurs fois, et là il voulait... elle n'était pas sûre de ce qu'il allait faire comme rapport, mais elle avait compris qu'il allait la faire reprendre, et donc traitée de « tire au flanc » comme on est souvent traités, de fainéant... alors qu'elle voulait travailler! Et donc, il a été odieux, elle a eu très peur, elle est venue sur le forum pour nous dire qu'elle était complètement démoralisée, qu'il avait été odieux, qu'elle était cassée, qu'elle ne savait pas ce qu'elle allait devenir... donc un mail... on s'est dit que ça n'allait vraiment pas, donc on lui a écrit tout de suite. Elle n'est pas revenue sur le forum, donc on lui a envoyé des mails personnels, on a essayé de lui téléphoner, elle n'a pas répondu, et deux jours après, on a reçu un message de son mari comme quoi elle s'était suicidée (voix tremblante). Mais on a vraiment des gens qui sont très mal à cause des médecins conseils de la sécurité sociale, c'est l'horreur. Moi, j'en ai une, ça fait la troisième fois qu'elle passe, la troisième fois qu'elle est*

rentrée, elle n'est même pas rentrée, elle lui a dit: « c'est pour la fibromyalgie? Dehors! C'est pas la peine, ça n'existe pas! » Et ça, c'est très dur. Vous avez le médecin, gentil, mais qui ne sait pas quoi faire, parce qu'il ne connaît pas la fibromyalgie et il est démuni. Bon, il faut reconnaître que ce n'est pas facile, il n'y a pas de réel traitement, il n'y a rien qui peut soulager vraiment les personnes; donc, pour les médecins, c'est frustrant comme pathologie, ils n'ont pas la solution pour soulager les gens. Donc, ils sont un peu perdus. Bon, il y en a qui font, de ce fait là, un peu n'importe quoi, et ils droguent les gens, ils les endorment complètement pour endormir la douleur mais les gens se transforment en véritables zombies, donc ils n'ont plus de vie. On ne va pas leur jeter la pierre à ces médecins-là, ils essaient de trouver une solution mais vu qu'il n'y en a pas... Et puis, il y a ceux qui ne veulent pas en entendre parler parce qu'ils disent que ça n'existe pas, que c'est dans la tête... alors, quand ils disent ça devant la famille, déjà que la famille ne veut pas nous comprendre... dans ce cas-là c'est encore plus difficile ». Nous constatons dans ce passage un exemple de ce que Bourdieu (1962) appelle « violence symbolique » de la part des professionnels de santé et d'autres instances de santé. Ces formes de violence réduisent les patients au silence et donc à l'impossibilité de faire valoir leur droits de malades. Nous comprenons donc, que dans le cas de certaines pathologies il est d'autant plus complexe de parler de l'intégration des patients dans la construction des programmes d'ETP, puisqu'ils ont même des difficultés à faire reconnaître leur statut de Patient. Les patients souffrant d'une pathologie qui entraîne une douleur chronique se voient soumis à une remise en question par le corps médical, puisque ces pathologies interrogent et rendent insuffisant le savoir médical, scientifique. Dans le cadre de ces pathologies les associations de patients viennent compenser ce déficit de reconnaissance, non cadré par les instances compétentes et par le corps médical, et se constituent comme un espace de rencontres où les patients « se sentent reconnus, compris. Entre malades, on se sent compris » (entretien 020, p. 11). Nous faisons appel au concept de « stigmat invisible » de Goffman pour comprendre la complexité et le ressenti d'un patient souffrant d'une maladie chronique invisible qui fait le sujet d'une auto-évaluation considérée comme subjective. La sclérose en plaques par exemple, « est une maladie invisible quand il n'y a pas de handicap physique et parfois c'est difficile de l'exprimer à son entourage, il y a la fatigue aussi... donc souvent les gens nous prennent pour des fainéants, pour des gens qui mentent « bon ! Elle a rien celle-là ! », mais la douleur est présente et quand on se retrouve avec des gens qui ont la même pathologie que nous, ça nous permet de se comprendre en fait... » (entretien 021, p. 2). La douleur, la fatigue et symptômes invisibles lors des consultations et qui ne sont pas susceptibles d'une prise en charge médicale, qui sortent du champ des compétences et savoirs des professionnels, génèrent des freins en termes de représentation dans l'intégration des patients dans les instances de décision et remettent en question leur légitimité en tant que

représentants. « Il y a le regard de la société vis-à-vis du... patient, du malade quoi! Et, comme on est dans une société qui a tendance à être très individualiste, et à toujours mettre la faute sur quelqu'un si ça ne réussit pas, le malade... cela participe au fait que ça n'aille pas mieux. C'est pas manifeste, mais c'est quand-même flagrant » (entretien 033, p.2). « Quand on regarde les conseils municipaux, la moyenne d'âge 50-70 ans, à mon avis, sans mentir, il y a au moins la moitié des gens qui souffrent de la pathologie, parce que ce sont des notables locaux... dans les Conseils municipaux, il y a souvent des médecins, des gens qui connaissent bien les maladies... bon. Donc, c'est une maladie qui est connue, répertoriée, mais dont les gens ne veulent pas parler... comment dire, « mettre en face », exposer, pour dire...c'est très paradoxal, parce que les gens sont eux-mêmes diabétiques, mais refusent... Par exemple, l'ancien maire d'ici, est malade, moi je l'ai vu à l'hôpital pour discuter avec lui... bon... et bien, quand on lui demandait une subvention, pas un centime! Rien! C'est quand-même très paradoxal, lui qui connaissait la maladie, puisqu'il est souffrant, il a eu des complications... mais qui refusait de participer à une vie... C'est complètement paradoxal! On a du mal à avoir une représentation comme patient parce que c'est une maladie dont les gens ne souhaitent pas... qui était honteuse dans le temps et qui l'est encore aujourd'hui. Ce n'est pas une maladie dont on veut parler. Faudrait peut-être positiver un peu plus » (entretien 033, p. 13).

Les rapports tendus et les représentations négatives vis-à-vis du corps médical font souvent écho au niveau des associations. « Il y a ce côté où le patient se sent en infériorité par rapport au médecin, et pour ces personnes-là, le fait d'avoir un patient au niveau du stage, ça permet d'équilibrer un petit peu. Peut-être parce que le médecin arrive avec le savoir, il arrive quelque fois avec un savoir prépondérant en disant « de toute façon, c'est comme ça! »; et il y a eu tellement de cas où le médecin ne voulait pas écouter le patient qui disait « écoutez, j'ai une maladie X, j'ai pas le droit de prendre ci... » (ce à quoi le médecin répondait) « mais c'est pas grave, cette maladie c'est rien du tout! ». Il y a ce discours-là. Et si les gens n'ont pas suffisamment d'aplomb pour dire « Non! Tant que vous n'aurez pas téléphoné à l'hématologue qui me suit, vous ne me traiterez pas, vous ne me toucherez pas! » et bien, ce n'est pas toujours facile à dire. Et, il y a aussi le médecin qui va dire « Oh, la, mais non, moi je ne vous prends pas en charge, je ne vous soigne pas. Allez voir ailleurs! » Et voilà, vous vous retrouvez... Imaginez, vous habitez au fin fond de la campagne, il y a un hôpital pas très loin de chez-vous, vous allez à cet hôpital, et là vous entendez ce discours « ah non, je ne vous soigne pas! » Bah, on fait quoi en attendant? On n'est pas soigné?! Et c'est ça que certains patients peuvent ressentir vis-à-vis du médecin. Et par rapport au stage, ces patients qui ont eu des difficultés de discussions avec un médecin, s'il y avait une personne... ça permettrait de relativiser. C'est un peu comme nous à l'école, quand on avait des élèves dont les parents étaient

réfractaires à l'école, souvent ça se transmet. Le discours n'est pas toujours un discours valorisant envers l'école, bah là, c'est un petit peu pareil si vous voulez. Quand il y a eu un problème entre un patient et un médecin, soit d'excès d'autoritarisme, soit l'inverse... bah le patient, il ne se sent plus... par rapport au médecin, il y a quelque chose qui est rompu au niveau de la confiance » (entretien 032 a, p. 13). Le médecin reste donc « une autorité hiérarchique » (Freidson, 1984) qui peut exercer des formes de violence symboliques sur le patient (Bourdieu, 1962) qui mettront le patient dans une position « d'infériorité culturelle, sociale et intellectuelle » (Balcou-Debussche, 2006). Ces situations vécues par la majorité des personnes interviewées engendrent des représentations négatives des professionnels de santé, font écho au niveau des associations lors des échanges et peuvent ainsi freiner les tentatives de mise en place des partenariats profane-professionnel.

Nous pouvons conclure que les enjeux qui entourent la question de la légitimité des représentants des patients, de la reconnaissance des savoirs profanes, de la reconnaissance des pathologies et les rapports que les associations de patients entretiennent avec le corps médical et les instances de santé, rendent la question de l'émergence d'une nouvelle forme d'expertise profane, et son intégration dans les actions d'ETP (conception et mise en place des programmes, formations, etc...), très complexes et délicates. Nous avons constaté que parmi les représentants des associations que nous avons rencontrés dans le cadre de cette étude, ceux qui entretiennent des partenariats et qui pensent avoir une place légitime et reconnue par les professionnels de santé, dans les dispositifs de décision les concernant, restent une minorité invisible rapportée aux associations qui pensent le contraire. Une forte majorité des associations de patients trouvent qu'elles n'ont pas véritablement de place dans le système de santé, que le corps médical est une source de violence vis-à-vis des patients par la non reconnaissance de la maladie, des droits et des savoirs des patients. Pour cette raison, il nous semble nécessaire d'effectuer une analyse plus approfondie des conditions de mise en place d'un dispositif de reconnaissance des savoirs des patients chroniques et de légitimité d'une nouvelle forme d'expertise profane. Nous constatons qu'en termes de représentations vis-à-vis des instances de santé et des professionnels de santé, les représentants des patients ont vécu et perçoivent les instances de santé comme un terrain instable, susceptible de manipulations et violences à l'adresse des patients. Dans le cadre des actions entreprises au niveau des associations, les partenariats avec différents professionnels restent majoritairement positifs et enrichissants pour les associations. Malgré tout, nous constatons d'après les retours, que les professionnels qui collaborent avec les associations de patients sont déjà dans une démarche de reconnaissance de la place des patients et des représentants des patients. Pour cette raison, les représentants des patients restent vigilants, « *il y a très peu aussi.... malheureusement il n'y a pas beaucoup de médecins qui font ça* »

(entretien 028, pp.5-6), mais ils se montrent ouverts à de possibles partenariats avec les professionnels de santé à condition qu'ils soient reconnus. *« Pour pouvoir bien s'impliquer dans ce genre d'action, il faut de la motivation mais aussi une reconnaissance sociale... Moi souvent... je suis allée à l'Assemblée Générale, j'ai posé des questions, bah on est (considéré comme) « l'empêcheur de tourner en rond », alors que ce sont nous qui « apportons » leurs patients. Il faut officialiser le rôle de ces associations et de ces patients, pour qu'ils soient pris en compte par des professionnels, il faut qu'ils soient soutenus par quelque chose, par une étiquette... par un genre d'engagement, par un contrat... parce que comme ça, ça va donner du poids, bien-sûr financier, mais aussi une reconnaissance et on va l'écouter. Sinon, on va lui dire « mais toi t'es bénévole, t'as le temps, tu n'as que ça à faire, et t'es pas formé! Tu nous parle de la pathologie mais qu'est-ce que tu y connais?! Vu l'ampleur de l'épidémie, le fait qu'il y ait aussi peu d'associations de contactées, représentées ou mises en avant... c'est très surprenant »* (entretien 033, p. 14).

Nous partons du constat de la complexité du contexte et des tensions existantes dans les rapports entre les représentants des patients et les professionnels de santé, et nous nous proposons par la suite d'entrer plus exactement dans les problématiques qui entourent la mise en place d'un dispositif de formation en ETP à destination des patients. Sans pour autant sous-estimer l'ampleur des enjeux qui entourent les interactions entre les deux mondes profane-professionnels, qui nécessitaient d'ailleurs une analyse plus approfondie, nous nous dirigeons vers une analyse comparée des connaissances, des prérequis, savoirs et attentes en matière de formation à la fois des représentants des patients et des professionnels de santé.

V.II. Profane-professionnel: quelles connaissances, quels savoirs, attentes et besoins dans la formation d'un Patient expert et formateur en ETP

Les représentations sociales de la maladie, du malade, du corps et de la médecine nées de l'interaction individuelle et collective des acteurs jouent un rôle important dans l'adhésion au programme et dans la confiance qui s'établit entre le professionnel de santé et le patient. Dans cette optique, les connaissances des acteurs sur l'ETP se révèlent comme des enjeux importants, influençant la posture et l'approche des programmes d'ETP et délimitant la place accordée aux participants. Globalement, l'ETP est une pratique pluri-professionnelle et ses formes d'intégration et d'organisation sont à inventer selon le cadre dans lequel elle est envisagée. Les définitions que chacun se donne de l'ETP, caractérisent les représentations que les patients et les professionnels se font de la place de chaque participant ou acteur dès la conception jusqu'à l'évaluation des programmes.

Nous nous proposons donc par la suite un aperçu comparé sur ces définitions et représentations à la fois des patients et des professionnels de santé pour comprendre la place qu'ils souhaitent ou qu'ils pensent avoir en matière d'ETP.

Définition de l'ETP des patients et des représentants des patients	La place du professionnel de santé	Place et rôle des associations de patients	Les acteurs de l'ETP, porteurs de programmes et formateurs en ETP
-« l'éducation c'est une priorité de fonctionnement: on ne peut pas gérer un diabète de façon adéquate si l'on n'a pas une alimentation nickel, une hygiène de vie nickel, pas fumer, pas boire, pas machin pas machin! Le diabète c'est un investissement" (entretien 033,	-« un médecin va donner une solution médicale ou paramédicale, mais pas une solution de bien-être, de mieux-vivre » (entretien 031, p.12)	-« C'est le rôle des associations notamment, vraiment informer le patient, de manière à ce qu'il puisse connaître le plus possible sa pathologie, son fonctionnement, les moyens d'être en partie soulagé... » (entretien 020, p. 14) -« faire prendre conscience au patient... qu'il va vivre avec une maladie toute sa vie, et il doit donc apprendre à bien connaître sa maladie, apprendre à savoir gérer ses situations et essayer de trouver des solutions personnelles » (entretien 031, p.11)	-« Normalement je pense que ça devrait être au sein du CHU non? Ou du CAD? ... Nous, en tant qu'association, on ne peut pas se substituer aux médecins... ou alors, dans un CMP peut-être? qu'elles (les associations) pourraient être là en tant que consultantes, même participer; mais je pense qu'il faut quand même qu'un professionnel de santé soit là» (entretien 21, p.18) -« le médecin et peut-être le patient. Parce que dans les maladies chroniques, il

<p>p.7)</p> <p>-« je dirai l'éducation thérapeutique, hormis ce code de bonne conduite que l'on doit connaître, ça ne suffit pas » (entretien 033, p. 8)</p> <p>« C'est mieux vivre la maladie, mieux aborder cette période » (entretien 036 , p.7)</p> <p>- « qu'il (le patient) ne pense plus qu'il y a lui d'un côté et les traitements et les médecins de l'autre... mais qui soit... qu'ils avancent sur la même route » (entretien 036, p.7)</p> <p>-« L'ETP c'est lui expliquer ce qu'il va avoir à</p>		<p>-« de se dire... les personnes elles ont besoin de ça... parce qu'à un moment donné ça ne fonctionnera pas donc les gens on doit les adhérer aux programmes, donc ça veut dire leur expliquer ce que c'est l'ETP et voir avec eux quels sont les programmes qui peuvent leur apporter du bien être ah. Il faut que ça soit adapté aux personnes! » (entretien 038, p. 4)</p> <p>-« aider les patients à mieux porter sa maladie et à mieux l'aider concernant tous ces problèmes » (entretien 028, p 6)</p> <p>-« déjà en tant que participants, en tant qu'éducateurs, mais d'abord en tant que participants pour savoir de quoi on parle exactement » (entretien 028, p.6)</p>	<p>y a des maladies chroniques comme le diabète où il y a des traitements, donc là, je veux bien admettre que l'ETP là soit faite à 50% par les médecins et à 50% par les patients; mais dans les cas de maladies rares, où il n'y a pas de traitement à 95%, on soulage mais on ne traite pas la maladie... c'est plus une action d'association de patients... peut-être encadrée un peu par un corps médical, mais c'est surtout, pour moi, les malades », (entretien 031, p. 13-14)</p> <p>-« Ça, ça pourrait être une idée: de permettre aux patients d'élaborer les programmes d'éducation thérapeutique en lien avec les médecins » (entretien 032 a, p. 12)</p> <p>-« Les professionnels de santé, puis les anciens patients, quand on est anciens patients on est</p>
--	--	---	---

<p>vivre, donc son traitement et après de lui dire qu'il doit se prendre en charge aussi</p> <p>et devenir acteur de sa maladie ... » (entretien 036, p.7)</p> <p>-« expliquer ce qui est la maladie, expliquer ce qui est l'aider » (entretien 021, p.2)</p>			<p>capables de pointer du doigt ce qui a été sur son propre parcours, qu'est-ce qu'on peut améliorer, qu'est-ce qu'on peut apporter » (entretien 036, p.7)</p> <p>-« Le CPAM, le Conseil Général » (entretien 039, p.3)</p>
---	--	--	---

Nous pouvons donc à partir de cela formuler plusieurs constats, partant du point de vue des associations de patients.

- l'éducation thérapeutique du patient reste un domaine qui devrait leur appartenir ;
- presque la moitié des représentants (11/23 associations) trouvent que les professionnels de santé ont une place centrale dans la conception et dans l'accompagnement à la conception des programmes d'ETP ;
- malgré le fait que c'est un champ incertain et flou pour une grande majorité d'entre elles, les associations de patients trouvent que c'est un domaine lié à des connaissances et savoirs profanes. Les représentants des patients définissent ainsi l'ETP en termes d'informations, de connaissances sur la maladie, de gestion au quotidien, de bien-être et de mieux vivre ;
- l'éducation thérapeutique considère le patient comme étant l'acteur principal ;

- le rôle des associations c'est d'informer le patient, de l'accompagner et de l'aider à trouver ses propres solutions, adaptées à son cas et à ses moyens, en vue de mieux gérer la maladie ;
- une approche mixte sous forme de partenariat des acteurs (patient, professionnel) dans la conception a été aussi retenue. D'autres acteurs ont été aussi mentionnés : les anciens patients, différentes instances régionales de santé ;

Je précise également qu'il n'y pas de rapport entre les perspectives sur l'ETP, sa définition et représentations des places des acteurs et les indicateurs genrés ou sociodémographiques. Nous pouvons aussi constater que le domaine de l'ETP est très peu connu par les associations de patients, 90% d'entre elles affirment ne pas avoir participé à ce genre d'actions. Seulement deux associations sur 23, étaient familières avec ce champ et avaient déjà mis en place des actions d'ETP en concertation avec les patients adhérents.

En ce qui concerne les professionnels de santé, en milieu libéral, l'ETP est définie en tant que *«développement... c'est le changement des pratiques professionnelles: donc, cela implique des fonctions auprès des professionnels de santé, mais également auprès des patients. L'ETP est une aide pour permettre le changement aussi bien auprès des pratiques des professionnels, que le changement, auprès des habitudes et des façons de vivre sa maladie pour les patients»* (entretien 119, p. 12). Cette définition se base sur le constat que *« les pratiques professionnelles centrées sur la pathologie, centrées sur le soin uniquement ne sont pas suffisantes: on se rend bien compte que ça ne répond pas complètement à la prise en charge de la maladie chronique, qui réclame en plus un accompagnement en plus du soin. Le soin, bien-sûr, a toujours sa place, mais l'accompagnement doit être absolument développé, ce qui implique des changements d'attitudes professionnelles »* (entretien 119, p. 1). Cependant, l'ETP pose pour certains professionnels ses limites dans les modalités de conception pratiquées à présent. *« Il y a des moments, qu'on pense que l'ETP c'est la solution miracle... sauf que l'ETP c'est un support de tout le reste, c'est une posture, mais s'il n'y a pas de traitement, de soin, d'équipe qui est là, de coordination... l'ETP sert à rien, elle fera pas tout »* (entretien 115, p. 7).

La question de l'intégration des patients ou des représentants des patients pose elle-aussi de nombreux enjeux. *« Aujourd'hui pour moi c'est du politiquement correct, c'est-à-dire qu'on les fait participer pour qu'ils servent de caution, mais on réfléchit pas vraiment au sens qu'ils peuvent apporter et inversement, moi qui a fait l'effort de les intégrer dans mes groupes de travail, ils se*

cantonnent aussi dans cette position-là, c'est-à-dire qu'ils participent mais finalement ils ne sont pas force de proposition, donc il y a... à savoir aussi que si c'est une situation qui est due au fait qu'on leur laisse pas la place... du fait qu'aujourd'hui ils n'ont peut-être pas les compétences pour prendre cette place-là, pour moi il y a un peu les deux » (entretien 115, p. 1)

En milieu hospitalier, l'intégration des patients et de leurs représentants reste un projet ambitieux qui impose la délimitation des cadres, des prérequis et des critères dans le choix des patients qui participent dans la conception des programmes. *« J'invite les équipes à intégrer directement des patients dans le programme ou tout au moins pour leur demander ce qu'ils en pensent et en tant que patients ce qu'ils auraient aimé avoir, soit de les intégrer dans des actions d'accompagnement ou des ateliers de... comment dire ?!, sur comment vivre avec cette maladie... ce genre de choses... Ils trouvent là en l'occurrence par rapport à l'équipe que j'ai vue, ils trouvent que c'est une excellente idée, ils sont tout à fait partants et je leur ai dit « bon, intégrez déjà... » Et le chef de service s'est toute suite focalisé sur un patient qu'il estime être bien... être la personne ressource pour l'aider dans l'élaboration de son programme... c'est peut-être là un peu une difficulté... parce qu'il fait le tri d'emblée, vous voyez et j'ai envie de dire, parce que ça se rattache un peu au sujet, je pense, c'est-à-dire «comment est-ce qu'on reconnaît un patient expert ?! » (entretien, 118, p. 2).*

En ce qui concerne les représentants de patients, les associations de patients plus globalement : *« elles servent plus de caution que d'autre chose... » (entretien 115, p. 7)*

A. Le Patient expert

Nous allons procéder à une analyse comparée des prérequis en matière de savoirs et de compétences formulées par les professionnels de santé, les prérequis non-exprimés, nous faisons ici référence aux compétences encadrées par le décret et l'arrêté de 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, et ceux exprimés par les représentants des patients ou le patient même. Nous allons ressortir les traits communs et les contradictions d'opinion. Nous allons résumer ensuite ces attentes en matière de formation en vue de les confronter aux savoirs et aux compétences profanes exprimés par les patients. Cette analyse nous permettra de dégager ensuite les compétences à valoriser et à reconnaître et ceux à renforcer par le biais d'une éventuelle formation.

