



HAL
open science

Les jeux de langage de l'empowerment : Une analyse socio-historique de ses usages dans le champ de la santé

Delphine Couralet

► **To cite this version:**

Delphine Couralet. Les jeux de langage de l'empowerment : Une analyse socio-historique de ses usages dans le champ de la santé. Education. Université de Bordeaux, 2022. Français. NNT : 2022BORD0116 . tel-03771565

HAL Id: tel-03771565

<https://theses.hal.science/tel-03771565>

Submitted on 7 Sep 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE PRÉSENTÉE

POUR OBTENIR LE GRADE DE

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

ÉCOLE DOCTORALE SOCIÉTÉS, POLITIQUE, SANTÉ PUBLIQUE

SPÉCIALITÉ SCIENCES DE L'ÉDUCATION

Par **Delphine COURALET**

LES JEUX DE LANGAGE DE L'EMPOWERMENT

Une analyse socio-historique de ses usages dans le champ de la santé

Sous la direction de Bernard SARRAZY

Soutenue le 29 mars 2022

Membres du jury :

M. François ALLA, Professeur à l'Université de Bordeaux, *Président*

Mme Isabelle AUJOLAT, Professeure à l'Université Catholique de Louvain, *Rapporteure*

Mme Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE, Professeure à l'Université de La Réunion, *Examinatrice*

Mme Marthe-Aline JUTAND, Maîtresse de conférences à l'Université de Bordeaux, *Examinatrice*

M. Bernard SARRAZY, Professeur à l'Université de Bordeaux, *Directeur de thèse*

M. Joris THIEVENAZ, Professeur à l'Université Paris-Est Créteil, *Rapporteur*

Titre

Les jeux de langage de l'empowerment

Une analyse socio-historique de ses usages dans le champ de la santé

Résumé

Cette thèse a l'ambition de reconstruire la généalogie du concept « empowerment ». Elle étudie la variabilité de ses significations ainsi que son potentiel de transformation sociale dans les champs du travail social, du développement, des politiques publiques dans les quartiers prioritaires, de l'éducation et de la santé.

Dans le système de santé français, la diffusion et les significations de l'empowerment sont analysées, selon une approche synchronique, tant du point de vue institutionnel que de celui des professionnels et des usagers de la santé.

Les résultats mettent en lumière des conceptions différentes quant à l'importance relative accordée à la responsabilité individuelle, collective et politique en matière de santé.

Les analyses menées révèlent que les acteurs de l'éducation thérapeutique du patient ont des représentations variables des déterminants du changement des patients et de leurs conduites. Selon les catégories d'individus enquêtés, ce changement peut être plus ou moins attribué à des caractéristiques propres à l'individu, à des facteurs sociaux, environnementaux et systémiques.

Mots-clés

Empowerment ; polysémie ; éducation thérapeutique du patient ; dévolution.

Title

The language games of empowerment

A socio-historical analysis of its uses in the field of health

Abstract

This thesis aims to reconstruct the genealogy of the concept of empowerment.

It examines the variability of its meanings as well as its potential for social transformation in the fields of social work, development, public policies in disadvantaged neighbourhoods, education and health.

In the French health system, the diffusion and meanings of empowerment are analysed, both from the institutional point of view and from that of health professionals and health users, using a synchronic approach.

The results highlight different conceptions of the relative importance of individual, collective and political responsibility for health.

The analyses conducted reveal that the actors in therapeutic patient education have varying representations of the determinants of change in patients and their behaviour. According to the categories of individuals surveyed, this change can be more or less attributed to characteristics specific to the individual, to social, environmental and systemic factors.

Keywords

Empowerment ; polysemy ; therapeutic patient education ; devolution.

Remerciements

En premier lieu, je remercie mon cher directeur de thèse, Bernard Sarrazy, qui m'a fait expérimenter la dévolution au travers de son accompagnement, d'abord de loin en loin, puis de façon plus rapprochée, s'adaptant à mes sollicitations et mes besoins. Il a été mon phare tout le long de cette extraordinaire aventure, qui ne m'inspire que des superlatifs, tant les émotions ont été aussi diverses qu'intenses. Sa confiance indéfectible et ses encouragements m'ont guidée et soutenue pendant ces cinq années, si particulières pour moi, jonglant en permanence entre ma vie professionnelle à l'Ireps Nouvelle-Aquitaine, de chargée d'enseignement à l'Université de Bordeaux et ma vie de doctorante.

Je remercie profondément chacune des personnes qui a contribué à ce travail de recherche en acceptant de participer à un entretien, dans ce contexte si particulier de la crise sanitaire liée à la Covid-19.

Je remercie chaleureusement Marthe-Aline Jutand, pour sa disponibilité malgré sa nouvelle fonction de directrice de la Faculté de Sciences de l'éducation et de la formation, son attention bienveillante et son regard aiguisé en termes d'échantillonnage et d'analyse des données, permettant de les révéler simplement et efficacement.

Merci également à tous les sémillants collègues du laboratoire CeDS, professeurs, maîtres de conférences et doctorants, qui m'ont tous aidée, d'une façon ou d'une autre, à intégrer et incarner la posture de chercheure et à enrichir ma réflexion.

Je remercie très respectueusement l'ensemble des membres du jury d'avoir accepté de lire ce travail.

Au sein de l'Ireps Nouvelle-Aquitaine, je remercie Vincent Van Lacken, le Directeur régional, pour m'avoir laissé la possibilité de m'organiser pour mener à bien cette thèse.

Je remercie également avec émotion et gratitude les documentalistes de l'Ireps Nouvelle-Aquitaine, Laurence Ramblière malheureusement disparue depuis et, Antoinette Jordan-Meille, qui ont toujours su trouver de façon efficace et souriante tout ce que je leur demandais. Quant à Lionel Lagracie, il est sans conteste le roi de la bibliographie ! Merci également à la chargée de communication, Isabelle Demeurie, pour ses judicieuses suggestions et ses belles réalisations. Merci aussi à Esther Martin, responsable du pôle formation, pour ses remarques et conseils pertinents.

Merci enfin à tous mes autres chers collègues de l'antenne Gironde de l'Ireps Nouvelle-Aquitaine, Christelle Baudrais, Rébecca Bric, Sandrine Hannecart, Shérazade Khadraoui, Laura Roland, Jean-Pierre Henry, Philippe Teixeira et Arnaud Wiehn, qui ont fait preuve de bienveillance, d'empathie et de soutien en acceptant que je sois très peu présente physiquement à leurs côtés durant les deux dernières années.

J'adresse également de très affectueux remerciements à mes deux premiers directeurs, Fernando Bertolotto et Brigitte Sandrin, qui ont marqué pour toujours ma vie professionnelle et bien au-delà.

Merci infiniment à ma famille, aimante, présente et soutenante.

Merci également à l'Amitié, synonyme de fidélité et d'éternité et dont la puissance n'a nul besoin de fréquence.

En dernier lieu, je remercie à nouveau Bernard Sarrazy d'avoir cru en moi dès notre premier entretien et soutenu mon projet de thèse, qui s'est beaucoup transformé, lui aussi, au gré de cette aventure génératrice d'empowerment...

Sommaire

Remerciements	4
Sommaire.....	6
Avant-propos	10
Introduction	12
I. Problématique de la recherche et cadre conceptuel	18
A. Questions de recherche.....	18
B. Concepts de référence : prévention, promotion de la santé, éducation thérapeutique du patient et dévolution didactique	18
1. Le modèle biomédical de la prévention.....	18
2. Le modèle biopsychosocial de la promotion de la santé	20
3. L'éducation thérapeutique du patient	22
4. La théorie des situations et la dévolution didactique.....	24
C. Objectifs spécifiques	26
D. Principes de construction de la bibliographie.....	26
II. Aux origines de l'empowerment.....	28
A. La construction par étapes d'un mot pour un concept complexe.....	28
1. L'« empowerment » : une complexe traduction	28
2. L'« empowerment » : une approche diachronique de ses usages	31
B. Des significations multiples de l'empowerment, aux diverses potentialités de changement	33
1. L'« empowerment libérateur »	36
a. Origine et définition de l'« empowerment libérateur »	36
b. Freire et l'éducation libératrice.....	38
c. L'émergence de l'empowerment dans le champ du travail social	41
d. L'« empowerment libérateur » dans le champ du développement.....	46
e. L'empowerment et le plaidoyer dans les quartiers prioritaires	56
f. L'« empowerment libérateur » en synthèse.....	60
2. L'« empowerment agissant »	60
a. Origine et définition de l'« empowerment agissant »	60
b. L'empowerment individuel et collectif des populations économiquement précaires.....	61
c. L'« empowerment agissant » à l'école et autour.....	68
d. L'« empowerment agissant » en synthèse.....	71

3. L'« empowerment responsabilisant ».....	71
a. Origine et définition de l'« empowerment responsabilisant ».....	71
b. L'empowerment individuel au sein des politiques publiques dans les quartiers prioritaires.....	72
c. L'empowerment, absent de l'organisation de l'éducation.....	75
d. L'« empowerment responsabilisant » en synthèse	77
C. Analyse comparative des trois formes de l'empowerment identifiées dans les sciences humaines et sociales	78
III. L'empowerment contrasté dans le champ de la santé	82
A. L'« empowerment transformateur »	83
1. L'empowerment dans des pratiques reposant sur un modèle biopsychosocial	83
a. La psychologie communautaire	83
b. La promotion de la santé.....	85
c. La santé communautaire.....	89
2. Un empowerment systémique en santé mentale	92
3. L'empowerment grâce à une approche éducative libératrice.....	96
4. L'éducation thérapeutique du patient en faveur de l'empowerment transformateur.....	105
a. La transformation du patient	105
b. La transformation du système	109
5. L'« empowerment transformateur » en synthèse.....	112
B. L'« empowerment hétéronomisant »	113
1. Origine et définition de l'« empowerment hétéronomisant »	113
2. L'empowerment dans des pratiques reposant sur un modèle biomédical	115
a. En psychologie communautaire et en santé mentale.....	115
b. En éducation thérapeutique du patient.....	117
3. Les nouvelles technologies en santé : une opportunité sous conditions	122
4. L'« empowerment hétéronomisant » en synthèse.....	125
C. Analyse comparative des deux formes de l'empowerment identifiées dans le champ de la santé.....	127
D. L'empowerment, facteur protecteur pour la santé.....	129
1. Une réalité bien difficile à objectiver	129
2. Des bénéfices pour les patients et leur famille.....	133
IV. L'« empowerment » dans les pratiques	136
A. Une diffusion institutionnelle et associative limitée et non consensuelle	137
1. Un « empowerment » polysémique dans Légifrance	141
2. L'« empowerment », fondement et horizon de l'accompagnement pour la Haute Autorité de Santé	143
3. L'« empowerment » ou l'affichage d'une volonté de changement au niveau du Ministère des Solidarités et de la Santé.....	146
4. L'« empowerment », très peu présent depuis les autres ministères	154
5. L'« empowerment », très peu relayé au sein des établissements hospitaliers et médico-sociaux	157
6. L'« empowerment » individuel des mutuelles de santé.....	158

7. L'« empowerment », dans une école de santé publique sur deux.....	160
8. L'« empowerment » associatif transformateur	161
9. L'« empowerment », grand absent des programmes d'ETP.....	171
10.L'« empowerment », peu et différemment diffusé en Nouvelle-Aquitaine...	174
a. Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine.....	176
b. Département de la Gironde	177
c. Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux	179
d. Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Nouvelle-Aquitaine	180
B. Les représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites chez les parties prenantes de l'ETP.....	182
1. Identification des différentes parties prenantes de l'ETP à solliciter	182
a. Entretiens avec des praticiens de l'ETP.....	184
b. Entretiens avec des référents en ETP des ARS.....	190
c. Entretiens avec des représentants des directions d'établissements de santé	190
2. Recueil des données auprès des parties prenantes de l'ETP	191
a. 76 entretiens semi-directifs menés.....	191
b. Construction et identification des variables	191
3. Analyse des données recueillies auprès des parties prenantes de l'ETP.....	195
a. Analyse descriptive globale des données recueillies	196
b. Analyse par strates des données recueillies	201
4. Synthèse des résultats concernant les représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites.....	213
C. Les représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites chez des experts en ETP	214
1. Entretiens avec des bénévoles et professionnels experts	214
2. Analyse des données recueillies auprès des experts	215
a. Une vision globale de la « transformation des patients et de leurs conduites »	215
b. Les représentations des déterminants de la « transformation des patients et de leurs conduites » en écho aux déterminants de la santé des individus	215
c. Relations supposées entre les représentations des déterminants de la transformation des patients et de leurs conduites	222
d. Comparaison des diverses représentations des experts d'un empowerment transformateur.....	224
e. Le professionnel idéal est relationnel	225
f. Le pouvoir d'agir des experts, en cohérence avec leur représentation de l'empowerment.....	226
3. Synthèse des résultats concernant les représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites.....	229

Conclusion.....	230
A. Le tryptique « dévolution-empowerment-responsabilité »	231
1. La dévolution politique, vectrice d'empowerment masquant une déresponsabilisation	231
2. La dévolution didactique, préalable à l'empowerment en ETP	236
B. Perspectives de recherches au service de l'empowerment en ETP.....	242
1. Les déterminants de l'empowerment en ETP.....	242
2. La littératie en santé, pivot de l'empowerment en ETP	244
Postface	247
A. Plaidoyer pour le développement de l'ETP.....	247
B. Soutien du pouvoir d'incitation des référents en ETP des ARS en matière de co-construction et coanimation des programmes d'ETP	249
C. Renforcement des compétences des professionnels sanitaires et sociaux en promotion de la santé et dans la mise en œuvre d'une relation favorable à l'empowerment.....	250
D. Renforcement de l'interconnaissance des parties prenantes de l'ETP.....	252
Bibliographie.....	253
Annexes	271
Annexe 1 : composition des échantillons	272
Annexe 2 : exemples de mails envoyés aux coordonnateurs des programmes d'ETP, aux référents en ETP des ARS et aux directions des établissements tirés au sort	275
Annexe 3 : guide d'entretien pour les différentes parties prenantes de l'ETP ...	278
Annexe 4 : liste des variables détaillées	279
Annexe 5 : distribution des 38 variables selon leur citation ou non	282
Annexe 6 : variables créées pour l'analyse par strates des données recueillies auprès des 76 individus.....	283
Annexe 7 : répartition des 38 variables selon les sous-groupes créés	284
Annexe 8 : analyse de la répartition des catégories de représentations des déterminants de la variété des réactions des patients selon la fonction des individus.....	286
Annexe 9 : analyse de la répartition des catégories de représentations des déterminants de la variété des réactions des patients selon les différents sous-groupes	287
Annexe 10 : profil des bénévoles et professionnels experts en ETP	289
Annexe 11 : guide d'entretien pour les bénévoles et professionnels experts en ETP	290
Annexe 12 : retranscription des entretiens menés avec les dix bénévoles et professionnels experts en ETP	291
Annexe 13 : table des tableaux et des figures	352

Avant-propos

Je travaille depuis vingt ans dans un réseau associatif spécialisé en promotion de la santé. J'ai en effet commencé ma carrière professionnelle en tant que chargée de projets au Comité régional d'éducation pour la santé du Languedoc-Roussillon (Cres-LR) et l'ai poursuivie au Craes-Crips Aquitaine en tant que directrice technique, puis directrice-adjointe de l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (Ireps) Aquitaine. Aujourd'hui, je suis responsable scientifique de l'Ireps Nouvelle-Aquitaine, qui déploie et promeut la promotion de la santé par la voie de ses différentes missions de mise en œuvre de programmes d'éducation et promotion de la santé, documentation et communication, formation initiale et continue, accompagnement méthodologique et pédagogique à destination des citoyens, bénévoles et professionnels intervenant principalement dans les secteurs sanitaire, social et éducatif.

Côtoyant au quotidien une pluralité d'acteurs œuvrant en prévention et promotion de la santé, j'observe que différentes logiques d'intervention coexistent pour déployer des actions visant l'amélioration de la santé des individus et des populations. Elles relèvent d'approches plus ou moins globales qui prennent plus ou moins en compte les déterminants sociaux de la santé des individus et des populations.

J'ai également pu remarquer des différences concernant les pratiques éducatives mises en œuvre, les unes étant plutôt axées sur la transmission de savoirs et les autres s'attachant davantage à répondre aux besoins et priorités des patients. Bien qu'elles se revendiquent toutes de l'éducation pour la santé ou bien de l'éducation thérapeutique du patient, les pratiques éducatives trouvent leur origine dans la conception des intervenants et des individus accompagnés de leur responsabilité respective vis-à-vis de la santé de ces derniers, de leur rôle, de leur posture, de leur savoir et de leur pouvoir.

L'empowerment, leitmotiv de la promotion de la santé, brasse toutes ces notions. Mais que recouvre ce concept qu'aucun intervenant en santé publique ne peut ignorer, sans pour autant en avoir une idée suffisamment précise pour s'y référer ?

Désigne-t-il un processus, un résultat, un objectif, une démarche, une stratégie, un outil, un principe, une valeur ? Renvoie-t-il à l'individu, au groupe ou à la communauté, à l'organisation, au politique ? Voilà en effet en quelques mots ce que peut recouvrir l'empowerment si l'on observe les usages qu'en font les professionnels de la santé individuelle et publique.

Ce travail de recherche vise à contribuer à clarifier ce que signifie l'empowerment en éducation thérapeutique du patient. L'idée est née à partir de réflexions, lectures, questions, échanges et débats avec des collègues et tout type de partenaires, associatifs et institutionnels, professionnels et bénévoles.

L'ancrage dans la pratique professionnelle est ainsi le point de départ de la thèse et également le point d'aboutissement, puisqu'il a toujours été entendu que ce travail de clarification devrait contribuer à ouvrir des perspectives pour améliorer la qualité de vie des individus, en particulier ceux atteints d'une maladie chronique.

Au début du travail engagé pour la thèse, il a fallu opérer un difficile travail de déconstruction et de décentration, apanage des doctorants et annoncé par Bernard Sarrazy lors de notre premier échange : « *fais comme si tu ne connaissais rien à l'empowerment* ». Si cette phrase m'a marquée au point que je m'en sois toujours souvenue, il m'a néanmoins fallu du temps avant de réussir à m'inscrire pleinement dans la démarche de la recherche et ainsi pouvoir reconstruire autrement. Une fois intégrée la posture de la chercheuse, je me suis attachée à tenter de clarifier à ce qui s'est révélé être sûrement l'un des concepts le plus passionnant, mais aussi le plus complexe à appréhender dans le champ de la santé publique et même au-delà, comme le signifie Boudreault en intitulant sa conférence « Empowerment, une symphonie de symphonies »¹...