- Les prérequis en matière d'habiletés, de compétences et de savoirs dans le co-partenariat profane-professionnel dans la mise en place de programmes d'ETP, de point de vue des professionnels de santé :

Récits	Attentes des professionnels de santé vis-à-vis des patients experts
<p>- « Pour moi, c'est d'avoir vécu ce que le patient peut vivre et souvent ils vous le rappellent... il y avait eu deux, trois trajectoires où les infirmières : « oui ! On comprend ce que vous devez vivre quand vous faites votre bouf de glycémie ! » C'est arrivé 2 ou 3 fois et ils ont dit « Mais non ! Vous ne comprenez rien, vous ne pouvez pas le savoir, vous l'avez pas vécu ! et donc je pense qu'un conjoint c'est pareil, il peut-être pas considéré en guillemets comme un patient expert, à partir du moment où il n'est pas atteints de la pathologie. Par contre, le conjoint de quelqu'un qui est atteints de la maladie d'Alzheimer qui pourrait accompagner ou manifester des témoignages lors des séances de groupe vers les aidants, ça me paraît plus... fin, voilà ! il faut avoir vécu le sujet que l'on traite ! » (entretien 118, p. 8)</p> <p>- « Savoir ce que c'est un projet, un programme à quoi ça sert, et en même temps je pense que ça doit être un patient qui soit forcément connu du service, qui a vécu un morceau de sa vie avec l'équipe médicale et qui puisse voir ce qui est fait et pouvoir, se dire... voilà ce qui peut se mettre en place, dans le contexte dans lequel vous travaillez... alors est-ce qu'il faut une formation là-dessous, vous voyez ?!... Peut-être connaître un peu le programme, mais non... parce que c'est ça après, demain on est malades, on ne va pas se définir patients experts du jour au lendemain, alors est-ce que ça va être... ça va se faire comment ces trucs-là... on sait pas pour l'instant... est-ce que c'est forcément... on ne peut pas être patient expert si on ne fait partie d'une association par exemple, comment ça va se passer ?(entretien 118, p. 11)</p> <p>- « il faut être solide, parler tous les jours de sa maladie, alors</p>	<p>-Avoir vécu la maladie ;</p> <p>-Avoir suivi une formation ;</p> <p>-Savoir ce que c'est l'accompagnement, l'ETP ;</p> <p>-Savoir ce que c'est un projet, un programme d'ETP ;</p> <p>-Connaître l'équipe qu'il va intégrer, connaître le contexte ;</p> <p>-Etre force de proposition ;</p> <p>-Faire partie d'une association ;</p> <p>-Avoir pris du recul par rapport à la maladie ;</p> <p>-« Etre novice », pouvoir apporter un regard neuf ;</p> <p>-Avoir une expérience associative ;</p> <p>-Savoir formuler leur vécu, leur difficultés, leurs stratégies déployées dans</p>

<p>qu'on essaye de l'oublier... ce n'est pas évident, je crois que... pas trop connaître le monde médical ce n'est pas gênant... au contraire, mais j'adore, il faut être novice pour poser la petite question simple mais tellement importante », (entretien 118, p. 14)</p> <p>- « Sont ceux qui ont suivi la formation de patient expert, pour le coup... ce n'est pas autre chose que ça... qui savent ce que c'est quand on parle d'ETP, et qui apportent une plus-value, notamment dans l'élaboration du programme, ... J'ai testé les patients experts dans la réalisation du programme et c'est vrai que c'était hyper utile, c'était hyper aidant parce que ils savent formuler ce qu'ils vivent au quotidien, ils savent formuler leurs difficultés, ils savent aussi ajuster ce qu'on fait en fonction de ce qui convient, ce qui ne convient pas et sans être centrés sur leurs propres cas et en ayant cette valeur de représentation un peu plus de la maladie qu'ils représentent et donc des différentes formes que ça peut avoir, avec ce que eux peuvent vivre et leur propre vécu... qui est très bien mais qui est unique, donc pour le coup, on est là sur des programmes qui sont généralistes, donc il faut pouvoir prendre un peu de recul par rapport à ça et rester aussi assez pragmatique sur la réalité des choses, souvent entre ce qu'on souhaite faire et ce qu'on fait, il y a un monde... donc, souvent les patients experts ont ce recul-là, ils ont la capacité à pouvoir faire avec ce qui existe et aussi sans être dans le jugement systématique de valeur par rapport aux personnes qui sont en face d'eux... de façon constructive... (entretien 115, p. 3)</p> <p>- « parfois (les patients) sont trop virulents dans leur regard (vis-à-vis des professionnels), parce que ça demande de la diplomatie... ça ne demande pas que des connaissances, ça demande aussi des savoirs être, et ça... c'est compliqué, mais c'est le cas même de l'ETP qui exige des savoirs, savoirs faire, savoirs être, avec un patient expert on est sur une même dynamique... Que ça soit un patient qui va parler à d'autres</p>	<p>la gestion du quotidien ;</p> <p>-Savoir ne pas se centrer sur leur propre cas ;</p> <p>-Pouvoir prendre du recul et rester pragmatique ;</p> <p>-Ne pas être dans le jugement de valeur, travailler sur ses représentations vis-à-vis du corps médical ;</p> <p>-Etre diplomate ;</p> <p>- Avoir des compétences organisationnelles, relationnelles, pédagogiques et biomédicales (référence à l'arrêté du 2 août 2010) ;</p> <p>-Savoir comment échanger et travailler avec ses pairs ;</p> <p>-Connaitre la pathologie ;</p> <p>-Connaitre ses limites dans la délivrance des messages, et sa place par rapport aux consignes d'ordre médical ;</p> <p>-Savoir travailler en co-partenariat ;</p> <p>-Avoir des compétences dans la rédaction d'un</p>
--	--

<p>patients pour qu'ils partagent leur vécu, je pense qu'ils participeront dans les ateliers pour faire part de leur expérience... on va s'appuyer sur le patient expert parce que justement, il va trouver d'autres mots, il va trouver une autre accroche, ils vont partager leur expérience de vie, qui fait qu'il va débloquer la situation » (entretien 115, pp. 5-6)</p> <p>- « travailler sur leur propre représentation vis-à-vis du corps médical au sens large, y compris les paramédicaux, sur la domination... on sait que quand on est malades, on est vulnérables au sens propre du terme, donc forcément ça met quand-même les rapports dans une dissymétrie directement, donc comment... est-ce qu'en 40 heures on arrive à prendre suffisamment de recul... et en plus de voir l'ETP » (entretien 115, p. 8)</p> <p>- « Je pense que le socle qui va être attendu de ces patients... c'est le socle de 40 heures de formation avec l'acquisition des différentes compétences organisationnelles, relationnelles, pédagogiques et biomédicales, on va parler de ce socle-là... Au-delà de ce socle particulier, je pense que sur la dimension approche relationnelle il y aurait sans doute avoir une approche spécifique sur la dimension relationnelle... de comment je parle, j'échange avec mes pairs, comment je travaille avec eux, ce premier aspect qui est très important... parce que effectivement il est pas dit qu'un patient reconnaisse son équivalent, la pertinence de ces propos, que son vécu puisse se transposer aussi à un patient, parce qu'ils ont pas les mêmes modes de vie... ça c'est peut-être l'approche relationnelle, et approche relationnelle à creuser sur effectivement, comment patient et professionnel de santé peuvent effectivement co-participer, co-construire des programmes auprès de patients, c'est peut-être sur cet aspect relationnel où il faut avoir une approche plus approfondie, comme ça... c'est l'idée qui me vient... les autres compétences organisationnelles et pédagogiques sont des choses qui s'acquièrent... et sur le biomédical, il y a certains patients qui</p>	<p>cahier de charges ;</p> <p>-Savoir se positionner dans un ensemble ;</p> <p>-Etre volontaire pour travailler en partenariat avec les professionnels ou les institutions de santé;</p>
---	--

<p>connaissent leur pathologie sur les bouts des doigts... qui la vivent depuis des années, qui la gèrent... après aussi il faut pouvoir poser la limite sur justement jusqu'où peut aller le patient dans la délivrance de ces messages, il faut pas non plus que le patient se substitue au médecin, on considère qu'il peut donner certaines consignes, prescriptions, je ne sais pas comment les appeler, mais il y a peut-être ça aussi à pouvoir définir. Jusqu'où le patient peut effectivement aller sans prendre la place des soignantsil ne maîtrise pas suffisamment le sujet pour substituer le professionnel de santé » (entretien 117, p. 7)</p> <p>- « ils ont besoin d'avoir plus d'informations sur le cadre de ce qu'est faire de l'éducation thérapeutique, et de ce qu'est de faire un cahier des charges qui est à déposer dans les agences régionales de santé, dans un premier temps. Et puis, pour certaines d'entre-elles, elles vont avoir besoin de se positionner au sein d'un ensemble. Si je prends l'exemple d'associations qui pourraient proposer une séance dans un programme, elles auraient besoin de pouvoir se positionner là-dedans. Et tout ça, ce sera dépendant de leur volonté d'être des partenaires avec des professionnels de santé, ou avec des établissements de santé, ou avec des réseaux de soins... et puis, la perméabilité consentante du réseau de soins ou de l'établissement de santé » (entretien 114, p. 15)</p>	
---	--

Suite à cette analyse des récits nous constatons que la plupart des attentes des professionnels de santé vis-à-vis des représentants des patients, qui vont intégrer les équipes de conception des programmes d'ETP, correspondent aux prérequis encadrés aussi par l'arrêté de 2 août 2010, relatif aux compétences nécessaires pour dispenser de l'ETP.

L'article D. 1161-2. du décret précise que pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, les professionnels doivent disposer des compétences suivantes :

- Compétences relationnelles ;
- Compétences pédagogiques et d'animation ;
- Compétences méthodologiques et organisationnelles ;
- Compétences biomédicales et de soins.

« [...] L'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme ». Quinze compétences sont donc définies par les recommandations de l'OMS pour permettre la conduite des séances ou temps d'éducation thérapeutique, individuellement ou en équipe pluridisciplinaire.

Cependant, si des compétences dans l'identification des besoins du patient et dans l'adaptation de sa pratique professionnelle en fonction de cela, sont plus ou moins partagées par les professionnels de santé il ne s'agit pas de résumer ces compétences à une éducation à la santé par l'information du patient encadrée par ailleurs par la loi du 4 mars 2002. Parmi les compétences nous retrouvons l'acquisition d'une posture éducative par l'écoute active et la négociation des objectifs éducatifs avec le patient puis l'évaluation de l'atteinte de ces objectifs. Tout cela passe par une remise en cause de pratiques professionnelles, l'autoévaluation et l'adaptation perpétuelle aux besoins exprimés par les patients.

Parmi les prérequis exprimés par les professionnels de santé nous retrouvons aussi toute une série de savoirs être, caractérisant la posture, la place et les limites d'un patient expert dans le cadre d'une équipe travaillant dans la conception d'un programme d'ETP: être diplomate, connaître sa place, ses limites, travailler sur ses représentations vis-à-vis du corps médical, ne pas être dans le jugement etc. Toute cette série de savoirs attendue par les professionnels de santé en termes de limites « *pourrait rassurer les professionnels de santé et assurer une participation plus grande des patients au dispositif* » (entretien 117, pp.8-9). Cependant, une forte majorité des professionnels rencontrés, sept sur dix, reconnaissent et suggèrent, qu'en ce qui concerne la mise en place d'une formation à destination des patients experts, les patients ont une place principale, puisque cette formation doit répondre à leurs besoins et attentes. « *Il faudrait leur poser la question, moi quand je les écoute...je comprends ce qu'ils évoquent, ça me parle, après...je ne sais pas si il y a des « zones obscures » quand on parle lors des comités de pilotage, quand ça devient très technique, très scientifique...je pense que c'est plus à eux d'évaluer ce dont ils ont besoin, pour pouvoir apporter et partager leurs compétences* » (entretien 119, p. 8).

Nous nous proposons donc, d'analyser par la suite les besoins et les attentes en matière de formation exprimés par les patients même. Les savoirs et les compétences profanes seront également ressortis dans une perspective parallèle en vue de délimiter ainsi, d'un côté ce que les patients attendent d'une possible formation en ETP, les besoins qu'ils pensent avoir et d'autre côté les savoirs qu'ils possèdent déjà à travers leur propre vécu. Cela nous permettra de cibler les pistes et les bases d'une éventuelle formation mais aussi les savoirs à valoriser et légitimer par le biais de la formation. Des prérequis seront par ailleurs mentionnés par certains patients en matière d'habiletés. Nous les intégrerons dans cette partie concernant les attentes parce qu'il n'y a pas vraiment de distinction claire dans leur discours entre les prérequis et les attentes.

Par ailleurs, nous précisons que l'approche comparée dans l'analyse des besoins, des attentes et des savoirs profanes a été retenue au détriment d'une analyse thématique par catégorie de maladie (MCC, handicap, maladies rares et orphelines) envisagée au début de l'étude. Cela nous semble à présent, après avoir rencontré le public cible, moins pertinent puisqu'il n'y a pas vraiment de distinction claire en matière des attentes ou des savoirs entre les différentes catégories de maladies.

Récits	Les attentes et les besoins des patients en matière de formation en ETP
<p>-« pour monter le programme.... pour former ces fameux patients experts, il faudrait qu'il y ait des professionnels de chaque type, et il faut aussi une psychologue, ça c'est aussi indispensable dans l'accompagnement. Des professionnels de chaque type pour à la fois, nous écouter sur notre vécu, et pour que eux nous apprennent autre chose » (entretien 033, p. 17)</p> <p>-« savoirles gestes médicaux...en partie, puisque c'est quand même une étape importante du stage, c'est quand même aussi apprendre à se piquer.... C'est quelqu'un qui doit-être à l'écoute, c'est quelqu'un qui doit-être suffisamment humble pour mettre des fois de côté son expérience, son</p>	<p>-une approche pluridisciplinaire et pluri professionnelle ;</p> <p>-connaître les gestes médicaux caractéristiques à la maladie en question ;</p> <p>-savoir être humble, altruiste ;</p> <p>-savoir écouter ;</p> <p>-savoir ne pas se centrer sur son propre cas ;</p> <p>-savoir faciliter la parole, l'échange ;</p> <p>-savoir gérer le temps ;</p>

<p>propre vécu: parce qu'il n'est pas là pour lui, il est là pour les autres. Et quelque fois, c'est difficile de faire la part des choses, d'être tenté de ne parler que de soi et de son expérience. Il est là pour aider à la parole des autres. Donc, à l'écoute, humble, altruiste, quelqu'un qui doit-être capable de temporiser, d'analyser et de réexpliquer... apprendre à connaître un peu les signes cliniques...prendre en compte l'aspect psychologique, ce qui concerne les droits du patient. Ce serait bien aussi qu'il y ait un stage pour expliquer si l'on a le droit de prendre des jours de congés quand on a un enfant comme ça, qu'est-ce qui est mis en place au niveau de la législation... »(entretien 032 a, p. 12)</p> <p>-« j'aimerais connaître en détail...les programmes d'ETP » (entretien 039, p. 3)</p> <p>-« savoir de quoi on parle exactement... ce qui peut nous apporter... Il faut qu'il soit bien informés, parce que ça ce n'est pas toujours facile.. informés sur la pathologie....les définitions qui peuvent toucher vraiment le public... » (entretien 028, pp. 7-8)</p> <p>-« là il faut faire attention...si vous avez quelqu'un qui est dans la victimisation, dans l'amplification du phénomène, ce n'est pas non plus la bonne solution, le bon choix, parce qu'on est là pour rassurer la personne, mais pas pour lui dire « voilà puis vous allez avoir ça et ça ... » non ! C'est de savoir doser son discours et doser les mots, en se disant « ok.... » et d'expliquer peut être, de leur dire « essayer vous-même de repérer les effets</p>	<ul style="list-style-type: none"> -savoir analyser, réexpliquer ; -connaître les signes cliniques ; -connaître les droits des patients ; -savoir prendre en compte les aspects psychologiques ; -savoir ce que c'est l'ETP (entretien 038, p. 6) ; -savoir comment construire un programme d'ETP ; -connaître le contexte ; -connaître la pathologie ; -ne pas être dans la victimisation ; -savoir rassurer la personne ; -savoir doser son discours, savoir choisir ses mots ; -savoir expliquer ; -savoir s'adapter à la personne ; -des connaissances dans la conception d'un cahier des charges (entretien 038, p. 6) ; -savoir être acteur de sa santé (le bien être, l'épanouissement) ; -avoir des compétences relationnelles ; -connaître les aspects juridiques concernant les droits des patients ;
--	---

<p>secondaires que a la chimio...pour voir comment ça va se passer pour vous » (entretien 036, pp. 8-9).</p> <p>-« S'ils savent que c'est « être acteur de sa santé », donc ça veut dire que le bien être, l'épanouissement, et qu'ils vont pouvoir expliquer à d'autres patients c'est quoi l'ETP, moi je trouve ça formidable » (entretien 038, p. 6)</p> <p>- « en matière relationnelle, déjà...et puis, l'aspect juridique aussi. Bon, les patients et les hôpitaux, ils connaissent, mais le patient-expert il vit sa pathologie, il peut l'expliquer... » (entretien 020, p. 21)</p> <p>-« savoir quels seraient les besoins et les attentes des patients pour vraiment élaborer un programme... » (entretien 032 a, p. 16)</p> <p>-« il faut absolument que les gens soient demandeurs, qu'ils aient envie.. » (entretien 033, p. 22)</p>	<p>-savoir prendre la parole en public (entretien 031, p. 17)</p> <p>-savoir réaliser un diagnostic des besoins des patients ;</p> <p>-être motivé ;</p>
Récits	Les savoirs et les compétences profanes des patients
<p>-« On est prudent maintenant, faut savoir qu'on a beaucoup donné (<i>de notre personne</i>). On est une association, on n'est pas nombreux... (<i>elle compte ses doigts</i>)voyez, avec mes deux mains j'en ai déjà de trop! On est à 8...bon disons une petite dizaine. On fait ça, mais il y a tout le reste: on intervient pour les enfants, on fait des réunions pour les adultes; on fait la gestion des fichiers, la comptabilité; on s'occupe des pharmaciens; on fait</p>	<p>-gestion du temps ;</p> <p>-organisation et animation des réunions ;</p> <p>-prudence ;</p> <p>-connaissance du vécu de malade ;</p> <p>-connaissance de la maladie (entretien 021, p. 4);</p>

<p>des interventions à (<i>cite un hypermarché</i>), dans des entreprises, dans des lycées...Donc, quand vous mettez ça bout à bout, et bien « le petit bénévole qui n'a rien à faire » (<i>ton sarcastique</i>)!! Je vais vous dire, là on est au mois de juin, donc on rentre la note nos frais de déplacements, j'ai fait ma note hier: du 1^{ER} janvier au 30 juin ça m'a fait faire 500 kms rien que pour l'association. » (entretien 033, p. 17)</p> <p>-« Je vais bien dans les écoles d'infirmières, je les présente...je fais un diaporama et puis on parle du vécu des malades.... je peux parler du vécu de malade, parce que je suis moi-même, donc ça c'est possible, et puis à l'ARS, j'ai participé concernant la BPCO...il y a certaines choses dont j'ai pu parler...notamment de l'éducation respiratoire... » (entretien 028, p. 7)</p> <p>-« puis j'ai pas de connaissances sur tous les appareillages, parce que je demande aux prestataires parce que notre association, invite les fabricants de matériel à venir présenter leur fabrication aux personnes... donc on a toujours de la documentation et puis j'ai réussi à avoir des exemplaires pour montrer lors des portes ouvertes.. ...surtout des masques, en fonction de la morphologie de la personne... mais quelque fois c'est le patient qui sait pas, j'en ai vu un dernièrement qui m'a dit « mon masque, ça me fait mal... » bah je lui ait dit...il faut demander un autre, il existe des plus grands...et ça le patient ne le sait pas..... alors j'ai dit si votre prestataire refuse de vous donner de l'oxygène, vous demandez à votre pneumologue de vous changer de prestataire c'est</p>	<p>-maitrise des outils informatiques : savoir faire des diaporamas ;</p> <p>-connaissance des thérapies ;</p> <p>- connaissance des appareillages ;</p> <p>-connaissance des droits des patients ;</p> <p>-savoir être force de proposition, d'amélioration ;</p> <p>- le recul par rapport à la maladie ;</p> <p>-l'expérience du terrain ;</p> <p>-l'expérience des difficultés ;</p> <p>-l'expérience personnelle de la maladie (entretien 021, p. 4) ;</p> <p>-savoir donner des outils pour avancer ;</p> <p>-l'apport d'un autre regard positif sur la maladie ;</p> <p>-savoir rebondir et ouvrir des portes ;</p> <p>-être à l'écoute ;</p> <p>-capable à faire choix éclairés et à les assumer ;</p>
--	---

<p>tout.... » (entretien 028, pp.9-10)</p> <p>-« quand on est anciens patients on est capables de pointer du doigt ce qui a été sur son propre parcours, qu'est-ce qu'on peut améliorer, qu'est-ce qu'on peut apporter... une personne qui a grandi, qui est capable de prendre du recul, qui sait ce qu'il veut et ce qu'il ne veut pas, d'utiliser au mieux tout ce nouveau potentiel qui est en lui....C'est mon but à l'association de dire « regardez ce qu'on est capables de faire quand on a cette maladie..... mon expérience sur le terrain, depuis l'association....toutes les rencontres que j'ai fait, ce que j'ai pu identifier comme difficultés rencontrées, donc l'expérience du terrain...qui est vraiment importante ...alors, en tant que présidente d'association, accompagnatrice, et sophrologue..... je suis capable de leur donner des outils pour se battre, peut-être de leur donner aussi un autre regard sur la maladie, de voir le verre à moitié plein et à moitié vide...je base mes interventions sur l'écoute, il y a beaucoup d'écoute... de rebondir, d'ouvrir des portes ... » (entretien 036, pp. 7-12)</p>	
---	--

Nous pouvons constater, suite au passage en revue des attentes et des besoins en matière de formation, ainsi que des savoirs et des compétences profanes exprimés par les patients, qu'à part les savoirs et les connaissances spécifiques à l'ETP : construction des programmes, rédaction du cahier de charges etc. mais aussi quelques savoirs d'ordre relationnel concernant la prise de parole, la posture, et les connaissances d'ordre juridique sur les droits des patients, les besoins et les attentes des patients coïncident avec les savoirs et les compétences dont ils disposent déjà.

Nous précisons également que le champ de l'ETP est peu connu par les associations ainsi les attentes en matière d'une éventuelle formation ont été difficiles à formuler.

Nous pouvons également observer que les savoirs et les attentes des personnes renvoient elles aussi, d'une manière plus ou moins complète, aux savoirs exprimés par les professionnels et encadrés aussi par l'arrêté du 2 août 2010. Nous allons donc citer par la suite les besoins non-exprimés par les patients, soit les compétences encadrées comme obligatoires par l'arrêté cité auparavant :

- Acquérir et développer une posture éducative, notamment pour négocier des objectifs éducatifs partagés avec le patient ;
- Utiliser les outils pédagogiques adaptés et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de la maladie :
 - Choisir des outils adaptés à chaque patient ;
 - Utiliser ces outils et les intégrer dans la prise en charge des patients et dans leur propre processus d'apprentissage ;
- Evaluer la démarche éducative et ses effets, et apporter en conséquence des ajustements :
 - Evaluer l'éducation du patient et ses effets thérapeutiques (cliniques, biologiques, psychologiques, pédagogiques, sociaux, économiques) et apporter les ajustements indiqués »
 - Evaluer et améliorer de façon périodique la performance pédagogique des soignants.

Ces compétences citées comme obligatoires pour pouvoir dispenser l'ETP nous les désignons comme des besoins de formation non-exprimés, puisqu'elles ne sont pas exprimées directement par le public cible de notre enquête.

Nous émettrions l'hypothèse qu'une valorisation, voire une reconnaissance de ces savoirs et compétences profanes peut-être d'avantage envisagée par le biais d'une validation d'acquis avec une proposition d'une formation complémentaire en fonction des besoins particuliers de la personne.

B. Le Patient formateur

Nous rappelons que le Centre de Ressource et de Compétences en ETP vise également à former les patients pour qu'ils soient à leur tour des formateurs en ETP auprès de leurs pairs et auprès des professionnels de santé. Suite à l'analyse des réponses, nous pouvons ressortir deux constats.

1. Le patient formateur en ETP auprès de ses pairs c'est celui qui va animer des séances d'ETP. Les compétences attendues coïncident avec celles requises et attendues d'un Patient expert.
2. En ce qui concerne le Patient formateur en ETP auprès des professionnels de santé, à part les compétences d'un patient expert, des compétences plus spécifiques ont été ressorties. Nous allons donc, par la suite mettre en évidence et analyser les besoins et les attentes supplémentaires exprimés en matière de formation par le public cible (patients et professionnels) et les conditions de son intervention.

Récits	Savoirs et compétences supplémentaires attendus d'un Patient-formateur en ETP auprès des professionnels de santé
-« il faut préparer, faut mettre en place, faut travailler les documents...Bon, maintenant, si ce sont des documents qui sont préparés en groupe, c'est-à-dire que si on n'était pas seul pour les faire, à la limite après, ce serait seulement de la présentation que l'on ferait, donc là, peut-être que je le ferai..... les outils d'animation...il en faut, il faut travailler avec des éléments informatiques.... il faudrait peut-être un patient qui aurait une formation scientifique, dans ce cas là... il faudrait aussi qu'ils connaissent les structures, le para-médicosocial...je m'étais fait un petit répertoire sur tout le vocabulaire médicosocial ambulatoire...pour moi, il faut que celui qui va faire de la formation, sache de quoi il parle! Ce que c'est qu'un schéma, ce que c'est qu'un territoire... » (entretien	<ul style="list-style-type: none"> -avoir un parcours scientifique ; -savoir animer, créer des outils ; -avoir des compétences informatiques ; -connaître les structures médico-sociales ; -maîtriser le vocabulaire médico-social ; -connaître ses limites dans l'information donnée par rapport au corps médical ; - connaître tous les aspects, aussi bien médicaux, que juridiques et psychologiques (entretien 032 a, p. 19) - être capable de réfléchir sur son parcours, d'identifier les problèmes ; - avoir une facilité d'élocution ; -savoir mener et construire des formations ;

<p>031, p. 19)</p> <p>-« capable de réfléchir sur son parcours, d'identifier les problèmes... avoir une facilité d'élocution. Dans une heure il faut que ça soit clair, net, précis, concentré..... savoir comment mener une formation, il y a une écriture, on ne peut pas aller sans avoir quelque chose d'écrit auparavant, donc il y a comment préparer, commentbon, après cette intervention a un objectif final, donc si on vous dit, je ne sais pas moi, je vais dire n'importe quoi...allez ! vous avez une intervention d'une heure à faire au niveau des professionnels de santé pour les sensibiliser aux difficultés rencontrées par le patient dans la relation, bah...il faut faire attention, on est pas là pour les démunir, la finalité c'est qu'au bout d'une heure quand les professionnels de santé vont sortir de la salle, ils devront être capables de dire « Oulalala, effectivement, on a été maladroits sans vouloir. Il y aurait ça », il faut qu'ils sortent avec des pistes de réflexion et des certitudes. La personne qui va être en face, qui va intervenir doit être cohérente et doit avoir ciblé tout ça avant »(entretien 036, p. 15-16)</p> <p>« pour moi c'est quelqu'un qui sait théoriser un minima sur son expérience.... c'est quelqu'un qui, à partir de son récit, va être capable de théoriser des points clés -alors quand je dis « théoriser », ce n'est pas forcément de la grande théorie- et qui surtout, a été en contact avec d'autres malades et a su théoriser son expérience au vu de</p>	<p>-savoir adapter son discours au public ;</p> <p>-être cohérent dans les propos,</p> <p>-ne pas être dans la culpabilisation et le jugement de valeur ;</p> <p>-savoir donner des pistes de réflexion ;</p> <p>-savoir théoriser son expérience ;</p> <p>-être formé en sciences de l'éducation, être pédagogue ; (entretien 119, p. 12)</p> <p>-connaître les inconvénients des thérapeutiques et des traitements (entretien 033, p.20) ;</p>
---	---

l'expérience commune ou de l'expérience d'autres; il a su valider des choses dans un parcours social, et puis, il est capable aussi, vu qu'il a réussi à échanger avec les autres, d'aller plus loin que sa propre expérience (entretien 114, pp. 8-9)	
--	--

Nous avons ainsi ressorti les compétences spécifiques au patient formateur auprès des professionnels de santé. Nous rappelons que les compétences requises d'un patient expert ont été également citées vis-à-vis du patient formateur. Ainsi, « *le formateur en ETP ce n'est pas forcément un patient, ce que je rentre dans le terme « patient » aujourd'hui, j'entends patient et proches. Moi je connais des mères d'enfants, qui sont maintenant grands, qui ont eu des maladies orphelines, pendant un certain temps, c'est la mère qui va prendre les décisions, c'est elle qui va accompagner son enfant... Dans ces cas-là, le proche est aussi voire plus informée que le malade* » (entretien 119, p. 12). Cependant, l'expérience et le vécu de la maladie semble être pour la majorité des répondants, une condition sine qua non d'un patient formateur : « *il ne faut pas forcément être patient... mais si on l'appelle patient formateur, ça veut dire quelque chose...* » (entretien 118, p. 8).