¹ R. BOUDREAUULT, Conférence 301 : *Empowerment, une symphonie de symphonies*, Association pour les applications pédagogiques de l'ordinateur au post-secondaire : Association québécoise pour la pédagogie collégiale, 2002, 7 p.

Introduction

Dans le champ de la santé, l'empowerment peut être défini comme

« un trait individuel, caractérisé par l'accent mis sur un meilleur contrôle des différents aspects de sa vie. »²

Mais aussi, dans le champ du travail social,

« il s'agit d'un processus d'augmentation du pouvoir, personnel, interpersonnel ou politique afin que les individus puissent agir pour améliorer leurs conditions de vie. Le processus d'empowerment se produit au niveau individuel, interpersonnel et institutionnel, où l'individu développe un sentiment de pouvoir personnel, une capacité d'influer sur les autres et une capacité à travailler avec les autres pour modifier les institutions sociales. »³

Quels points communs est-il possible d'identifier entre l'empowerment conçu comme une caractéristique individuelle et l'empowerment envisagé comme un processus multidimensionnel et systémique dans un objectif de transformation sociale ? En sachant que l'empowerment est également mobilisé dans bien d'autres disciplines qui ne seront pas étudiées dans le cadre de cette thèse telles, par exemple, le management, les sciences de l'information et de la communication ou encore le commerce et le marketing. S'agit-il d'éclairages différents d'une même chose ou de différentes conceptions de la nature de l'empowerment ?

Et si, comme Traimond⁴ a pu l'écrire à propos de l'économie, l'empowerment n'existait pas ? En effet, la variété des usages du terme « économie » lui permet de révéler une telle polysémie qu'il en conclut que l'économie n'existe pas.

N'en serait-il pas de même pour l'empowerment, notion positive et séduisante mais probablement victime de son succès car employée dans des contextes fort différents, lui conférant des significations différentes voire même parfois antinomiques.

² A-F. AUDRAIN-PONTEVIA, L. MENVIELLE, « Do online health communities enhance patient–physician relationship ? An assessment of the impact of social support and patient empowerment », *Health Services Management Research*, 2017, p. 1-9. (traductions personnelles)

³ LM. GUTIÉRREZ, « Working with Women of Color : An Empowerment Perspective », *Social Work*, 1990, p. 149-154. (traductions personnelles)

⁴ L. CÉLÉRIER, « Bernard Traimond, L'économie n'existe pas », *Lectures* [en ligne], 2011, [réf. du 27 juin 2020]. Consultable sur : <https://doi.org/10.4000/lectures.5578>

Dans le champ de la santé publique, l'empowerment est considéré comme « *le critère principal d'efficacité de la promotion de la santé* »⁵ et certains auteurs pensent même que « *la santé est l'empowerment* »⁶.

Pour apporter des réponses aux problèmes de santé publique, un certain nombre d'interventions mises en œuvre peuvent être contre-productives et engendrer des effets délétères sur la population en ayant bénéficié. Par exemple, une évaluation de l'impact réel de cinq programmes de prévention des consommations de substances psychoactives sur les comportements de consommation des jeunes a révélé que deux d'entre eux^{7,8} ont eu des effets nuls ou contre-productifs sur ces consommations et des effets contre-productifs sur les intentions de consommation des jeunes. La consommation de substances psychoactives chez les adolescents est un comportement social résultant de l'interaction entre des facteurs personnels, psychologiques et sociaux. Les résultats d'une étude⁹ menée sur la base d'une méthode quasi-expérimentale confirment que les programmes d'empowerment psycho-social pourraient accroître les attitudes négatives des étudiants à l'égard de la consommation de substances psychoactives et permettre une diminution du taux de consommation. Cet exemple illustre une autre dimension, sociale cette fois et non pas seulement individuelle, du concept d'empowerment.

Si l'empowerment est susceptible de guider les intervenants dans le champ de la santé, la variabilité des significations et des valeurs associées à ce concept reste à interroger ; nous tenterons d'en comprendre les raisons et les effets.

La crise sanitaire liée à la Covid a fait émerger des questionnements similaires à ceux que soulève l'empowerment : à propos du partage des responsabilités entre l'individu,

⁵ AUJOLAT, I., *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique, des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. Thèse de doctorat, Université Catholique de Louvain, Belgique, 2007, 121 p.

⁶ PS. JONES, AI. MELEIS, « Health is empowerment » *ANS Adv Nurs Sci* ,1993, p. 1-14. (traduction personnelle)

⁷ <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/evaluation-d-un-programme-de-prevention-par-les-pairs-des-consommations-de-substances-psychoactives> consulté le 1^{er} septembre 2020

⁸ <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/evaluation-d-un-programme-de-prevention-des-consommations-de-substances-psychoactives-aupres-de-jeunes-apprentis-du-batiment-et-des-travaux-publics> consulté le 1^{er} septembre 2020

⁹ R. RAHMATI, « The effect of empowerment program on students' attitude towards addiction », *J Adv Pharm Edu Res*, 2018, p. 36-39.

le collectif, les organisations et l'Etat ; mais aussi à propos des inégalités sociales et territoriales de santé et des déterminants sociaux de la santé des individus, dont les conditions de vie et de travail. Se posent également des questions à propos de l'équité et de la solidarité, des questions éthiques en lien avec les choix idéologiques et politiques.

Par exemple, le Conseil scientifique Covid-19 a évoqué l'empowerment dans trois de ses avis en avril et mai 2021, en lien avec les autotests et l'utilisation d'un passe sanitaire où l'empowerment est associé uniquement à la responsabilité individuelle des individus.

En effet, évoquant les autotests,

« ils ont la capacité d'être un levier pour maintenir voire augmenter le niveau de sensibilisation au risque Covid, tout en induisant un mécanisme de responsabilisation individuelle (empowerment). (...) Avec un accès libre, l'utilisation des ATAG¹⁰ sera perçue comme une opportunité d'"empowerment" à l'échelle individuelle, et pourra de fait renforcer le contrôle de la circulation du virus, notamment dans les populations non ou peu vaccinées. »¹¹

Quant au passe sanitaire,

« son usage peut s'inscrire dans une démarche citoyenne de renforcement des capacités et du pouvoir d'agir des individus (empowerment) face à l'épidémie tout en prenant en compte la protection de l'usage des données personnelles. »¹²

Pourtant, après avoir rappelé que *« la santé procède d'un processus d'empowerment, c'est-à-dire de capacitation des individus et des groupes à agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques auxquelles ils sont confrontés »¹³*, des chercheurs en santé publique et en sciences politiques constatent que la communication est centrée sur la responsabilité individuelle des personnes et vise l'adhésion aux mesures gouvernementales, en mobilisant les registres de la peur et de la culpabilisation. Or, l'utilisation de la peur soulève non seulement des questions

¹⁰ Autotests antigéniques

¹¹ CONSEIL SCIENTIFIQUE COVID-19. *Les autotests : une opportunité de santé publique* [document en ligne], 19 avril 2021, 17 p., [réf. du 11 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_conseil_scientifique_19_avril_2021.pdf

¹² CONSEIL SCIENTIFIQUE COVID-19. *Printemps 2021 : pour une réouverture prudente et maîtrisée avec des objectifs sanitaires* [document en ligne], 6 mai 2021, 36 p., [réf. du 11 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_conseil_scientifique_6_mai_2021.pdf

¹³ L. CAMBON *et al.*, « Quand la réponse mondiale à la pandémie de COVID-19 se fait sans la promotion de la santé », *Global Health Promotion*, 2021, p. 92-95.

éthiques, mais provoque chez les individus, la mise en place de mécanismes psychologiques adaptatifs non compatibles avec une prise de conscience et la mise en œuvre d'une action positive pour soi et/ou pour autrui¹⁴.

La hausse constante de la prévalence des maladies chroniques a conduit à faire de l'empowerment un véritable enjeu de santé publique. En effet, l'augmentation de l'espérance de vie induit une augmentation de la proportion de la population concernée par une maladie chronique, soit actuellement 35% de la population couverte par le régime général de l'assurance maladie en France¹⁵. La même tendance est observée au niveau mondial¹⁶.

De nombreux travaux ont été menés ces dernières années pour définir et caractériser l'empowerment dans le champ de la santé, et en particulier à propos des patients atteints de maladie chronique. Ces travaux ne sont pas consensuels et révèlent une variabilité des usages de l'empowerment, tant du point de vue sémantique qu'éthique. En outre, les travaux de la recherche ont jusqu'alors principalement envisagé l'empowerment sous l'angle des facteurs individuels liés au patient et à la relation soignant-patient. Pourtant, originellement, l'empowerment articule une dimension individuelle, une dimension collective et une dimension politique, mobilisant de fait des facteurs sociaux, environnementaux et systémiques.

En France, l'éducation thérapeutique du patient est envisagée dans une logique de prévention, mais aussi dans une logique de promotion de la santé. Cette thèse étudie l'empowerment au filtre de ces deux approches différentes qui coexistent en santé publique.

¹⁴ C. FERRON, « L'utilisation de la peur en éducation pour la santé : Questions éthiques, résistances psychologiques et effets pervers », *Journal du DELF-Diabète Education de Langue Française*, 2006, p. 13-16.

¹⁵ M. CHASSANG, A. GAUTIER, *Les maladies chroniques* [document en ligne], Juin 2019, 106 p., [réf. du 8 septembre 2020]. Disponible sur : https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2019/2019_14_maladies_chroniques.pdf

¹⁶ http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/9690/Chapitre_1.html consulté le 8 septembre 2020

Le but de cette thèse est d'éclairer la signification des usages de l'empowerment dans le cas des maladies chroniques¹⁷. Elle analyse également la contribution de l'éducation thérapeutique du patient à la transformation des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites.

Pour ce faire, il est incontournable de revenir aux origines de l'empowerment et d'étudier la place et la signification du concept dans des disciplines essentielles et constitutives de la promotion de la santé.

Ainsi, la première partie de ce travail trace la généalogie de l'empowerment depuis l'apparition du mot en 1814 jusqu'à sa diffusion dans les champs du travail social, du développement, des politiques publiques dans les quartiers prioritaires et de l'éducation à partir des années 70. Nous étudierons ensuite la variabilité de ses significations, les différentes idéologies et les objectifs divers dont le terme « empowerment » est le vecteur, ainsi que son potentiel de transformation sociale. Cette recension vise à circonscrire l'héritage de l'empowerment quand il a émergé dans le champ de la santé dans les années 80. Nous poursuivons par l'analyse des divers usages de l'empowerment, des valeurs qui y sont associées et de son potentiel de transformation sociale, dans le champ de la santé.

Dans une deuxième partie, à travers une recherche sitographique, nous étudierons comment le terme « empowerment » s'est diffusé, et avec quelles significations, dans le système de santé français, tant du point de vue institutionnel que de celui des professionnels et des usagers de la santé.

Puis, un travail d'enquête mené auprès des bénévoles et professionnels œuvrant dans différents contextes en éducation thérapeutique du patient (ETP) permettra de caractériser leurs représentations des obstacles et leviers au changement des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites. Des entretiens individuels semi-directifs ont été conduits avec des représentants de différentes parties prenantes de l'éducation thérapeutique du patient¹⁸. L'échantillon est composé de différentes catégories de praticiens de l'ETP côtoyant des patients atteints de différentes maladies

¹⁷ La maladie chronique réunit les individus vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques et autour d'eux, leurs proches, les professionnels et bénévoles les accompagnant ainsi que la politique de santé soutenant le déploiement de l'éducation thérapeutique du patient.

¹⁸ Dans cette thèse, les parties prenantes de l'ETP incluent des praticiens de l'ETP, des référents en ETP des agences régionales de santé et des directeurs d'établissements de santé.

chroniques (maladies cardio-neurovasculaires, diabète, tumeurs malignes, affections psychiatriques, polyopathologies), en établissement de santé, maison de santé pluriprofessionnelle ou association, de référents en ETP des agences régionales de santé et de directeurs d'établissements de santé.

Après une analyse globale des données recueillies, la variabilité des représentations des obstacles et leviers au changement des patients et de leurs conduites sera étudiée selon différents paramètres tels que l'âge des individus ; l'ancienneté dans le poste ou le programme d'ETP ; selon le parcours administratif des individus ou au contact de patients ; selon si les individus sont formés en ETP ou non ; selon si les intervenants sont des praticiens de l'ETP ou des décideurs¹⁹ ; selon si les intervenants sont des professionnels ou des patients ; en fonction du type de maladie chronique (en comparant les affections psychiatriques et les autres et les polyopathologies et les autres) ; et selon si le programme d'ETP se déploie en établissement de santé ou depuis une association ou une maison de santé pluriprofessionnelle.

Des entretiens individuels semi-directifs approfondis avec des bénévoles et professionnels experts contribuant à l'ETP de différentes façons et dans différents contextes ont été menés afin de caractériser également leurs représentations des déterminants du changement des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites et recueillir leur réflexion sur leurs pratiques avec des patients et/ou des professionnels engagés en ETP.

La conclusion de cette thèse met en regard les différentes significations de l'empowerment identifiées en ETP et proposera une réflexion sur les notions de responsabilité et de dévolution, afin d'envisager les conditions de la transformation des manières d'être, de penser et d'agir des patients sous un autre angle de vue.

Enfin, à partir des résultats de la thèse, nous avancerons quelques propositions d'ordre praxéologique à l'attention des professionnels et bénévoles, susceptibles de contribuer à développer l'empowerment en éducation thérapeutique du patient.

¹⁹ Dans notre échantillon, les décideurs correspondent aux référents en ETP des agences régionales de santé et aux représentants des directions d'établissements de santé.

I. Problématique de la recherche et cadre conceptuel

A. Questions de recherche

- Que révèle l'émergence du concept de l'empowerment dans le champ de la santé sur l'évolution du système de santé français ? Quels sont les effets de la diffusion de ce concept sur les idéologies et les pratiques, dont on peut penser qu'elles infléchissent plus ou moins les conditions de transformation des patients ?
- Quelle est la contribution de l'ETP à la transformation des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites ? Quelles sont les représentations des parties prenantes de l'ETP des déterminants du changement des patients ?

Telles sont les questions que nous nous proposons d'étudier dans cette thèse.

B. Concepts de référence : prévention, promotion de la santé, éducation thérapeutique du patient et dévolution didactique

Cette thèse des sciences de l'éducation se situe au croisement des champs éducatif et de la santé publique.

Prévention et promotion de la santé sont deux approches différentes et complémentaires qui permettent d'apporter des réponses aux problèmes de santé publique. Elles coexistent et sont mobilisées par les politiques de santé et les acteurs de terrain selon les problématiques de santé et les contextes.

1. Le modèle biomédical²⁰ de la prévention

La prévention a été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1948 comme « *l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps* ».

²⁰ Le modèle biomédical est un modèle théorique expliquant la santé et la maladie en fonction des facteurs biologiques.

La prévention peut se décliner selon deux nomenclatures²¹. La première est établie en fonction de facteurs de risque et de symptômes de maladies et distingue la prévention primaire, secondaire, tertiaire et parfois la prévention quaternaire²² :

- La prévention primaire vise à limiter l'apparition de nouveaux cas de maladie dans une population (incidence),
- La secondaire à diminuer le nombre de cas dans la population (prévalence),
- La tertiaire à diminuer le nombre des incapacités chroniques, récidives, complications, invalidités consécutives à la maladie (prévalence),
- Et la quaternaire à limiter la surmédicalisation et protéger les patients d'actes médicaux invasifs inutiles.

La seconde évoque une prévention universelle, sélective et ciblée²³ en fonction d'un calcul coût-bénéfice qui justifie ou non de cibler l'ensemble d'une population.

La prévention tertiaire et la prévention ciblée peuvent concerner les patients atteints de maladie chronique afin de diminuer la prévalence des incapacités chroniques, récidives, complications et invalidités.

L'éducation thérapeutique du patient peut ainsi venir illustrer la prévention à travers des actions auprès des patients atteints de maladie chronique, visant à éviter l'aggravation de leur maladie ou l'apparition d'autres pathologies.

La prévention est « *un concept en miroir de la maladie* » (Cambon, Alla, Chauvin, *id.*, 2018). Elle repose sur un modèle biomédical, se décline selon une approche verticale et descendante, à travers des méthodes essentiellement informatives, à destination d'une population prise comme objet. En outre, la responsabilité individuelle en matière de santé est prégnante par rapport à la responsabilité collective et politique.

²¹ L. CAMBON, F. ALLA, F. CHAUVIN, « Prévention et promotion de la santé : de quoi parle-t-on ? », *ADSP*, 2018, p. 9-11.

²² M. JAMOULLE, « Quaternary prevention, an answer of family doctors to over-medicalization », *Int J Health Policy Manag*, 2015, p. 61-64.

²³ R. S. GORDON, « An operational classification of disease prevention », *Public Health Rep*, 1983, p. 107-109.

2. Le modèle biopsychosocial²⁴ de la promotion de la santé

A l'occasion de la première Conférence internationale pour la promotion de la santé réunie à Ottawa en novembre 1986, la promotion de la santé est définie pour la première fois dans la Charte d'Ottawa comme « *le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci* ». ²⁵

Cette Conférence était avant tout une réaction à l'attente, de plus en plus manifeste, d'un nouveau mouvement de santé publique dans le monde. Historiquement, la Conférence s'est basée sur les enseignements du rapport Lalonde²⁶, stipulant que pour améliorer la santé, il est préférable d'agir sur les conditions de vie physiques et sociales plutôt que d'accroître les ressources allouées au système de soins et de la Déclaration d'Alma-Ata affirmant que « *l'accession au niveau de santé le plus élevé possible est un objectif social extrêmement important qui intéresse le monde entier et suppose la participation de nombreux secteurs socio-économiques autres que celui de la santé.* » ²⁷

Pour ce faire, les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels (incluant la prévention et la promotion de la santé) qui font également intervenir l'agriculture, l'élevage, la production alimentaire, l'industrie, l'éducation, le logement, les travaux publics et les communications et requièrent leur action coordonnée.

En outre, les soins de santé primaires « *exigent et favorisent au maximum l'auto-responsabilité de la collectivité et des individus et leur participation à la planification, à l'organisation, au fonctionnement et au contrôle des soins de santé primaires* » (OMS, *id.*, 1978).