Ce que nous pouvons aussi affirmer suite à l'analyse des entretiens, c'est qu'en ce qui concerne le patient formateur auprès des professionnels de santé, son expertise et champ d'action ne sont pas évidents pour les patients. Son statut incertain fait que personne n'ose pas se prononcer plus en profondeur sur ces questions. 8 sur 23 représentants des patients nous ont confirmé leur souhait d'être des formateurs en ETP. Les enjeux et les incertitudes qui entourent ces formations font que la plupart des répondants ne souhaitent pas être des formateurs en ETP (9/ 23 ne souhaitent pas, et environ 5 ne se sont pas prononcés). Pour la majorité des répondants cela est difficile et complexe et nécessite un travail préalable de sensibilisation du corps médical, « *pour moi, non. Ça fait bien 9 ans que je suis dans le milieu, que je côtoie des experts, je doute que certains acceptent d'avoir une formation par un patient* » (entretien 031, p. 19)

Pour d'autres professionnels, le patient formateur est un événement qui nécessite du temps d'ajustement avec le concept et ils considèrent que le « patient expert » peut être une étape préparatoire à l'émergence de ce nouveau statut du patient. Un travail préalable sur les représentations des professionnels de santé vis-à-vis du savoir profane, une sensibilisation à ces notions et formes d'expertise s'imposent davantage nécessaires du point de vue des professionnels

de santé rencontrés. *« Formateurs auprès de leurs pairs, ça me semble une bonne piste...formateurs auprès des professionnels de santé, il va falloir travailler avec les professionnels de santé pour qu'ils acceptent d'être formés par des patients, parce que même si effectivement on voit qu'il y a une évolution des relations entre soignant et soigné, on n'est pas encore à un stade où effectivement les soignants acceptent de ...tous les soignants, parce qu'il y a certains qui le font quand-même, qu'ils acceptent d'être formés par des soignés, c'est peut-être ça....qui va se faire dans l'immédiat, à mon avis, déjà arriver à faire des formations pluridisciplinaires aux soignants et soignés. Aujourd'hui quand vous regardez sur les 300 demandes d'autorisation, on a 1 ou 2 programmes pour lesquels les professionnels ont associé des patients dans l'élaboration des programmes et puis on a 0 programme où on a des patients qui participent à la mise en œuvre. Donc, il y a, entre ce à quoi on voudrait arriver et la réalité du moment, il y a quand-même un gap considérable, donc on peut pas arriver à la solution que vous proposez aujourd'hui...c'est très bien (rigole) mais je crois que il ne faut pas penser que ça va se faire du jour au lendemain. »* (entretien 117, p.5).

Dans le cadre de cette étude, deux patients experts et formateurs en ETP ont été interrogés à ce sujet. À leur niveau une contradiction est ressortie en ce qui concerne le patient formateur. Si pour un des patients, qui a monté son propre dispositif de formation des patients experts et formateurs, le patient formateur ne doit pas être forcément lui-même patient, mais avoir un intérêt pour le domaine et suivre une formation plus approfondie en pédagogie et outils d'animation de groupe (entretien 111). Pour un autre patient expert, chercheur sur la question, *« le formateur en ETP... ce que je rentre dans le terme « patient » aujourd'hui, j'entends patient et proches....le proche est aussi voire plus informé que le malade »* (entretien 114, p.8). En tout cas, *« les professionnels ont énormément de représentations à changer pour voir le point de vue du patient parce que dans leur équipe il y aura un patient formateur ou éducateur »* (entretien 114, p.8).

Par ailleurs, des prérequis des patients formateurs ont été formulés, *« il faut que les personnes aient une certaine expérience. Alors, souvent, le terreau c'est le milieu associatif. Vous pouvez trouver sur internet mes travaux, ils sont résumés dans l'article. J'avais des prérequis déjà pour ce que moi j'appelais « les patients-formateurs »* (entretien 114, p. 3).

Nous rappelons ainsi brièvement ces prérequis:

- « Être engagé dans une dynamique d'acceptation, un processus qui lui permet de vivre les différentes étapes qui le mènent à gérer sa vie en tant que personne vivant avec une dynamique qui lui permet de se doter de savoirs être ;
- Être capable de réflexivité ;

- Pouvoir se raconter ;
- Être en capacité d'écouter et d'entendre, ce qui autorise la capacité à aller plus loin que sa propre expérience ;
- Savoir tisser des réseaux, ce qui évite le conflit avec la sphère des professionnels de santé et favorise une collaboration avec eux ;
- Pouvoir apprendre les autres et pouvoir communiquer sur des problématiques communes sans que la personne ne vive ou n'est pas nécessairement vécue ces événements ;
- Être conscient que cette expérience peut aider un autre, mais que cela n'est en aucun cas systématique, que celle-ci n'a rien d'universel » (Flora, 2010, p.8).

Malgré les avancées et les évolutions de la place du patient et des savoirs profanes plus globalement dans l'ETP, les professionnels s'accordent sur le fait que les représentations des professionnels constituent à présent un frein important dans l'émergence de cette nouvelle forme d'expertise profane. *« Il y a encore cette représentation chez les professionnels que le patient a sa place le professionnel a sa place et que chacun doit garder effectivement, rester sur son territoire entre guillemets, ça évolue progressivement, il y a certaines pathologies où il y a plus d'avancées que sur d'autres, sur le VIH, les hépatites etc. les professionnels de santé reconnaissent la place des patients, on voit qu'il y a une réappropriation des choses par les patients et une reconnaissance par les professionnels de santé des connaissances acquises par les patients, sur d'autres pathologies, comme le diabète ou l'obésité par exemple, qui sont des pathologies pour lesquelles il y un gros besoin de santé en région , pour lesquelles il y a une grosse offre en ETP, je suis pas sure que les soignants aient la même vision des choses, donc le temps qu'on aura pas fait évoluer ces représentations-là, c'est un peu compliqué...peut-être que la porte d'entrée pour les patients, pour leur reconnaître une légitimité c'est effectivement les programmes d'accompagnement qui vont venir en complément des programmes d'ETP.....je pense que dans la formation des médecins ou autres professionnels de santé, il faudra sans doute aborder ces questions-là aussi, la place du patient dans le programme et puis la complémentarité des différentes compétences qui existent au sein des équipes »* (entretien 117, p. 5).

Le patient expert s'avère donc comme une étape préalable, préparatoire à l'émergence du patient formateur qui un statut supérieur. Le co-partenariat, la sensibilisation des professionnels de santé favorisera ainsi l'accueil du patient formateur en ETP dans les formations initiales ou continues des professionnels de santé.

Nous nous proposons donc par la suite de nous focaliser un peu plus sur des questions entourant surtout l'émergence du « patient expert » et les enjeux de la mise en place d'un dispositif de formation en vue de légitimer cette forme d'expertise profane.

V.III. Aménagements, difficultés, enjeux et pistes de réflexion dans la mise en place d'une formation en ETP à destination des patients et de leurs représentants

Nous nous proposons dans cette dernière partie de la réflexion autour de la formation, patient expert et formateur en ETP, de conclure avec une analyse thématique toujours comparée entre les professionnels de santé et les patients, des pistes qui peuvent servir d'appui dans la conception et la mise en place de la formation à destination des patients. Nous analyserons donc par thématique les aménagements souhaités par les patients, les difficultés et les enjeux de la légitimation d'un nouveau statut du patient expert et co-partenaire dans les programmes d'ETP à l'aide des différents concepts sociologiques.

A. Les aménagements

Pour mener à bien leurs missions de patients experts, quelques remarques et attentes en termes d'aménagements des conditions de leur intervention et participation dans la conception des programmes ont été formulés. Ces remarques se réfèrent plutôt à des aménagements en termes de temps et d'espace, ainsi que d'ordre financier.

- « Je sais que beaucoup (de patients) au niveau de la pathologie, je sais que le matin c'est dur » (entretien 038, p. 12).
- « Tout dépend où? Quand? Comment? Le temps que ça prend? Ça pourrait-être plutôt en journée, éviter les weekends, parce que l'on donne déjà beaucoup les weekends...si c'est en soirée, c'est toujours un peu embêtant parce qu'il faut rentrer... » (entretien 033, p. 15)
- « il faudrait être indemnisé pour les déplacements si c'est pour établir le programme » (entretien 033, p. 16)
- « la possibilité pour certains malades d'avoir leurs repas... parce que les médecins ça les dérange pas de finir leurs réunions tard et d'aller dans un restaurant, mais bon! » (entretien 033, p. 16)
- « il y a des outils informatiques...bon, faut s'assurer que tout le monde ait un ordinateur...et pouvoir travailler aussi à distance, parfois, sur certains sujets: parce qu'on n'a pas toujours besoin de se déplacer » (entretien 033, p. 16)

- « Si c'est 4 h à Lille, par semaine, pendant trois mois ça va être difficile... si c'est une fois Lille, une demi-matinée par exemple, un samedi matin pour faire une réunion de synthèse... alors ok... » (entretien 033, p. 17)
- « tant qu'on est pas encore pris en compte, reconnu sur le travail que l'on fait, on veut pas non plus faire des réunions de 10-15h qui... et à la fin « au revoir, merci, c'est gentil, vous nous avez bien aidés » (entretien 033, p. 17)
- « Je veux juste être payée, les frais, ici à l'association je le fais bénévolement mais je demande à être payée » (entretien 021, p. 3)

Les aménagements en termes de temps et d'espace en ce qui concerne la participation à la conception des programmes s'appliquent également pour la mise en place de la formation. En ce qui concerne les exigences de rémunération, cela est une préoccupation manifestée par une forte majorité des patients. Nous rappelons que sur 23 associations rencontrées, 18 souhaitent intégrer des comités de pilotage des programmes d'ETP et ainsi travailler en co-partenariat avec les professionnels de santé. Sur ces 17 représentants des patients partants, qui sont d'ailleurs patients eux-mêmes, 11 considèrent que cela est conditionné par le fait d'être rémunérés ou pas. « *C'est un emploi à plein temps ! Je suis très occupé* » (entretien 028, p. 3). Certains professionnels reconnaissent que la rémunération des patients co-partenaires dans la conception des programmes, s'impose nécessaire au vu de la charge de travail que cela représente « *pourquoi eux... ça sera gratuitement quand les autres seront payés ? Cette question-là n'est pas tranchée non plus ; pour l'instant il y a que des bénévoles et est-ce qu'il faut que ça soit des bénévoles, est-ce que il faut qu'il soit des salariés.... ? Toutes ces questions-là ne sont pas tranchées, donc on est en train de créer un dispositif mais premièrement il faut réfléchir à comment ils s'intègrent dans le reste du programme* » (entretien 115, p. 3). Mais les moyens insuffisants leurs rendent cela très compliqué « *Déjà pour rémunérer les équipes c'est tout un cheval de bataille, surtout ici, c'est une mission d'intérêt général, donc on est rémunérés sur des crédits qui ont été avancés l'année dernière, et on nous demande en même temps de développer d'autres choses, donc c'est un peu compliqué, et après il y aurait une opportunité... si vraiment l'ARS applique cette idée de forfait par patient, après effectivement peut-être que l'ARS pourrait forfaitiser le.... de dire « à partir du moment où vous avez des patients experts, on donne... », donc, au lieu de 300 par patient, par équipe, de mettre 350-400 euros et il y aura 100 qui va aller au patient expert* » (entretien 118, p. 11)

Cette question de la rémunération reste quand même délicate du point de vue des institutionnels à charge « *aujourd'hui quand on rémunère une activité d'ETP, on la rémunère sur la base d'un forfait patient, c'est-à-dire le patient qui rentre dans un programme d'ETP ça génère pour la structure un forfait de 250 euros, et la structure peut s'en servir pour les distribuer à l'équipe*

d'intervenants, alors...ça c'est assez simple quand on est dans des structures libérales, à l'hôpital ce n'est peut-être pas assez simple, ils payent des vacations, mais sur la base de ces 250 euros la structure porteuse peut dire, voilà...le patient expert qui intervient pour animer une séance peut bénéficier d'un forfait à la hauteur de 40-50 euros par exemple, ça ...ça doit être négocié au sein de l'équipe, ce n'est pas l'ARS qui dira qu'il faut rémunérer le patient à la hauteur de.....Après on peut se poser la question de ...est-ce que le patient doit être bénévole ?, est-ce que ça doit être une activité rémunérée. C'est un autre débat à avoir...sans doute.... Après la question qui va revenir à l'ARS : oui ! c'est bien, mais le forfait sera maintenu à 250 euros, on a une personne de plus à rémunérer, on pourrait effectivement solliciter l'ARS pour une valorisation du forfait...c'est quelque chose qui est fort probable, mais dans l'état actuel ce n'est pas prévu » (entretien 117, pp. 9-10).

Nous comprenons donc qu'en ce qui concerne la rémunération des patients experts, les moyens sont presque inexistantes et il n'y a pas une manière clairement définie de la façon dont cela va se passer. Ce que nous pouvons constater c'est le désaccord entre la demande et les moyens. Les recommandations et les orientations imposent « *Mettez des patients experts ! Mettez des patients experts ! Mettez des patients experts !* » (entretien 115, p. 4), alors qu'il n'y a pas une réflexion préalable sur les conditions et les moyens qui faciliteront cette demande.

Si la rémunération du patient expert reste une question à approfondir, une autre question importante dans l'émergence du patient expert, incertaine pour tous les professionnels et les institutionnels de santé, concerne les moyens pour faciliter leur formation. Nous précisons que 16 sur les 23 représentants des patients souhaitant suivre la formation « patient expert » mais ne disposent pas dans leurs caisses des moyens pour se payer la formation. Un dispositif de subvention d'un certain nombre de places par promotion a été envisagé par les institutions compétentes. « *On va avoir effectivement des associations avec un certain nombre de salariés eux même malades et dans ce cas la formation va s'intégrer dans leur plan de formation professionnelle, donc pour eux ce plan de formation ça rentre dans le plan de formation professionnelle...ça change pas grand-chose, après pour les structures où il y a davantage de bénévoles et de volontaires, les structures le plus représentées, effectivement ça représente un coût que de formerque de mettre en place des sessions de formation, donc il faut qu'effectivement on soit en capacité au niveau de l'ARS pour proposer des prises en charges de ces formations, on pourrait dire, par exemple qu'on va financer une ou deux promotions X personnes chaque année pour cette formation en ETP, c'est une solution qui peut être envisageable à condition qu'on ait des fonds en interne, malheureusement on a cette limite forte...pour gérer la politique, les moyens financiers aujourd'hui il permettent effectivement de rémunérer l'activité d'ETP, mais on a pas d'avantage de moyens aujourd'hui que quelques*

enveloppes fermées et en constante diminution, après c'est une question de redistribution des fonds entre les différents projets » (entretien 117, p. 8).

Nous constatons même qu'au niveau de cette possibilité de financement des formations cela reste sans une réponse claire mais avec des probabilités soumises au risque de diminution des fonds alloués.

Vu les enjeux liés à rémunération et au financement des formations, qui sont des facteurs importants de l'émergence des patients experts, d'autres difficultés, limites et enjeux sont ressortis pendant les entretiens, et nous les analyserons par la suite.

B. Les enjeux autour des « Patients experts »

Nous nous proposons d'analyser brièvement certaines questions qui entourent, freinent, rendent impossible ou favorisent l'émergence du patient expert. Pour cela nous nous proposons une thématisation des problématiques sous formes de questions ouvertes qui constitueront d'ailleurs des pistes possibles de réflexion ultérieure pour le déploiement et la pérennisation des formes d'expertise profanes, ainsi que pour la légitimation et la reconnaissance d'un nouveau statut du patient en matière d'ETP.

1) Le Patient expert : Bénévole ? Volontaire ? Salarié ? Quel statut à prendre ? Quelles limites ?

La question du statut et de la légitimité du patient expert dans le co-partenariat avec les professionnels de santé ressort comme une préoccupation majeure à la fois des patients et des professionnels. L'inexistence d'un cadre précis pour délimiter sa zone d'expertise et d'action et les conditions dans lesquelles il pourra exercer, laisse place à une grande zone d'incertitude autour de ce nouveau statut. Faudra-t-il créer un nouveau métier où non ? Est-ce que tous les patients peuvent accéder à des formations et devenir des patients experts ? Comment cela va-t-il se passer ? Dans quelles conditions ? Sera-t-il rémunéré ? Sont quelques-unes des questions ressorties dans les entretiens.

Du côté des professionnels de santé ces questions ne sont claires pour personne. Certains travaillent déjà avec des représentants des patients dans la conception des programmes d'ETP « moi

je travaille pas avec les patients, mais avec les associations de patients, les patients je ne les vois jamais...vu que je suis une institution je ne travaille qu'avec les représentants des patients...patients eux-mêmes...ce qui me dérange un peu...alors, c'est bien on a demandé aux associations de patients de se structurer, il y a le CISS qui est censé représenter toutes les branches, mais le résultat....je vais demander à un patient de venir, puisqu'on est en train d'élaborer un programme, et puis on va m'envoyer quelqu'un qui...son centre d'intérêt c'est la santé mentale...ça m'est pas utile....il m'apporte quelque chose entre guillemets une expérience de patient, mais il ne m'apporte pas toute l'expérience que j'aimerais...et donc je pense que....parce qu'ils sont tellement sollicités que...il faut qu'ils démultiplient, c'est compliqué de mettre toujours les mêmes, mais je pense qu'à force de ça, ils risquent ...de se pénaliser eux-mêmes, il y a le risque...de dire « on n'invite plus les associations de patients parce que de toute façon ils nous apportent pas des éclairages pertinents, mais finalement, c'est la personne qu'ils nous ont envoyée qui ne nous apporte pas l'éclairage pertinent, et si s'aurait été une autre, ça serait complètement différent...je pense qu'il y a un vrai travail de structuration à faire chez eux, pour savoir quelle place ils veulent prendre, et quel rôle ils veulent jouer, comment ils vont se poser...dans le débat... » (entretien 115, p. 7). Il semble donc qu'un besoins de structuration des associations pourra faciliter à la fois les co-partenariats mais aussi renforcer leur crédibilité devant les professionnels de santé.

Mais les conditions dans lesquelles les patients experts pourront intervenir soulèvent des points d'interrogation surtout en ce qui concerne les limites de leur expertise. « Est-ce qu'on va faire un nouveau métier, il va y avoir une nouvelle filière qui va se former, est-ce que ça va exister ?!.....et après, attention à la manipulation, est-ce que ce n'est pas dangereux ?!...oui ! ça peut aller loin, il y a vraiment une réflexion éthique avant et derrière ça... jusqu'où les patients veulent-ils aller et jusqu'où, nous les soignants, on veut qu'ils aillent, parce que déjà en ETP il y a des grosses « conneries » qui circulent, donc si en même temps...donc voilà, c'est quoi les garde-fous ? Après vous avez des organismes de formation opportunistes, après il y a des personnes expertes recrutées, plus ou moins formées, plus ou moins prêtes, mais il y a des organismes de formation qui n'ont aucun scrupule à dire s'il y a un effet de mode, je forme des patients experts ...de pouvoir avoir des contrats de formations, comme la notion est un peu floue, sans vérifier ce qui est dit derrière » (entretien 118, p. 12).

La question du statut est posée donc en termes de risques de dérive de l'ETP dans ce que un des institutionnels rencontrés appelle „ effet de mode”. Une réflexion éthique préalable sur le statut du patient expert et les limites de son champ d'expertise semble être davantage importante pour éclaircir et délimiter ses rôles et missions. Cette demande de détermination précise du rôle du patient

expert peut être comprise par la nature dissymétrique des positions (Freidson) que les professionnels de santé souhaitent conserver. L'expertise profane, du fait de sa zone d'expertise large et imprécise risque de mettre en péril, voire réinterroger certaines compétences qui appartiennent de fait aux professionnels de santé. Dans ce sens ce qu'il a été proposé, c'est une validation par le biais d'une formation avec une évaluation graduelle de son expertise *« on lui donne des compétences au fur et à mesure, nous on a commencé par être infirmière, après on fait l'école des cadres, après bon...au fur et à mesure on a progressé, mais aussi trouver un tronc commun, par quoi on commence.....le domaine de compétence, voir dans quoi tu peux intervenir, est-ce que tu fais partie d'une association ou candidat libre, et voilà les compétences que ça te donne....mais au niveau national, il faut un arrêté quelque chose...qui définit bien.... Mais en donnant pas trop de choses parce que.....Et en même temps voir quelle est sa place ...moi, je trouve qu'ils ont une vraie place d'accompagnement à donner à côté.....son rôle de personne ressource dans l'accompagnement.....Je pense qu'en matière de relais il y a des choses intéressantes à faire »* (entretien 118, p. 13).

Toutefois, les patients admettent eux aussi ce risque de dérive des savoirs sans un encadrement préalable *« tu ne dis pas n'importe quoi, et si tu ne sais pas, tu le dis « je ne sais pas ! expliquez-moi votre problème et je vous rappellerai », il faut pas raconter des histoires aux gens et ça c'est important...pour avoir...pour pouvoir renseigner les patients, les malades ou même les familles, il faut quand-même avoir une certaine information sur la maladie, un peu sur le matériel également, donc s'il ne sait pas, il peut faire des bêtises ...Vous avez des familles, patients que vous allez rencontrer et qui peuvent vous poser des questions ...Ca m'est arrivé de dire « écoutez, là je ne peux pas vous renseigner, donc j'appelle le pneumologue que je connais bien et puis je lui demande qu'il me suit et après j'appellerai la personne pour lui diresi c'est vraiment particulier »* (entretien 028, p.10).

Deuxièmement en ce qui concerne le statut du patient expert, un autre point nous paraît important à pointer. Bénévole ou salarié semblent être deux positions envisageables. Pendant que le bénévolat accorde aux patients *« ce sentiment de liberté du fait qu'ils ne sont pas rémunérés, qui est très important, et qu'à mon avis il faut respecter »* (entretien 114, p. 9), le statut de bénévole peut diminuer la crédibilité de son avis et la valeur de sa place dans le comité de pilotage par rapport aux professionnels de santé qui sont, quant à eux, payés pour la même charge de travail. Ainsi nous risquons également *« de prévoir un dispositif bénévole sur des contraintes de salarié ! C'est complètement fou ! et après c'est aussi de la responsabilité...vous participez à un programme, vous l'écrivez, vous êtes responsable de ce que vous avez écrit pour l'ensemble des diabétiques par exemple, je ne sais pas si on les a préparé pour cette responsabilité-là, quand ils étaient venus, ils*

étaient là pour aider les patients à se sentir mieux, à mieux vivre la maladie, de là à ce qu'il soit responsables, entre guillemets du fait qu'ils suivent des programmes, je pense que c'est un vrai changement de statut pour lequel tout le monde n'est pas préparé, et entre l'envie et pouvoir le faire il y a un monde aussi, moi, je retrouve vraiment des logiques très professionnelles » (entretien 115, pp. 4-5).

Face à ces contraintes d'ordre éthique, d'autres plutôt en termes de représentations et de résistances sociales peuvent se constituer comme des freins à l'émergence du patient expert.

2) Est-ce que les professionnels de santé seraient prêts à accepter le patient expert?

Les représentations à la fois des professionnels de santé et des patients peuvent constituer des freins dans l'aboutissement d'un co-partenariat même après une légitimation des postures par le biais des formations. Nous constatons, suite à l'analyse des entretiens, que pour une majorité des patients, les professionnels de santé *« malgré tout, ce ne sont que « des blouses blanches », vous voyez ce que je veux dire? Alors que le patient, il n'a pas la « blouse blanche » (entretien 032 a, p. 11). « Ça pose de gros problèmes parce que le patient c'est une ingérence je veux dire pour les médecins » (entretien 028, p. 4). Le professionnel de santé, et surtout le médecin reste pour la plupart des patients « une autorité hiérarchique » (Freidson). « Ils sont dans une situation d'infériorité parce qu'ils sont malades, hospitalisés...les médecins leur font...on va pas dire la morale » (entretien 033, p.21). Ainsi, ce que nous avons remarqué c'est que, pour la majorité des patients rencontrés, il y a un sort de sentiment d'infériorité vis-à-vis du corps médical (Balcou-Débussche, 2006), du fait de leur vécu antérieur d'une violence symbolique de la part des professionnels de santé, que ça soit d'ordre social, intellectuel ou autre (Bourdieu, 1962). « On arrive avec l'attitude, je sais, tu ne sais pas ! » (entretien 114, p. 17). « Du fait qu'il y a un médecin il y a cette distance-là, ils ont une peur du médecin, en se disant : « c'est le dieu tout puissant » mais je pense qu'à un moment effectivement on puisse discuter aussi avec le médecin clairement » (entretien 038, p. 7).*

D'autre part, des représentations qui freineront l'émergence d'un patient expert, nous les retrouvons aussi du côté des professionnels de santé. *« Il y a des professionnels de santé qui étaient surpris quand on leur a dit que les patients peuvent être coordonnateurs de programmes, qu'ils vont piloter en gros une équipe de professionnels de santé, c'est ça ...c'est compliqué pour certains professionnels d'accepter » (entretien 117, p. 6). Nous constatons donc qu'il persiste encore des représentations sociales négatives à la fois des patients vis-à-vis des professionnels de santé et vice*

versa. Un co-partenariat semble donc difficile à envisager des deux côtés, *« j'ai l'impression que... autant le patient serait prêt à travailler en accompagnant le médecin, mais je ne suis pas persuadée que le médecin verrait d'un très bon œil qu'il y ait un patient à côté de lui, au niveau du stage, pour collaborer à l'élaboration du stage. Et même ici à Lille, quand (Thomas) il nous a parlé, je sentais bien que la notion n'était pas bien intégrée quand même. On savait que le médecin ne comprenait pas pourquoi il serait important qu'un patient soit là. Je pense qu'il pense qu'il a toutes les cartes en main, il connaît la maladie, il connaît les patients puisqu'il les gère depuis qu'ils sont tout petits, et je pense que pour lui ça suffit. Je ne suis pas sûre que dans l'autre sens ça marche forcément »* (entretien 032 a, p. 17). Par ailleurs les professionnels et les patients s'accordent sur le fait que la reconnaissance et la légitimation d'expertises profanes *« sont des choses qui évoluent, je pense que dans la formation des médecins ou autres professionnels de santé, il faudra sans doute aborder ces questions-là aussi, la place du patient dans le programme et puis la complémentarité des différentes compétences qui existent au sein des équipes »* (entretien 117, p. 6).

Nous nous dirigeons donc sur un autre questionnement qui nous semble essentiel pour faciliter cette démarche de légitimation du patient expert. Agir plus en profondeur sur les représentations sociales qui freinent l'ouverture des acteurs (patient et professionnel) pour un co-partenariat dans la conception des programmes d'ETP semble donc nécessaire.

3) Lever les freins: comment changer les représentations?

Nous avons montré dans le point antérieur, que la présence des représentations sociales est réciproque, autant pour les patients que pour les professionnels de santé. Les deux peuvent constituer des freins, de la part des patients par la crise de confiance autour du corps médical, par l'engagement militant, trop axé sur une maladie spécifique et de la part des professionnels de santé par la non reconnaissance des savoirs profanes. Pendant qu'un travail sur ces représentations sociales qui freinent l'ouverture vers le partenariat pourrait être envisagé lors de la formation des patients experts, le public de notre étude (patients et professionnels) s'accorde sur la priorité d'une réflexion autour des résistances sociales des professionnels de santé.

« J'imagine mal des soignants malgré-tout accepter que ça soit des patients qui leur fassent un programme » (entretien 115, p. 2), face à cela la totalité des professionnels interviewés s'accordent pour dire que *« les professionnels ont énormément de représentations à changer, pour voir le point de vue du patient »* (entretien 114, p. 11). Ainsi plusieurs pistes de travail ont été dégagées en vue de *« bouger les représentations »* (entretien 114, p. 12) des professionnels de santé.

Dans un premier temps, une sensibilisation à la place du patient et à l'ETP plus globalement, des professionnels de santé dès leur formation initiale a été envisagée. *« Il faut la (représentation) changer dès le départ de la construction de leur identité professionnelle. Et donc, il n'y a pas longtemps, j'ai rencontré des étudiants en médecine, à travers des associations d'étudiants en médecine, donc je les rencontre et leur dis: « le patient, on l'a oublié; mais le malade chronique, c'est un soignant. Et ce, parce qu'il passe très peu de temps dans sa vie avec des professionnels de santé, le reste du temps ils se soigne lui-même; qu'il ait des soins compliqués ou simples à faire, qu'il se lave les dents ou qu'il avale trois pilules par jour, ou faire des chimiothérapies pendant des années, ou un hémophile qui se transfuse plusieurs fois par jour...ce sont des gens qui savent se soigner. » Chez les étudiants en médecine, en France, (ils m'ont dit):« il y a un truc qui ne va pas! C'est le médecin qui soigne, ce n'est pas le patient! » Vous voyez la résistance qu'il y a? »* (entretien 114, p. 13).

Dans un deuxième temps, les représentations peuvent être changées par la mise en place des nouveaux dispositifs de reconnaissance et de légitimation des patients experts. *« Alors comment faire changer ça? C'est en continuant à monter des formations, comme la formation que l'on a montée à la Faculté Pierre et Marie Curie, où il va y avoir des gens qui vont exposer, et certains vont le supporter (ce changement de point de vue) et se réinterroger au vu d'un savoir expérientiel et ancré »* (entretien 114, p. 13). Et puis, *« c'est faire connaître les travaux qui parlent de ça »* (entretien 114, p. 13).

Une approche pluridisciplinaire des formations en ETP facilitera davantage le changement des attitudes et des représentations des acteurs et donnera lieu à des conditions propices pour l'émergence des nouvelles « configurations sociales » (Lahire, 2002) favorables au co-partenariat profane-professionnel. *« Je pense que si toutes les catégories de professionnels sont réunis sur une même formation ça va faciliter les choses, parce que ça veut dire qu'on va vraiment reconnaître les compétences de chacun...après dans les critères de réussite...ce n'est pas même un critère de réussite, c'est comment faire effectivement reconnaître au professionnel de santé des compétences des patients pour la prise en charge de leurs pairs »* (entretien 117, p. 7)

Un dernier changement auquel nous pourrions réfléchir *« c'est que quand on parle de social, on doit parler de la santé. Ce n'est pas possible de dire: moi je m'occupe de la santé, allez voir quelqu'un qui fait du social! Alors bien-sûr, c'est le monde de la compétitivité décrit par Edgard Morin...après, c'est jusqu'où quelqu'un peut aller...mais il doit y avoir une écoute globale pour une réponse globale. Et pas une réponse par îlot disciplinaire »* (entretien 114, pp. 17-18).

Nous pouvons admettre en conclusion qu'une sensibilisation des professionnels de santé à l'ETP et à la place du patient expert est davantage de réfléchir et d'approfondir le sujet de la mise en place d'un dispositif de légitimation des savoirs profanes.

4) Quelle ouverture pour un co-partenariat profane-professionnel? Quelle place à prendre?

Au vu de tous ces freins exposés, une analyse du contexte, des configurations sociales et des dispositions d'acteurs (patients et professionnels) à travailler en co-partenariat semble dans un dernier temps nécessaire.

Nous pouvons affirmer, suite à l'analyse des entretiens, qu'un processus de négociation des places et des rôles à prendre par les acteurs dans les équipes de pilotage des programmes d'ETP, s'impose comme nécessaire dans l'aboutissement d'un co-partenariat.

Les opinions des représentants de patients à ce sujet sont divisées dans deux catégories. D'un côté nous retrouvons ceux qui trouvent que le professionnel de santé doit les reconnaître et leur accorder une place importante *« à un moment donné, je pense que les patients ont une place mais maintenant il faut qu'on leur laisse cette place et non s'accaparer de tout, en disant « non ! Nous, on a pas besoin de les écouter ! ». On doit les écouter pour faire avancer les choses, sinon on n'avance pas ! »* (entretien 038, p. 9). Nous observons ici une posture passive des patients, qui trouvent que des efforts sont plutôt à faire du côté des professionnels de santé. D'autre part, nous avons les patients qui sont plus dans une logique de négociation des rôles *« je pense qu'on peut dire aux médecins, mais je pense qu'ils sont conscients même si parfois ils sont dans leurs explications et utilisent leurs termes, mais ce n'est pas pour nous diminuer, mais parce qu'ils sont dans leur monde, leur univers, dans leur réflexion...alors, peut être mettre le doigt là-dessus, en leur disant « faites attention au discours... »* (entretien 036, p. 13). Pour comprendre cette logique nous ferons appel à la « théorie de l'ordre négocié » d'A. Strauss (1978). La négociation s'avère dans cette situation comme un des moyens majeurs *« à recomposer un certain ordre social »* (Baszanger, 1986). Cela passe par *« une construction sociale négociée »* entre le professionnel et le patient, c'est-à-dire que l'enjeu pour le patient est à la fois de garder sa place au sein de son environnement social, familial et professionnel et se créer un nouveau rôle de patient expert. Les professionnels s'accordent eux aussi sur cette nécessité de création d'un espace favorable à la négociation. *« Je pense que les limites doivent être fixées au sein de l'équipe, quand l'équipe construit son programme, définissant leur rôles, c'est aussi à eux de définir leurs limites...les champs*

d'intervention et les limites de chacun, je pense que ça serait défini intelligemment dès le départ, ça devrait pas poser des problèmes...sur des interférences sur les différentes catégories de professionnels a priori...après de façon générique, sur ce qu'on pourrait présenter au patient lors de sa formation, la principale limite c'est de bien dire au patient qu'effectivement vous avez une connaissance pointue de votre pathologie, mais pour autant ça ne vous autorise pas à dire à un patient qu'il faut arrêter tel traitement, ou changer la posologie ou arrêter tel ou tel suivi, ça me semble être une limite importante cela » (entretien 117, p. 9). Ainsi dans le processus de négociation des rôles nous apercevrons l'existence des stratégies d'ajustement (Baszanger) déployées par chacun pour maîtriser au mieux le contrôle de ces transformations et des limites d'expertise de chaque acteur. Nous nous appuyons ici donc sur le paradigme thérapeutique de Parsons, pour affirmer que ce qui est attendu lors de cette négociation par les professionnels de santé, c'est une formulation d'« un ensemble des attentes normatives explicites » qui rassura les acteurs des limites de chacun.

Par ailleurs certains patients restent dans une approche dissymétrique des positions avec des points de vue divergents (Freidson) dans un contexte où chacun doit garder sa place. « *Moi je me situe en tant que patient et parent de patient, avec un discours de patient et pas un discours médical, que je laisse aux médecins; moi je parle du quotidien, de ce qui se passe à la maison, des difficultés que l'on peut rencontrer justement pendant les consultations- des écarts de langage ou des difficultés de compréhension, quelques fois des positions un peu catégoriques du médecin par rapport au patient- moi ce serait en tant que patient et des difficultés que je peux rencontrer. Après, tout ce qui est clinique, tout ce qui est transmissions, tout ce qui est médicaments...ça ce n'est pas de mon ressort » (entretien 032 a, p. 24).*

5) Une révolution culturelle: Quel avenir du patient expert et formateur en ETP?

Nous pouvons affirmer en conclusion, que le processus de négociation et l'aboutissement d'un co-partenariat profane-professionnel dépend de toute une série de variables. La reconnaissance des savoirs profanes, la sensibilisation et le changement des représentations sociales ainsi que les configurations sociales et les dispositions des acteurs influenceront les conditions du déploiement d'un co-partenariat dans la mise en place des programmes d'ETP.

Pendant que de nombreux professionnels s'accordent sur le fait « *je serai vigilante...pour l'instant ils sont en co-construction mais je ferai intervenir des patients » (entretien 118, p. 11).* D'autres constatent que malgré les avances « *c'est une réelle révolution culturelle qu'on est en train de faire petit à petit, donc on est déjà en train de les apprendre à travailler ensemble, je parle de la*

ville parce qu'à l'hôpital c'est différent, je sais que ça ne se passe pas de la même manière, mais en ville déjà apprendre à les faire travailler ensemble, entre les professions prescrits, non-prescrits, les paramédicaux et les médicaux, pour l'instant c'est un peu prématuré de dire, bah...maintenant on va vous associer les patients experts, alors déjà ils ne sont pas coordonnés entre eux, ils sont déjà dans une petite...ils sont déjà dans des réflexions pour savoir comment ils doivent déjà apprendre à parler ensemble, donc tout ça....ça me semble utile mais un peu prématuré, c'est pour ça que je dis qu'il faut aussi laisser le temps que les choses se passent, que les gens se fassent aux idées, je trouve qu'on y va un peu vite pour l'instant » (entretien 115, p. 2).

En ce qui concerne le « Patient Expert », « aujourd'hui...c'est le début de la route pour ça! Faut savoir...le système anglais a reconnu le patient-expert au début des années 2000 quand même! Aux Etats-Unis, il y a déjà plein de programmes...Là, je travaille au Canada, à l'Université de Montréal, il y a beaucoup de projets innovants...en Australie...dans les pays anglophones, c'est une chose qui avance. Mais en France, globalement, le patient-expert n'est pas reconnu »(entretien 114, p. 12).

Nous pouvons donc affirmer en conclusion qu'en France, le patient expert « est un processus qui ne s'improvise pas, on n'est pas un jour malade, on suit une formation...mais on ne devient pas comme ça expert du jour au lendemain. La formation permet d'approcher des activités, et ensuite, la compétence surviendra à l'usage, à la mise en place, au développement de ces activités. On n'est pas du jour au lendemain patient-expert! On le devient, et on continue à l'être » (entretien 119, p. 11).

Conclusion

Au niveau de la région Nord-Pas-de-Calais un Centre régional de Ressources et Compétences en ETP a été désigné en vue de renforcer ainsi le champ de l'éducation thérapeutique du patient. Suite aux recommandations de l'ARS, le Centre Régional envisage la mise en place d'une formation en ETP en direction des patients/ des représentants des patients. Pour ce fait, une étude d'opportunité en vue de préparer les bases de cette formation appelée provisoirement « Patient Expert », a été envisagée. Plus précisément, dans le cadre de cette étude il nous a été demandé de dresser un état des lieux des associations de patients chroniques sur la région Nord-Pas-de-Calais et d'analyser les besoins en matière de formation des patients chroniques/ représentants sur la région. Une enquête qualitative auprès des associations de patients et des professionnels de santé a été ainsi retenue.

Nous rappelons également que cette formation cadre parfaitement avec les objectifs politiques d'empowerment du patient. Parmi ces objectifs nous retrouvons la volonté d'accorder au patient une place plus importante dans le système de santé, mais aussi de réduire les coûts des soins par la responsabilisation du patient dans la prise en charge de sa maladie.

Les lectures réalisées en vue de préparer cette étude nous ont conduits à une prise de conscience de l'ampleur des enjeux qui entourent la question de la reconnaissance des savoirs profanes. Nous nous sommes aperçus que la mise en place d'un dispositif de valorisation et de légitimation des patients experts et formateurs en éducation thérapeutique du patient, ne peut aboutir sans une approche globale des variables qui entourent et qui peuvent favoriser ou freiner l'objectif de la formation. Une étude préalable de la complexité des dimensions qui entourent la vie d'un malade chronique, des mutations induites par les maladies chroniques dans la relation patient-professionnel de santé, des représentations sociales, des formes de résistances à l'émergence du patient expert, ainsi que des différents enjeux qui entourent cette relation nous semblait davantage nécessaire. Un aperçu sur les conditions et les enjeux de construction des situations de négociation dans

l'établissement d'un co-partenariat profane-professionnel nous a aidés à cibler et analyser un peu plus notre problématique de recherche.

Puisque cette étude est a priori à destination des représentants des patients, une compréhension du processus de structuration des mouvements associatifs nous semblait aussi pertinente. Suite à cela, nous avons constaté que l'émergence des différentes formes et concepts désignant des expertises profanes (patient expert, formateur, ressource etc) est étroitement liée à l'émergence des mouvements associatifs et des différentes postures du malade.

Cette analyse conceptuelle réalisée au préalable nous a aidés à élargir notre champ d'étude et les objectifs de la recherche. Puisque une approche globale dans le co-partenariat impose la prise en compte de tous les acteurs de l'équipe de pilotage, des professionnels et des institutionnels de santé ont été également rencontrés. Malgré la préparation préalable de la problématique, quelques limites sont ressorties lors des entretiens réalisés.

Les associations de patients ont été les premières à être rencontrées. Nous nous sommes aperçus lors des entretiens que l'éducation thérapeutique est un domaine très peu connu par les associations. Il était impossible dans cette situation d'interroger directement les besoins en matière de formation alors que le sujet en question n'était pas familier aux patients. Dans la présentation de l'étude, préparatoire à l'entretien, un aperçu sur la définition de l'éducation thérapeutique telle que définie par l'ARS et le Cerfep s'imposait comme nécessaire. Cet aperçu s'est avéré lui aussi insuffisant pour la majorité des personnes. Pour certaines personnes, les représentations négatives vis-à-vis du corps médical étaient un frein dans le déroulement de l'entretien, focalisé d'ailleurs sur les modalités de réalisation d'un co-partenariat profane-professionnel. Cela nous a amenés à interroger de façon plus approfondie les représentations à la fois des patients et des professionnels de santé en ce qui concerne la place de l'un et de l'autre dans la conception des programmes d'ETP.

La notion de « programme d'éducation thérapeutique du patient » impose, elle aussi, des limites. Ce terme provoque un blocage pour la plupart des patients qui ne savent pas ce que c'est puisqu'ils n'ont jamais eu connaissance ou participé à un tel projet.

Ces limites nous ont amenés à nous réinterroger sur l'approche de cette étude, il nous semblait réducteur d'étudier les besoins en matière de formation, quand les besoins des patients ne s'exprimaient pas en termes de compétences et de savoirs mais plutôt comme des besoins proprement-dits d'ordre financier, ou des aménagements de temps et d'espace, ou de délimitation des conditions dans lesquelles cela allait se passer. Cela a donné lieu à une autre limite. Les

entretiens demandaient plus de temps de tâtonnement (entretiens avec une durée moyenne de 1h30 à 2h) du terrain à cause du manque de connaissances sur le sujet traité, mais aussi souvent pour revenir et approfondir certains points de l'entretien.

Cela nous a permis de repérer la complexité du sujet mais de comprendre entre autres le vécu d'un patient chronique, en vue de cibler les savoirs et les compétences profanes, de comprendre les difficultés d'une association, la place qu'elle souhaite prendre et les enjeux qui entourent la mise en place d'une formation en ETP à destination des patients. La réalisation préalable des entretiens avec les représentants de patients nous a permis aussi d'élargir le spectre de l'entretien en direction des professionnels de santé et d'aborder avec eux les problématiques liées à la place du patient expert, en vue de cibler ainsi les représentations vis-à-vis des savoirs profanes, et des modalités de rémunération.

L'analyse comparée des entretiens nous a permis de ressortir l'ampleur des enjeux qui entourent la mise en place d'une formation en ETP à destination des patients. Cette formation souhaite légitimer une nouvelle forme d'expertise profane qui participera ensuite dans la co-construction des programmes d'ETP et l'intervention du patient en tant que formateur en ETP auprès des professionnels de santé.

Les représentations sociales des patients et des professionnels de santé constituent suite à l'analyse des entretiens un premier frein important dans la reconnaissance du patient expert. La crise de confiance dans le corps médical et la non-reconnaissance des savoirs profanes persistent dans les mentalités et les comportements des uns et des autres. Ceci n'est pas spécifique à la région mais, après l'entretien avec un chercheur sur la question (entretien 114) nous comprenons que ce schéma est identique pour toutes les régions de la France sous une forme plus ou moins importante. En France l'éducation thérapeutique est un domaine nouveau, soulevant des incertitudes et des questions sans réponse et sans encadrement juridique clair et net. Cette zone d'incertitude dans laquelle se développe l'ETP et émergent des nouveaux acteurs profanes freine leur déploiement et leur développement. Nous avons pu observer que des avancées considérables ont été réalisées dans ce domaine. De nombreux rapports, arrêtés, décrets fixant certains volets de l'ETP ont été formulés, mais le champ et les conditions d'action du patient en tant qu'acteur dans la conception et la formation à l'ETP n'est pas à présent délimité, ni défini en tant que tel.

La plupart des initiateurs de programmes sont les infirmières et les cadres de santé. Le paternalisme médical est toujours prégnant. L'autorité hiérarchique du médecin, la dissymétrie des positions et le clivage profane-professionnel sont des notions qui n'ont pas disparu ou évolué

complètement. Certains institutionnels agissant dans l'ETP s'accordent sur le constat que cette volonté de légitimer le patient expert, c'est du « politiquement correct » suite à des enjeux d'ordre économique par la réduction des coûts de santé. L'analyse des entretiens renforce cette perspective puisque le contexte et les conditions de la légitimation du patient ne font pas l'objet d'une réflexion institutionnelle spécifique. Les contraintes et les attentes d'un patient expert correspondent à des contraintes d'ordre professionnel à titre bénévole, puisque les fonds qui peuvent être alloués pour sa rémunération sont incertains. La majorité des associations n'ont pas les moyens de se payer une éventuelle formation et les représentants des patients n'envisagent pas ensuite d'agir en tant que patient expert bénévolement. Nous risquerions ici de favoriser les associations qui ont les moyens, beaucoup d'entre elles sont sur des logiques salariales, déjà familiarisées à l'ETP et de créer un cercle vicieux des associations dans le champ de l'ETP. Les modalités de rémunération ne sont pas encadrées par les institutions compétentes et les professionnels de santé se montrent désorientés face à ce manque d'indications et d'encadrement. Cette question de la rémunération nous semble importante dans le sens où un statut de bénévole entraînera dès le début une posture inégalitaire, et une dévalorisation de son savoir.

La représentativité des patients est aussi à réinterroger. Dans les associations sur des logiques salariales, les représentants des patients ne sont pas toujours des patients eux-mêmes et cela peut engendrer un conflit d'intérêts et une remise en question de leur représentativité.

Le choix des patients qui vont suivre cette formation reste aussi à délimiter. Comment choisir les patients, sur quels critères ? Des prérequis ont été formulés dans la partie d'analyse mais cela demandera une analyse plus poussée en vue de prendre en compte toutes les variables qui influenceront la reconnaissance des savoirs profanes.

Les délais courts et la complexité de la problématique d'étude nous empêchent donc d'explorer en profondeur les thématiques exposées dans la dernière partie de l'analyse et ainsi de répondre à toutes les questions qui ont fait surface au fur et à mesure dans l'étude.

Nous ne souhaitons pas reprendre ou résumer l'analyse des résultats mais constater qu'en ce qui concerne l'avenir du patient expert ou formateur en ETP, les avancées réalisées jusqu'à présent ne suffisent pas pour admettre l'existence d'un terrain favorable à l'émergence de cette nouvelle forme d'expertise profane.

Le patient formateur est une notion très floue, qui soulève des réticences autant du côté des patients que du côté des professionnels de santé, elle semble encore loin d'une formalisation

concrète, pendant que le patient expert est perçu sous un angle un peu différent. Alors que des réflexions plus poussées se voient nécessaires sur les moyens de sensibilisation des professionnels de santé à la place du patient, sur les résistances sociales, sur les savoirs profanes, sur les conditions de négociations des rôles, sur la légitimation du point de vue social, juridique, administratif et économique du patient, l'avènement du patient expert reste positif et encourageant.

L'émergence du patient expert est un processus qui ne s'improvise pas, qui demande du recul, et qui s'avère comme une suite logique d'apprentissage et d'ajustements dans tous les secteurs de la vie. C'est justement cette approche globale de la vie, dans toutes ses dimensions qui fait la richesse du savoir profane. Sa reconnaissance dépend de toute une série de variables que nous avons essayé d'analyser en partie à travers cette étude et qui méritera une réflexion ultérieure plus approfondie pour préparer l'avenir du Patient EXPERT.

Abréviations

AFH-Association Française des Hémophiles

AFD-Association Française des Diabétiques

ARS-Agence Régionale de Santé

ETP-Education Thérapeutique du Patient

CARSAT-Caisse d'Assurance Retraite et Santé au Travail

CERFEP-Centre de Ressources et Compétences en éducation thérapeutique du patient

CISS- Collectif Inter-associatif Sur la Santé

INPES-Institut National de Prévention et d'éducation pour la Santé

IPCEM-Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale ;

IREPS-Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé;

SETE- Société d'Education Thérapeutique Européenne

UPMC-Université Pierre et Marie Curie

Bibliographie

1. Albada A., juillet 2006, Université d'Utrecht, Sciences sociales générales Traduction du néerlandais : M. Boske (IPCEM), en ligne www.ipcem.org
2. Aïach P., Fassin D., 1999, Les métiers de la santé enjeux de pouvoir et quête de légitimité, Ed Economica, Collections Sociologiques, Paris
3. Balcou-Debussche, M., 2004, Ecriture et formation professionnelle. L'exemple des professions de la santé, Lille, PU du Septentrion, Coll. Education et didactiques, Lille
4. Balcou-Debussche, M., 2006, L'éducation des malades chroniques : une approche ethnosociologique, Edition des Archives Contemporaines, Paris
5. Baszanger I., 1986, Les maladies chroniques et leurs ordre négocié, revue Française de Sociologie, Volume 27, numéro 1
6. Briançon S., Guérin G., Sandrin-Berthon B., septembre 2010, Actualité et Dossier en santé publique n° 72
7. Baudier F., Leboube G., 2007, « Éducation thérapeutique du patient et disease management : pour une 3e voie « à la française » ? », *Santé Publique* no. 4 (Vol. 19)
8. Brodin M., Conférence Nationale de la Santé, rapport 2000, Secrétariat d'Etat à la santé et à l'action sociale
9. Bury M., 1982, Chronic Illness as a biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, no.4
10. Carricaburu D., 1999, « Les hommes hémophiles face à la médecine : Mise en acte d'une recherche », *Socio-anthropologie* [En ligne], N°5 , mis en ligne le 15 janvier 2003, Consulté le 19 juillet 2012. URL : <http://socio-anthropologie.revues.org/index55.html>
11. Corbin J., Strauss A., 1987, « Accompaniments of Chronic Illness : Changes in Body, Self, Biography and Biographical Times ». *Research and Sociology of Health Care*, No.6
12. Deccache A., mars 2009, l'Education thérapeutique serait-elle dépassée ? Nouveautés, limites, risques, Nantes
13. Euller-Ziegler L., Le Patient enseignant des Professionnels de santé, Le Programme Patient Partenaire, Service de Rhumatologie du CHU de Nice, Association Française de Lutte Anti-Rhumatisme
14. Freidson E., 1984, La profession médicale, Paris, Payot, Coll. Médecine et Société
15. Herzlich C., Pierret J., 1992, Malades d'hier, malades d'aujourd'hui, Paris, PAYOT
16. Gauchet A., 2008, Observance thérapeutique et VIH-enquête sur les facteurs biologiques et psychosociaux, Paris, l'Harmattan

17. Grenier B. *et al.*, 2007, « Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles », *Santé Publique*, no. 4 Vol. 19
18. Jouet E., Flora L., Usagers-Experts : la part du savoir des malades dans le système de santé
numéro 58-59
Janvier - Juin 2010 :
 - Sylvie Fainzang
Le pouvoir du patient face au médecin : Entre expérience, compétence et savoir
 - Catherine Tourette-Turgis
Savoirs de patients, savoirs de soignants : La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique
 - Elisabeth Noël-Hureaux
Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ?
19. Jouet, E. Flora, L. & Las Vergnas, O., 2010, « Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels ». Note de synthèse du N°, Pratique de formation : Analyses, N°57/58, Saint Denis, Université Paris 8
20. Lagger G., *et al.*, 2008, Education thérapeutique, 1re partie : origines et modèle. *Médecine*, vol. 4, no. 5
21. Lacoste M., 1993, Langage et interaction : le cas de la consultation médicale, Soins et communication, dans Balcou-Debussche, M. , 2006, L'éducation des malades chroniques : une approche ethnosociologique, Edition des Archives Contemporaines, Paris, p. 13
22. Lacroix A., Assal J-P., 1998, L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique, Paris, Eds Vigot ;
23. Lahire B., 1998, L'homme pluriel. Les ressorts de l'action, Paris, Nathan, Coll. Essais et Recherches Kirchgassler K, Eduard M, 1987, La fragilité du quotidien : les processus de normalisation dans les maladies chroniques. Sciences sociales et santé V (I)
24. Laplantine F., 1997, Anthropologie de la maladie, Bibliothèque Scientifique Payot ;
25. Lascoumes, 2002, Représenter les usagers, dans I. Baszanger et al. « Quelle médecine voulons-nous ?, La Dispute états de lieux, Paris
26. Parsons T., 1951, « Social structure and dynamic process: the case of modern medical practice » in The social system, Glencoe, 111., The FreePress
27. Pinell P., juin 2007, Eléments pour une réflexion sociologique sur le phénomène associatif dans le domaine de la santé, Système de santé et discours profanes, Revue de Sociologie

28. Rapport de l'IGAS-Inspection Générale des Affaires Sociale, septembre 2006, Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « disease management »
29. Reach G., 2006, Editorial. La non-observance thérapeutique, révélatrice d'un conflit entre deux principes éthiques. Sang, Thromboses, Vaisseaux
30. Reach G, novembre 2007, Médecine des maladies Métaboliques, Vol. 1, N°4, Bobigny
31. Rothier-Bautzer, E., 2002, Pratiques soignantes en mutation : de la lutte contre la maladie à la collaboration avec le patient, revue française de sociologie, volume 138, numéro 1
32. Szymczak V., Deffief P., décembre 2011, Contexte politique et juridique de l'éducation du patient , Villeneuve d'Ascq, CERFEP, Carsat Nord Picardie
33. Thouvenin D., septembre 2001, Rapports entre patients, soignants et institutions : les enjeux d'une évolution, adsp, n° 36
34. Vaillant M-F., 2008, Colloque : « La santé dans l'espace publique », GRESEC-Groupe de Recherche sur les Enjeux de la Communication, L'éducation thérapeutique : prétexte à échanges informationnels sur la maladie, Rennes
35. Winance M., 2004, Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions, Revue POLITIX, Volume 17, numéro 66

Annexes

Annexe 1- contexte politico-juridique

➤ **Document A**

Annexe 2- former les patients en ETP, contexte national et régional

➤ **Document B-J**

Annexe 3-liste des maladies chroniques

Annexe 4- formulaire de consentement

Annexe 5-grille d'entretien –représentants des patients

Annexe 6-grille d'entretien –professionnels de santé

Annexe 1- contexte politico-juridique

Démarche récente et évolutive, l'éducation thérapeutique du patient est un élément indispensable dans la prise en charge des maladies chroniques au niveau mondial et national. Elle se distingue de la simple information délivrée au patient pour lui accorder une place plus importante dans la gestion de sa maladie. L'éducation thérapeutique vise à améliorer la qualité de vie des malades et à amener le patient acteur de sa santé. Cependant, la réduction de coûts des soins par la responsabilisation des patients dans la gestion de leur maladie reste un fort enjeu économique et politique.