²⁴ Le modèle biopsychosocial est un modèle théorique permettant d'expliquer la santé et la maladie en fonction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux et environnementaux qui interagissent entre eux. Le modèle biopsychosocial est donc plus global que le modèle biomédical.

²⁵ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*, 1986, Ottawa (Canada), 2 p.

²⁶ M. LALONDE, *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens*, Ottawa, Ministre des Approvisionnements et des Services du Canada, 1974, 83 p.

²⁷ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Les soins de santé primaires. Rapport de la conférence internationale sur les soins de santé primaires Alma-Ata (URSS), 6-12 septembre 1978*, Organisation Mondiale de la Santé, 1978, 90 p.

Au niveau international, ont suivi de nombreux documents politiques²⁸, parmi lesquels la Charte d'Ottawa, soulignant l'importance du rôle et de la participation des usagers, individuellement et collectivement, à tous les niveaux de l'organisation des soins.

La promotion de la santé reconnaît que les facteurs écologiques, culturels, économiques et environnementaux déterminent le niveau de santé des individus et des communautés et que tous ces facteurs ont des fondements politiques²⁹.

« Conceptuellement, la promotion de la santé représente donc un processus politique et social qui combine d'une part des actions visant à renforcer les aptitudes et les capacités des individus, et d'autre part des mesures visant à changer la situation sociale, environnementale et économique » (Cambon, Alla, Chauvin, *ibid.*, 2018).

La promotion de la santé est ainsi une approche écologique qui considère que la santé des individus et des populations est la résultante de l'interaction entre une multiplicité de déterminants sociaux : facteurs individuels de mode de vie, intégrés dans des interactions sociales et dans un environnement physique, économique, culturel et politique.

Intervenir en promotion de la santé signifie agir à différents niveaux, de façon synergique et horizontale : les individus, les communautés, groupes et collectifs, les milieux de vie, les services de santé et les responsables politiques des divers secteurs.

La promotion de la santé correspond ainsi à *« une approche plus politique, systémique et décentrée de la maladie »* (Cambon, Alla, Chauvin, *op. cit.*, 2018) que la prévention.

²⁸ Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (1986), The right to the highest attainable standard of health (UN, 2000), Rapport sur la santé dans le monde 2001 - La santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs (OMS, 2001), Charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation (2005), Convention relative aux droits des personnes handicapées (UN, 2006).

²⁹ D. WHITEHEAD, « Health promotion and health education : advancing the concepts », *Journal of Advanced Nursing*, 2004, p. 311-320.

3. L'éducation thérapeutique du patient

Fournier et Troisoefus décrivent le contexte de l'émergence de l'ETP, elle

« s'inscrit dans l'évolution globale de la prise en charge des maladies chroniques, qui prend racine dans deux transformations sociales : la montée de la représentation de soi comme un individu autonome (Elias, 1991) et un courant de rationalisation des choix budgétaires dans la deuxième moitié du vingtième siècle. Ces transformations induisent des changements dans la structure du discours de la médecine et dans le statut du malade. »³⁰

« L'éducation thérapeutique interroge les liens entre les sciences médicales et les sciences humaines et sociales à travers des dimensions d'ordre épistémologique, praxéologique et éthique. »³¹

En 1998, l'OMS Europe propose cette définition.

« L'éducation thérapeutique du patient 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.

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »³²

La Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la santé reprennent cette définition en 2007. Ils précisent également que :

³⁰ C. FOURNIER, A. TROISOEUFS, « Éduquer le patient ou transformer l'action publique : un espace d'expression pour les patients », *Sciences sociales et santé*, 2018, p. 33-41.

³¹ M. BALCOU-DEBUSSCHE, « L'éducation thérapeutique : entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels », *Recherche en soins infirmiers*, 2012, p. 45-59.

³² ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Éducation thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques* [document en ligne], OMS Bureau Régional pour l'Europe, 1998, 56 p., [réf. du 29 octobre 2021]. Disponible sur : https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf

« une information orale ou écrite, un conseil, un message de prévention, peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions (par exemple lors d'une consultation, d'un acte de soins, de la délivrance de médicaments, d'un séjour en établissement de soins, de l'installation d'un matériel de soins, etc.), mais n'équivalent pas à une ETP. »³³

Gagnayre évoque pourtant le fait que *« information, conseil, sensibilisation, apprentissage, accompagnements thérapeutique, psychosociologique et de soutien, relation d'aide, voire "empowerment", "coaching" sont autant de notions utilisées par certains auteurs pour définir l'éducation thérapeutique. »³⁴*

Ce constat est lié à des ancrages théoriques différents³⁵ quant aux modèles de l'éducation, de l'apprentissage ou encore de la santé.

Tourette-Turgis et Thievenaz identifient que

« deux modèles d'éducation s'opposent, l'un qualifié de "médico-centré" dans lequel c'est la "compliance" du patient qui règne et l'autre qualifié comme "patient-centré" qui se préoccupe des modes d'autonomisation du patient. »³⁶

Deccache évoque quant à lui *« le conflit entre le respect de l'observance des prescriptions médicales et l'empowerment »³⁷*. Il précise que les deux objectifs coexistent et que l'inscription dans l'un ou l'autre dépend du modèle de santé de référence et de sa vision de l'humanité. Pour Bury, *« l'éducation thérapeutique peut s'inscrire dans le courant de l'éducation pour la santé et plus globalement encore dans celui de la promotion de la santé. »³⁸*

³³ HAS, INPES, *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques* [document en ligne], HAS, 2007, 112 p., [réf. du 25 octobre 2018]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

³⁴ R. GAGNAYRE, « L'éducation est possible en ambulatoire. Avec un patient volontaire », *Le Concours médical*, 2008, p. 925-931.

³⁵ C. EYMARD, « Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique », p. 39-53 in J. FOUCAUD *et al.*, *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*, Inpes, 2010, 412 p.

³⁶ C. TOURETTE-TURGIS, J. THIEVENAZ, « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », *Savoirs*, 2014, p. 9-48.

³⁷ A. DECCACHE, K. VAN BALLEKOM, « From patient compliance to empowerment and consumer's choice : evolution or regression ? An overview of patient education in French speaking European countries », *Patient Education and Counseling*, 2010, p. 282-287. (traductions personnelles)

³⁸ JA. BURY, « Education thérapeutique et démocratie sanitaire : du quotidien au politique », *Revue francophone de psycho-oncologie*, 2003, p. 113-119.

Car « (...) l'éducation n'est pas la prévention. Sa finalité n'est pas de faire baisser la prévalence d'un comportement mais bien de permettre l'émergence du sujet c'est-à-dire de contribuer à développer l'autonomie, la liberté et la responsabilité de l'autre. La référence est le sujet et non le comportement incriminé. »³⁹

Ceci témoigne du fait que l'éducation thérapeutique du patient peut être envisagée selon le modèle biomédical de la prévention, mais également selon le modèle biopsychosocial de la promotion de la santé.

Nous allons identifier à l'occasion de ce travail de recherche quelles sont les conséquences de cette bi-focalisation sur la signification de l'empowerment des patients atteints d'une maladie chronique.

S'il est attendu du patient une transformation de ses manières d'être, de penser et d'agir, alors il s'agit de dépasser l'injonction à changer et d'étudier les conditions de cette transformation. C'est l'objet même de la théorie des situations didactiques⁴⁰, élaborée par Brousseau à la fin des années 60.

4. La théorie des situations et la dévolution didactique

Cette théorie (Brousseau, *id.*, 1998), au cœur des sciences de l'éducation et pouvant être adaptée au champ de la santé (Pichon⁴¹, Pichon et Sarrazy⁴², Le Helloco-Moy⁴³), repose sur deux idées fondamentales :

³⁹ D. BERGER, D. JOURDAN, « De l'utilité de clarifier les référents théoriques de l'éducation pour la santé », *La santé de l'Homme*, 2005, p. 17-20.

⁴⁰ G. BROUSSEAU, *Théorie des situations didactiques*, Editions La pensée sauvage, 1998, 395 p.

⁴¹ PICHON, M., *Éléments pour une modélisation des déterminants anthropo-didactiques de l'éducation thérapeutique du patient dans la médecine de proximité. Cas des maladies cardiovasculaires*. Thèse de doctorat, Université de Bordeaux, France, 2015, 494 p.

⁴² M. PICHON, B. SARRAZY, « Une contribution anthropo-didactique à l'étude des styles thérapeutiques des médecins généralistes », p. 227-240 in D. BROUSSAL, J-F. MARCEL, J. THIEVENAZ, *Soigner et former, contribution des sciences de l'éducation*, L'Harmattan, 2016, 325 p.

⁴³ LE HELLOCO-MOY, G., *Étude des rapports entre corps, maladie chronique et transformation des conduites des patients dans le cas de l'artériopathie et du diabète de type II : une contribution au domaine de l'éducation thérapeutique du patient*. Thèse de doctorat, Université de Bordeaux, France, 2016, 341 p.

- La diffusion d'une connaissance nécessite la prise en compte de la dimension épistémologique de la connaissance visée, c'est-à-dire la structure des savoirs en jeu ; ainsi, la forme donnée à l'enseignement (la situation) est très fortement liée à cette structure (exemples : les mathématiques *versus* la littérature ou encore la diététique *versus* le yoga),
- La situation didactique est l'instrument de réalisation de ce projet de diffusion ; elle est définie comme l'ensemble des conditions et contraintes qui vont rendre nécessaire l'acquisition de la connaissance visée et permettra le maintien du sens de cette connaissance.

Dans l'éducation thérapeutique du patient, l'éducateur va chercher à créer les conditions (situations) pour que le patient puisse transformer ses manières de penser et d'agir, puis de s'effacer suffisamment pour qu'il puisse avoir l'occasion d'apprendre, c'est-à-dire d'incorporer de nouvelles manières de penser et d'agir (des connaissances). Sans que celles-ci soient le produit d'une obéissance à des prescriptions.

Toute situation didactique peut être modélisée sous la forme d'un contrat. Brousseau définit le contrat didactique comme « *l'ensemble des comportements (spécifiques [des connaissances enseignées]) du maître qui sont attendus de l'élève et l'ensemble des comportements de l'élève qui sont attendus du maître* ». ⁴⁴ Ce contrat repose sur un paradoxe : si le maître dit à l'élève ce qu'il doit faire, alors l'élève ne peut plus l'obtenir. Le paradoxe est donc le suivant : pour être tenu, le contrat doit être rompu. En effet, l'élève doit accepter l'idée que le professeur ne peut pas apprendre à sa place. C'est cette « acceptation » qui s'appelle la dévolution.

En éducation thérapeutique du patient, la dévolution s'impose aussi du fait que seul le patient pourra transformer ses attitudes et comportements, transformation dont il se sentira responsable. La théorie des situations didactiques et la dévolution seront mobilisées en conclusion de ce travail de recherche pour envisager les conditions de l'apprentissage sous un angle nouveau.

⁴⁴ G. BROUSSEAU, « L'échec et le contrat », *Recherches : La politique de l'ignorance*, 1980, p. 177-182.

C. Objectifs spécifiques

Au cours de ce travail de recherche, il s'est successivement agi de :

- Identifier et catégoriser les différentes conceptions de l'empowerment dans les champs du travail social, du développement, des politiques publiques dans les quartiers prioritaires, de l'éducation et de la santé ;
- Identifier les différentes formes de l'empowerment en éducation thérapeutique du patient ;
- Analyser la diffusion et les significations de l'empowerment dans le système de santé français ;
- Identifier les représentations des parties prenantes et d'experts de l'ETP des déterminants du changement des patients et de leurs conduites.

D. Principes de construction de la bibliographie

Comme le concept d'empowerment intervient à différents niveaux et concerne une diversité de parties prenantes, la sélection bibliographique comprend des références issues à la fois des milieux académiques et des milieux professionnels (pratiques, expériences).

Plusieurs types de savoirs sur l'empowerment sont ainsi articulés : des savoirs scientifiques, des savoirs professionnels et des savoirs expérientiels d'usagers.

La sélection des références bibliographiques pertinentes relatives à l'empowerment dans les champs du travail social, du développement, des politiques publiques, de l'éducation et de la santé s'est faite, par les documentalistes de l'Ireps Nouvelle-Aquitaine et par nous-même, à partir de requêtes effectuées sur la banque de données en santé publique⁴⁵, le catalogue du système universitaire de documentation⁴⁶, la bibliothèque Cochrane⁴⁷, le catalogue Doctes⁴⁸, PubMed⁴⁹ et la revue de la Société d'éducation thérapeutique européenne⁵⁰.

⁴⁵ <https://bdsp-ehesp.inist.fr/>

⁴⁶ <http://www.sudoc.abes.fr/>

⁴⁷ <https://www.cochranelibrary.com/>

⁴⁸ https://sites.uclouvain.be/reso/opac_css/

⁴⁹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>

⁵⁰ <https://www.etp-journal.org/fr/>

Seuls les articles proposant une définition de l'empowerment ont été conservés pour être étudiés.

Les résultats de la revue non systématique de la littérature ont ensuite été complétés par la bibliographie de l'ouvrage de référence de Bacqué et Biewener intitulé *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?*⁵¹ dans lequel les auteures ont retracé l'histoire de l'empowerment depuis son émergence dans la société civile dans les années 70 et par la bibliographie de la thèse de Aujoulat (*id.*, 2007) intitulée *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique, des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*.

En outre, tous les articles contenant le mot « empowerment » dans le titre de l'article ou bien dans son contenu ont été repérés dans les revues suivantes, depuis leur origine :

- *La Santé de l'homme* puis *La Santé en action* (revues de l'Inpes puis de Santé Publique France) ;
- *Actualité et dossier en santé publique* (revue du Haut Conseil de la Santé Publique) ;
- *Soins* (revue du savoir infirmier dotée d'un Comité scientifique) ;
- *La Revue de l'infirmière* (revue concrète et technique ancrée dans la pratique quotidienne des infirmiers) ;
- et *La Presse médicale* (revue médicale « généraliste » de haut niveau, avant qu'elle évolue en 2020 vers une revue destinée au rayonnement international de la médecine interne).

⁵¹ M-H. BACQUÉ, C. BIEWENER, *L'Empowerment, une pratique émancipatrice ?*, Editions La Découverte, 2013, 175 p.

II. Aux origines de l'empowerment

L'analyse diachronique de la littérature dans les domaines du travail social, du développement, des politiques publiques dans les quartiers prioritaires et de l'éducation au travers de différentes disciplines (économie, sociologie, psychologie, science politique, philosophie, sciences de l'éducation) a permis de retracer l'origine du terme « empowerment », ses différentes significations au gré des époques, des pays, des domaines et des contextes qu'il a traversés et ce qu'il transporte en termes de potentialités de changement. Cette recension vise à circonscrire l'héritage de l'empowerment quand il a émergé dans le champ de la santé dans les années 80.

A. La construction par étapes d'un mot pour un concept complexe

1. L'« empowerment » : une complexe traduction

Ce terme est différemment traduit dans la littérature : autonomisation, émancipation, capacitation, capabilisation, potentialisation, affiliation, pouvoir-faire, capacité d'agir, appropriation du pouvoir, (développement du) pouvoir d'agir, pouvoir d'action, puissance d'agir ou encore habilitation ou responsabilisation, mais aussi les néologismes agentivation, empouvoirement et empouvoirisation.

Le terme reste également utilisé, non traduit, dans sa forme anglaise d'empowerment : c'est le terme que nous avons retenu dans ce travail de recherche.

D'après le *Online Etymology Dictionary*⁵², dictionnaire qui précise l'origine des mots de l'anglais moderne et date leur premier emploi à l'écrit, le verbe « empower » est apparu en 1650, issu de l'association du préfixe « em » (en ou dans) et du nom « power ».

⁵² <http://www.etymonline.com/word/empowerment> consulté le 15 octobre 2017

« Power »^{53,54,55} peut signifier la puissance, le pouvoir, la force, une compétence naturelle ou la capacité de faire quelque chose, d'agir d'une manière particulière ou de produire, une liberté, un droit officiel ou légal de faire quelque chose, correspondant au pouvoir de, mais également l'influence, le contrôle, la domination, l'autorité, la capacité de diriger ou d'influencer le comportement des autres ou le cours des événements, la capacité ou le droit de contrôler les individus et les événements, ou d'influencer la façon dont les gens agissent ou pensent d'une manière importante, une position de domination ou d'autorité, une prérogative ou un privilège, soit un pouvoir sur.

Dans la continuité des deux grandes familles de signification du mot « power », « empower »^{56,57,58} peut être défini et traduit par :

- Autonomiser, rendre quelqu'un plus fort et plus confiant dans le contrôle de sa vie et la revendication de ses droits, encourager et soutenir la capacité de faire quelque chose, c'est-à-dire soutenir un pouvoir intérieur ;
- Mais aussi par habiliter, donner la capacité de, autoriser, conférer à quelqu'un le pouvoir, l'autorité officielle ou la liberté de faire quelque chose, soit donner un pouvoir sur.

Le nom « empowerment », formé par le verbe « empower » et le suffixe « ment » (utilisé pour faire un nom et correspondant au processus ou à l'action du verbe de base) est apparu en 1814.

En 1994, Israël souligne qu'une question alors centrale se pose dans la littérature de savoir si l'empowerment est un processus et/ou un résultat⁵⁹. Ainsi, des auteurs se sont intéressés au sens que prend l'empowerment suivant la façon dont il est construit syntaxiquement en anglais :

⁵³ <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/power> consulté le 14 juillet 2018

⁵⁴ <https://en.oxforddictionaries.com/definition/power> consulté le 14 juillet 2018

⁵⁵ <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/power> consulté le 14 juillet 2018

⁵⁶ <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/empower> consulté le 14 juillet 2018

⁵⁷ <https://en.oxforddictionaries.com/definition/empower> consulté le 14 juillet 2018

⁵⁸ <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/empower> consulté le 14 juillet 2018

⁵⁹ BA. ISRAËL *et al.*, « Health education and community empowerment : conceptualizing and measuring perceptions of individual, organizational and community control », *Health Education Quarterly*, 1994, p. 149-170.

- Utilisé en référence au verbe « empower », empowerment renvoie à un processus par lequel les gens gagnent en influence et en contrôle sur leur vie et, de ce fait, deviennent empowered. En rappelant qu'« empower » peut évoquer le fait de permettre à autrui d'obtenir le pouvoir par ses propres efforts ou bien de donner le pouvoir ou l'autorité à autrui ;
- Utilisé comme nom, l'empowerment fait référence à l'état d'être empowered, soit le résultat du processus.