Résultat d'une évolution plus ou moins lente de pratiques en matière de santé publique en France comme en Europe et en Amérique, l'ETP faisait partie de la relation médecin-malade dès le début du XX^e siècle. Considérées plutôt comme un cas particulier de l'éducation à la santé, les fonctions d'enseignement des patients et de leurs familles (conseils d'hygiène, nutrition etc.) étaient accomplies par les infirmières (LAGGER, 2008, p. 223). Le grand tournant de la médecine et de l'éducation thérapeutique a été la découverte de l'insuline (1921) dont « l'administration et puis l'auto administration constituait une nécessité vitale quotidienne [...]. Un certain nombre de savoirs allaient devoir être transmis au patient qui deviendrait alors son propre soignant, en tout cas co-thérapeute » (LAGGER, 2008, p. 223). Cependant, malgré les initiatives de certains professionnels militants de réfléchir à des outils et à des actions d'éducation du patient (ex. le manuel pour les diabétiques) l'information du patient est peu pratiquée et l'ETP reste inaperçue jusqu'en 1970.

En 1972, aux Etats-Unis à Los Angeles ont lieu les premiers programmes d'éducation thérapeutique dans un cadre expérimental. Leona Miller impulsée par le délaissement des médecins face aux malades chroniques met en place un programme à taille réduite destiné aux diabétiques provenant de milieux défavorisés de Los Angeles. Par une approche de pédagogie thérapeutique « elle a pu aider les patients à contrôler leur diabète et à gagner en autonomie sans consommer plus de médicaments (LAGGER, 2008, pp. 223-224).

Le transfert de compétence des soignants vers les patients prend ainsi forme et plusieurs initiatives vont lui succéder partout dans le monde. Cependant, malgré les avancées considérables, l'éducation thérapeutique n'est pas perçue et reçue de la même façon d'un pays à l'autre. Les soignants encore peu préparés à la fonction éducative, la lenteur

institutionnelle, le manque d'un cadre réglementaire sont des difficultés réelles et incontournables dans le développement de l'ETP. Nous proposons donc par la suite un aperçu sur les évolutions, le contexte et le cadre politico-juridique de l'ETP de l'international, prenant l'exemple de quelques pays considérés pionniers en matière d'ETP, au niveau national et même régional. Cela nous permettra dans un premier temps de comprendre et contextualiser le développement de l'ETP et ses différentes approches. Dans un deuxième temps cette analyse nous permettra de repérer et de conceptualiser les perspectives et les enjeux qui résident derrière l'avènement ETP dans le monde de la santé. Des pistes concernant la tournure, les approches et le cadre dans lequel la formation « Patient expert » sera envisagée, seront également énoncées et soumises à une réflexion critique.

II.2.1. 1.ETP à l'international

Les prémices de l'éducation thérapeutique ont été formulées au niveau européen en 1980 dans une Déclaration des Comités des Ministres réunis au Conseil de l'Europe qui recommandait la participation active des malades à leur traitement (Bichet, 2012, p.4). Quelques années plus tard (1986), lors de la Conférence internationale pour la promotion de la santé déroulée à Ottawa²⁶, la « Charte d'Ottawa » est adoptée en vue de contribuer à la réalisation de l'objectif de la santé pour tous d'ici à l'an 2000 et au-delà.

Dans l'esprit du nouveau mouvement de la santé publique, la Charte d'Ottawa partait des progrès accomplis grâce à la Déclaration d'Alma-Ata²⁷ sur les soins de santé primaires, les buts fixés par l'OMS dans le cadre de la stratégie de la santé pour tous ainsi que du débat sur l'action intersectorielle pour la santé et des principes soulevés à l'Assemblée mondiale de la santé. Selon cette charte la santé est une ressource de la vie quotidienne, et non pas le but de la vie, c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques²⁸. Dans cet esprit, l'ambition de la promotion de la santé est le bien-être complet de l'individu. Mais, pour parvenir à cela l'individu doit pouvoir identifier et réaliser ses besoins, s'adapter et évoluer avec son milieu. Nous pourrions donc nous réinterroger sur ce dernier point qui peut être critiquable face à son caractère réducteur de la santé.

²⁶ Première Conférence internationale sur la promotion de la santé, Ottawa (Canada), 17–21 novembre 1986

²⁷ Déclaration d'Alma-Ata (12 sept 1978) a élargi le modèle médical pour l'étendre aux facteurs socio-économiques, reconnaissant que les activités dans de nombreux secteurs, y compris les organisations de la société civile, conditionnaient les perspectives d'une amélioration de la santé

²⁸ Organisation mondiale de la santé, Bureau régional de l'Europe, En ligne :

Dans cet ordre d'idées, le rapport de 1998²⁹, élaboré par un groupe d'experts de l'OMS Europe, constitue le rapport de référence pour les orientations du développement de l'éducation thérapeutique. L'éducation thérapeutique est ainsi définie comme « un processus d'apprentissage centré sur le patient et adapté à ses besoins, nécessairement intégré au traitement et aux soins, ayant un caractère multi professionnel et multidisciplinaire et nécessitant pour les professionnels de santé de suivre des formations méthodologiques »³⁰. Intégrée dans les soins et centrée sur le patient, l'éducation thérapeutique se focalise sur l'acquisition et le maintien de ressources en vue d'accompagner le patient dans l'amélioration de sa qualité de vie.

Compte tenu de ces grandes orientations au niveau mondial et européen, nous proposons par la suite un aperçu sur quelques pays choisis en raison de leur expérience et de l'intérêt porté à l'éducation thérapeutique, parmi lesquelles nous citons : Etats-Unis, Angleterre, Suisse, Belgique, Allemagne et Pays Bas. Nous analyserons donc brièvement le contexte dans lequel l'ETP s'est déployée ainsi que les approches choisies.

➤ **L'ETP aux Etats-Unis**

Aux Etats-Unis l'éducation thérapeutique prend la forme du « Managed Care » organisée en dehors du corps médical. Axée d'avance sur la mise en réseau des fournisseurs de prestations (médecins), des assureurs et des patients, l'éducation thérapeutique souhaite optimiser la gestion des soins et contribuer à la maîtrise des dépenses liées aux pathologies chroniques. Cette approche a inspiré le modèle des parcours de soins coordonnés mis en place en France depuis quelques années.

« Aux Etats-Unis, près de 30 % de la population est âgée de moins de 30 ans et près d'un jeune sur 400, voire un sur 600, souffre de diabète de type 1. Rapporté aux autres pays cela est une situation suffisamment alarmante. Auparavant, le diabète de type 1 était communément appelé « diabète juvénile ». De plus, les Etats-Unis connaissent une pénurie de prestataires de soins spécialisés en diabète pédiatrique »³¹. Dans ce contexte, l'éducation thérapeutique aux Etats-Unis s'est orientée sur le soutien à la famille. *Barbara Anderson*, clinicienne et scientifique comportementaliste travaillant auprès des jeunes adolescents diabétiques et de leur famille, a

²⁹ OMS. Bureau régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soin dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague: OMS; 1998 ;

³⁰ GRENIER Béatrice *et al.*, « Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles », *Santé Publique*, 2007/4 Vol. 19, p. 283-292 ;

³¹ Isabelle Vincent, Anaïs Loaëc, Cécile Fournier, Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux 5es Journées de la prévention Paris, INPES, 2-3 avril 2009 (pp.31-47),

montré comment, dans des familles où un enfant était atteint de diabète, une éducation visant à prévenir les conflits intrafamiliaux, à gérer le stress et à aider chaque membre de la famille à trouver sa place, permettait d'améliorer l'équilibre glycémique, donnant de meilleurs résultats biocliniques qu'une éducation centrée sur l'alimentation (Vincent, Loaëc, Fournier, 2009, p.40).

Entre autres, un outil a été élaboré pour les équipes de pédiatres diabétologues par DAWN5 YouthR en 1923. Cet outil a été le résultat d'une initiative à l'échelle mondiale lancée par le laboratoire Novo Nordisk en partenariat avec la Fédération internationale du diabète (FID) et l'*International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD)*. Cette initiative vise à améliorer la qualité de vie des jeunes atteints de diabète et, en particulier, les aspects psychosociaux de la gestion de la maladie (Vincent, Loaec, Fournier, 2009, p. 37-38).

➤ **L'ETP au Royaume-Uni**

Au Royaume-Uni, l'éducation thérapeutique comprise comme « la gestion autonome du patient », se traduit par « la capacité de l'individu à gérer les symptômes, le traitement, les conséquences physiques et psychosociales et les changements de style de vie inhérents à la vie avec une condition chronique. Une gestion autonome efficace comprend donc la capacité à surveiller sa condition et à influencer sur les réactions cognitives, comportementales et émotionnelles nécessaires pour maintenir une qualité de vie satisfaisante »³².

Les programmes d'éducation thérapeutique (self management programme) sont basés sur le *lay led model* partant de la théorie sociocognitive et behavioriste de Bandura. Selon le modèle de Bandura le facteur clé dans le changement comportemental est la confiance (self efficacy) dans ses habilités à réaliser une action et à accomplir ses objectifs en vue d'améliorer sa santé et ainsi sa qualité de vie (Griffiths et al, 2007, 1254).

En 1999 voit le jour le premier programme national intitulé « Saving Lives : Our Healthier Nation » ayant comme problématiques centrales, le cancer, les maladies cardiaques et les maladies mentales. Ce programme a été conçu à partir de travaux de Halstead Holman et Kate Lorig (Standford University) qui ont développé l'idée de *formateurs profanes* – « *lay tutors* » pour les patients arthritiques (Griffiths et al, 2007, 1254). Des fonds

³² Kate Lorig in Diabètes Voice, vol.52, numéro spécial, novembre 2007,

considérables³³ ont été alloués par le système de santé publique du Royaume-Uni-NHS (National Health Service) qui souhaitait en revanche par le biais des patients expert réduire les coûts de la santé. En dépit des améliorations de la qualité de vie des malades, les évaluations menées par National Primary Care Research Centre in Manchester ont montré que les coûts de la santé n'ont pas diminué. Suite à une analyse plus approfondie de ce qui était considéré comme un échec par le NHS, *Griffiths* montre que système de protection universelle³⁴ retardait les résultats immédiats en termes économiques. Malgré les désillusions des pouvoirs politiques les chercheurs dans le domaine soutiennent l'efficacité de lay's programmes et proposent le développement de cadres de recherche et d'évaluation d'impact avant la mise en place de tout programme d'ETP.

➤ L'ETP en Suisse

Grâce aux travaux des Dr. Assal et Golay à Genève dès les années 80, la Suisse comme la Belgique a pu être considérée comme pionnière dans l'éducation thérapeutique (Bichet, 2012, p.27). En 1975 *Jean-Philippe Assal*, diabétologue, a créé, au sein de l'hôpital universitaire de Genève, une unité d'enseignement et de traitement du diabète. Partant du vécu du patient comme source de connaissance et d'apprentissage dans une approche humaniste, centrée sur la personne (Carl Rogers), dr. Assal rejoignait d'autres professionnels et chercheurs en ETP en vue de réfléchir et développer aussi un nouveau paradigme de l'ETP. Par ailleurs, l'école de Genève est reconnue depuis plus de 20 ans comme centre collaborateur OMS (Lagger, 2008, p. 224).

L'éducation thérapeutique s'est développée aussi bien en secteur hospitalier et qu'ambulatoire, mais elle n'est pas encadrée par les réglementations ou les politiques nationales. De ce fait, il n'y a pas d'obligation de formation et aucune recommandation en la matière n'a été formulée. Cependant, il existe des centres de formation initiale ou continue concernant plutôt les professionnels de santé. La plupart des programmes de formation est

³³ En 2007 le Département de Santé du UK avait investi 18 millions £ soit 27 millions d'euros Griffiths et al, 2007, 1255

³⁴ Le plan Beveridge en [Angleterre](#) est basé sur l'idée d'une universalité de la protection sociale, et sur un système de gestion unique (même cotisations pour tous, mais prestations proportionnelles aux besoins normaux de l'individu). Ce système ne repose plus sur la production (donc uniquement sur les travailleurs) comme en Allemagne, mais sur la population elle-même.

élaborée par l'Hôpital Universitaire de Genève qui d'ailleurs au niveau de la recherche « reste en pointe au niveau européen » (Bichet, 2012, p.27).

➤ ETP en Belgique

En Belgique, le champ de l'éducation à la santé est très valorisé et dans ce cadre des nombreuses structures de formation (Centre d'éducation du patient, Comité interinstitutionnel d'éducation du patient etc.) apportent un appui méthodologique et pédagogique aux professionnels de santé (Bichet, 2012, p. 27).

Cependant, les pouvoirs publics flamands ont peu développé dans leur politique de santé des programmes d'éducation du patient. Les responsabilités des différentes institutions partenaires restent relativement floues dans ce domaine (*Albada, 2006, p.3*). Inclue dans le concept plus large de l'éducation du patient, l'ETP est basée sur le *modèle du management et du coaching*. L'« autosoin » (self care) est remis « au centre des objectifs d'ETP, conçu comme un objectif de compétences à acquérir pour autogérer sa maladie, en concordance avec les prescriptions et les recommandations » (Alain Deccache, 2009). L'alliance thérapeutique est au cœur de toutes les étapes de l'ETP de la conception, à la mise en place et à l'évaluation.

L'hôpital St Vincentius a été le premier hôpital en Flandres à nommer un coordinateur en Education du Patient. Actuellement, la fonction de coordinateur en Education du Patient, n'est plus une fonction à part entière, mais une partie des tâches du responsable de la communication: conception et rédaction de supports pédagogiques, formation des référents en éducation du patient, le suivi du réseau des référents etc (*Albada, 2006, p.3*).

L'université de Louvain est également un pôle majeur de formation et de réflexion dans le champ de l'ETP et de l'éducation à la santé plus globalement. Depuis 1998 elle gère l'unité de formation et de recherche de l'Ecole de Santé Publique agréée par le Ministère de la Fédération Wallonie-Bruxelles de Belgique (Direction Générale de la Santé) en tant que « Service Communautaire universitaire de Promotion de la Santé pour la documentation, la recherche et la formation » (Arrêté Ministériel du 16/7/98). Depuis 1989, l'unité RESO est aussi « centre collaborateur OMS » pour sa documentation en promotion de la santé. Cette année elle a accueilli et organisé le 4^{ème} Congrès de la SETE (Société d'Education Thérapeutique Européenne). Les acteurs de l'ETP au niveau européen ont été invités à réfléchir autour de la recherche et de l'éthique dans la pratique. En conclusion nous pouvons

affirmer que malgré le flou qui entoure l'éducation thérapeutique, la Belgique est à présent un pôle important dans son développement et déploiement.

➤ ETP en Allemagne

En Allemagne l'éducation thérapeutique s'articule autour des médecins en milieu ambulatoire. « Bien qu'il existe des modules de formation spécifiques, l'ETP ne fait pas partie de la formation initiale des professionnels de santé » (Bichet, 2012, p.28). Depuis 1991, l'ETP est inscrite dans la nomenclature pour le diabète et des recommandations ont été formulées par l'Office Fédéral des Assurances, le seul financeur de l'ETP. En 2002, les premiers programmes d'ETP voient le jour. Ils étaient focalisés surtout autour des patients souffrant de diabète, cancer, asthme et maladies coronariennes.

➤ L'ETP aux Pays-Bas

Alors « qu'il n'existe pas de définition consensuelle de l'ETP » (Bichet, 2012, 28), aux Pays-Bas nous retrouvons globalement la même approche qu'en Belgique. Partant du « *self management/care* » l'ETP est englobée dans l'éducation à la santé en vue d'amener le patient acteur de sa santé.

L'état néerlandais a impulsé dans les années 70 la création de l'Institut National de la Promotion de la Santé et de la Prévention de la Maladie (Nederlands Instituut voor Gezondheidszorg en Ziektepreventie : NIGZ). Toujours subventionné, il organise des formations pour les professionnels sur l'éducation thérapeutique et la communication en santé, en tant qu'institut ressource. En matière d'ETP, des postes de coordinateurs en éducation du patient dans tous les hôpitaux ont été créés. Ces professionnels rédigent des supports d'information écrite, travaillent sur des projets qualité dans les domaines de l'éducation et de la communication et gèrent les bureaux de service aux patients (Albada, 2006, p.2).

I.2.1.2 L'ETP en France

Longtemps négligée en France, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) connaît depuis quelques années un essor important. La mise en place de structures spécifiques, la multiplication de ressources éducatives, le déploiement de cursus spécialisés de formation professionnelle témoignent

de l'évolution progressive de l'ETP en France. Cependant ces évolutions nous amènent à nous réinterroger sur leurs contexte et finalités notamment sur sa formalisation au profit des patients atteints d'une maladie chronique (Grenier et al., 2007, 284)

Le développement de l'éducation thérapeutique a débuté principalement dans les services hospitaliers sous l'impulsion de professionnels militants. Actuellement ces professionnels de santé militants nous les retrouvons notamment dans le champ des maladies orphelines, d'ailleurs une minorité invisible au niveau des maladies chroniques. « Soutenant l'action de professionnels de santé, les réformes législatives du système de soins, par des dispositifs financiers innovants comme celui de la dotation nationale des réseaux, ont incité à améliorer la prise en charge des malades chroniques, en ambulatoire. Elles ont permis la mise en œuvre d'expérimentations de l'éducation thérapeutique » (Grenier et al, 2007, p.286).

A présent, le contexte national de surmortalité en France, la précarité institutionnelle, la prévalence croissante de maladies chroniques, d'inégalités de santé et la baisse de la démographie médicale décrite par le Haut Comité de Santé Publique en 1998 renforce la nécessité de soutenir activement le développement de l'éducation thérapeutique. Dans ce contexte l'ETP est envisagée au niveau politique comme une priorité de santé publique (Circulaire DHOS/ DGS du 12 avril 2002). «L'éducation thérapeutique est en France encore à la recherche d'un modèle de prise en charge: elle ne bénéficie d'aucune définition stabilisée, les conditions de sa prise en charge par les régimes d'assurance maladie ne sont pas posées, les professionnels qui en ont la charge ne sont pas identifiés, et les programmes ne sont pas labellisés» (Rapport de l'IGAS 2006).

L'éducation thérapeutique s'inscrit donc dans le parcours de soins et permet de rendre les patients (et leur famille) conscients et informés : de leur maladie, de leurs soins, des procédures hospitalières, des gestes et comportements en vue d'améliorer la qualité de la vie. Initialement liée aux rapports et recommandations de l'OMS, le développement de l'éducation thérapeutique en France est influencé par les orientations des réformes structurelles relatives au système de soins. *Pour cette raison, nous proposons par la suite un aperçu sur les principales réformes qui ont orienté et caractérisé le développement de l'ETP en France et plus spécifiquement dans la région Nord Pas de Calais. Nous rappelons que le but n'est pas de donner un aperçu exhaustif, ce que nous tenterons c'est d'explicitier et d'analyser les projets de loi, décrets, arrêtés et rapports qui nous ont paru les plus importants et marquants dans le champ de l'ETP. Cela nous permettra de comprendre entre autres le contexte plus large de la santé dans lequel est envisagée la mise en place d'une formation en ETP mais aussi la visée et les possibles enjeux.*

L'ETP dans les politiques de santé

Nous partons du constat qu'en France, en matière de politiques de santé, une place prioritaire est accordée à la prévention. L'éducation thérapeutique, se constitue dans ce cadre comme un champ particulier situé à l'interface de la santé publique, des soins et de la prévention. Ses principes et orientations sont résumés par la *commission de la CNAMTS*³⁵ qui suggère « qu'en termes d'éducation thérapeutique, il convient de favoriser une réflexion partagée des acteurs qui soit centrée sur l'observance, l'autogestion des alertes ou la réduction des erreurs iatrogènes » (Grenier et al., 2007, p. 285).

L'intérêt de développer la prévention et l'ETP dans une approche de promotion de la santé est renforcé dans le rapport de la *Conférence Nationale de Santé* qui a eu lieu en 2000³⁶ à Val de Grâce. Parmi les objectifs principaux soulevés nous retrouvons le souhait de diffuser les pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé et l'expérimentation et la généralisation des modes d'allocation de ressources spécifiques. L'année suivante, en 2001, le CFES³⁷ (1972) met en place un *Plan National d'Education pour la Santé (PNEPS)* qui souhaitait améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes atteintes d'un handicap ou d'une maladie chronique. Déclinée comme une priorité nationale, l'ETP est intégrée à l'éducation pour la santé, sa spécificité étant de s'adresser aux patients et à leur entourage. Toutefois, l'absence de cadre et de financement entrave considérablement son développement (Bichet, 2012, p.5-6).

Un tournant important est constitué par la circulaire de **la DGS du 22 octobre 2001**³⁸ qui définit l'ETP comme « une mission de service public » et diversifie les conditions de mise en place. Elle définit ainsi les objectifs de l'ETP qui visent donc « de permettre à tous les patients dont l'état de santé le nécessite d'avoir accès à un programme structuré d'éducation thérapeutique et de renforcer la fonction éducative des prestataires de soins ».

La loi du 4 mars 2002³⁹ aussi appelée **loi Kouchner**, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reconnaît le patient comme acteur partenaire de sa santé ayant droit d'accès à toute information concernant sa santé. Dans le chapitre IV de cette loi, faisant référence

³⁵ CNAMTS- Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

³⁶ Brodin marc, Conférence Nationale de la Santé, rapport mars 2000, Secrétariat d'Etat à la santé et à l'action sociale

³⁷ CFES-Comité Français d'Education pour la Santé

³⁸ Circulaire DGS n° 2001-504 du 22 octobre 2001 relative à l'élaboration des schémas régionaux d'éducation pour la santé

³⁹ **Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consultée le 30 juillet 2012 ;**

aux politiques de prévention, le développement des actions d'information, d'éducation pour la santé et d'éducation thérapeutique est ainsi énoncé et encadré.

Cette loi inclut également le terme de démocratie sanitaire, consacré lors d'Etats généraux de la santé en 1999, qui désigne l'implication des citoyens dans les dispositifs de participation à la décision publique dans le champ sanitaire. L'article L. 1112-5 du code de la santé publique (CSP), introduit par la loi du 4 mars 2002, invite ainsi les établissements de santé à faciliter les interventions des bénévoles, étant précisé que « les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans les établissements de santé publics ou privés doivent conclure avec les établissements concernés une convention qui détermine les modalités de cette intervention ». Un partenariat entre les associations et les établissements est donc envisagé en vue d'améliorer l'accueil et la prise en charge des personnes hospitalisées. Cela témoigne de l'évolution de représentations de la santé et de la place accordée au patient et à leurs représentants dans la prise en charge de la santé. Dans cette optique la loi Kouchner crée ainsi l'INPES qui succède au Comité Français d'Education pour la Santé (CFES). Cet organisme, placé sous la tutelle du Ministère de la Santé, est chargé de la mise en œuvre de politiques de prévention, d'éducation pour la santé ainsi que du développement de l'éducation thérapeutique sur l'ensemble du territoire.

Cependant, les premières recommandations pour la mise en place de l'ETP sont formulées par **la circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) le 28 octobre 2004⁴⁰**, relative à l'élaboration des SROS (Schémas Régionaux d'Organisation des Soins). Dans un paragraphe spécifique, cette circulaire réaffirme la place prioritaire de l'ETP dans la prise en charge de maladies chroniques.

Parallèlement à cette circulaire et sous l'impulsion des associations de malades, **la loi du 9 août 2004** relative à la politique de santé publique décline, suite aux recommandations du DHOS, un **plan stratégique national 2004-2008 sur » l'Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques »**. Le **deuxième plan** voit le jour en avril 2007, pour la période **2007-2011**. Le second axe de ce plan, « Elargir la médecine de soin à la prévention », définit les objectifs visant le développement de l'ETP. Parmi ces objectifs nous retrouvons : l'intégration de l'ETP dans la formation médicale, la rémunération de l'activité à l'hôpital et en ville, la mise à disposition des outils d'ETP et la reconnaissance des nouveaux acteurs de prévention (Bichet, 2012, p.8).

⁴⁰ Circulaire DHOS/O1/DGS/DGAS n° 2004-517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent, consultée le 30 juillet 2012 ;

En ce qui concerne la rémunération de l'ETP mais aussi l'orientation de l'approche de l'ETP, un grand tournant est constitué par la **loi organique relative à la loi de financement de la sécurité sociale (LOLFSS- 2006)**. Dans le cadre de cette loi le programme « Santé publique et prévention » regroupe tous les crédits alloués aux actions de santé publique. S'inspirant du « disease management », ce cadre budgétaire peut être problématique parce qu'il s'éloigne des principes fondamentaux et éthiques de l'éducation thérapeutique.

Déployés dans un souci de complémentarité réciproque et parfois confondus « le DM (Disease Management) et l'ETP ne recouvrent pas exactement les mêmes concepts d'intervention et de champs d'activités. Pourtant, il apparaît des liens évidents entre ces deux approches, car dans les deux cas, l'objectif est d'améliorer la prise en charge des maladies chroniques » (Baudier et Leboube, 2007, 335-340)

Par une approche systémique, globale et holistique, le «disease management» vise à améliorer l'efficacité de la prise en charge des maladies chroniques. En France il s'organise sur modèle américain de coaching visant à augmenter l'observance des patients et ainsi réduire les coûts de santé tout en améliorant la qualité des soins (IGAS, 2006, pp. 1-11) Il se base sur un suivi téléphonique des patients par les manageurs, qui sont dans une grande majorité des infirmières. Il nous paraît important de souligner les enjeux qui résident parce que cela oriente le système de santé ainsi que les modalités de mise en œuvre de l'ETP. Financé par les laboratoires pharmaceutiques le DM est lié principalement à l'observance. Il est intéressant de noter que le concept d'observance est apparu dans la réflexion médicale au milieu des années 1970, concomitant avec celui de l'autonomie du patient. Ce dernier a pris force avec la Loi du 4 mars 2002, citée auparavant, reconnaissant au patient *le droit* de ne pas être observant et de refuser un acte ou un traitement. La non-observance peut donc être considérée comme l'expression d'un conflit entre un principe de *bienfaisance* qui dicte au médecin de tout faire pour le bien de son patient, et un autre principe qui lui demande de respecter son autonomie (Reach, 2006).

Dans ce contexte, la mise en place du « *disease management* » pourrait présenter deux problèmes éthiques qui sont bien analysés par Reach, médecin chercheur à l'université de Bobigny. Il pourrait donc être critiquable d'un point de vue éthique de décider de manière universelle d'améliorer l'observance sans se pencher au préalable sur les *raisons* du patient, dont l'existence fait qu'il est une *personne autonome*. Deuxièmement, une telle solution risquerait de ne représenter qu'une approche purement behavioriste confondant éducation thérapeutique et dressage.

Un an après, à la demande de la CNAMTS⁴¹, la HAS établit plusieurs documents nationaux qui réaffirment les composantes et les conditions de mise en œuvre de l'ETP qui est reconnu dans une approche globale comme partie intégrante et permanente de la prise en charge du patient, complémentaire et indissociable des traitements. Les **Recommandations de juin 2007** et le **Guide Méthodologique HAS-INPES** définissent le cadre général de l'ETP et formulent les étapes pour la mise en place d'un programme d'ETP. Ayant un caractère obligatoire parmi les étapes d'un programme nous rappelons :

- le diagnostic éducatif⁴²,
- le constat de la pathologie en équipe pluri professionnelle,
- définition des problématiques, des ressources et des freins,
- leur confrontation avec le patient en vue de valider les objectifs pédagogiques personnalisés d'ETP,
- planification et mise en œuvre ainsi que l'évaluation tout au long du programme (Has-INPES, 2007).

Nous nous apercevons donc que toutes étapes de la conception à l'évaluation sont définies mais la place du patient reste malgré tout inexistante dans le diagnostic et le constat des problématiques et des ressources dont il dispose finalement.

Suite à ces recommandations, d'autres dispositifs réglementaires ont été formulés. La **circulaire de la DHOS du 16 juillet 2008**⁴³ présente la modélisation des financements retenus pour l'ETP et propose de répartir les financements de manière proportionnée aux activités partant des critères de qualité énoncés dans les recommandations de la HAS. Entre autres, créer des fonds sanctuarisés pour l'ETP en ville ou de tarifs forfaitaires adaptés, intégrer l'ETP dans la formation initiale des professionnels de santé, et proposer une palette variée de formations en ETP, validées par un diplôme, aux soignants et aux volontaires associatifs sont quelques unes des recommandations de la Société Française de santé Publique.

⁴¹ CNAMTS- [Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés](#) ;

⁴²Guide méthodologique HAS-INPES, 2007 : Le diagnostic éducatif est une démarche de recherche d'informations sur le patient, sa santé, ses atouts et freins ;

⁴³ CIRCULAIRE N°DHOS/E2/F/MT2A/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général (MIG) « actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques » et portant sur la mise en place d'un suivi de l'activité d'éducation thérapeutique dans les établissements de santé, consultée le 30 juillet 2012 ;

Un autre document clé dans l'ETP qui marquera la formulation de la loi HPST c'est le **Rapport Saout (septembre 2008)**⁴⁴ intitulé « **Pour une Politique Nationale d'Education Thérapeutique du Patient** ». A la demande de Roselyne Bachelot, ancienne Ministre de la Santé, ce rapport a été réalisé par Christian Saout, président du CISS⁴⁵, et les professeurs Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand. Pour cela des acteurs de l'ETP en France et en Suisse, ont été consultés. Les fondements législatifs, la question de la formation et de la reconnaissance de compétences nouvelles et spécifiques, ainsi que le rôle de l'ARS dans le pilotage régional de l'ETP, ses missions et les modalités de financement ont été ainsi analysés et projetés sous forme de recommandations pour une mise en place pérenne de l'ETP dans toutes les régions de la France.

Avec la **loi HPST du 21 juillet 2009**⁴⁶ portant réforme de l'hôpital et relative, comme le titre l'indique, aux patients, à la santé et aux territoires, l'ETP entre dans le droit français et devient une priorité nationale. Avec un Conseil National de pilotage des ARS à l'échelon central et deux structures au niveau régional : l'ARS et la CRSA⁴⁷ un pilotage pyramidal du système de santé est ainsi prévu.

Dans l'article 84 du Livre 1er de la première partie du Code de Santé Publique, un titre spécifique relatif à « L'éducation Thérapeutique du Patient » a été créé. Ce titre comprend deux chapitres. Dont l'un définit et pose le cadre législatif de l'ETP. Reprenant les recommandations du rapport Saout, la loi confirme la place centrale accordée au consentement du patient dans l'ETP qui n'est pas opposable au malade et qui ne peut dans aucun cas conditionner le remboursement des autres soins. Les modalités de mise en œuvre de l'ETP sont définies (les articles L 1161-2,3 et 5) sous trois formes : les programmes d'éducation thérapeutique, les actions d'accompagnement et les programmes d'apprentissage.

Les actions d'accompagnement font partie des soins pratiqués par les professionnels de santé qui ont en charge le patient et ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien au patient. Cependant, que les programmes d'apprentissage sont proposés en fonction de besoins par le médecin à son patient en vue d'acquérir les gestes techniques qui lui permettront le bon usage d'un médicament ou d'un appareil.

Les programmes d'éducation thérapeutiques (Art.L. 1161-2) sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par l'arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont proposés aux malades par le médecin prescripteur et

⁴⁴ Christian Saout, Bernard Charbonnel, Dominique Bertrand, « Pour une Politique Nationale d'Education Thérapeutique du Patient », septembre 2008 ;

⁴⁵ CISS-Collectif Inter associatif sur la santé

⁴⁶ **LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, consultée le 31 juillet 2012**

⁴⁷ CRSA- Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. Mis en œuvre au niveau local, les programmes sont évalués par la Haute Autorité de santé.

Après la loi HPST :

En août 2010 sont parus deux décrets et deux arrêtés d'application de la loi HPST concernant l'ETP.

Le décret n° 2010-906 du 2 août 2010 et l'arrêté correspondant relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient (document A).

Dans un premier temps ce décret précise les trois catégories de personnes autorisées à dispenser l'ETP (l'art.D. 1161-1) à savoir :

- Les professionnels de santé incluant la plupart des professions médicales et paramédicales. Cela témoigne la volonté du législateur de diversifier et inclure ainsi tous ces professionnels dans le parcours de soins du patient
- Elle peut être assurée avec le concours d'autres professionnels. Cette catégorie reste dans le flou compte tenu qu'aucune référence et précision n'est faite. Cependant leur conditionnement par « le concours » prouve la priorité accordée aux professionnels de santé qui restent pour le législateur les acteurs et les initiateurs principaux des programmes d'ETP ;
- Dans un dernier temps nous retrouvons les membres des associations agréées par l'administration, au niveau régional ou national, et les organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, de la prévention ou de l'éducation pour la santé. L'agrément est subordonné à sa représentativité, à son activité dans la défense des droits des patients et d'usagers et à ses actions d'informations et de formations. Le terme « d'organisme » fait quant à lui référence aux structures qui agissent sur les aspects communautaires des actions d'éducation et de promotion de la santé, notamment la CRSA qui peut faire des propositions d'actions et contribuer aux politiques de santé publique (Bichet, 2012, p.15).

L'art.D. 1161-2. du décret précise que pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, les professionnels doivent disposer des compétences suivantes : « 1 Compétences relationnelles ; « 2 Compétences pédagogiques et d'animation ; « 3 Compétences méthodologiques et organisationnelles ; « 4 Compétences biomédicales et de soins [...] ».

« [...] L'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme ». Quinze compétences sont donc définies par les recommandations de l'OMS pour permettre la conduite des séances ou temps d'éducation thérapeutique, individuellement ou en équipe pluridisciplinaire.

Cependant, si des compétences dans l'identification des besoins du patient et dans l'adaptation de sa pratique professionnelle en fonction de cela, sont plus ou moins partagées par les professionnels de santé il ne s'agit pas de résumer ces compétences à une éducation à la santé par l'information du patient encadrée par ailleurs par la loi du 4 mars 2002. Parmi les compétences nous retrouvons l'acquisition d'une posture éducative par l'écoute active et la négociation des objectifs éducatifs avec le patient puis l'évaluation de l'atteinte de ces objectifs. Tout cela passe par une remise en cause de pratiques professionnelles, l'autoévaluation et l'adaptation perpétuelle aux besoins exprimés par les patients.

L'arrêté fixe ensuite le cadre, les conditions et la durée minimale d'enseignement théorique et pratique à quarante heures.

En vue de définir et encadrer les modalités de dispenser de l'ETP un **décret et un arrêté (n° 2010-904 du 2 août 2010) relatifs aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique** du patient ont été formulés. Ces cadres imposent aux initiateurs de programmes d'ETP une demande d'autorisation auprès de l'ARS. Les programmes d'éducation thérapeutique du patient doivent ainsi être coordonnés par « un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1.

Le dossier doit comprendre des informations relatives : « 1 Aux objectifs du programme et à ses modalités d'organisation ; « 2 Aux effectifs et à la qualification du coordonnateur et des personnels intervenant dans le programme ; « 3 A la population concernée par le programme ; « 4 Aux sources prévisionnelles de financement [...] » (Szymzack, 2011, p.35).

L'arrêté afférent définit quant à lui le cahier des charges d'un programme. Il décrit donc les modalités de mise en œuvre et constitue le référentiel national au montage d'un programme d'ETP. Elles « doivent concerner une ou plusieurs des trente affections de longue durée exonérant du ticket

modérateur ainsi que l'asthme et les maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional »⁴⁸. Actuellement, sont mis en priorité pour bénéficier des fonds alloués et pilotés par les ARS, le diabète (type 1 et 2), l'asthme, la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), l'insuffisance cardiaque ou l'hypertension artérielle (HTA). Les fonds sont alloués à titre expérimental jusqu'en 2012 sous la forme d'un forfait pour les structures qui mettent en place des programmes d'ETP ou sous la forme d'un paiement forfaitaire en médecine de ville.

Ces deux arrêtés et leurs décrets d'application ne concernent que les programmes d'éducation thérapeutique et les programmes d'apprentissage explicités dans la loi HPST. Initialement prévues pour fin 2010, les actions d'accompagnement n'ont pas de décrets afférents laissant penser qu'elles seront moins importantes que les autres formes d'ETP.

Désormais, grâce à la loi HPST et à ses arrêtés l'ETP s'inscrit définitivement dans le contexte politico-juridique et institutionnel de la santé en France.

Cependant, en janvier 2012, le Premier Ministre F. Fillon suite à un état d'incertitudes liées aux modes d'organisation et de financement des programmes d'ETP confie à Denis Jacquat la mission d'analyser et de formuler ainsi des propositions, voire des solutions pour une mise en œuvre rapide et pérenne de l'ETP. Ainsi « [...] la réussite du développement de l'ETP impose une approche globale et coordonnée [...]. L'introduction de l'enseignement de l'ETP en formation initiale de tous les professionnels de santé sera un préalable indispensable pour qu'ils incitent davantage les patients à s'inscrire dans cette démarche. [...] Il convient notamment [...] d'accroître très notablement l'offre ambulatoire de proximité [...] L'agence régionale de santé (ARS) sera au cœur du dispositif de pilotage. [...] (Szymczak, Defief, 2011, p. 33)

En ce qui concerne les financements, il convient donc de définir de nouveaux modes de rémunération. L'ETP étant inscrite dans le parcours de soins, les fonds destinés à la prévention ne doivent pas être mobilisés. La rémunération par un forfait apparaît souhaitable et plus dynamique. Pour l'ETP réalisée en ambulatoire, le forfait devrait être équivalent à celui proposé en ville » (Szymczak, Defief, 2011, p. 33).

Dans un dernier temps, un **référentiel de compétences en éducation thérapeutique** du patient a été réalisé par l'**INPES en septembre 2011**. « Le référentiel de compétences vise à lier les situations, les activités et les compétences en ETP » pendant que le référentiel des praticiens « traduit

⁴⁸ **Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, document A, consulté le 31 juillet ;**

la place du patient au cœur du dispositif ». Le rôle du référentiel pour la conception et la coordination d'une démarche d'éducation thérapeutique du patient et celui de compétences pour la conception, le pilotage et la promotion des politiques ou des programmes d'ETP sont également définis.

En vue de formuler une stratégie claire et uniforme de développement de l'ETP en France, l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM) en concertation avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), ont réalisé une enquête par questionnaire dans l'ensemble des URCAM de France (avril-juillet 2007). Avec un taux de réponse de 100%, l'étude montre que « le thème de l'ETP fait l'objet d'une attention particulière dans toutes les régions de la France. Cependant, une grande hétérogénéité apparaît sur le schéma de développement, fortement liée au contexte local ou régional. Il s'appuie dans la plupart des cas sur des professionnels de santé et des institutionnels convaincus du bénéfice apporté par l'ETP et qui deviennent ainsi des moteurs de ce mouvement » (Baudier, 2007, p.306).

En ce qui concerne les programmes d'ETP autorisés, un bilan quantitatif⁴⁹ a été mené par la Direction Générale de la Santé en mars 2011 sur 25 régions de la France (à l'exception de la Bourgogne qui n'a pas répondu). Les résultats ont montré qu'au total 2 508 dossiers de demande d'autorisation ont été instruits, dont 1 796 programmes autorisés, avec un taux de refus moyen de 20 % en majorité par non-conformité au cahier des charges. Parmi les programmes autorisés, 93 % concernent des programmes qui existaient avant la publication de la loi du 21 juillet 2009.

Une augmentation de la part de nouveaux programmes a été constatée avec 72 % de programmes autorisés préexistants à la loi contre 93 % lors de la 2e vague. Les pathologies les plus représentées étaient : le diabète avec environ 30,5 % des programmes autorisés, les maladies cardiovasculaires 15,8 % et les maladies respiratoires 12 % (DGS, 2011).

L'aperçu sur les évolutions politico-juridiques et sociales en matière d'ETP au niveau national nous permet donc de repérer et de comprendre le cadre et le contexte actuel dans lequel est envisagée la mise en place d'un dispositif de formation. Nous constatons qu'au niveau national l'ETP est une pratique pluri-professionnelle et ses formes d'intégration et d'organisation sont à inventer selon le cadre dans lequel elle est envisagée. Sachant que cette formation concerne les patients chroniques et leur représentants sur la région Nord pas de Calais nous nous proposons par la suite un bref détour par la région.

⁴⁹ Bilan quantitatif-autorisation des programmes d'ETP, mars-juin 2011, Direction Générale de la santé, Ministère de l'Emploi, du travail et de la Santé,

➤ ETP en Région

En vue de développer l'ETP dans la région, l'ARS Nord-Pas-de-Calais a agréé en janvier 2012 le Centre Régional de Ressources et de Compétences en Education Thérapeutique du Patient. Cette mission a été confiée au Cerfep⁵⁰, service de la CARSAT, en raison de sa forte expérience dans le domaine depuis quinze ans.

Au niveau de la région l'éducation thérapeutique constitue donc « une modalité de prise en charge reconnue comme un élément essentiel dans le parcours de santé des personnes atteintes de maladies chroniques » explique Daniel Lenoir, Directeur Général ARS Nord-Pas-de-Calais⁵¹. Avec un volet spécifique, l'ETP est inscrite dans le schéma régional de l'offre de soins et propose de nombreuses orientations parmi lesquelles la mise en place d'un Pôle régional de référence. En matière d'ETP, le Pôle Régional permettra ainsi « d'activer deux leviers pour améliorer d'une part le niveau de formation des professionnels de santé et d'autre part d'homogénéiser leurs pratiques » (ARS, 2012). Groupées sous six thématiques ses missions concernent :

- Le développement du Centre de Documentation Régional de Référence avec la mise en place d'un portail internet sur l'éducation du patient autour de maladies chroniques ouvert au grand public et aux professionnels de santé ;
- La conception d'un cahier des charges définissant les différents niveaux d'offre de formation en ETP attendus par l'ARS ;
- L'accompagnement de coordonnateurs de programmes dans la mise en œuvre et l'évaluation de programmes ainsi que dans l'amélioration de l'existant ;
- La coordination territoriale en matière d'ETP par l'apport et l'extension de son expertise dans les 15 zones de proximité de la région ;
- *Le développement de l'accompagnement des associations de patients. La reconnaissance de leur rôle majeur à jouer dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes d'ETP, par la mise en place d'une formation « appropriée » en ETP à destination de représentants des associations de patients ;*

⁵⁰ Cerfep- Centre de Ressources et de Formation à l'Education du Patient

⁵¹ Communiqué de presse, ARS, Lille, 18 juin 2012 ;

- L'initiation et le développement de travaux de recherche en ETP notamment dans les domaines de la gériatrie, de la psychiatrie et du cancer. (ARS, 2012).

En vue d'établir une cartographie de l'offre de l'ETP concernant les programmes autorisés, depuis la mise en place de leur procédure d'installation, donc de la campagne du 31 mai 2012, un bilan a été réalisé par l'ARS. Ce bilan comptait 331 demandes d'autorisation reçues de 78 porteurs de programmes dont 54 établissements de santé, 9 réseaux de santé, 7 maisons et pôles de santé. Des demandes déposées, seulement 189 programmes ont été autorisés soit 57 % des demandes dont : 59 programmes diabète (31.22 % des programmes), 48 programmes obésité (25.40 %), 27 programmes maladies respiratoires (14.28 %) et 22 programmes maladies cardio vasculaires (11.64 %). A travers ces programmes un public bénéficiaire de 6.200 patients a été visé. 94 programmes soit 28.40 % des demandes déposées, ont été refusés principalement pour non-conformité au cahier des charges (ARS, 2012).

Ce bilan constitue donc un état des lieux de l'existant en matière d'ETP en région. Mis à disposition des acteurs concernés ce rapport fait ressortir également une forte mobilisation des acteurs variés de la santé dans le champ de l'ETP.

Nous nous apercevons donc suite à cette analyse du contexte politico-juridique de l'ETP passant du mondial au national et ensuite au régional, qu'en ce qui concerne l'ETP, sa reconnaissance et son encadrement sont clairs et précis. Née aux Etats Unis, développée à grande échelle en Angleterre et modelée sous différentes formes et pratiques dans des pays considérés comme pionniers dans le domaine, notamment la Suisse, la Belgique, l'Allemagne, les Pays-Bas, l'ETP prend de l'ampleur en France depuis une vingtaine d'années. En vue d'améliorer la qualité de vie de personnes souffrant d'une maladie chronique, les renforcer en tant qu'acteurs de leur santé et ainsi réduire les coûts des soins, les pouvoirs politiques en France ne cessent de faire preuve d'une volonté générale de développer l'ETP de façon transversale dans tous les secteurs de la prise en charge et de l'accompagnement des malades chroniques. Vivement encouragées, l'amélioration et l'homogénéisation des pratiques des professionnels de santé sont doublées par le souhait de légitimer, par le biais de formations, les patients en tant qu'acteurs et co-partenaires à côté de professionnels de santé dans la prise en charge de leur santé. Malgré les avancées les cadres juridiques ne suffisent pas. Face aux enjeux sociaux qui persistent, notamment ceux posés par les représentations sociales, par la crise de confiance autour du corps médical et par la non reconnaissance de savoirs profanes dans le rapport au savoir médical, des défis importants sont à

relever quant à la légitimation du profane expert. L'ETP oblige donc à revisiter les périmètres d'expertise de

chaque acteur et impose une réflexion, voire une négociation des modalités et des conditions de l'échange en vue d'aboutir à un co-partenariat profane-professionnel.

Nous nous proposons donc à la suite de repérer et d'analyser dans une approche socio-anthropologique les enjeux et les problématiques liés à l'évolution de l'ETP. Le rapport patient-soignant ainsi que la place du patient et de ses représentants dans la prise en charge de la santé à l'hôpital et en ambulatoire à travers des programmes d'ETP feront l'objet de notre réflexion.



ARRETE

Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

NOR: SAS1017893A

Version consolidée au 05 août 2010

La ministre de la santé et des sports,

Vu le [code de la santé publique](#), notamment son article D. 1161-2 ;

Vu l'avis du Haut Conseil des professions paramédicales du 10 mars 2010,

Arrête :

Article 1

Le référentiel des compétences mentionné à l'[article D. 1161-2](#) du code de la santé publique figure en annexe du présent arrêté.

Article 2

L'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme.

Article 3

Ces compétences s'acquièrent dans le cadre soit de la formation initiale ou du développement professionnel continu pour les professionnels de santé, soit par des actions de formation continue.

Article 4

Le présent arrêté sera publié au Journal officiel de la République française.

► **Annexe**

**COMPÉTENCES REQUISES POUR DISPENSER
L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT**

Il est recommandé que les formations permettant l'acquisition des compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient s'appuient sur les contenus et objectifs pédagogiques définis par l'Organisation mondiale de la santé dans ses recommandations Education thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques (recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, bureau régional pour l'Europe, 1998).

Quinze compétences sont définies par les recommandations de l'OMS pour permettre la conduite des séances ou temps d'éducation thérapeutique, individuellement ou en équipe pluridisciplinaire.

Le tableau ci-dessous liste les compétences OMS (n° 1 à 15), les réunit sous une compétence générique (A à F) et les associe aux domaines fixés à l'[article D. 1161-2](#) du code de la santé publique :

- compétences relationnelles (domaine I) ;
- compétences pédagogiques et d'animation (domaine II) ;
- compétences méthodologiques et organisationnelles (domaine III) ;
- compétences biomédicales et de soins (domaine IV).

Les compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique peuvent être partagées au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Les compétences OMS n° 8-a, 13 et 15 relèvent exclusivement des professionnels de santé mentionnés aux livres Ier et II et aux titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie du code susmentionné.

Compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique	Domaine associé			
	I	II	III	IV

A. - Identifier les besoins, notamment d'apprentissage, du patient, y compris les attentes non verbalisées				
- "5. Identifier les besoins objectifs et subjectifs des patients"		X	X	
B. - Adapter son comportement et sa pratique professionnelle au patient et à son entourage				
- "1. Adapter son comportement professionnel aux patients et à leur maladie (aiguë/chronique)"	X			
- "2. Adapter son comportement professionnel aux patients, à leurs familles et à leurs proches"	X			
- "3. Adapter en permanence ses rôle et actions avec le rôle et les actions des équipes de soins et d'éducation avec lesquelles il travaille"			X	
C. - Communiquer et développer des relations avec le patient afin de le soutenir dans l'expression de ses besoins de santé				
- "4. Communiquer de manière empathique avec les patients"	X	X		
- "6. Prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement"	X	X		
D. - Acquérir et développer une posture éducative, notamment pour négocier des objectifs éducatifs partagés avec le patient				
- "7. Aider les patients à apprendre"		X		
- "8.a) Apprendre aux patients à gérer leur traitement"				X
- "8.b) Apprendre aux patients à utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles"		X		
- "9. Aider les patients à gérer leur mode de vie"		X	X	
- "12. Tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme"	X		X	
E. - Utiliser les outils pédagogiques adaptés et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de la maladie				
- "10. Choisir des outils adaptés à chaque patient"		X	X	
- "11. Utiliser ces outils et les intégrer dans la prise en charge des patients et dans leur propre processus apprentissage"		X	X	
F. - Evaluer la démarche éducative et ses effets, et apporter en conséquence des ajustements				
- "13. Evaluer l'éducation du patient et ses effets thérapeutiques (cliniques, biologiques, psychologiques, pédagogiques, sociaux, économiques) et apporter les ajustements indiqués"		X		X
- "14. Evaluer et améliorer de façon périodique la performance pédagogique des soignants"			X	
G. - Adapter la démarche éducative aux situations interférant dans la gestion normale de la maladie				
- "15. Eduquer et conseiller les patients quant à la gestion des crises et aux facteurs qui interfèrent avec la gestion normale de leur maladie"				X

Fait à Paris, le 2 août 2010.