Comme d'autres auteurs, Israël défend que l'empowerment est à la fois un résultat et le processus qui a mené à ce résultat, ce qui a des incidences importantes sur les usages, les significations et l'évaluation de l'empowerment. Si l'empowerment est le résultat attendu d'une intervention, alors sa mesure doit permettre d'évaluer l'efficacité de l'intervention.

La constitution du mot « empowerment », à partir de mots eux-mêmes déjà très polysémiques, et le fait qu'il puisse être tant un processus qu'un résultat, sont vraisemblablement à l'origine de la variété de ses usages.

Deux conceptions distinctes de l'empowerment apparaissent déjà selon qu'il renvoie à une situation où l'individu participe activement à la démarche visant l'accroissement de son pouvoir ou à une situation dans laquelle l'individu voit son pouvoir augmenter, de façon passive, grâce à une habilitation.

Pour Wittgenstein, « *le langage est un labyrinthe de chemins* »⁶⁰. Il correspond pour lui à un système de signes, prenant la forme de mots. Les mots ne veulent rien dire par eux-mêmes, ils n'expriment une signification que lorsqu'ils sont intégrés dans une grammaire et une syntaxe qui structurent le signe dans une situation donnée : « *la signification d'un mot est son usage dans le langage* »⁶¹. Sarrazy précise que « *le sens n'a donc plus une valeur logique mais contextuelle* ». ⁶²

⁶⁰ L. WITTGENSTEIN, *Tractatus logico-philosophicus*, 1993, Editions Gallimard, 122 p.

⁶¹ L. WITTGENSTEIN, *Tractatus logico-philosophicus* (Suivi des *Investigations philosophiques*), 1961, Editions Gallimard, 364 p.

⁶² SARRAZY, B., *La sensibilité au contrat didactique : rôle des arrière-plans dans la résolution de problèmes d'arithmétique au cycle trois*. Thèse de doctorat, Université de Bordeaux II, France, 1996, 775 p.

De fait, le mot « empowerment » n'a pas le même sens selon les époques, les domaines, les contextes et les pays dans lesquels il a été utilisé. En effet, toujours selon Wittgenstein (*id.*, 1993) :

« le langage travestit la pensée. Et notamment de telle sorte que d'après la forme extérieure du vêtement l'on ne peut conclure à la forme de la pensée travestie ; pour la raison que la forme extérieure du vêtement vise à tout autre chose qu'à permettre de reconnaître la forme du corps. »

Filloux vient prolonger la thèse de Wittgenstein sur le langage en analysant *L'ordre du discours*, où pour Foucault, les significations et les limitations des discours ne viennent pas tant du langage, mais des pratiques institutionnelles de pouvoir.⁶³

Une approche diachronique de l'empowerment va ainsi permettre de retracer l'histoire de ce concept, à travers ses significations, jusqu'à son émergence dans le champ de la santé.

2. L'« empowerment » : une approche diachronique de ses usages

Comme nous l'avons vu précédemment, la traduction du terme « empowerment » en français est loin d'être consensuelle. Remarquons tout de même que tous les dictionnaires français le traduisent par autonomisation, soit le fait de conquérir son autonomie. En effet, en 2005, la commission d'enrichissement de la langue française⁶⁴ a arrêté l'autonomisation comme équivalent de l'empowerment dans le domaine des sciences humaines, accompagnée de la définition suivante :

*« processus par lequel une personne ou une collectivité se libère d'un état de sujétion, acquiert la capacité d'user de la plénitude de ses droits, s'affranchit d'une dépendance d'ordre social, moral ou intellectuel. »*⁶⁵

⁶³ J-C. FILLoux, « Étude critique : Michel Foucault et l'éducation », *Revue française de pédagogie*, 1992, p. 115-120.

⁶⁴ La commission fait partie du dispositif d'enrichissement de la langue française, consultable sur : <http://www.culture.fr/Ressources/FranceTerme/Le-dispositif-d-enrichissement-de-la-langue-francaise> consulté le 12 février 2021. Après validation par l'Académie française, elle adopte des termes équivalents aux nouveaux concepts qui apparaissent généralement sous des appellations étrangères, le plus souvent en anglo-américain. Les termes sont publiés au Journal officiel de la République française et s'ils ne sont d'usage obligatoire que dans les administrations et les établissements de l'État, ils peuvent néanmoins servir de référence.

⁶⁵ JORF n°294 du 18 décembre 2005 [journal officiel en ligne], [réf. du 15 mai 2021]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/download/file/n6xae7ydb9Hd6Zj5KgoUc_iR_kLOeqYv_OnSiGFBhAg=JOE_TEXTE

En anglais, coexistent deux conceptions faisant écho aux deux significations du verbe « empower » évoquées plus haut.

Chronologiquement, la première définition de l'« empowerment » dans le dictionnaire anglais est le « don » ou la « délégation de pouvoir ou d'autorité, l'autorisation ». D'autres définitions évoquent le « *don d'une capacité, d'une habilitation ou d'une permission* »⁶⁶. L'empowerment d'un individu ou d'un groupe est le processus qui consiste à leur donner le pouvoir et le statut dans une situation particulière⁶⁷. Dans l'entreprise, l'empowerment est le processus de donner plus de liberté ou de droits à un groupe d'individus⁶⁸, et, en Afrique du Sud, l'empowerment est aussi une politique d'offre d'opportunités spéciales en matière d'emploi, de formation, etc. pour les Noirs et les autres personnes défavorisées sous l'Apartheid.

L'autre conception de l'empowerment se dégageant des dictionnaires anglais fait référence au processus de devenir plus fort et plus confiant, en particulier dans le contrôle de sa vie et la revendication de ses droits⁶⁹ et à l'augmentation de la force économique, politique, sociale, éducative ou spirituelle des individus et des communautés. L'empowerment est aussi défini comme le processus conduisant à gagner la liberté et le pouvoir de faire ce que l'on veut ou de contrôler ce qui arrive.

Le dictionnaire Collins analyse la fréquence d'apparition du terme « empowerment » sur les sources imprimées numériques anglaises publiées depuis l'origine du mot jusqu'à aujourd'hui et permet d'étudier l'évolution annuelle de la fréquence d'utilisation du mot « empowerment » depuis 1814. Si la fréquence d'utilisation du terme « empowerment » était très faible jusqu'en 1980, elle croît rapidement jusqu'en 2000, où une légère inflexion apparaît jusqu'en 2003, avant un retour en 2008 (date des dernières données disponibles) à la fréquence des années 2000.

⁶⁶ <https://educalingo.com/fr/dic-en/empowerment> consulté le 15 Jul 2018

⁶⁷ <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/empowerment> consulté le 14 juillet 2018

⁶⁸ <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/empowerment> consulté le 15 juillet 2018

⁶⁹ <https://en.oxforddictionaries.com/definition/empowerment> consulté le 15 juillet 2018

B. Des significations multiples de l'empowerment, aux diverses potentialités de changement

Pour étudier la généalogie de l'utilisation de la notion d'empowerment, le choix a été fait de retracer son itinéraire dans les champs du travail social, du développement, des politiques publiques dans les quartiers prioritaires et de l'éducation.

Les origines et sources d'inspiration de la notion d'empowerment sont multiples⁷⁰ et peuvent être retrouvées dans des domaines aussi variés que le féminisme, le freudisme, la théologie, le mouvement du Black Power ou le gandhisme.

Le mot « empowerment » apparaît au début du XIX^{ème} siècle, mais la notion se diffuse peu à peu dans les années 70 dans différents contextes et mouvements sociaux : en particulier le mouvement des femmes battues aux Etats-Unis, par la voie des militantes féministes engagées dans des associations locales et des organisations non gouvernementales en Asie du Sud et aux Etats-Unis, le mouvement d'éducation populaire et des militants des mouvements noirs revendiquant la représentation politique de leur communauté. Dès cette période, selon les acteurs qui le mobilisent, l'empowerment peut renvoyer à différentes interprétations, allant d'un empowerment avec une portée radicale et un objectif de changement social à un empowerment beaucoup plus individualiste et moins réformiste.

Dans la décennie 1980, le terme est utilisé par des professionnels et des universitaires des champs divers comme le travail social, la psychologie sociale, la psychologie communautaire, la santé publique, l'alphabétisation des adultes ou le développement communautaire pour caractériser de nouvelles approches visant à rompre avec des modalités d'intervention considérées comme paternalistes, hiérarchiques et inégalitaires. Il est relayé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé établie en 1986.

Depuis le début des années 90, l'empowerment fait l'objet d'une littérature anglo-saxonne pléthorique dans les champs du travail social, l'éducation, le développement et dans des milieux universitaires, professionnels et politico-administratifs.

⁷⁰ B. SIMON, *The Empowerment Tradition in American social Work. A History*, Columbia University Press, 1994, 227 p.

Il apparaît entre autres dans le vocabulaire de l'Organisation des Nations-Unies, de la Banque Mondiale et des programmes de politiques publiques dits d'empowerment émergent dans différents pays du Sud et du Nord. Mais dans un contexte où dominent les idées néolibérales, la portée engagée et militante de l'empowerment s'affaiblit car les perspectives de changement social sont délaissées au profit de la responsabilisation des individus.

Nous nous sommes posée la question d'utiliser l'expression « changement social » ou celle de « changement sociétal », ou encore la possibilité d'utiliser l'une et l'autre expression dans l'hypothèse de significations distinctes. Or, le dictionnaire *Larousse* donne des définitions extrêmement proches des termes « social », (« *qui se rapporte à une société, à une collectivité humaine considérée comme une entité propre* » ou encore « *qui intéresse les rapports entre un individu et les autres membres de la collectivité* »⁷¹) et « sociétal », (« *qui se rapporte aux divers aspects de la vie sociale des individus, en ce qu'ils constituent une société organisée* »⁷²). En outre, l'article de Héran « Pour en finir avec "sociétal" »⁷³, évoquant « *un néologisme mal formé* » et « *un mot sans modèle* » nous a conduite à choisir de parler de changement social tout au long de ce travail de recherche.

En science politique ou dans les études urbaines, l'empowerment n'a pas donné lieu au même effort théorique et méthodologique que dans des études féministes et dans le travail social. Des travaux universitaires portant sur la participation, le pouvoir et la démocratie, à l'instar de Fung, professeur en politique publique, utilisent l'empowerment ainsi que l'adjectif « empowered »^{74,75}, souvent couplé aux citoyens, à la participation et la délibération, mais sans jamais les définir explicitement.

Le terme « empowerment » apparaît en France tardivement dans les années 2000 (Bacqué et Biewener, *id.*, 2013) avec des chercheurs travaillant sur la participation dans le domaine de la politique de la ville, mais également dans des rapports et ouvrages pour

⁷¹ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/social/73133> consulté le 15 novembre 2020

⁷² <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soci%C3%A9tal/73148> consulté le 15 novembre 2020

⁷³ F. HÉRAN, « Pour en finir avec "sociétal" », *Revue française de sociologie*, 1991, p. 615-621.

⁷⁴ A. FUNG, EO. WRIGHT, « Deepening Democracy : Innovations in Empowered Participatory Governance », *Politics and Society*, 2001, p. 5-41.

⁷⁵ A. FUNG, *Empowered Participation : Reinventing Urban Democracy*, Princeton University Press, 2004, 304 p.

les professionnels du social et de la santé sous l'angle d'une démarche collective d'intervention sociale, dans des écrits émanant de mouvements sociaux en lien avec une démarche d'émancipation ou encore dans des manuels de management pour des cadres d'entreprise.

Après ce rapide historique de l'usage du terme « empowerment », nous nous proposons d'examiner plus précisément les idéologies qu'il recouvre et dans quel contexte il est mobilisé.

Nous l'avons vu, l'empowerment est une notion nomade puisqu'elle caractérise aussi bien le pouvoir d'action exercé par le mouvement des femmes battues ou des militants des mouvements noirs que la possibilité de gravir l'échelle sociale par le travail et l'accumulation de richesses personnelles : l'utilisation de ce terme à gauche comme à droite de l'échiquier politique, dans des projets se distinguant de façon significative sur la conception des rapports entre individu et Etat, contribue à accentuer son caractère éminemment polysémique.

Cette recherche, visant à identifier les « *jeux de langages* »⁷⁶ (Wittgenstein, *id.*, 1961) du terme « empowerment », confirme qu'il a effectivement pris des chemins bien différents, correspondant à trois perspectives distinctes :

- Un « empowerment libérateur » ;
- Un « empowerment responsabilisant » ;
- Une voie intermédiaire a également pu être identifiée avec l'« empowerment agissant ».

Commençons par examiner à quoi correspond l'« empowerment libérateur » et quelles significations il prend selon les contextes étudiés.

⁷⁶ Pour Wittgenstein, le langage est comme un jeu au sens où il est structuré par des règles, mais si les règles rendent possible le jeu, elles ne permettent pas de déterminer la manière de jouer. Autrement dit, le sens du jeu est au-delà des règles (le sens d'un mot est son usage mais l'usage n'est pas contenu dans la règle) ; ce qui fait dire à Wittgenstein que comprendre un langage, c'est comprendre une forme de vie.

1. L'« empowerment libérateur »

a. Origine et définition de l'« empowerment libérateur »

Le terme « émancipateur » est beaucoup plus répandu dans la littérature pour qualifier cette forme d'empowerment que le terme « libérateur », mais la connotation judiciaire ou légale du premier terme nous a fait préférer le second terme pour désigner l'empowerment permettant de se libérer d'une oppression.

D'ailleurs, pour Poujol, « l'émancipation est une condition préalable à l'empowerment »⁷⁷ et de l'accès au politique. En outre, Zola déclare qu'« émanciper la femme, c'est excellent ; mais il faudrait avant tout lui enseigner l'usage de la liberté. »⁷⁸ Dans leur ouvrage *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?*, Bacqué et Biewener (*id.*, 2013) ont retracé l'histoire du concept de l'empowerment depuis son émergence dans la société civile.

L'origine des interventions favorisant l'empowerment des individus remonterait aux années 1890, dans le domaine du travail social aux États-Unis. Un consensus se dégage dans la littérature pour attribuer la première utilisation du terme « empowerment » au mouvement des femmes battues qui a émergé aux États-Unis au début des années 70. L'empowerment caractérise alors une démarche présentée comme égalitaire, participative et locale, par laquelle les femmes développent une conscience sociale ou une conscience critique leur permettant de développer un pouvoir intérieur et d'acquérir des capacités d'action, un pouvoir d'agir à la fois personnel et collectif tout en s'inscrivant dans une perspective de changement social. Historiquement, le concept d'empowerment prend racine dans la critique des modèles de travail social clinique en vigueur dans les années 70, basés sur la conceptualisation des problèmes psychosociaux résultant essentiellement des facteurs intrapsychiques internes et ignorant le rôle des déterminants sociaux tels que les institutions.

L'accent était donc plus mis sur le changement des fonctionnements psychologiques, propre aux individus, plutôt que des institutions, propre à la société.

⁷⁷ V. POUJOL, « Emancipation et développement du pouvoir d'agir des citoyens », *La santé en action*, 2018, p. 20.

⁷⁸ E. ZOLA, « Chroniques », *la Tribune*, 27 septembre 1868.

C'est également au cours des années 70 que la notion d'empowerment émerge aux Etats-Unis dans les politiques publiques. En 1977, l'essai publié par Berger et Neuhaus *To Empower People*⁷⁹, mettant en avant le rôle des structures de médiation (comme la famille, le voisinage, l'église, les associations et les organisations civiques) dans les politiques publiques connaît un succès important parmi les libéraux comme parmi les conservateurs et illustre la diversité des interprétations, l'ambiguïté et la malléabilité de la notion. Bacqué et Biewener révèlent que l'empowerment a d'abord été mobilisé par les conservateurs et les républicains aux Etats-Unis avant d'être promu par des dirigeants de courants politiques de centre gauche, aux Etats-Unis et au Royaume-Uni. Cette trajectoire permet de comprendre les tensions et les contradictions qui parcourent les politiques publiques orientées vers l'empowerment des communautés. Elles montrent comment les choix politiques recouvrent aussi des choix de valeurs et comment le terme « empowerment » prend des acceptions différentes selon les contextes politiques.

Pour ce faire, les auteures ont eu recours à la notion de « chaîne d'équivalences » proposée par Laclau⁸⁰, qui permet de comprendre le sens d'une notion au regard des concepts ou propositions avec lesquels elle est employée et qui contribuent à la constituer. Elles définissent ainsi trois « idéaux-types », caractérisés par des chaînes d'équivalences permettant de distinguer ces démarches d'empowerment selon trois modèles politiques différents.

L'« empowerment libérateur », qui va être caractérisé ci-après, pourrait s'inscrire dans le modèle radical défini par Bacqué et Biewener et selon lequel les enjeux de l'empowerment sont la reconnaissance des groupes pour mettre fin à leur stigmatisation, l'autodétermination, la redistribution des ressources et les droits politiques. Dans la perspective radicale, issue des mouvements sociaux des années 60-70, l'objectif d'émancipation individuelle et collective débouche sur un projet de transformation sociale avec une remise en cause du système capitaliste.

⁷⁹ PL. BERGER, R.J. NEUHAUS, *To Empower People : From State to Civil Society*, American Enterprise Institute, 1977, 230 p.

⁸⁰ <http://publicationnaire.huma-num.fr/notice/laclau-ernesto/> consulté le 29 juillet 2020

*« Cette conception de l'empowerment prend sens dans une chaîne d'équivalences qui lie les notions de justice, de redistribution, de changement social, de conscientisation et de pouvoir, celui-ci étant exercé par ceux d'"en-bas". » (Bacqué et Biewener, *ibid.*, 2013)*

Le premier contexte dans lequel nous allons étudier l'« empowerment libérateur » est celui de l'éducation populaire.

b. Freire et l'éducation libératrice

Dans son œuvre, Freire ne cite pas à proprement parler l'« empowerment ». Cependant, les processus d'empowerment à l'œuvre dans le champ du travail social ont bénéficié de la philosophie de l'éducation libératrice de Freire, qui a élaboré une démarche de prise de conscience au caractère éminemment politique. Le dialogue, ou la réflexion critique participative et interactive, sur des sujets comme les barrières, les normes et les institutions, permettent le développement d'actions collectives, qui elles-mêmes enrichissent la réflexion, menant à de nouvelles actions, dans un cycle permanent.

Ainsi, il est intéressant de s'attarder un peu sur la vie et la trajectoire de Freire, qui ont façonné son engagement et sa philosophie progressiste en matière d'éducation.