Pour la ministre et par délégation :

La directrice générale

de l'offre de soins,

A. PODEUR

Annexe 2- former les patients en ETP, contexte national et régional

Nous nous proposons donc par la suite de donner un aperçu sur les formations en ETP à destinations des patients chroniques, existantes au niveau national et de la région Nord-Pas-de-Calais. Cet état de lieux nous permettra de poser le contexte dans lequel est envisagée une nouvelle formation par le Centre Régional de Ressources et des Compétences en ETP. Cependant, l'existant nous aidera à projeter la forme et les bases de la formation qui sera ensuite adaptée aux besoins des patients tout en tenant compte des recommandations législatives et de l'avis des professionnels de santé. Cependant, nous ne chercherons pas à projeter un aperçu exhaustif des formations existantes, ce n'est pas notre but, mais de comprendre les principes, les lignes directrices et les manières dont les dispositifs de formation plus grands et les plus connus ont été élaborés.

L'éducation thérapeutique en France prend ampleur depuis une vingtaine d'années, les formateurs en ETP étant tout d'abord les professionnels de santé. La plupart des formations de formateurs en ETP sont calquées sur les recommandations législatives : la loi HPST et le décret du 2 août 2010 relatifs aux compétences à acquérir pour dispenser de l'ETP. Nous rappelons donc qu'un professionnel de santé/ autre professionnel ayant le concours ou une association agréée peuvent dispenser de l'ETP sous autorisation de l'ARS après avoir le minimum de 40 heures de formation théorique et pratique (compétences nécessaires telles que listées par l'OMS en 1998) dont les objectifs ont été résumés dans un chapitre antérieur.

Les premières formations ouvertes aux patients souffrant d'une maladie chronique ont encadrées par des différents programmes européens ou internationaux, déclinés ensuite au niveau national. Ainsi parmi les plus marquants nous retrouvons à partir de l'année 2000 :

- *Bones and Decade* sur les polyarthrites rhumatoïdes, dans le cadre du programme OMS 2000/2010, avec des patients partenaires pour former des soignants.
- Les « *peers educators* », l'éducation par les pairs de l'ONUSIDA, à travers lesquels était visée une institutionnalisation de l'éducation des patients ;
- Le programme EMILIA (2005/2010) sur la santé mentale financée par l'UE.*

L'acronyme qui veut dire : « Autonomisation et accès à la formation tout au long de la vie et à l'emploi des personnes vivant avec des troubles psychiques ». Il fait partie du 6ème programme cadre européen (Lisbonne EFTLV) et a été déployé dans 16 pays européens.

Dans le cadre de ce programme 11 modules de formation originaux basés sur les notions « d'empowerment », de « rétablissement », de savoir expérientiel du vécu des personnes ont été développés. Une attention particulière était accordée à l'accompagnement choisi et personnalisé (projet Personnel, Professionnel et de santé). Ainsi sur 35 participants, 30 ont eu accès à au moins une formation Emilia (formation initiale)⁵². Les réflexions entre pairs et professionnels parties-prenantes sur les obstacles et facilitateurs étaient beaucoup encouragées et une palette très variée des formations était à leurs disposition (document B- formations EMILIA). L'évaluation du programme, ainsi que des formations ont montré l'intérêt de leurs approches participatives et expérientielles qui ont soulevé l'importance d'une pérennisation du programme. Néanmoins, à ce jour rien n'est spécifié sur une possible continuation de ce programme.

La première formation diplômante en France ouverte à la fois aux professionnels de santé et aux patients a été créée en 2009 par Catherine Tourette-Turgis dans le cadre de l'Université Pierre et Marie Curie de Paris. Ce projet pilote innovant abrité par la formation continue de l'UPMC, a été soutenu par la fondation partenariale de l'UPMC. L'objectif a été de créer un espace dédié aux patients, sous la forme d'un cursus d'apprentissage diplômant, avec validation des acquis des professionnels et des acquis de l'expérience (cellule REVA de l'UPMC- site de l'Université des patients). A ce jour 30% des places dans le DU d'Education Thérapeutique de l'université Pierre et Marie Curie leur sont réservées et « la première année montre l'intérêt des formations hybrides (soignants et patients) »⁵³. Cependant, le DU est ouvert seulement aux patients après une validation des acquis professionnels et validation des acquis de l'expérience conduite par la cellule REVA de l'UPMC. Ainsi, l'université des patients s'adresse aux patients qui cherchent à reprendre des études, se réinsérer socialement. Elle s'adresse également aux patients souhaitant donner du sens à leur maladie en mettant leur expertise personnelle « à disposition » de leurs pairs, ainsi qu'aux ceux désirant valider leurs compétences pour assurer des postes et des fonctions en éducation.

Deux cursus universitaire hybrides sont ouverts à 30% aux patients-experts :

- Diplôme Universitaire (DU) en Education Thérapeutique du Patient (Document C-plaquette de présentation)
- Master coexistant avec 6 autres masters santé de l'UPMC, spécialité éducation thérapeutique

⁵² Site EMILIA : http://www.entermentalhealth.net/EMILIA_2/emilia.html, consulté le 15 août 2012 ;

⁵³ Corinne Isnard Bagnis, Néphrologie, groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière et Institut d'Education Thérapeutique, Fondation UPMC, 4 juin 2010 ;

Ainsi, à la rentrée universitaire 2011 :

- DU : 40 étudiants dont 9 patients-experts (répartis dans 2 promotions)
- MASTER 1 : 29 étudiants dont 5 patients-experts
- MASTER 2 : 17 étudiants dont 3 patients-experts

Anticipant les éventuelles difficultés, ruptures, crise ou toute autre problème qui peut intervenir dans le parcours d'un malade chronique, une plateforme d'enseignement à distance, leur donnant accès aux cours et aux échanges a été mise en place. E-learning est également ouvert aux patients des associations depuis janvier 2012.

Cependant, elle propose aux patients qui ne désirent pas d'entrer en Master trois autres types de cursus construits sous la forme de certificats de compétences de 120 heures valables et cumulables tout au long de la vie.

Un cursus est centré sur les savoirs autour des maladies chroniques, des thérapeutiques, de l'état de la recherche dans les traitements des maladies chroniques, ainsi que sur l'observance thérapeutique et les modèles d'intervention, sur les droits des patients. Il vise principalement à aider le patient à mobiliser ces savoirs pour mieux vivre avec sa maladie et ses traitements.

Un autre cursus est centré sur le militantisme en santé. Dans ce cursus sont mobilisés et apportés des savoir-faire de la collecte de fonds et du lobbying, de savoir parler en public, des techniques de communication, ainsi que des connaissances sur la place des usagers de santé en vue de construire un plaidoyer en santé.

Le dernier cursus est centré sur la reprise des études en santé et ETP. Ainsi, il est focalisé sur des habiletés universitaires de base comme : apprendre à utiliser les banques de données, apprendre à faire un exposé oral et prendre des notes ou faire une revue de littérature.

Dans le cadre de tous les cursus de formation proposés, une approche globale et pluridimensionnelle est souhaitée. Ainsi, les intervenants dans les formations : 50% sont des enseignants universitaires et chercheurs, 30% des représentants du monde associatif, des patients-experts, des personnes de la société civile ayant une expertise et 20% sont des acteurs du monde de la formation des adultes comme champ de recherches.

La lecture des articles concernant ces formations mais aussi du blog⁵⁴ de la fondatrice de l'Université des patients, nous a permis donc de comprendre les principes, les modalités d'organisation mais aussi les tenants et les aboutissants d'une formation à destination des patients experts. Ce type de formation s'impose actuellement comme une nécessité, voire une obligation parce que « concevoir et construire avec les patients des programmes d'éducation thérapeutique passe par la reconnaissance officielle de leur travail aux côtés des soignants. Cette reconnaissance implique aussi l'accès des patients-experts à des formations diplômantes. Or, il existe encore des lieux universitaires où les candidatures de patients-experts sont refusées sans même leur donner le droit de bénéficier d'un entretien de validation de leur expérience acquise en termes de formation de leurs pairs ou des soignants »⁵⁵.

Ce qui peut expliquer cette situation mais aussi ce qui empêche toujours une véritable reconnaissance des patients experts, c'est la persistance d'une hiérarchie sociale de fait des savoirs : savants, professionnels, autodidactes, existentiels, d'expérience, d'action etc.

Malgré tout, concevoir des formations ou intégrer les patients-experts dans des DU ou autres dispositifs de formation en ETP ne devrait plus être une innovation ou constituer un projet d'envergure. Son expertise de la maladie au quotidien est « une richesse incontournable » qui peut répondre aux difficultés existantes dans la mise en place des programmes d'ETP, une expertise donc à valoriser dans toutes ses dimensions.

A part les formations proposées dans le cadre de l'Université des patients et dans d'autres dispositifs de formation, au niveau national, la majorité des dispositifs de formations à destination des patients et de leurs représentants ont été créés dans le cadre des instituts ou des structures associatives à but non lucratif (loi 1901). Cependant, leur manque de reconnaissance universitaire est un frein social en termes d'employabilité pour ceux qui en bénéficient et aussi pour ceux qui les délivrent. A ce jour, aucun dispositif universitaire n'avait pas développé une offre d'éducation et de formation en direction des patients.

- Les dispositifs de formation en ETP à destination des patients en France

⁵⁴ Blog Catherine Tourette-Turgis : <http://master.educationtherapeutique.over-blog.com/>, consulté le 14 août 2012 ;

⁵⁵ Tourette-Turgis, 7 mai 2010, La question de l'ouverture des DU en éducation thérapeutique aux patients-experts, <http://master.educationtherapeutique.over-blog.com/article-la-question-de-l-ouverture-des-du-en-education-therapeutique-aux-patients-experts-49955504.html>, consulté le 14 août 2012

1. FormAction Santé

FormAction Santé est spécialisée dans la réhabilitation et l'éducation des patients atteints de pathologies chroniques. Ils se basent sur une « approche innovante prenant en charge le patient dans sa globalité »⁵⁶. Leur offre de formation est destinée principalement aux personnels soignants en réhabilitation et en éducation, mais ils proposent également un accompagnement des professionnels médicaux sur le terrain.

FormAction Santé est certifié OPQF (Office Professionnel de Qualification des organismes de Formation), et a reçu l'autorisation de l'ARS Nord Pas de Calais pour le programme d'ETP : « Prise en charge à court et à long terme des patients présentant une maladie chronique dans le cadre de la réhabilitation et de l'éducation thérapeutique ». Implantée à Pérenchies, ce dispositif de formation a 20 ans d'expertise en réhabilitation au service des patients et des soignants.

L'objectif principal de FormAction Santé est de mettre à disposition des prestataires de santé ou des structures médicales de proximité (hôpitaux, cliniques, centres de réhabilitation, réseaux, cabinets médicaux, structures HAD etc.) et de leurs patients, des compétences médicales (opérationnelles, scientifiques, d'évaluation etc.) pour garantir tant sur le plan éthique que de la qualité, cette prise en charge globale des patients chroniques qui leur sont confiés dans le cadre de la Réhabilitation et de l'éducation (site FormAction Santé, 2012).

Les interventions auprès des patients et des soignants sont réalisées par une équipe mobile, transdisciplinaire, spécialisée, et composée d'un pneumologue, infirmières diplômées d'Etat (IDE), professeurs d'activités physiques adaptées (APA), diététicienne, psychologue, socio esthéticienne, aidées d'un conseil scientifique. FormAction Santé travaille en collaboration avec les équipes médicales et paramédicales des patients, les associations de patients et de loisirs existantes.

Ainsi, après une analyse rapide des formations proposées au sein de la Forme-Action Santé, une seule formation semble être ouverte à la fois aux patients. La formation « Educateur en Santé et Bien-être » est une formation longue de 252 heures qui propose, à partir de l'éducation thérapeutique du patient, une nouvelle approche de l'esthétique socio-médicale (Document D-plaquette de la formation).

2. **E-Pex : Le patient expert, un plus en éducation thérapeutique**

⁵⁶ Site FormAction Santé : <http://www.formactionsante.com/index.php>, consulté le 15 août 2012 ;

E-Pex est un organisme de formation spécialisé dans le domaine de la Santé et notamment l'éducation thérapeutique. Immatriculé en Janvier 2012 et siégeant sur Paris, E-Pex est le 1er organisme de formation en ETP, créé et dirigé par un patient-expert, en France (Document E- flyer E-Pex).

Christelle DURANCE, fondatrice et directrice d'E-Pex, est investie dans le domaine associatif depuis 10 ans. Avec une expérience importante au contact des malades, toutes pathologies chroniques confondues, elle a souhaité s'orienter plus particulièrement dans le domaine de l'éducation thérapeutique. Elle a ainsi élaboré et mis en place des programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique à destination des personnes atteintes de maladies chroniques, et formé des patients-experts et des soignants à la pratique de l'éducation thérapeutique (formation validante et formation diplômante).

Membre de l'association AFA-vaincre la MICI, Christelle Durance est également titulaire d'un DU en Education Thérapeutique (UPMC – Sorbonne Universités) et du MASTER Education Thérapeutique (UPMC).

Ainsi, convaincus de la complémentarité soignant/patient-expert dans la conception, la mise en place et l'animation du programme ETP, l'E-Pex est composée d'une équipe pluri- professionnelle. Leur principe, c'est d'être au plus proche des attentes, des besoins et de la réalité du quotidien des personnes atteintes de maladies chroniques (site E-Pex, 2012). De plus, l'équipe e-PEx, s'intéresse aux 'aidants naturels', (parents, enfants, conjoints etc.) cherchant à leur permettre d'intégrer les programmes en ETP avec des séances et ateliers spécifiques.

Enfin, l'e-PEx se base sur « la richesse des échanges entre personnes ayant des pathologies différentes ». Ils s'attachent également à des programmes en éducation thérapeutique inter-pathologies, autour de thèmes transversaux.

Ils proposent ainsi différentes actions de formation, répondant à des besoins variés : formation validante en éducation thérapeutique, à destination de patients-experts et/ou de soignants (formation 40h, soit 6 jours), formation à l'écoute active (4 jours), formation de patients-experts, formation de patients-formateurs. Actuellement, ils sont en train d'élaborer leur catalogue de formations, avec les formations spécifiques pour les équipes travaillant avec des adolescents, ou des aidants naturels par exemple, ou encore pour des bénévoles associatifs (Document F- les formations E-Pex).

3. Be-Patient

BePATIENT est une plateforme « eSanté » proposant aux patients des services, prioritairement dans le cadre des maladies chroniques, de leur prévention et de leur surveillance.

Ainsi, les services proposés s'appuient sur les dernières technologies internet en vue de faciliter l'accès d'un grand public. Basée sur le concept de patient-expert, sur l'interactivité entre patients et professionnels de santé, la plateforme propose surtout des formations à l'accompagnement et à la sensibilisation à l'éducation thérapeutique du patient et l'évaluation d'indicateurs dans la « vraie vie du patient ».

BePATIENT propose donc une [formation validante](#) exclusive de 40 heures (2 sessions de 3 jours) répondant aux exigences légales (Décret d'application du 02/08/2010 de la loi HPST). Cette formation produite par BePATIENT, est proposée par une équipe complémentaire polyvalente de formateurs (médecin, patients experts diplômés en ETP et de spécialistes en Santé) sous la forme d'un duo de formateurs experts en Education Thérapeutique du Patient (ETP).

La plateforme propose des formations à la fois aux professionnels de santé et aux patients. La formation dédiée aux patients est spécifique, type « éducation par les pairs » (Accompagnement de patient à patient). Sa spécificité c'est d'être la première formation intégrant et adaptant les outils innovants de l'eSanté au domaine de l'ETP⁵⁷. Entre autres, l'équipe de la plateforme envisage et élabore actuellement différents modules de formation et conférences, dédiés aux gestionnaires d'associations.

4. Patient Ressource

Cette formation, qui a débuté en juin 2011, est réalisée au sein de l'Association Française des Hémophiles (AFH) en partenariat avec les Centres de Traitement de l'Hémophilie (CTH) de toute la France. Fondée en 1955, l'Association française des hémophiles s'est donné un rôle d'information,

⁵⁷ Site Be-Patient : <http://www.bepatient.fr/index.php>, consulté le 15 août 2012

d'entraide et de défense des droits des malades atteints d'hémophilie et de la maladie de Willebrand, et de leurs familles. Elle est agréée pour représenter les usagers du système de santé depuis 2006. Elle représente les patients et leurs familles auprès des plus importantes instances et autorités de santé nationales et régionales⁵⁸.

Dix personnes concernées par l'hémophilie (6 patients et 4 parents) auront suivi une formation approfondie, au sein de l'AFH, pour pouvoir intervenir dans les stages d'éducation thérapeutique du patient (ETP) mis en place par les centres de traitement de l'hémophilie (CTH) et les comités régionaux de l'AFH.

Réalisées sous forme d'ateliers théoriques et pratiques (stages), ces formations forment les patients et les proches des patients hémophiles à être à l'écoute, à faciliter la prise de parole et l'échange, à faciliter la compréhension des messages médicaux abordés, parfois complexes, par la reformulation et le questionnement, à être attentifs à ce que chacun puisse poser des questions et obtienne les réponses dont il a besoin. En outre, il participe activement au stage en transmettant son expérience personnelle en tant que patient. Pour tout cela, il reçoit une formation de 40 heures au total, notamment pour être à l'aise avec les techniques d'animation et de communication, et pour mieux situer sa place de Patient/Parent ressource vis-à-vis des soignants. Il bénéficie d'un rappel des connaissances sur.

Sous la même forme, toute une autre série d'associations, siégeant en majorité à Paris, se sont investies dans le champ de l'ETP pour dispenser des formations à destination des patients chroniques mais aussi pour former des Patients Experts, Ressource, Relais, sous leurs différentes formes et appellations, et des Patients Formateurs en ETP, dont nous rappelons : L'Association Française des Diabétiques (AFD), l'Association France Parkinson, l'UNAFAM, L'association François Aupetit etc. Néanmoins, la dispense de l'ETP ou des formations en ETP se fait sous autorisation de l'ARS.

Cependant, dans la région, aucune formation en ETP à destination des patients ou de leurs représentants n'existe à présent. La seule formation à destination des patients se réalise au sein du CHU de Lille, et s'adresse aux patients poly arthritiques rhumatoïdes. La formation « Patient Partenaire » s'est réalisée dans le cadre du programme « *Bones and Decade* » (OMS 2000/2010), *cité auparavant*, avec des patients partenaires pour former des soignants.

Patient Partenaire (PPP)

⁵⁸ Site AFH : <http://afh.asso.fr/>, consulté le 15 août 2012 ;

Ce programme est basé sur le concept de « patient formateur » né aux Etats Unis à l'Université du Texas et consiste à faire intervenir des patients, atteints de maladie chronique, en tant qu'enseignants (« Patients Formateurs »), auprès des professionnels, notamment des Etudiants en Médecine.

Dès 1998, sous l'égide de l'AFLAR, et avec le soutien de la DGS, un programme de formation des étudiants en médecine de 2ème cycle a été organisé (en complément de l'enseignement traditionnel et sous la responsabilité des Professeurs de Rhumatologie) avec des « Patients Formateurs » atteints de polyarthrite rhumatoïde, volontaires, spécialement formés (par des sessions nationales de formation, un entraînement régional, suivi d'une « recertification » annuelle).

Les enseignements se déroulent sous forme de sessions d'une heure regroupant 5 étudiants, selon un plan type de formation⁵⁹ (Document G- formation PPP). Actuellement, plus de 50 Patients Formateurs enseignent dans 12 CHU en France (Amiens, Grenoble, Lille, Nice, Paris, Cochin, Créteil, Kremlin-Bicêtre, Pitié, Poitiers, Rennes, Rouen, Saint Etienne). Plus de 1200 étudiants ont été formés (Document H- Programme PPP).

Organisés sous la forme d'échanges entre les patients dans une dynamique d'acceptation de la maladie, les programmes ont en vue de développer la capacité de faire face à la maladie avec succès, par gestion active et positive. Le contenu des échanges est axé principalement sur le vécu de la maladie au quotidien, ses conséquences personnelles, familiales, sociales, professionnelles etc., sur l'examen des articulations et caractéristiques de la maladie en vue de soulever l'importance d'un dialogue de qualité soigné-soignant. (Ziegler⁶⁰, 2007, pp.3-9).

Des outils d'évaluation spécifiques du programme (Document I- outils d'évaluation) ont été conçus (un pré-post test) explorant les progrès des étudiants dans les domaines du savoir, savoir-faire et savoir être, ainsi qu'une appréciation multidimensionnelle des sessions, à la fois par les étudiants et les Patients Formateurs. La première évaluation, menée sur les 100 premiers étudiants

⁵⁹ Ministère de la Santé et des Solidarités, Connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO », Programme d'actions en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), 2005 – 2010, pp 57-58

⁶⁰ L. Euler-Ziegler coordinatrice nationale, sous l'égide de l'AFLAR (Association Française de Lutte Anti-Rhumatisme) du Programme Patient Partenaire en France ;

des Universités de Nice et de Lille, a été extrêmement positive, avec une très grande satisfaction à la fois des Patients et des étudiants (Document J- Evaluation PPP).

Cette approche s'inscrit dans la continuité de l'éducation thérapeutique. En effet celle-ci engage les soignants dans une démarche centrée vers le patient et son vécu. C'est dans ce sens que le patient formateur en ETP peut enrichir le regard du soignant sur le malade et sa prise en charge. Certains programmes d'éducation sur les maladies chroniques impliquent des pairs (d'autres patients) afin d'améliorer l'impact pédagogique. En effet le « discours » du patient, ses mots, son vécu contribuent à une meilleure adhésion et motivation de tous les acteurs en ETP.

Au CHU de Lille, cette formation a été proposée par les professeurs en rhumatologie aux associations de patients siégeant à la maison des usagers. Ainsi, les premiers à suivre cette formation étaient les membres de l'Association Française des Polyarthritiques de Lille (1998).

Environ 3 membres de l'association ont suivi cette formation au niveau national. Renouvelée tous les ans, actuellement il ne reste qu'un seul patient partenaire qui intervient dans la formation des médecins et des infirmières.

Décliné de l'ETP, le programme PPP vise plus globalement une reconnaissance de l'expertise et du rôle principal du patient, en tant qu'acteur de sa santé. Reconnaisant ainsi la participation du patient, l'ETP renforce également le rôle de nouveaux acteurs de santé comme les associations des patients analysées par la suite.

La méthode (1/2) : un parcours de formation

Training sessions	sessions de x jours	total heures	dates	le public	Nombre
Formation initiale	5 de 4 jours	120	D'avril à décembre 2007	usagers	29
Se rétablir	1 de 4 jours	8	jan-v-08	usagers	8
Compétences sociales	1 de 5 jours	10	févr-08	usagers	10
Soutien des proches	2 de 1 jour	4		usagers et familles	8
Devenir co-chercheur (1)	2 de 1 jour	6	déc-07	usagers	4
Devenir co-chercheur (2)	3 de 1 jour	15	en jan & fé 2008	Usagers	8
Sensibilisation pour la CDM	1 de 2 jrs	4	2007	conseillers	15
Sensibilisation pour les ML	9 de 1 jour	63	De déco à juin 2009	Conseillers	90
Prévention du suicide	1 de 2,5 jours	20	Novembre 2008	Usagers et prof	6
Observance des traitements en psychiatrie	1 de 2,5 jours	20	Mars 2009	Usagers et prof	12
Devenir témoin des services de santé mentale	1 de 5 jours	30	Mars 2009 (une par semaine)	Emilia & ass_usa	7
La discrimination en psychiatrie	1 de 1 jour	6	27 avril 2009	Usagers et personnels soignants	30

- Emmanuelle Jouet, Luigi Flora - *Reconnaissance et la construction des savoirs des malades et des proches* -

Nouveau

Education th  rapeutique et accompagnement dans les maladies chroniques D343

Responsables : Pr Corinne Isnard-Bagnis - Catherine Tourette-Turgis

Facult   de m  decine

Public et pr  requis

Infirmier(e)s ayant une pratique de l'  ducation th  rapeutique ou de la consultation d'observance, patients experts di  t  ciens, aide soignants, pharmaciens, psychologues, psychomotriciens, ergoth  rapeutes, masseurs-kin  sith  rapeutes,   ducateurs sportifs, assistants sociaux des services de soins, volontaires d'associations de patients, formateurs et consultants. M  decins g  n  ralistes ou sp  cialistes engag  s dans l'  ducation, m  decins lib  raux.

Organisation

Dur  e de la formation : 120 h dont :

- 40 h de cours th  oriques et magistraux dont 30h    distance.
- 80 h d'enseignements dirig  scomprenant un stage pratique ou un chantier de 2 journ  es ou 4 demi-journ  es avec rapport de stage ou de chantier.
- l'enseignement pr  sentiel (90h) est r  parti sur 7 s  minaires de 2 jours (le lundi et mardi)

Capacit   d'accueil : maximum 20 participants.

Objectifs

Objectif g  n  ral :   tre capable d'animer des s  quences d'  ducation th  rapeutique en individuel ou en groupe d'aider    destination des patients atteints d'affections chroniques afin de pr  venir les complications r  sultant de leur maladie et d'am  liorer leur qualit   de vie.

Objectifs

Objectif g  n  ral :   tre capable d'animer des s  quences d'  ducation th  rapeutique en individuel ou en groupe d'aider    destination des patients atteints d'affections chroniques afin de pr  venir les complications r  sultant de leur maladie et d'am  liorer leur qualit   de vie.

Objectifs op  rationnels :

- savoir animer des s  ances d'  ducation en individuel et en groupe (patients et leurs proches).
- savoir concevoir un programme d'  ducation.
- savoir   valuer une action d'  ducation.
- savoir int  grer les actions d'  ducation dans une approche multidisciplinaire et travailler avec d'autres professionnels dans l'int  r  t de la qualit   du suivi des patients.