A l'époque de Freire, seuls les gens alphabétisés avaient le droit de vote au Brésil. Les paysans, exploités par les grands propriétaires terriens, étaient donc privés de toute participation aux décisions politiques qui les concernaient. Dans ces conditions d'oppression, l'alphabétisation des adultes était une action à caractère politique. Enseignant puis agent d'aide sociale, c'est au contact des personnes les plus pauvres des centres urbains qu'il développe de nouveaux moyens d'échange avec les personnes défavorisées, ce qui lui permet de jeter les bases de sa dialectique pédagogique de l'éducation des adultes. Selon lui, cette éducation doit se fonder sur l'apprentissage de la lecture et de l'écriture appliquée au vécu quotidien des individus. Ainsi, il insiste pour éliminer la structure hiérarchique de l'éducation, laquelle favorise la domination du professeur sur ses élèves tant par le pouvoir que par le savoir.

De même, Bourdieu atteste que l'Ecole est un lieu privilégié pour ressentir un sentiment d'infériorité.

« Le pouvoir qui (...) s'exerce par les voies de la communication rationnelle, c'est-à-dire avec l'adhésion (extorquée) de ceux qui, étant des produits dominés d'un ordre dominé par des forces parées de raison (comme celles qui agissent à travers les verdicts de l'institution scolaire ou à travers les diktats des experts économiques), ne peuvent qu'accorder leur acquiescement à l'arbitraire de la force rationalisée. »⁸¹

Pour Freire, l'éducation doit se réaliser avec l'individu. Pour obtenir un tel fonctionnement, il faut que bénéficiaires et enseignants s'engagent, collaborent, participent, prennent des décisions et soient, en ce qui concerne l'éducation, responsables tant socialement et politiquement. Nous remarquons que Freire articule responsabilité individuelle, collective et politique.

Une grande partie de sa méthode consiste à aider les individus à ne plus se sentir « objets » mais « sujets ». Elle les amène à comprendre qu'ils sont producteurs de culture, et acteurs de leur société. À travers ce processus d'alphabétisation, les citoyens apprennent à dire et à écrire leur réalité, à questionner les causes de l'oppression et de l'exploitation qu'ils subissent et développent un vocabulaire politique. Ce processus les mobilise autour d'actions politiques comme la revendication du droit de vote pour tous. Cette méthode connaît un succès considérable dans tout le Brésil. Mais ce travail d'éducation libératrice valut à Freire de faire partie des premiers brésiliens exilés après le coup d'État militaire de 1964⁸².

En 1968, à Genève, il publie son ouvrage le plus célèbre, *Pédagogie des opprimés*⁸³. Mettant l'accent sur le caractère politique de l'éducation, la pédagogie des opprimés constitue un outil de rénovation à la fois pédagogique et politique au profit des classes sociales asservies. Cette pédagogie, qui se fonde sur le dialogue et les relations horizontales, représente un moyen pour conscientiser les gens et leur permettre de reprendre du pouvoir collectivement sur leurs conditions de vie.

Pour Freire, l'éducation n'est jamais neutre, elle est en faveur de la domination ou de l'émancipation. Toute pratique éducative est politique, de même que la pratique politique est éducative.

⁸¹ P. BOURDIEU, *Méditations pascaliennes*, Editions du Seuil, 1997, 332 p.

⁸² <https://www.universalis.fr/encyclopedie/paulo-freire/> consulté le 6 octobre 2018

⁸³ P. FREIRE, *Pédagogie des opprimés suivi de Conscientisation et révolution*, Editions Maspéro, 1974, 205 p.

Les pratiques éducatives sont toujours politiques parce qu'elles intègrent des valeurs, des projets, des utopies qui reproduisent, légitiment, mettent en question ou transforment les relations de pouvoir prévalant dans la société. C'est pourquoi il distingue les pratiques éducatives conservatrices et les pratiques éducatives progressistes.

« Dans une pratique éducative conservatrice, on cherche, en enseignant les contenus, à occulter la raison d'être d'une infinité de problèmes sociaux ; dans une pratique éducative progressiste, on tente, en enseignant les contenus, de mettre au jour la raison d'être de ces problèmes. Tandis que la première tente d'accorder, d'adapter l'éduqué au monde donné, la seconde cherche à déstabiliser l'éduqué en le mettant au défi, pour lui faire prendre conscience que le monde est un monde qui se donne et, par conséquent, peut être changé, transformé, réinventé. »⁸⁴

Le travail de Freire a participé de façon significative au développement du mouvement d'éducation populaire en Amérique du Sud. Ce mouvement propose un processus de transformation sociale s'appuyant sur une pratique dite de « conscientisation », par laquelle les opprimés analysent collectivement leur situation, prennent conscience de l'oppression qu'ils subissent et comprennent ainsi la nécessité de s'organiser pour changer la structure de la société.

En France, pour Douard, quand l'éducation populaire dépasse les secteurs post et périscolaires, elle a une dimension plus politique visant la transformation sociale et une société plus juste. Il relie éducation populaire et empowerment en définissant l'empowerment comme « *l'acquisition progressive par les publics les plus en difficulté d'une certaine puissance sociale* » et en précisant que « *l'empowerment se trouverait alors au cœur du projet même d'éducation populaire* »⁸⁵.

Dans leur article « Empowerment, pouvoir d'agir en éducation »⁸⁶, Maury et Hedjerassi définissent l'empowerment comme un processus conjuguant dimensions individuelle et sociale.

⁸⁴ P. FREIRE, *L'Éducation dans la ville*, Editions Païedeia, 1991, 133 p.

⁸⁵ O. DOUARD, « Education populaire, éducation pour la santé : quels liens ? », *La Santé de l'homme*, 2010, p. 15-19.

⁸⁶ Y. MAURY, N. HEDJERASSI, « Empowerment, pouvoir d'agir en éducation, à la croisée entre théorie(s), discours et pratique(s) », *Spirale, revue de recherches en éducation*, 2020, p. 3-13.

« Un pouvoir de... compris comme une énergie, un pouvoir génératif, qui place les acteurs en capacité de faire, et d'être promoteurs de changement ; un pouvoir sur... relatif à la capacité de décider, d'exercer une action (une prise de pouvoir) sur les choses et sur les autres ; et un pouvoir avec... dans le sens de faire et construire avec, à un niveau collectif, dans une perspective de transformation sociale. Nous pourrions ajouter un pouvoir contre... dans le sens de développer une capacité d'agir contre l'inertie des choses, de s'affranchir des contraintes, de transgresser l'ordre social via une action transformatrice et créatrice. » (Maury et Hedjerassi, id., 2020)

Lorsque Foucault écrit : *« tout système d'éducation est une manière politique de maintenir ou de modifier l'appropriation des discours, avec les savoirs et les pouvoirs qu'ils emportent avec eux »*⁸⁷, il rejoint Freire quant à la portée politique de l'éducation en articulant savoirs et pouvoirs.

Ainsi donc, il semble que l'empowerment ait d'abord caractérisé une approche participative, collective, libératrice et visant une transformation de la société.

L'empowerment a émergé aux Etats-Unis dans le champ du travail social selon une approche correspondant à l'« empowerment libérateur », que nous allons présenter maintenant.

c. L'émergence de l'empowerment dans le champ du travail social

Le travail social, aux Etats-Unis comme en France, recouvre une diversité de métiers, de lieux d'exercice et de pratiques dont le point commun est sans doute la relation d'aide ou de service⁸⁸.

Sur le site de la Fédération internationale des travailleurs sociaux, apparaît la définition suivante :

*« le travail social est une profession basée sur la pratique et une discipline académique qui promeut le changement social et le développement, la cohésion sociale et l'empowerment et la libération des personnes (...) pour répondre aux défis de la vie et améliorer le bien-être. »*⁸⁹

⁸⁷ M. FOUCAULT, *L'ordre du discours*, Editions Gallimard, 1971, 88 p.

⁸⁸ S. DAUPHIN, « Le travail social : de quoi parle-t-on ? », *Informations sociales*, 2009, p. 8-10.

⁸⁹ Définition globale du travail social, consultable sur : <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/> consulté le 25 août 2018

Il est également précisé que

« l'intervention en travail social a lieu lorsque la situation actuelle, que ce soit au niveau de la personne, de la famille, du petit groupe, de la communauté ou de la société, est jugée avoir besoin de changement et de développement. Elle est motivée par la nécessité de remettre en cause et de changer les conditions structurelles qui contribuent à la marginalisation, à l'exclusion sociale et à l'oppression. »

L'empowerment ainsi que la libération des individus et le changement social sont envisagés comme la visée du travail social.

L'introduction du terme « empowerment » dans le discours des travailleurs sociaux est principalement attribuée à Solomon, qui l'a notamment utilisé dans son livre *Black Empowerment*⁹⁰, publié en 1976, qui développe de nouvelles pratiques du travail social et qui s'adresse aux travailleurs sociaux, mais aussi aux militantes noires et féministes. Pour cette praticienne et universitaire afro-américaine, l'empowerment cible avant tout les communautés stigmatisées par les évaluations négatives de la société plus large et l'empowerment est présenté comme « *un objectif de résolution de problèmes avec des individus qui appartiennent à un groupe stigmatisé* » (Solomon, *id.*, 1976). Dès le début de sa théorisation, la démarche d'empowerment est associée à la reconnaissance de groupes « sans pouvoir » et stigmatisés et elle pose les questions de l'inégalité sociale, du racisme, du patriarcat et de la marginalisation par la pauvreté ou par les handicaps physiques ou mentaux. De nombreux ouvrages traitant de l'empowerment dans le champ du travail social ont été produits depuis la publication de celui de Solomon, et un très grand nombre de ceux-ci se sont inspirés de son approche tout en puisant dans les mouvements sociaux en émergence pour examiner comment l'empowerment pourrait être bénéfique à d'autres communautés stigmatisées et marginalisées tels les Noirs américains, les femmes, les gays et les lesbiennes ainsi que les personnes handicapées.

Gutiérrez, travailleuse sociale latino-américaine puis professeure de travail social et de psychologie, a contribué à faire reconnaître et théoriser l'empowerment.

⁹⁰ BB. SOLOMON, *Black Empowerment : Social Work in Oppressed Communities*. New York : Columbia University Press, 1976, 431 p. (traductions personnelles)

« Il s'agit d'un processus d'augmentation du pouvoir, personnel, interpersonnel ou politique afin que les individus puissent agir pour améliorer leurs conditions de vie. Le processus d'empowerment se produit au niveau individuel, interpersonnel et institutionnel, où l'individu développe un sentiment de pouvoir personnel, une capacité d'influer sur les autres et une capacité à travailler avec les autres pour modifier les institutions sociales. »
(Gutiérrez, *id.*, 1990)

L'approche de Gutiérrez, repose, comme celle de Solomon, sur une conscience forte des formes d'oppression sociale, des inégalités dans la distribution du pouvoir et des ressources et des effets négatifs, matériels et psychologiques, qui en découlent. L'empowerment est devenu le fondement d'une intervention auprès de communautés « disempowered », c'est-à-dire des communautés et individus ne possédant pas, ou ayant la perception de ne pas posséder, le pouvoir sur les ressources dont elles ont besoin pour assurer leur bien-être. Cette conception de l'empowerment repose sur la croyance que les individus, tant individuellement que collectivement, peuvent acquérir les capacités et les compétences pour gagner une influence collective et politique et pour peser sur la répartition des ressources sociales. Cette approche vise ainsi à soutenir les individus dans leurs démarches pour se procurer le pouvoir dont ils ont besoin, soit un changement individuel allant de pair avec un changement social.

Cette approche de l'empowerment rompt ainsi avec les philosophies axées sur la bienfaisance et la charité, car elle entrevoit le rapport entre les individus, y compris celui entre intervenants et usagers, comme étant fondé sur le questionnement, le soutien, la solidarité, la réciprocité et étant fondamentalement égalitaire^{91,92}.

Cette transformation des relations entre les usagers et les professionnels fait écho aux relations horizontales prônées dans la pédagogie de Freire. Sans évoquer l'« empowerment », la conception de Foucault pour qui « *le pouvoir ce n'est pas une propriété, ce n'est pas une puissance ; le pouvoir, ce n'est jamais qu'une relation que l'on peut, et ne doit, étudier qu'en fonction des termes entre lesquels cette relation joue* »⁹³ véhicule une idée de mouvement et de changement.

⁹¹ WA. NINACS, *Empowerment : cadre conceptuel et outil d'évaluation de l'intervention sociale et communautaire*, La Clé, Coopérative de consultation en développement, 2003, 28 p.

⁹² A. WEICK, « Issues of Power in Social Work Practice », p. 173-185 in A. WEICK, S.T. VANDIVER, *Women, Power, and Change*, NASW Press (National Association of Social Workers), 1982, 214 p.

⁹³ M. FOUCAULT, *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France 1976*, Editions Gallimard/Seuil, 1997, 304 p.

En effet, le pouvoir peut ainsi être alternativement exercé par tous dans le cadre de relations de pouvoir qui peuvent donc être renversées ou inversées.

Bacqué et Biewener, qui ont étudié l'apparition et l'évolution de l'empowerment au gré de l'histoire et dans différents champs disciplinaires, observent que l'empowerment peut désigner autant un état qu'un processus et synthétisent les trois dimensions ou étapes, plus ou moins mobilisées selon les approches de l'empowerment à l'œuvre dans le champ du travail social.

- ✓ « *La dimension individuelle ou intérieure désigne le processus qui permet à chaque individu de développer une "conscience critique" et sa capacité d'agir. Elle passe par la construction d'une image positive de soi, par l'acquisition de connaissances et de compétences favorisant une compréhension critique de son environnement, par le développement de ressources individuelles et par l'élaboration de stratégies pour atteindre des objectifs personnels et collectifs,*
- ✓ *La dimension interpersonnelle, organisationnelle ou collective désigne le développement de la capacité d'"agir avec" et d'"agir sur",*
- ✓ *La dimension politique ou sociale pose la question de la transformation de la société dans son ensemble, au travers de l'action collective. »* (Bacqué et Biewener, *op. cit.*, 2013)

La dimension individuelle ou intérieure, comprenant une composante psychologique, est moins identifiée à part entière et davantage liée à l'environnement social et structurel de l'individu dans les cinq composantes essentielles de l'approche centrée sur l'empowerment des personnes et des collectivités⁹⁴ que Le Bossé⁹⁵ recense dans les travaux relatifs aux pratiques sociales concrètes (recherches évaluatives, analyses d'interventions, travaux de recherche-action, réflexion théorique sur les pratiques, etc.) :

- « *La prise en compte simultanée des conditions structurelles et individuelles du changement social* » ;
- « *L'adoption de l'unité d'analyse acteur en contexte* », en accord avec l'idée que les problèmes sociaux sont des réalités complexes qui nécessitent autant des changements structurels que des compétences individuelles ;

⁹⁴ Y. LE BOSSÉ, « De l'"habilitation" au "pouvoir d'agir" : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. » *Nouvelles pratiques sociales*, 2003, p. 30-51.

⁹⁵ Le Bossé est professeur en Sciences de l'éducation et responsable du Laboratoire sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités.

- « *La prise en compte des contextes d'application* », tant dans la définition des objectifs que des méthodes d'intervention visant l'empowerment ;
- « *La définition du changement visé et de ses modalités* », soit la définition du problème et des solutions, avec les individus concernés ;
- « *Le développement d'une démarche d'action conscientisante* », pour favoriser la compréhension de l'interdépendance des sources structurelles et individuelles du changement.

Le Bossé (*id.*, 2003) propose alors de traduire le terme « empowerment » par l'expression « *pouvoir d'agir* », puis « *développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités* »⁹⁶ permettant de rendre compte selon lui des cinq composantes ci-dessus et du processus d'affranchissement et des résultats produits par l'empowerment. Pour Le Bossé également, l'empowerment est donc un processus et un résultat articulant changement individuel et changement social.

Concernant l'enseignement de l'empowerment, Vallerie préconise de s'y référer dans la formation des intervenants socio-éducatifs (étudiants éducateurs spécialisés, éducateurs techniques spécialisés et assistants sociaux) car celui-ci est susceptible de contribuer à la transformation de leurs pratiques, à une époque où la dégradation des situations dans lesquelles ils sont appelés à s'impliquer questionne leur posture professionnelle⁹⁷. A l'instar de Le Bossé, l'expression « *développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités* » est choisie.

En outre, concernant l'appropriation de l'approche du développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités, que ce soit en formation initiale ou continue, la nécessité de l'analyse de pratique portant sur l'expérience du développement de son propre pouvoir d'agir semble incontournable, pour le promouvoir par la suite auprès des individus concernés par les interventions éducatives.

⁹⁶ Y. LE BOSSÉ, « L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir : une alternative crédible ? » [document en ligne], 2007, [réf. du 19 août 2018]. Consultable sur : https://www.anas.fr/L-approche-centree-sur-le-developpement-du-pouvoir-d-agir-une-alternative-credibile_a524.html

⁹⁷ B. VALLERIE, Y. LE BOSSÉ, « Le développement du pouvoir d'agir (empowerment) des personnes et des collectivités : de son expérimentation à son enseignement », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 2006, p. 87-100.

Apprendre l'empowerment en l'expérimentant et l'analysant pour accompagner l'empowerment des individus et des collectivités : ceci sera repris ultérieurement, au sujet de l'empowerment des professionnels de santé.

Tous ces auteurs situent donc l'empowerment à l'interface du psychologique et du social, impliquant une prise de conscience individuelle et l'action collective étant fondamentale dans le but de parvenir à la transformation sociale.

Analysons maintenant d'abord l'« empowerment libérateur » des militantes féministes, puis celui des organisations internationales du développement.

d. L'« empowerment libérateur » dans le champ du développement

En étudiant les tendances de l'usage du terme « empowerment » à travers le monde⁹⁸, c'est dans des publications relatives à des pays en développement situés en Afrique, Asie, Amérique centrale et du Sud qu'il est le plus fréquemment employé, ce qui atteste du recours à l'empowerment dans le champ du développement.

La démarche de prise de conscience critique développée par Freire, qui permet de passer de la compréhension à l'action dans un contexte d'oppression, séduit également les activistes, les associations de femmes et les organisations non gouvernementales.

À partir de la fin des années 60, le modèle dominant qui réduit le développement à la croissance économique est, en effet, de plus en plus critiqué. Des féministes indiennes réagissent contre les programmes nationaux d'assistance sociale initiés dans une logique descendante par le gouvernement, traitant les femmes comme des usagères passives des services sociaux. L'échec des politiques et programmes de développement conduit un nombre croissant de chercheurs et d'organisations non gouvernementales à militer pour une prise en compte des dimensions sociales du développement.

Débutent alors une réflexion plaçant le renforcement du pouvoir des individus et des communautés au centre d'un modèle de développement alternatif.

⁹⁸ <https://educalingo.com/fr/dic-en/empowerment> consulté le 15 Jul 2018

C'est au milieu des années 80 que le terme « empowerment » est formellement employé dans le champ du développement. Il est d'abord utilisé par des femmes travaillant en Asie du Sud, en Inde notamment, dans des groupes communautaires puis au sein d'organisations non gouvernementales pour défendre une approche alternative, « *une stratégie opposée au modèle dominant de développement top down* »⁹⁹.

Dans le cadre de ce travail de recherche, un focus est fait sur l'empowerment des femmes, qui recouvre une réalité particulièrement complexe.

Pour Kabeer, professeure de la condition féminine et du développement,

*« être disempowered signifie être privé de choix, tandis que l'empowerment renvoie au processus par lequel ceux qui ont été privés de la capacité de faire des choix l'acquièrent. En d'autres mots, l'empowerment implique le changement. »*¹⁰⁰

En outre, elle conceptualise l'empowerment selon trois dimensions étroitement liées : l'« agency », les ressources et les réalisations.

L'« agency », à l'instar de l'empowerment, est difficilement traduisible en français (capacité d'agir, puissance d'agir, « agencéité », « agentivité », etc.). Il représente, en fonction des auteurs, « *les processus par lesquels les choix sont faits et mis en œuvre* » (Kabeer, *id.*, 2005), la capacité d'acteur d'un individu ou encore « *la puissance d'agir et de penser individuelle et collective* »¹⁰¹, soit là encore, une interprétation possible allant du processus au résultat.

Batliwala, activiste féministe, chercheuse et auteure de nombreux livres sur l'empowerment des femmes, précise la notion de changement et définit l'empowerment comme

*« un processus de transformation des relations de pouvoir entre les individus et les groupes sociaux, en changeant le pouvoir social de trois manières essentielles :
✓ en contestant les idéologies qui justifient l'inégalité sociale (comme le sexe ou la caste),*

⁹⁹ A-E. CALVÈS, « "Empowerment" : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement », *Revue Tiers Monde*, 2009, p. 735-749.

¹⁰⁰ N. KABEER, « Gender equality and women's empowerment : a critical analysis of the third Millennium Development Goal », *Gender and Development*, 2005, p. 13-24. (traductions personnelles)

¹⁰¹ J. VIDAL, *La Fabrique de l'impuissance. La gauche, les intellectuels et le libéralisme sécuritaire*, Editions Amsterdam, 2008, 128 p.

✓ en changeant les modèles dominants d'accès et de contrôle des ressources économiques, naturelles et intellectuelles,
✓ en transformant les institutions et les structures qui renforcent et soutiennent les structures de pouvoir existantes (telles que la famille, l'État, le marché, l'éducation et les médias). »¹⁰²

A l'instar de Batliwala, pour Stromquist, professeure en éducation et développement international spécialisée dans l'éducation pour l'empowerment et les politiques gouvernementales et pratiques en matière d'éducation des filles et des femmes, « l'empowerment est un processus pour modifier la répartition du pouvoir, tant dans les relations interpersonnelles que dans les institutions de la société »¹⁰³.

Elle redéfinit l'empowerment en fonction de quatre dimensions : un pouvoir intérieur, un pouvoir sur, un pouvoir de et un pouvoir avec. Elle présente l'empowerment comme un concept sociopolitique devant comprendre des composantes cognitives, psychologiques, politiques et économiques :

- La composante cognitive, se référant à la compréhension des femmes de leurs conditions de subordination et des causes de ces conditions aux niveaux microscopique et macroscopique de la société ;
- La composante psychologique, correspondant à la confiance en soi et à l'estime de soi ;
- La composante économique exige que les femmes puissent s'engager dans une activité productive qui leur permettra d'avoir un certain degré d'autonomie financière ;
- La composante politique implique la capacité d'analyser l'environnement en termes politiques et sociaux et signifie aussi la capacité de s'organiser et de se mobiliser pour le changement social.

¹⁰² S. BATLIWALA, « Putting power back into empowerment » [document en ligne], 2007, [réf. du 30 septembre 2018]. Consultable sur : https://www.opendemocracy.net/en/putting_power_back_into_empowerment_0/ (traductions personnelles)

¹⁰³ NP. STROMQUIST, « The theoretical and practical bases for empowerment », p. 13-22 in C. MEDEL-ANONUEVO, *Women, Education and Empowerment : Pathways towards Autonomy*, Unesco Institute for education, 1993, 69 p. (traduction personnelle)

Même si dans les pays du Sud, les expériences et débats théoriques sur l'empowerment des femmes renvoient à une grande diversité de contextes locaux et d'approches conceptuelles de l'empowerment, quelques caractéristiques communes se dégagent des approches qui voient dans l'empowerment un modèle féministe de développement visant la transformation des rapports de pouvoir. Inscrite localement, cette approche repose sur le postulat que le changement social ne peut être engagé que du bas vers le haut. L'empowerment y est conçu comme un processus, à la fois individuel et collectif, reposant sur une auto-organisation des femmes marginalisées et articulant différentes étapes : de la prise de conscience individuelle et de l'analyse du contexte à la formation d'organisations autogérées, puis au développement des stratégies de changement.

Les contributions des chercheuses, parfois militantes féministes, peuvent être synthétisées ainsi : l'empowerment commence à l'échelle individuelle par la promotion d'un « pouvoir intérieur » (subjectivité et conscience des femmes), aspect essentiel du processus de changement, il se développe par le contrôle de ressources valorisées (matérielles, humaines et sociales) qui donne aux femmes une capacité à exercer un plus grand contrôle sur les aspects clés de leur vie, soit un « pouvoir sur », puis collectivement, à travers les organisations de femmes et par l'acquisition des capacités interpersonnelles qui donnent un « pouvoir de ». Le processus d'empowerment est perçu comme ayant une forte dimension collective, le « pouvoir avec ». ¹⁰⁴

Nous pouvons ici faire le lien avec Arendt, qui se démarque nettement de la conception du pouvoir, traditionnellement interprété dans la philosophie politique en termes de domination de l'homme sur l'homme.

« Le pouvoir correspond à l'aptitude de l'homme à agir, et à agir de façon concertée. Le pouvoir n'est jamais une propriété individuelle ; il appartient à un groupe et continue de lui appartenir aussi longtemps que ce groupe n'est pas divisé. » ¹⁰⁵

¹⁰⁴ N. KABEER, *Women's economic empowerment and inclusive growth : labour markets and enterprise development*, SIG Working Paper, 2012, 65 p.

¹⁰⁵ H. ARENDT, *Du mensonge à la violence. Essais de politique contemporaine*, Editions Calmann-Lévy, 1972, 261 p.

Pour Quelquejeu ayant analysé la nature du pouvoir politique selon Arendt, « *le pouvoir n'est pas originairement "un pouvoir-sur", il est un "pouvoir-en-commun"* »¹⁰⁶. Notons qu'ici, le pouvoir-sur renvoie implicitement à un pouvoir sur autrui alors que la même expression, employée par les chercheuses féministes, évoque un pouvoir sur sa vie. En outre, Quelquejeu (*id.*, 2001) ajoute que « *la condition de concertation est essentielle à la constitution et à la survie du pouvoir-ensemble* ».

Sen, prix Nobel d'Économie en 1998 pour « sa contribution à l'économie du bien-être », sert de référence tant aux chercheuses, parfois militantes féministes, qu'aux organisations internationales du développement.

Confortant la notion de choix et la perspective de changement social de l'empowerment, Sen considère que « *l'empowerment vise à accroître le pouvoir de choisir et la puissance d'action d'un agent ou d'un groupe d'agents en vue du changement social.* »¹⁰⁷

En outre, il introduit la notion de « capability », traduit en français par « capacité », qui est une conception de la liberté qui prend en compte ce que chacun est en mesure de pouvoir faire. Sen s'intéresse aux libertés réelles et pour lui, les capacités peuvent permettre de mieux évaluer le bien-être ou les injustices que la comparaison des revenus. Elles invitent à considérer la pauvreté au-delà des seuls aspects monétaires et à la penser en termes de libertés d'action, de capacités à faire¹⁰⁸. La capacité recouvre ainsi la possibilité d'orienter son existence, de transformer des ressources sociales dans des activités qui font sens pour l'individu. Pour Sen, l'empowerment « *recouvre la triple dimension de capacité, d'agencité¹⁰⁹ et de responsabilité sociale prospective* » (Dubois et Mahieu, *id.*, 2005). L'individu est ainsi envisagé comme un acteur social, ce qui déplace la responsabilité du changement social au collectif et c'est pourquoi les actions correspondantes incluent le renforcement des capacités politiques, individuelles

¹⁰⁶ B. QUELQUEJEU, « La nature du pouvoir selon Hannah Arendt. Du "pouvoir-sur" au "pouvoir-en-commun" », *Revue des sciences philosophiques et théologiques*, 2001, p. 511-527.

¹⁰⁷ J-L. DUBOIS, F-R. MAHIEU, « Sen, Liberté et pratiques du développement », *Revue Tiers Monde*, 2009, p. 245-261.

¹⁰⁸ <https://www.economie.gouv.fr/facileco/amartya-sen> consulté le 15 octobre 2018

¹⁰⁹ Le terme « agency » utilisé par Sen est ici traduit par agencité.

comme collectives, le développement de l'agency individuelle et collective, l'accès aux droits réels, la prise de conscience des responsabilités, etc.

Au milieu des années 90, grâce aux activités de plaidoyer des organisations non gouvernementales féministes, les différentes organisations internationales du développement utilisent fréquemment le terme « empowerment » à propos des femmes. Nous allons maintenant analyser comment elles conçoivent et soutiennent l'empowerment des femmes grâce à leurs programmes.

Ainsi, en 1995, à l'occasion de la quatrième conférence mondiale des Nations-Unies sur les femmes qui se déroule à Beijing, est adopté à l'unanimité par 189 pays un Programme d'action qui constitue un « agenda pour l'empowerment des femmes » à l'horizon 2000. Notons que l'empowerment est traduit en français par renforcement du pouvoir d'action, mais qu'il n'est pas défini.

Est réaffirmé l'engagement d'« *assurer le renforcement du pouvoir d'action des femmes et leur promotion* »¹¹⁰ en lien avec le respect des libertés fondamentales. En outre, nous faisons l'analyse que l'empowerment des femmes passe avant tout par un changement social promu par les Nations-Unies, quant à la place et à la condition des femmes dans la société : « *participation sur un pied d'égalité à tous les domaines de la vie sociale* », « *maîtrise de tous les aspects de leur santé, en particulier leur fécondité* », « *éliminer toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et des petites filles ainsi que les obstacles à l'égalité des sexes* », « *assurer l'accès des femmes, dans des conditions d'égalité, aux ressources économiques, notamment à la terre, au crédit, à la science et à la technique, à la formation professionnelle, à l'information, à la communication et aux marchés* » (Nations-Unies, *id.*, 1995).

Le terme est alors repris par l'ensemble des organisations internationales et nationales du développement.

¹¹⁰ NATIONS-UNIES, *Rapport de la Quatrième Conférence Mondiale sur les Femmes* [document en ligne], Beijing : Nations-Unies, 1995, [réf. du 2 septembre 2018]. Consultable sur : <http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/platform/declar.htm> (traductions personnelles)

En 2002, la Banque Mondiale relie empowerment et réduction de la pauvreté dans un guide intitulé *Empowerment and Poverty Reduction*¹¹¹, qui vise à affiner et à rendre opérationnel le concept d'empowerment. Elle se réfère aux travaux de Sen sur les libertés réelles et les capacités, dans le cadre desquels l'économie du développement a pour finalité de rendre les êtres humains plus capables de mener une vie souhaitée et acceptable, car correspondant à leurs aspirations.

*« L'empowerment consiste à accroître les moyens matériels et financiers et les capacités des individus qui vivent dans la pauvreté afin qu'ils puissent participer aux institutions qui gouvernent leurs vies, négocier avec elles, les influencer, les contrôler et engager leur responsabilité. »*¹¹²

En outre, sont identifiés quatre éléments communs aux stratégies d'empowerment des personnes pauvres, étroitement liés et agissant en synergie :

- L'accès à l'information pour que les citoyens puissent mieux accéder aux services et exercer leurs droits ;
- L'inclusion et la participation des personnes pauvres à la prise de décisions ;
- La capacité de demander des comptes aux fonctionnaires et employeurs privés, d'exiger qu'ils soient responsables de leurs politiques, actions et de l'utilisation des fonds ;
- La capacité des individus à s'organiser et à mobiliser des ressources pour résoudre les problèmes communs.

De façon à accroître l'efficacité du développement et à atteindre l'objectif ultime de la réduction de la pauvreté, la Banque Mondiale conçoit l'empowerment au niveau individuel et collectif, en vue d'interpeller le politique.

*« Promouvoir l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes »*¹¹³ est l'un des huit objectifs du Millénaire pour le développement, adoptés en 2000 par l'Assemblée générale des Nations-Unies et l'un des dix-sept objectifs de développement durable de Onu-femmes¹¹⁴ (entité des Nations-Unies créée en 2010 et consacrée à l'égalité des sexes et à l'autonomisation des femmes et des filles). L'empowerment (qui est traduit

¹¹¹ WORLD BANK, *Empowerment and Poverty Reduction : A Sourcebook*, World Bank, 2002, 272 p.

¹¹² Traduction personnelle

¹¹³ <http://www.un.org/fr/millenniumgoals/gender.shtml> consulté le 2 septembre 2018

¹¹⁴ <http://www.unwomen.org/fr/news/in-focus/women-and-the-sdgs/sdg-5-gender-equality> consulté le 2 septembre 2018

en français par autonomisation) n'est pas défini et il s'inscrit dans ce mouvement en faveur de l'égalité des sexes, dans tous les domaines (élimination de la violence faite aux femmes et aux filles, éducation, travail, salaire, participation aux prises de décisions privées et publiques, droits en matière de procréation, droits économiques, sociaux, etc.).

Dans la continuité, le Programme des Nations-Unies pour le développement (Pnud) propose une stratégie pour la promotion de l'égalité des sexes et l'empowerment (traduit par autonomisation) des femmes pour 2014-2017¹¹⁵.

Dans le cadre du Pnud, l'empowerment des femmes a cinq composantes :

- ✓ « *La confiance en elles-mêmes,*
- ✓ *Leur droit d'avoir des choix et de faire un choix,*
- ✓ *Leur droit d'accéder aux opportunités et ressources,*
- ✓ *Leur droit de pouvoir contrôler leur vie, aussi bien à la maison qu'à l'extérieur,*
- ✓ *Et leur aptitude à influencer la direction du changement social afin de créer un ordre social et économique plus juste au niveau national et international. »*

Cette conception de l'empowerment articule un empowerment individuel et une évolution de la société concernant les droits et la condition des femmes, sans qu'une dimension collective soit explicitement identifiée.

En 2014, la Banque Mondiale produit un rapport intitulé *Voice and Agency : Empowering Women and Girls for Shared Prosperity*¹¹⁶. Ce rapport détaille plusieurs des axes énoncés précédemment et qui sont cruciaux pour conférer davantage d'empowerment (traduit par pouvoir) aux femmes et aux filles.

¹¹⁵ PROGRAMME DES NATIONS UNIES POUR LE DÉVELOPPEMENT, *Stratégie du PNUD pour la promotion de l'égalité des sexes, 2014-2017* [document en ligne], Pnud, 2014, 36 p., [réf. du 2 septembre 2018]. Consultable sur : <http://www.undp.org/content/undp/fr/home/librarypage/womens-empowerment/gender-equality-strategy-2014-2017/>

¹¹⁶ WORLD BANK GROUP, *Voice and Agency Empowering women and girls for shared prosperity* [document en ligne], World Bank Group, 2014, 226 p., [réf. du 3 septembre 2018]. Disponible sur : http://www.worldbank.org/content/dam/Worldbank/document/Gender/Voice_and_agency_LOWRES.pdf

L'empowerment n'est pas défini non plus dans ce rapport, mais il apparaît souvent associé à l'agency, qui signifie « *la capacité de prendre des décisions concernant sa propre vie et d'agir en conséquence pour obtenir le résultat souhaité, sans violence, sans représailles, ni crainte* »¹¹⁷. L'empowerment est donc conçu comme s'appuyant essentiellement sur la capacité individuelle des femmes, dans une société leur offrant des conditions de vie plus favorables.

Les écrits des organisations internationales du développement qui ont été étudiés relient l'empowerment à la question de l'égalité des sexes et à la réduction de la pauvreté et au développement économique. L'empowerment y est rarement défini mais il apparaît que la perspective de changement social repose essentiellement sur la dimension individuelle de l'empowerment et non sur l'action collective.

De ce fait, l'évolution de la place et de la condition des femmes dans la société est envisagée selon une logique ascendante, mais également de façon descendante par l'intermédiaire des programmes des organisations internationales du développement.

Pourtant, des féministes accusent les organisations internationales du développement d'avoir transformé l'empowerment en un concept édulcoré, dépolitisé et instrumentalisé, réduisant la notion de pouvoir à la capacité individuelle¹¹⁸. Le fait d'être passé d'un « *empowerment libérateur* » à un « *empowerment libéral* »¹¹⁹ est même évoqué, favorisant en réalité l'empowerment sans pouvoir, ni conflit, puisque ne laissant aucune perspective à la transformation sociale des relations de pouvoir responsables de la pauvreté et du « *disempowerment* ».

Il est en effet reproché aux organisations internationales de s'être saisies du terme en vogue de l'« *empowerment* » mais en éludant toute discussion sur le combat politique collectif des femmes pour l'obtention du pouvoir.

¹¹⁷ Traduction personnelle

¹¹⁸ S. BATLIWALA, « Taking the power out of empowerment - an experiential account », *Development in Practice*, 2007, p. 557-565.