Calendrier

Octobre 2010    juin 2011

Calendrier

Octobre 2010    juin 2011

Validation

Dipl  me d'universit  

Pour les m  decins th  ses, possibilit   d'obtenir des cr  dits FMC sous conditions : nous consulter.

Contenus

Module 1 : La sant  , la maladie, le soin, l'  ducation th  rapeutique : quelles finalit  s ? (12h)

Module 2 : Connaissance de l'environnement l  gislatif , institutionnel de la pratique de l'ETP comme comp  tence collective

Module 3 : La pratique de l'entretien en   ducation th  rapeutique (12h)

Module 4 : Conduire un entretien d'  valuation initiale et de diagnostic des besoins en   ducation (12h)

Module 5 : L'observance th  rapeutique dans les maladies chroniques (12h)

Module 6 : Savoir travailler avec les associations de patients (12h)

Module 7 : Les principes de base de l'animation des groupes d'adultes confront  s    une pathologie chronique (12h)

Module 8 : Les th  ories des comportements de sant   (12h)

Module 9 : Techniques d'  criture de comptes-rendus de s  ances d'  ducation th  rapeutique (12h)

Module 10 : Entra  nement    l'animation de s  quences p  dagogiques par comp  tences attendues

Tarif

1 500 euros : droits d'inscription non inclus (**tarif employeur ou organisme payeur**). Nous contacter pour obtenir un dossier d'inscription en Formation Continue.
(T  l. : 01 53 10 43 27/28 - Fax : 01 53 10 43 30).

Pour toute inscription individuelle, contacter la Facult   de m  decine Pierre et Marie Curie et les responsables p  dagogiques

Mots cl  s : observance, empathie, qualit   de vie, atelier, motivation, comportements de sant  , estime de soi, comp  tences d'auto-soins, comp  tences d'adaptation psychosociales.

ETP, REHABILITATION : Éducateur en Santé Bien-être

Formation longue (252h00)

Objectifs

Dans un contexte où le bien-être est un atout essentiel dans la prise en charge globale de la personne fragilisée, notre formation innovante permet un accompagnement physique et psychologique s'inscrivant notamment dans le cadre de la pathologie chronique et la perte d'autonomie.

Une vision de « l'esthétique socio-médicale » à travers l'éducation thérapeutique du patient.

Pour qui ?

- Professionnels de la santé, du domaine social ou de l'esthétique souhaitant donner une nouvelle dimension à leur métier
- Personne de plus de 18 ans désirant se former aux techniques du Bien-être et de l'éducation thérapeutique.

Bénéfices métier

- Impliquer la personne fragilisée dans la prise en charge de son mieux-être physique et psychologique

Points forts

- Cette formation est réalisée par une équipe pluridisciplinaire experte en ETP, réhabilitation et aux techniques socio-esthétiques.
- Formation-Action, ateliers pratiques en groupe.
- Stages en milieu professionnel.
- Formation en ETP de 42h00.

Les plus : Formation conciliant, L'ETP, la réhabilitation et les techniques socio-esthétiques.

A partir de l'éducation thérapeutique du patient, une nouvelle approche de l'esthétique socio-médicale.

Programme de la formation

Éducation thérapeutique du patient

- ETP du patient atteint de maladies chroniques et pathologies associées
- Addictions/troubles du comportement
- Particularités de la personne âgée
- Particularités de la personne handicapée

Réhabilitation de l'image corporelle

- Conseil en soins et entretien du corps, dermatologie, cosmétologie, conseils et techniques d'application
- Conseil en image

Réhabilitation physique

- Activités physiques adaptées
- Détente et relaxation
- Diététique

Développement des ressources individuelles et des compétences d'adaptation

- Outils et techniques de communication
- Approche comportementale et motivationnelle
- Gestion des situations de stress et du manque de confiance en soi



Durée

36 jours (252Heures)

Prix

3394 €TTC

Dates

À déterminer

Inscription

contact@formationsante.com

Tel: 03 20 22 04 69



maladie chronique
thérapeutique
éducation
entretien
santé
formation
écoute
Organisation
Organisme
Patient-Expert
motivation
complémentarité



Le Patient-Expert, un + en éducation thérapeutique

Imprimé par www.xecondint.com - Ne pas jeter sur la voie publique



1 Rue Maryse Hilsz

75020 PARIS

06 15 47 53 73

contact@e-pex.fr

Site : <http://e-pex.fr>





e-PEX est le 1^{er} organisme de formation en éducation thérapeutique (ETP), créé et dirigé par un patient-expert en France.

La complémentarité soignant/patient-expert

Aussi bien dans la conception, la mise en place et l'animation de programmes ETP que dans les formations, cette complémentarité permet d'être au plus proche des attentes, des besoins et de la réalité du quotidien des personnes atteintes de maladies chroniques.

L'intégration des aidants naturels

Qu'il s'agisse de parents, d'enfants ou de conjoints, chez e-PEX, nous souhaitons leur faire profiter des programmes ETP avec des ateliers et séances conçus spécifiquement.



L'interpathologie

La rencontre entre personnes atteintes de différentes maladies chroniques autour de thèmes transversaux, permet d'enrichir les échanges.

Chez e-PEX, nous nous attachons à proposer également des programmes en éducation thérapeutique interpathologies.

La conception d'une intervention éducative



Chez e-PEX, nous vous aidons à définir plus précisément votre projet, co-construisons un programme d'ETP adapté à votre contexte particulier, créons des séquences pédagogiques et des outils, et vous accompagnons jusque dans l'appropriation de ce programme.

La formation

Chez e-PEX, nous vous proposons différentes actions de formation, répondant à vos besoins : **formation validante** en éducation thérapeutique, à destination de patients-experts et/ou de soignants (formation 40h, soit 6 jours), formation à l'écoute active (4 jours), formation de patients-experts, formation de patients-formateurs, ...

Le conseil

Par l'expérience des membres de l'équipe d'e-PEX, nous vous apportons des conseils sur votre projet et sa faisabilité, et réfléchissons avec vous à l'optimisation de sa mise en œuvre.



C'est l'expérience de terrain de l'équipe d'e-PEX qui permet d'offrir cette vision globale et croisée des tenants et aboutissants des différents projets.

... et toutes actions dans le domaine de l'éducation thérapeutique



[↑ Return to Nos services](#)

La formation



1

e-PEX vous propose différentes formations en « INTRA », pour des groupes déjà constitués et SUR SITE.

Le catalogue de formations est, à ce jour, en cours de réalisation et sera prochainement téléchargeable ici-même.

Voici un échantillon des formations proposées :

- Formation à l'écoute active : 4 jours (2 x 2 jours)
- Formation à la conception et l'animation d'ateliers de patients : 4 jours (2 x 2 jours)
- Formation validante en éducation thérapeutique (conforme à l'arrêté du 2 Août 2010 relatifs aux compétences requises pour dispenser l'ETP) : 6 jours (3 x 2 jours)

3 formules possibles en fonction des équipes :

Coordinatrice, Groupe PPP France
Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale

Formation des Patients Formateurs
recrutés par les enseignants de chaque CHU

• **Documents de travail spécifiques**

- *Equipes soignantes*
- *Patients-experts & aidants-experts*
- *Hybride : soignants / patients-experts*

Pour chaque formation, possibilité de choisir une spécificité :

- *ETP adultes*
- *ETP adolescents*
- *ETP aidants naturels*
- *ETP ciblée sur une pathologie ou interpathologies*

Chaque formation est animée par un binôme de formateurs spécialistes du domaine.

Vous souhaitez organiser une formation dans votre structure ?

4 étapes :

1. Nous analysons avec vous votre demande et vos besoins.
2. Nous vous présentons un programme élaboré par nos formateurs, ainsi que notre offre tarifaire. Nous validons ensemble les dates de formation.
3. Nous animons les sessions de formation.
4. A l'issue de la formation, nous vous faisons parvenir les attestations de présence, et délivrons les attestations de formation aux stagiaires.

N'hésitez pas à nous contacter, via le formulaire de contact, afin que nous puissions en discuter ensemble.

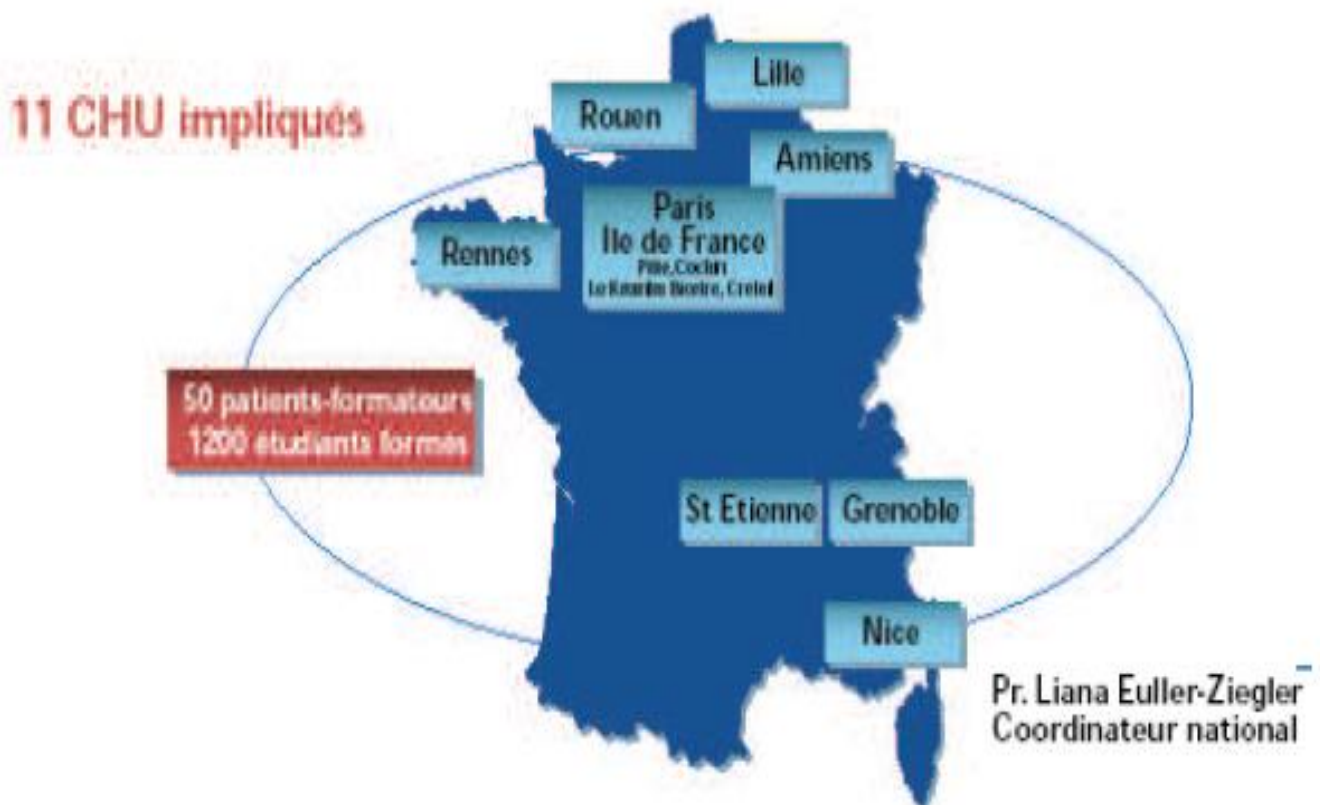
Lien Permanent pour cet article : <http://e-pex.fr/nos-services/la-formation/>

Pr Liana Euler-Ziegler

PPP : La session type

- session de **1 heure** animée par le patient formateur
- en petits groupes : **2-5 étudiants**
- plan type : « **les phases de la session** »
 - la maladie, ses conséquences, son vécu
 - l'annonce du diagnostic
 - l'examen clinique de la main et du poignet
 - les traitements, les aides sociales et psychologiques
 - le dialogue et le partenariat soignant / soigné

Programme Patient Partenaire



Document I

Outils d'évaluation créés pour le PPP « à la française »

- **Pré-post tests (étudiants)**
- **Evaluation multidimensionnelle des sessions
(étudiants et patients formateurs)**
 - **19 items / échelle de Lickert**
 - **jugement global /EVA**
 - **commentaires libres**

savoir / savoir faire / savoir être

PPP : Evaluation

Pre-post tests / Etudiants en médecine :

↓ “ne sait pas ” 21 % → 4 %

(surtout « vécu » de la maladie)

Commentaires libres :

- PF : vécu, quotidien,
pas de difficulté... manque de temps !
- Etudiants : vécu, vie quotidienne, Ψ ,
annonce diagnostic, examen mains
- Tous : dialogue !

Qu'apporte le PPP aux étudiants en médecine ?

◆ Etudiants médecine : moy. 86/100 (60 - 100)

- « ne sait pas » 21 % → 4 %
- découverte « en direct » du *vécu au quotidien*,
des multiples conséquences, des solutions
- importance de l'information et du dialogue,
notion de partenariat

◆ Patients Formateurs : moy. 74/100 (51 - 97)

- meilleure connaissance de la maladie et de sa maladie
- *valorisation*, sentiment d'être utile
- dynamique de groupe, « *épanouissement* »

Extension du PPP aux étudiants professionnels de santé non médecins

- **Evaluation très positive du programme chez les étudiants en médecine**

- **Décision**
 - **d'introduire le programme chez les étudiants en soins infirmiers**
 - **et de l'évaluer**
 - = projet pilote IFSI de Nice en 2005**

PPP et étudiants en soins infirmiers

➤ **3^o année du cursus**

➤ **En lien avec les modules**

- Rhumatologie
- Santé publique
- Education

(importance du rôle des IDE dans l'éducation
du patient au cours des maladies chroniques)

➤ **Session type de 1 heure**

PPP : 1^o évaluation en IFSI

	<u>Etudiants IDE</u>	<u>PF</u>
Conséquences personnelles	4,83 / 5	4,54 / 5
Qualité du dialogue	4,81	4,27
Connaissance chaque patient	4,76	4,32
Début de la maladie	4,76	4,45
Conséquences familiales	4,75	4,81
Vécu au quotidien	4,63	4,45
...		
Evaluation globale	89,43/100	69,16/100

Programme Patient Partenaire en France : 2007 +

- **Extension à d'autres Universités**
- **Poursuite de l'évaluation**
- **Nouvelles « cibles »:**
 - **étudiants en soins infirmiers**
 - **étudiants kinésithérapeutes...**
- **Autres maladies chroniques...**

Le Patient enseignant des professionnels : *le Programme Patient Partenaire*

- **Importance de :**
 - *information éducation*
 - *dialogue, partenariat soignant - soigné*
- **Intervention des Patients Formateurs / Experts
comme enseignants auprès des professionnels :**
 - *complément à l'enseignement traditionnel*
 - *évaluation = satisfaction*

INNOVATION

relation humaine de qualité / qualité des soins
➤ **amélioration de la qualité de vie**

Annexe 3-liste des maladies chroniques

Définition de la maladie chronique

Source : site OMS : http://www.who.int/topics/chronic_diseases/factsheets/fr/index.html

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la maladie chronique est : "un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies."

Plus précisément les maladies chroniques sont définies par :

- la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive ;
- une ancienneté de plusieurs mois ;
- le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : limitation fonctionnelle, des activités, de la participation à la vie sociale ; dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ;
- besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.

Comme le souligne la Direction générale de la santé, c'est en effet l'existence dans tous ses aspects qui se trouve affectée, et souvent bouleversée, par la maladie chronique : la vie sociale et professionnelle, mais aussi la vie affective et familiale, voire l'identité même de la personne malade.

Liste des 30 principales maladies chroniques :

1. Accident vasculaire cérébral invalidant
2. Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques
3. Artériopathie chronique avec manifestations ischémiques
4. Bilharziose compliquée
5. Insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves ; cardiopathies congénitales graves
6. Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses
7. Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé et infection par le VIH

8. Diabète de type 1 et diabète de type 2
9. Myopathie
10. Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères
11. Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves
12. Hypertension artérielle sévère
13. Maladie coronaire
14. Épilepsie
15. Maladie d'Alzheimer
16. Maladie de Parkinson
17. Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé
18. Mucoviscidose
19. Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif
20. Paraplégie
21. Périartérite noueuse, lupus érythémateux aigu disséminé, sclérodermie généralisée évolutive
22. Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave
23. Affections psychiatriques de longue durée (Schizophrénie, Personnalité limite, PMD)
24. Maladie de Crohn
25. Sclérose en plaques
26. Scoliose structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne
27. Spondylarthrite ankylosante
28. Suites de transplantation d'organe
29. Tuberculose active, Lèpre
30. Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique, leucémie.

Liste des maladies chroniques en rémission quasi complète par un régime personnalisé en nutrithérapie :

1. Spondylarthropathie ankylosante
2. Rhumatisme psoriasique
3. Pseudo polyarthrite rhizomélisque
4. Maladie de still
5. Rhumatisme inflammatoire X
6. Gougerot- Sjögren
7. Dermatomyosite

8. Maladie de Basedow
9. Maladie de Lapeyronie
10. Hépatite autoimmune
11. Cirrhose biliaire primitive
12. Cholangite sclérosante primitive
13. Uvéite antérieure aiguë
14. Guillain-Barré
15. Colopathie fonctionnelle
16. Rectocolite hémorragique
17. Gastrite
18. Acné
19. Eczéma constitutionnel
20. Psoriasis
21. Prurit
22. Asthme
23. Bronchite chronique
24. Infections ORL récidivantes
25. Sinusite chronique, Polypes nasosinusiens
26. Rhume des foins
27. Aftose
28. Histiocytose langeransienne
29. Mastocytose cutanée
30. Fibromyalgie
31. Tendinite
32. Arthrose
33. Goutte
34. Chondrocalcinose
35. Migraines
36. Céphalées de tension
37. Spasmophilie
38. Angine de poitrine
39. Calculs biliaires
40. Glaucome
41. Fatigue inexpliquée

Les principales maladies chroniques, avec une estimation des personnes touchées, sont les suivantes :

- diabète : 2,5 millions
- maladie rares (drépanocytose, sclérose latérale amyotrophique, mucoviscidose, myopathies, leucodystrophie) : 3 millions
- bronchite chronique : 3 millions
- asthme : 3,5 millions
- psychose : 890 000
- maladie de Alzheimer : 900 000
- polyarthrite rhumatoïde : 300 000
- épilepsie : 500 000
- maladie de Parkinson : 100 000
- cancer : 700 000
- insuffisance rénale chronique : 2,5 millions
- sclérose en plaque : 50 000
- SIDA : 30 000
- maladie de Crohn et rectocolite ulcérohémorragique: 100 000

Source : Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011

Annexe 4

Code :

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT: Participants à l'enquête sur la formation « Patient expert »

Titre de l'étude: *Formation « Patient expert » analyse des besoins des associations de patients souffrant de maladies chroniques sur la région Nord pas de Calais*

Chercheurs

Ciornea Oana Loredana :

- stagiaire dans le Centre de Ressources et de Formation à l'Education du Patient-service de la Carsat Nord Picardie (Caisse d'Assurance Retraite et Santé au Travail)
- Etudiante Master 2 Pratiques et Politiques Locales de Santé, Université de Lille 1

Viviane Szymczak

- responsable de la mise en place de la formation « Patient expert » ;

But de la recherche

Le but de la recherche est de réaliser une analyse des besoins et des attentes en matière de formation des associations ou des représentants de patients souffrant de maladies chroniques et de leurs familles. Appelée provisoirement « Patient expert », cette formation est envisagée, au sein du CERFEP, à partir de 2013 et vise principalement une reconnaissance des savoirs profanes et un apport en matière de compétences en vue renforcer la légitimité et la participation active des représentants des associations dans les comités de mise en place des programmes d'éducation thérapeutique.

Description de la recherche

Par le biais de l'entretien, les participants sont invités à nous faire part de :

-leurs attentes, besoins et difficultés ;

- remarques, orientations concernant le co-partenariat patient-professionnel de santé dans la conception et la mise en place des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

Confidentialité

Avec votre accord, cet entretien sera enregistré. L'analyse se fera de manière globale et anonyme. Les entretiens seront conservés au Cerfep et pour être détruits sur simple demande de votre part (contact : Mélanie Seillier 03 20 05 62 45)

Toutes les données recueillies dans le cadre de cette étude demeureront confidentielles.

Bénéfices :

Cette formation vise principalement la valorisation des savoirs profanes et la montée en compétence des patients ou des représentants de patients. A travers cette formation les patients/ représentants de patients pourraient ainsi participer de manière égale et concertée à la création et à la mise en place des programmes qui leurs sont dédiés. Leur participation amènera à une amélioration de la qualité des programmes ETP. « Patient expert » est donc un projet de formation qui se propose de renforcer et légitimer le patient en tant qu'acteur de sa santé et favoriser sa participation pleine et active dans le champ de la santé.

Participation

La participation à cette étude est volontaire. Vous pouvez choisir de ne pas participer. Le cas échéant, votre refus de participer n'aura aucune incidence négative sur vous ou sur votre structure. Si vous acceptez de participer et changez d'avis par la suite, vous pouvez interrompre votre participation en tout temps.

Votre acceptation des conditions énoncées ci-dessus et votre participation à l'enquête par entretien signifieront que vous avez pris connaissance d'un document décrivant la marche à suivre, les risques éventuels et les bienfaits prévus de l'étude et que vous avez accepté d'y participer de votre plein gré.

Je consens librement à

J'ai pris connaissance et

prendre part à cette étude

je souhaite garder l'anonymat

Faite à.....Le.....

Signature

Annexe 5-Grille d'entretien en direction des patients

I. L'association : patients et représentants-motivations :

1. Pouvez-vous commencer par nous présenter votre association en quelques mots (comment est-elle née, vos missions, nombre d'adhérents, conditions d'adhésion, les représentants légaux, financement) ?
2. Quelle place occupent-ils les patients dans l'association
3. Quels sont les besoins des patients qui adhèrent ?
4. Quels problèmes, difficultés rencontrez-vous ?

II. Les patients, les associations et les professionnels de santé-repérage des représentations

5. Quelle est d'après vous la place du patient dans le paysage actuel de la santé ? Et celle des associations de patients ? Quelles sont les difficultés ? Quelle place devraient-elles avoir ?
6. Dans le cadre de votre association, êtes-vous amenés à travailler avec des professionnels de santé : médecins, infirmières, diététiciens etc. ? Dans quelles circonstances et buts ?
7. Avez-vous rencontré des difficultés? Détailler.

III. Les programmes d'ETP : quelle place aux patients et aux associations ?

8. Qu'entendez-vous par éducation thérapeutique du patient
9. Avez-vous connaissance des programmes/ actions d'éducation thérapeutique du patient ?
Qui est en mesure, d'après vous, à mettre en place ces programmes ?
10. Avez-vous participé à des actions d'ETP ? Dans quelles conditions ?
11. Comment-avez-vous perçu ces actions ?
12. Quelle place devrait avoir les associations de patients dans le cadre de ces actions ?

IV. Mise en place des programmes d'ETP : besoins en matière de formation

13. Souhaiteriez-vous (en tant que représentant de patients ou patient même) participer à la mise en place des programmes d'ETP ? Pourquoi ? Dans quelles conditions ?
14. De quels apports en matière de connaissances ou de compétences aurez-vous besoin ?
Quelles compétences pensez-vous en avoir déjà acquis pour cela ?

V. Patient formateur

15. Qu'entendez-vous par patient formateur en ETP ?
16. Qui est en mesure, d'après vous, d'être formateur en éducation thérapeutique auprès des patients? Et auprès des professionnels ?
17. Quelles compétences et savoirs devrait avoir un patient formateur auprès de ses pairs ? Et auprès des soignants ?
18. Souhaiteriez-vous être formateur en éducation thérapeutique auprès de patients ou auprès de professionnels de santé ? pourquoi ?
19. De quelles compétences pensez-vous disposer pour cela ?
20. Comment envisageriez-vous le rapport à vos pairs, mais celui aux soignants ?
21. Quelles précautions faudra-t-il prendre ? Pourquoi ?
22. Comment envisageriez-vous votre rôle par rapport aux soignants ?

Conclusion :

Avez-vous des remarques à faire ? Que pensez-vous de cette formation qu'envisage le Cerfep ?

Annexe 6-Grille d'entretien en direction des professionnels de santé

VI. Introduction : parcours, représentations

23. Quelle est d'après vous la place du patient-malade chronique dans le paysage actuel de la santé/ processus de prise en charge et d'accompagnement ? Et celle des associations de patients ? Quelles sont les difficultés ? Quelle place devraient-elles avoir ?
24. Etes-vous amené à travailler avec des représentants de patients ? Dans quelles circonstances et buts ?

II. Les programmes d'ETP : quelle place aux patients et aux associations ?

25. Quels moyens vous donnez-vous pour les entendre et de quoi avez-vous besoin pour y parvenir ?
26. Quel rôle jouent les patients? Qu'est-ce qu'ils font concrètement ?/ Pouvez-vous me raconter comment se passe une séance d'ETP ?

VII. Le patient expert

a) Le patient partenaire dans les comités des programmes ETP

1. Quelle place devrait avoir les associations de patients dans le cadre de ces actions ?
2. D'après vous que faudra-t-il pour que les patients/ les représentants de patients participent à la création et à la mise en place des programmes ETP et pourquoi ?
3. De quelles compétences et savoirs auront-ils besoin ?
4. Souhaiteriez-vous inclure dans la création et dans la mise en place des futurs programmes un représentant de patients ? Pourquoi ? Dans quelles conditions ? A quel titre ?
5. Il-y-a-t-il des moyens pour les rémunérer ?

b) Patient formateur

6. Qui est en mesure, d'après vous, d'être formateur en ETP ?
7. De quelles compétences et savoirs aura besoin un formateur en ETP ?
8. Quel rôle aura le patient formateur par rapport à ses pairs, mais par rapport aux soignants ?
9. Quelles précautions faudra-t-il prendre ? Pourquoi ?
10. Laquelle ou lesquelles de ces postures devrait prendre le patient formateur ? Pourquoi ?

Conclusion

Avez-vous des remarques à faire ? Que pensez-vous de cette formation qu'envisage le Cerfep ?