¹¹⁹ C. SARDENBERG, « Liberal vs. liberating Empowerment : a Latin American Feminist Perspective on conceptualising Women's Empowerment », *IDS Bulletin*, 2008, p. 18-25. (traduction personnelle)

L'autre critique concerne une approche technique, avec des objectifs, des outils et des indicateurs prédéfinis, ceci étant antinomique par rapport à l'essence de l'empowerment. En outre, les féministes défendent l'idée que

« le renforcement du pouvoir des femmes ne passe pas uniquement par l'autonomie économique et la satisfaction des besoins fondamentaux des femmes – ceux qui touchent à la survie – mais par une transformation radicale des structures économiques, politiques, légales et sociales qui perpétuent la domination selon le sexe mais aussi l'origine ethnique et la classe, et empêchent la satisfaction de leurs besoins stratégiques – ceux qui ont trait à l'établissement de relations égalitaires dans la société. » (Calvès, id., 2009)

Corroborant la pertinence des revendications sociales globales des féministes, un rapport de l'OMS sur les preuves de l'impact positif de l'empowerment sur la santé publique¹²⁰ confirme l'importance de l'accroissement du niveau d'éducation des femmes et révèle que les micro-entreprises semblent être un moyen plus rapide d'améliorer la santé. Mais à condition d'accroître l'autonomie des femmes, leur autorité dans la prise de décisions et leur pouvoir au sein du foyer, de façon à ce qu'elles puissent effectivement dépenser leurs ressources financières pour améliorer la santé de leur famille et de leurs enfants. En outre,

« une méta-analyse de quarante projets visant l'empowerment des femmes a mis en évidence toute une série d'améliorations en termes de qualité de vie, incluant une augmentation de la capacité des femmes à s'organiser et à défendre leur cause, une amélioration des services, et des changements politiques et gouvernementaux produits par la mobilisation des femmes, certaines organisations entraînant une transformation radicale des conditions économiques faites aux femmes. » (Wallerstein, id., 2006)

Il apparaît que les interventions les plus globales et à plusieurs niveaux, intégrées dans les secteurs éducatif, économique et politique ont eu les effets les plus importants sur la qualité de la vie, l'autonomie et l'autorité des femmes, sur les changements de politiques, ainsi que sur l'amélioration de la santé des enfants et des familles.

Il semble donc que la combinaison des stratégies déployées par différents types d'organisations en faveur de l'empowerment des femmes dans les pays en développement ait amélioré les conditions de vie des femmes.

¹²⁰ N. WALLERSTEIN, *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health ?* [document en ligne], WHO Regional Office for Europe, 2006, 37 p., [réf. du 13 octobre 2018]. Disponible sur : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/76479/E92919.pdf

Nous souhaitons souligner que par nature, l'empowerment promu par des Etats ou des organisations internationales (qui sont des émanations des Etats) est moins « révolutionnaire » que l'empowerment promu par des organisations locales, identitaires ou sectorielles qui n'ont pas à rechercher de consensus politique. Cependant, comme dans les États et les sociétés, les questions de la violence faite aux femmes, l'accès inégal à l'éducation, au crédit et autres ressources, leur faible représentation dans les instances politiques, etc. ont pris de plus en plus d'importance ces dernières décennies.

En conséquence, les organisations internationales du développement se sont saisies de ces enjeux et du sujet de l'empowerment des femmes et interviennent en complémentarité des associations de femmes existantes, des organisations nationales et des organisations non gouvernementales afin de les renforcer et de leur donner plus de moyens d'agir. Par exemple, en Asie du Sud, coexistent l'approche dite de développement intégré où la pauvreté est considérée comme l'origine du manque de pouvoir des femmes, l'approche dite de développement économique où la faiblesse économique est posée comme problème principal et l'approche dite de conscientisation et d'organisation où le manque de pouvoir des femmes est expliqué par l'idéologie et les pratiques patriarcales et par les inégalités socioéconomiques.

Regardons maintenant comment l'« empowerment libérateur » s'exprime dans les quartiers prioritaires.

e. L'empowerment et le plaidoyer dans les quartiers prioritaires

Dans le champ de la politique de la ville, le Collectif Pouvoir d'Agir a été créé en juin 2010 à l'initiative de réseaux de militants et de professionnels (dont des travailleurs sociaux) en réaction aux constats d'impuissance exprimés par de nombreux maires de banlieues françaises.

« Nous devons franchir un pas que la France n'a jamais osé franchir, celui de l'"empowerment" : ouvrir aux habitants de ces quartiers l'accès à la capacité politique pour qu'ils soient les auteurs de la définition de leurs besoins et les coproducteurs des réponses à y apporter pour le développement social de leur territoire. Ne pas les enfermer dans un statut de consommateurs passifs des politiques publiques mais les reconnaître comme citoyens actifs capables de prendre collectivement en main leur propre développement et celui de leur environnement, de porter eux-mêmes leur parole et de conduire leurs projets. (...) Notre époque ne peut plus se satisfaire de mesures visant à acheter à la marge la paix sociale. C'est notre culture politique qu'il faut faire évoluer et transformer. »¹²¹

Le Collectif Pouvoir d'Agir se compose de réseaux nationaux et locaux et d'individus engagés dans la lutte contre l'exclusion sociale et politique. Sa démarche est de contribuer à développer les mobilisations citoyennes, prioritairement des individus les plus éloignés de la parole et de l'action dans l'espace public, notamment dans les quartiers populaires, et de développer un plaidoyer sur le développement du pouvoir d'agir des citoyens. Pour le Collectif,

« le développement du pouvoir d'agir désigne la possibilité pour les personnes de peser sur les choix qui les concernent et de maîtriser ce qui est important pour elles, dans leur vie et leur environnement (emploi, éducation, santé, logement, cadre de vie, citoyenneté, etc.) ».¹²²

Ainsi, l'empowerment du Collectif correspond à une dynamique ascendante, portée par une mobilisation collective ancrée dans un territoire, dans une perspective de changement social concernant la culture politique afin que les citoyens puissent prendre part aux décisions relatives aux déterminants de leur bien-être.

Les propos ci-après sont extraits du compte-rendu des Rencontres de l'Observatoire de la Jeunesse intitulées « Education populaire et nouvel agir démocratique » et organisées par l'Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire (Injep) en 2013. L'Injep¹²³, établissement public national préalablement rattaché au ministère des Sports, de la Jeunesse, de l'Éducation populaire et de la Vie associative, est depuis 2015

¹²¹ COLLECTIF POUVOIR D'AGIR, *Lettre ouverte Valoriser la capacité citoyenne des quartiers populaires* [document en ligne], 2010, 2 p., [réf. du 5 octobre 2018]. Disponible sur : <https://pouvoirdagir.files.wordpress.com/2011/04/lettre-ouverte-pouvoir-dagir-juin-2010.pdf>

¹²² <http://www.pouvoirdagir.fr/2014/11/24/les-actions-de-plaidoyer-et-lobbying-du-cpa-et-les-conditions-de-leur-succes/> consulté le 5 octobre 2018

¹²³ <http://www.injep.fr/> consulté le 21 octobre 2018

un service du ministère de l'Éducation nationale. Il s'agit d'un centre de ressources et d'expertise pour les élus et les professionnels sur les questions de jeunesse et les politiques qui lui sont dédiées, sur l'éducation populaire, la vie associative et le sport. Pour le co-fondateur du Collectif Pouvoir d'Agir, l'empowerment permet de s'intéresser au pouvoir d'agir des milieux populaires¹²⁴. En effet et malgré les bonnes volontés de part et d'autre, force est de constater que les espaces d'expression donnent la parole à ceux qui l'avaient déjà ailleurs. Notons qu'après un « septennat » d'activités développant le concept et la démarche du « pouvoir d'agir », le Collectif n'existe plus depuis juillet 2017, préférant laisser la place à d'autres acteurs pour continuer à populariser ce concept, acculturer le secteur associatif et amener des débats dans l'espace public.

L'Alliance citoyenne de Grenoble est une « *association qui regroupe toutes celles et ceux qui veulent changer ensemble des situations anormales et injustes, en allant interpeller les institutions responsables jusqu'à obtenir des améliorations concrètes* »¹²⁵. Elle revendique être inspirée des méthodes du community organizing de Saul Alinsky¹²⁶ et propose de construire collectivement le pouvoir de se faire entendre en s'organisant et en menant des campagnes citoyennes, construites dans un processus ascendant partant de la demande citoyenne. Pour eux, « *la parole citoyenne ne doit pas seulement être écoutée mais aussi entendue et prise en compte dans les décisions qui impactent directement la société civile.* » Et « *l'empowerment décrit à la fois le développement des capacités d'agir de chacun et celui du pouvoir citoyen.* »

L'empowerment est décrit comme un processus progressif d'abord individuel puis collectif.

¹²⁴ <http://www.injep.fr/article/lempowerment-pouvoir-par-tous-pouvoir-pour-tous-6082.html> consulté le 21 octobre 2018

¹²⁵ <https://alliancecitoyenne.org/> consulté le 21 octobre 2018

¹²⁶ Fondateur du community organizing, Alinsky était un travailleur social des quartiers pauvres de Chicago devenu organisateur des citoyens à partir de 1939. La plupart des problèmes touchant les quartiers américains au XX^{ème} siècle (mal-logement, délinquance, précarité, défiance à l'égard des institutions, repli communautaire, creusement des inégalités, etc.) avaient pour lui une seule et même cause : le fossé entre ceux qui ont des positions de pouvoir et ceux qui n'en ont pas. Le community organizing est le processus d'organisation des citoyens habitant le même territoire afin de mieux défendre leurs intérêts communs. Les praticiens du community organizing insistent sur la reconnaissance des asymétries de pouvoir et des intérêts contradictoires. L'enjeu est alors de construire des alliances citoyennes rassemblant la diversité des habitants d'un territoire, de lier les individus au-delà des fossés culturels, sociaux ou religieux pour développer le pouvoir citoyen et construire des paroles collectives à même d'être entendues.

Pour soutenir le processus individuel, l'association indique s'appuyer sur la pédagogie de Freire. L'éducation politique et la conscientisation se fait par l'expérience des actions collectives puis l'analyse des intérêts en jeu et des enjeux politiques derrière les situations concrètes d'injustice subie.

La logique de construction du pouvoir citoyen est résumée par l'image d'un escalier à quatre marches :

- Organisation collective,
- Enquête citoyenne,
- Action non-violente,
- Et négociation.

Les citoyens se retrouvent autour de l'identité collective dans l'objectif d'entrer en discussion avec le décideur, ce qui correspond à un processus de transformation individuelle, collective et institutionnelle.

Les mouvements citoyens précédemment évoqués ont une conception de l'empowerment qui met l'accent sur la mobilisation et l'action collective, afin de prendre part aux décisions qui les concernent au quotidien. Ceci renvoie à une évolution de la culture politique, visant à donner accès aux citoyens à une capacité politique.

Dans cet esprit, Gagnon et May voient en l'empowerment, qui

*« vise à renverser les rapports classiques de domination entre l'État (pris dans le sens des institutions étatiques) et la société civile en transférant des capacités de décision politique à cette dernière », « une voie prometteuse permettant de renouveler le processus démocratique ».*¹²⁷

Idem pour Jouve, selon lequel

*« l'empowerment désigne le processus de transfert de ressources politiques et de pouvoirs de l'État vers la société civile, la modification du rapport entre, d'une part, l'individu comme sujet politique et social et, d'autre part, l'État. »*¹²⁸

Balazard articule la responsabilité des individus et des groupes avec le pouvoir acquis et insiste sur le potentiel de transformation au niveau de la société tout entière.

¹²⁷ AG. GAGNON, P. MAY, « Empowerment et diversité culturelle : quelques prolégomènes », *Pôle Sud*, 2010, p. 47-57.

¹²⁸ B. JOUVE, « Éditorial. L'empowerment : entre mythes et réalités, entre espoir et désenchantements », *Géographie, économie, société*, 2006, p. 5-15.

« Cette notion désigne le processus qui permet aux individus et aux groupes d'accéder à plus de pouvoir, à plus de marge de manœuvre, à plus de capacités d'initiative pour devenir des acteurs "responsables" de leur vie. (...) Elle peut, tout autant, porter sur les plans institutionnel, politique, économique, psychologique que culturel. »¹²⁹

f. L'« empowerment libérateur » en synthèse

Nous venons d'identifier différentes conceptions de l'empowerment existant dans différents champs et milieux (éducation populaire, mouvements sociaux aux Etats-Unis et en France, travail social, développement). Elles ont toutes en commun de correspondre à une approche participative, collective et visant la transformation sociale. Nous identifions cependant une pondération différente entre les processus individuels et collectifs qui sont articulés pour parvenir au changement social.

Si dans cette forme d'usage, nommée « empowerment libérateur », l'intention de changement social est bien présente voire indissociable de l'empowerment, *« il n'existe en tant qu'empowerment que parce qu'il fait intrusion et irruption, que parce qu'il fait (politiquement) rupture »¹³⁰*, l'usage décrit ci-après est moins affirmatif en la matière.

Analysons maintenant les caractéristiques de l'empowerment, que nous avons appelé « agissant », puis à quoi il correspond dans les contextes étudiés.

2. L'« empowerment agissant »

a. Origine et définition de l'« empowerment agissant »

Ce qui caractérise l'« empowerment agissant » est l'accent mis sur son expression à travers l'action, tant individuelle que collective. Mais contrairement à ce que nous venons de voir dans l'« empowerment libérateur », celle-ci n'est pas vectrice de transformation sociale.

Cette forme d'empowerment pourrait s'inscrire dans le modèle social-libéral défini par Bacqué et Biewener, qui articule la défense des libertés individuelles avec une attention à la cohésion sociale et à la vie des communautés. Ce modèle prend en compte les conditions socio-économiques et politiques de l'exercice du pouvoir sans pour autant

¹²⁹ H. BALAZARD, « Un empowerment à construire », *Les cahiers de l'IAU ÎdF*, 2014, p. 178-179.

¹³⁰ P. NICOLAS-LE STRAT, *Le travail du commun*, Editions du commun, 2016, 310 p.

interroger structurellement les inégalités sociales. Si le développement social et la réduction des inégalités sont des préoccupations majeures, il n’y a pas pour autant de remise en cause du système.

« Dans ce modèle, l’empowerment prend place dans une chaîne d’équivalences aux côtés des notions d’égalité, d’opportunités, de lutte contre la pauvreté, de bonne gouvernance, d’autonomisation et de capacité de choix. » (Bacqué et Biewener, op. cit., 2013)

Commençons par analyser ce que signifie l’« empowerment agissant » des populations économiquement précaires.

b. L’empowerment individuel et collectif des populations économiquement précaires

En 2017, une recherche-action a été menée dans six centres sociaux¹³¹ français volontairement engagés dans une démarche de développement du pouvoir d’agir des habitants dans le but d’analyser les obstacles au développement de celui-ci. L’empowerment (traduit par développement du pouvoir d’agir) est entendu comme l’augmentation de la capacité des habitants des quartiers populaires à agir collectivement sur leurs problèmes sociaux. L’enquête révèle que la coexistence de différentes approches de l’empowerment suscite des tensions entre les professionnels, bénévoles élus et habitants rencontrés. L’empowerment apparaît toujours associé à la participation des habitants. Mais celle-ci peut être orientée vers l’amélioration des conditions de vie dans le quartier en s’appuyant sur la mobilisation de collectifs d’habitants, ou bien être orientée vers l’intérieur du centre social à travers des projets participatifs. Ceci se traduit dans des pratiques d’accompagnement des habitants vers plus de pouvoir pour agir, qui vont viser ou non un changement dans la société.

Pour dépasser ces divergences et cette diversité de pratiques, il est préconisé de se retrouver autour de cette conceptualisation de l’empowerment comme

¹³¹ Les centres sociaux sont nés au début du XX^{ème} siècle d’une rencontre entre le mouvement associatif, le mouvement de l’éducation populaire et la Caisse d’allocations familiales (Caf). Ils sont gérés presque dans trois quarts des cas par des associations d’éducation populaire, puis par des collectivités territoriales et exceptionnellement par des Caf.

« processus d'apprentissage des savoirs et des capacités nécessaires au pouvoir d'agir, qui sont :

- ✓ La conscientisation à la fois des représentations qui structurent les inégalités et des conditions économiques et sociales qui les causent ;
- ✓ Les capacités à agir collectivement : s'écouter, faire ensemble, s'organiser collectivement... ;
- ✓ Les capacités de communication à l'oral et à l'écrit qui permettent de participer aux processus de décision (courriers, réunions, instances de démocratie participative...). »¹³²

Cette approche théorique de l'empowerment, s'appuyant sur la conscientisation, consiste en un apprentissage individuel et collectif qui vise à accroître la participation des habitants des quartiers populaires aux processus des décisions qui les concernent, en vue d'un changement social. Elle semble de fait assez proche des conceptions du Collectif Pouvoir d'Agir et de l'Alliance citoyenne de Grenoble que nous avons associées à l'« empowerment libérateur ».

Cependant, Carrel pondère l'empowerment des habitants des quartiers populaires, au sens de l'émancipation sociale et politique, en participant aux dispositifs participatifs institutionnalisés de la politique de la ville : « *"faire participer les habitants" est, ainsi, devenu davantage un objectif d'éducation des populations que de transformation des modes d'élaboration des politiques publiques.* »¹³³ Nous comprenons qu'ici, l'éducation n'est pas libératrice.

Le développement économique communautaire (DÉC) est « *une orientation stratégique que peut emprunter une intervention auprès de communautés en déclin ou défavorisées sur le plan économique* »¹³⁴. Les initiatives de DÉC au Québec visent la lutte contre la pauvreté dans le cadre d'une approche territorialisée et sont à l'interface de plusieurs disciplines (développement urbain, aménagement du territoire, service social, etc.). Il s'agit d'entreprises ou de projets qui concilient des objectifs économiques et des objectifs sociaux à l'intérieur d'activités diverses de production de biens ou de services,

¹³² A. DEGHAY, « Centre sociaux : un lieu de développement du pouvoir d'agir des habitants ? », *La santé en action*, 2018, p. 35-36.

¹³³ M. CARREL, *Faire participer les habitants ? Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires*, ENS éditions, 2013, 276 p.

¹³⁴ NINACS, WA., *Types et processus d'empowerment dans les initiatives de développement économique communautaire au Québec*. Thèse de doctorat, Université Laval, Canada, 2002, 332 p.

tels que des cuisines collectives, des projets d'intégration à l'emploi encadrés par des organisations communautaires, des entreprises d'insertion, etc.

Dans le cadre de sa thèse en sciences sociales, Ninacs a étudié des initiatives québécoises de développement économique communautaire sous l'angle de l'empowerment qui s'y développe.

Ninacs a considéré que le concept d'empowerment était un outil d'analyse pertinent pour sa recherche car pour lui,

« l'empowerment est une construction théorique qui aide à comprendre comment, tant chez les individus que chez les communautés, s'approprie ou se réapproprie et se met en action une capacité d'agir de façon autonome. »
(Ninacs, *id.*, 2002)

Sa définition de l'empowerment est basée sur l'analyse des types et processus d'empowerment à l'œuvre au sein des initiatives québécoises de développement économique communautaire :

« capacité d'action ainsi que le processus pour l'atteindre, c'est-à-dire la succession d'étapes par lesquelles un individu ou une collectivité s'approprie le pouvoir ainsi que la capacité de l'exercer de façon autonome. » (Ninacs, *id.*, 2003)

Comme pour de nombreux auteurs cités précédemment, l'empowerment est pour Ninacs un processus et un résultat s'exprimant sous la forme d'une capacité d'action, tant au niveau d'un individu que d'une communauté. Nous identifions par contre une conception réifiée du pouvoir. En outre, nous remarquons que cette définition n'évoque pas explicitement de perspective de changement social, alors même qu'une des composantes clés du développement économique communautaire au Canada est d'être *« une démarche collective de changement social, axée sur le partenariat, visant des transformations structurelles à moyen et à long terme »* (Ninacs, *ibid.*, 2002).

A partir de son travail de recherche dans le contexte des initiatives québécoises de développement économique communautaire, Ninacs a élaboré un cadre conceptuel complexe identifiant les trois types d'empowerment qui sont susceptibles de se produire. Chaque type d'empowerment a des caractéristiques propres, des composantes multidimensionnelles et un processus le liant intimement aux deux autres :

- L'empowerment individuel, qui correspond au processus d'appropriation d'un pouvoir par une personne ou une organisation et permet le passage d'un état sans pouvoir à un état où l'individu ou bien l'organisation est capable d'agir en fonction de ses propres choix ;
- L'empowerment communautaire, qui correspond au moyen par lequel des communautés augmentent leur pouvoir collectif et accompagnent le développement de l'empowerment individuel ;
- L'empowerment organisationnel, l'organisation étant à la fois le lieu où l'empowerment individuel se réalise, le support de l'empowerment communautaire et le lieu de mise en œuvre de son propre empowerment.

Il caractérise l'empowerment individuel comme opérant dans le temps sur quatre plans :

- La participation met en jeu un volet psychologique et un volet pratique et se caractérise par une progression qui évolue d'une assistance muette à l'exercice d'un droit de parole, suivi par celui de se faire entendre et culminant par le droit de participer aux décisions ;
- Les compétences : acquisition progressive de connaissances et de capacités permettant, d'une part, la participation et, d'autre part, l'exécution de l'action ;
- L'estime de soi résulte de la transformation psychologique de l'amour de soi, la vision de soi et la confiance en soi pour permettre l'auto-reconnaissance de sa propre compétence puis la reconnaissance de sa compétence par les autres ;
- La conscience critique : développement d'une conscience individuelle, collective (l'individu n'est pas seul à avoir un problème), d'une conscience sociale réduisant l'auto-culpabilisation (les problèmes individuels ou collectifs sont influencés par la façon dont la société est organisée) et finalement d'une conscience politique, et acceptation d'une responsabilité personnelle pour le changement (la solution des problèmes d'ordre structurel passe par le changement social, c'est-à-dire par l'action politique).

Une communauté peut être définie de multiples façons, selon ce qui rassemble les individus, mais aussi ce qui les différencie des autres. Ainsi, il existe différentes sortes de communautés : géographique, identitaire, d'intérêts, réseau social, etc. et certaines communautés du même type peuvent exister à l'intérieur d'une plus grande, par exemple, des quartiers à l'intérieur d'une ville. Un même individu peut donc être membre de plusieurs types de communautés. Ninacs (*ibid.*, 2003) a une conception plus restrictive de la communauté qui renvoie à un ensemble de personnes vivant à l'intérieur d'un espace géographique précis, qui ont une interaction sociale, ainsi que des liens psychologiques entre elles et avec le lieu qu'elles habitent.

L'empowerment communautaire correspond à un cheminement vécu simultanément par la collectivité et par les individus qui en sont membres selon un processus complexe reposant sur quatre dimensions :

- o La participation, grâce à des lieux permettant à tous les membres d'une communauté, surtout les plus démunis et les individus non perçus comme leaders naturels, de participer à sa vie, ses systèmes et ses instances décisionnelles ;
- o Les compétences, dimension qui renvoie à la connaissance et à la reconnaissance des forces du milieu, à une imputabilité qui favorise la compétence des individus et de la communauté ;
- o La communication, c'est-à-dire l'expression de tous les points de vue, la circulation large, libre et efficace de l'information générale, l'accès à l'information requise pour réussir des projets spécifiques et la transparence dans les processus décisionnels ;
- o Le capital communautaire, c'est-à-dire la réserve de sentiment d'appartenance – à la fois à la communauté et à l'environnement – et de conscience de la citoyenneté possédée par chacun de ses membres qui assure l'entraide sur le plan individuel et qui permet l'action sur des questions sociales plus larges.

Pris séparément, chaque élément de l'empowerment communautaire doit contribuer au renversement d'un état de « disempowerment » et, de façon conjuguée, ils doivent permettre l'appropriation d'un pouvoir absent ou perdu, soit pour toute la

communauté, soit pour une de ses parties. Ceci présuppose une capacité d'action – donc, un état d'empowerment individuel – pour certains membres de la communauté au préalable. Nous retrouvons-là le même processus que celui qui est à l'œuvre dans l'« empowerment libérateur ».

L'empowerment organisationnel, troisième type d'empowerment identifié dans les initiatives de développement économique communautaire au Québec par Ninacs, comprend quant à lui deux dimensions.

La première est celle où l'organisation sert de lieu d'empowerment pour ses membres ou pour les autres individus qui y participent, et développe ainsi une fonction d'empowerment communautaire.

Lorsque les membres d'une organisation sont également des organisations, chacune peut parcourir un processus d'empowerment individuel en suivant le cheminement propre aux organisations. Celui-ci constitue la seconde dimension de l'empowerment organisationnel, opérant également sur quatre plans :

- o La participation, situation similaire à celle d'un individu, car une organisation peut participer aux décisions qui l'intéressent, en particulier dans les organismes dont elle est membre ;
- o Les compétences des individus, mises à contribution dans l'organisation, ses instances décisionnelles et ses comités ;
- o La reconnaissance, qui renvoie au cheminement par lequel l'organisation arrive à reconnaître sa propre légitimité ainsi que ses compétences et qui passe, en premier lieu, par la façon dont ses membres la perçoivent et, par la suite, par la façon dont le milieu qui l'entoure l'accueille et la soutient ;
- o La conscience critique, c'est-à-dire la capacité d'analyse de l'organisation quant à la clarification des enjeux pour ses membres et pour la population en général.

L'évolution d'une organisation sur le plan de l'empowerment peut ainsi se faire de façon analogue au cheminement de l'individu, mais avec des composantes particulières et un nombre considérable de dimensions pour chacune de ces composantes, eu égard au nombre d'individus participant de l'organisation.

Ninacs observe que les trois types d'empowerment se produisent de façon incomplète dans les initiatives de développement économique communautaire étudiées et fait le lien avec le potentiel de transformation sociale du DÉC.

« Si on néglige le développement de la conscience critique et de la conscience de la citoyenneté, on risque de compromettre la capacité du DÉC à favoriser les changements structurels qu'il préconise pour lutter contre la pauvreté. »
(Ninacs, *op. cit.*, 2002)

Un autre apport de Ninacs est l'identification du fait que des organisations peuvent vivre elles-mêmes un processus d'empowerment vis-à-vis de la communauté plus large.

Les points communs avec les approches de l'empowerment préalablement étudiées sont la temporalité inéluctablement étirée et les interactions réciproques identifiées entre l'empowerment d'un individu et celui de sa communauté, l'empowerment individuel venant alimenter l'empowerment communautaire et l'empowerment communautaire venant renforcer l'empowerment individuel. Sans citer l'agency, Ninacs envisage néanmoins l'individu comme un acteur social pouvant contribuer à des objectifs collectifs.

En France, il nous semble que l'action du Mouvement Emmaüs, entre autres à travers ses communautés et les structures de la branche économie solidaire et insertion¹³⁵, et le projet « Territoires zéro chômeur de longue durée »¹³⁶ initié par ATD Quart Monde en 2011, pourraient s'apparenter aux initiatives québécoises de développement économique communautaire. Nous y retrouvons en effet l'objectif de lutte contre la pauvreté dans le cadre d'une approche territoriale et communautaire mobilisant une diversité de stratégies complémentaires. Il est donc plausible que les types et processus d'empowerment décrits par Ninacs au sein des initiatives québécoises de développement économique communautaire s'y déploient.

Concernant le projet « Territoires zéro chômeur de longue durée », nous pouvons même faire l'hypothèse que les trois types d'empowerment se produisent de façon plus complète et permettent d'accéder à un changement social.

¹³⁵ <https://emmaus-france.org/nos-actions/accueil-et-accompagnement/> consulté le 18 novembre 2021

¹³⁶ <https://www.atd-quartmonde.fr/nos-actions/projets-pilotes/territoires-zero-chomeur/> consulté le 18 novembre 2021

En effet, le plaidoyer des associations et des syndicats a abouti à une proposition de loi¹³⁷ visant au prolongement et l'extension de l'expérimentation du projet, qui a été adoptée à l'unanimité en première lecture par l'Assemblée nationale en 2020.

Nous avons découvert précédemment l'éducation libératrice de Freire dans le cadre de l'« empowerment libérateur ». Regardons à quoi correspond l'« empowerment agissant » en milieu scolaire et dans les différents milieux de vie des jeunes.

c. L'« empowerment agissant » à l'école et autour

Dans le contexte de l'école primaire québécoise marquée par la décentralisation, la conception de Boudreault est assez proche de celle de Ninacs.

Il associe l'empowerment au « *pouvoir de créativité* » (Boudreault, *id.*, 2002) et l'empowerment désigne à la fois un résultat de création et le processus ayant mené à cette création.

Dans un enjeu de gestion de la qualité de vie au travail, Boudreault explique les relations entre le leadership des directions d'école primaire et la motivation intrinsèque des enseignants à partir de l'empowerment. Il s'appuie sur des modèles existants et caractérise l'empowerment d'une personne par rapport à la perception qu'elle a de sa tâche (selon les quatre dimensions : signification, compétence, choix, impact) et qui conditionne sa motivation intrinsèque. En tant que style de leadership, l'empowerment correspond au fait de communiquer, répondre, encourager, déléguer. Et dans une organisation en empowerment, des pouvoirs et des compétences collectifs sont exercés.

Boudreault envisage donc l'empowerment comme un concept écologique articulant de façon synergique « *l'empowerment comme attribut des personnes, l'empowerment comme style de leadership et l'empowerment comme sorte d'organisation* » (Boudreault, *ibid.*, 2002).

¹³⁷ https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b3109_proposition-loi consulté le 19 novembre 2021

A partir de sa recherche menée auprès de 183 enseignants au sein de l'école primaire québécoise, Boudreault a montré dans sa thèse¹³⁸ qu'il y a un lien entre l'empowerment comme caractéristique personnelle des enseignants et l'empowerment comme modèle de leadership pour la direction d'école. En effet, les enseignants qui se perçoivent motivés ont tendance aussi à percevoir que leur direction d'école exerce un leadership d'empowerment.

Sans nommer un empowerment communautaire, Boudreault précise que la collégialité, une identité collective et une circulation continue et multidirectionnelle de l'information caractérisent le phénomène organisationnel dynamique à la fois ascendant et descendant et une organisation en empowerment.

A la recherche d'une stratégie pour faire changer l'école, dans son ouvrage *Innover au cœur de l'établissement scolaire*¹³⁹, Gather Thurler choisit l'établissement scolaire comme entrée pour interroger l'innovation, car elle estime que le sens du changement se construit à cette échelle. Et elle pense qu'il est le déterminant majeur du changement. Elle identifie six caractéristiques de la culture et du fonctionnement d'un établissement, qui déterminent son potentiel de changement :

- Organisation du travail,
- Relations professionnelles,
- Culture et identité collective,
- Capacité de se projeter dans l'avenir,
- Leadership et modes d'exercice du pouvoir,
- Et établissement comme organisation apprenante.

Dans la continuité de Boudreault, elle relie l'empowerment à la dévolution des pouvoirs et des responsabilités, au partage de leadership et au processus de collaboration entre les acteurs concernés. Notons que l'auteure s'est appuyée sur la littérature scientifique anglo-saxonne et sur son expérience de responsable dans plusieurs systèmes scolaires réussis.

¹³⁸ BOUDREULT, R., *Relations entre le leadership des directions d'école primaire et l'empowerment des enseignants*. Thèse de doctorat, Université de Montréal, Canada, 2000.

¹³⁹ M. GATHER THURLER, C. PRATOussy, « Innover au cœur de l'établissement scolaire », *Revue française de pédagogie*, 2001, p. 164-167.

Nous montrerons ultérieurement que le contexte français est structurellement différent et que les apports de Boudreault et Gather Thurler ne nous semblent pas être transposables en France.

Dans un contexte de réussite éducative, au Québec également, Larose *et al.*¹⁴⁰ évoquent à la fois la « *visée d'empowerment* » et la « *logique d'empowerment soutenant le développement de conduites autonomes de la part de l'élève et des acteurs de son milieu* » grâce à l'articulation des interventions éducatives et socioéducatives. L'empowerment est conçu comme une finalité et comme une approche concourant à l'autonomie des élèves et de leur entourage.

En cohérence avec le fait que les enfants sont amenés à traverser quotidiennement divers environnements parmi lesquels l'école, la famille et la collectivité, les auteurs proposent une zone d'articulation de l'intervention éducative et de l'intervention socioéducative. Il s'agit de réunir des intervenants des réseaux scolaire, de la santé et des services sociaux, ainsi que des parents autour de la construction et la gestion de la mise en œuvre du plan de réussite éducative d'une ou de plusieurs écoles. Cette articulation permet d'avoir un déploiement écosystémique, intersectoriel et interdisciplinaire de l'intervention qui fait écho à la promotion de la santé, qui envisage les individus et les groupes dans leurs milieux de vie.

Cette zone d'articulation de l'intervention éducative et de l'intervention socioéducative correspond certes à une évolution des pratiques, plus concertées et mieux coordonnées, mais nous ne percevons pas de velléité affichée de transformation sociale.

En France, la Réussite éducative est une politique publique pilotée par les villes ou les intercommunalités dans le cadre de la Politique de la ville. Nous montrerons ultérieurement que cette dernière repose majoritairement sur la responsabilisation des individus et minore celle de l'Etat.

¹⁴⁰ F. LAROSE *et al.*, « L'arrimage de l'intervention éducative et socioéducative en contexte de réussite éducative. Empowerment en perspective écosystémique et impact sur l'intervention », *Nouveaux cahiers de la recherche en éducation*, 2013, p. 24-49.

d. L'« empowerment agissant » en synthèse

Nous venons d'étudier différentes conceptions de l'empowerment en vigueur dans différents milieux (centres sociaux, initiatives de développement économique communautaire, milieu scolaire).

Cette forme de l'empowerment, que nous avons nommée « empowerment agissant », se caractérise par un processus similaire à celui de l'« empowerment libérateur », avec une prise de conscience d'abord individuelle, puis collective, débouchant sur l'action. Cependant, la portée de l'action collective en termes de changement social reste limitée au périmètre d'action de la structure. L'« empowerment agissant » marque ainsi la transition entre un « empowerment libérateur » à revendication clairement politique et un empowerment plus responsabilisant et très peu réformiste.

En France, l'empowerment suscite un certain engouement depuis les années 2000 par la promesse qu'il représente, d'apporter des solutions aux dysfonctionnements d'une action publique descendante, aux rapports inexistantes ou tendus avec les pouvoirs publics, voire aux insuffisances actuelles de l'État-providence. Ailleurs dans le monde, la mobilisation de l'empowerment par d'autres promoteurs lui confère également une autre vie, avec une idéologie bien différente : l'« empowerment responsabilisant ».

3. L'« empowerment responsabilisant »

a. Origine et définition de l'« empowerment responsabilisant »

L'« empowerment responsabilisant » pourrait s'inscrire dans le modèle néolibéral de Bacqué et Biewener où la notion d'empowerment est mobilisée dans une « *chaîne d'équivalences qui articule libre-choix, concurrence, propriété, travail, responsabilité et self-help* »¹⁴¹ (Bacqué et Biewener, *op. cit.*, 2013). A cela s'ajoutent des dimensions morales liées à la famille et à la valeur intrinsèque du travail. Le modèle néolibéral n'implique pas une disparition de l'Etat, mais davantage de mettre l'Etat au service du marché et à le gérer selon les logiques entrepreneuriales. L'empowerment constitue

¹⁴¹ Selon Bacqué et Biewener, « self-help » pourrait être traduit par autodétermination ou autoprise en charge, mais le terme renvoyant à des traditions anciennes dans les sociétés britanniques et étasuniennes loin d'être unifiées, elles ont préféré garder le terme anglais.

une des dimensions des politiques de la lutte contre la pauvreté et les inégalités, mais la question de l'émancipation et de la justice sociale n'est pas posée.

Il s'agit en premier lieu d'empowerment des individus et non des communautés et ce modèle repose donc sur la responsabilisation des individus et sur l'accès au travail, à la consommation, à la propriété.

Précédemment, nous avons caractérisé une forme d'« empowerment libérateur » dans les quartiers prioritaires. Nous allons maintenant examiner une autre approche de l'empowerment dans ces politiques publiques, illustrant cette fois l'« empowerment responsabilisant ».

b. L'empowerment individuel au sein des politiques publiques dans les quartiers prioritaires

Pour Mével et Donzelot, « nous ne pouvons comprendre le mot d'Empowerment qu'en opérant une rupture avec notre conception française du pouvoir »¹⁴². Ils pensent qu'en France, prévaut une philosophie du pouvoir considéré comme un avoir, un bien limité que l'on détient, donne ou prend, mais qui reste fixe, inextensible et implique qu'en donner à autrui réduit sa part d'autant. Alors qu'aux Etats-Unis, le pouvoir se construit et sert non pas à prendre celui des autres mais à s'y ajouter en jouant le rôle de contrepouvoir. Seule « une remise en question de notre philosophie du pouvoir » (Mével et Donzelot, *id.*, 2003) permettrait de recouvrer une conception de l'empowerment plus proche de ses origines historiques, questionnant la structure des rapports sociaux, tant à l'échelle locale qu'à celle de la société. Balazard (*id.*, 2014) confirme ceci en indiquant que « culturellement, le citoyen français n'est pas légitimé en tant qu'acteur capable d'initiatives. En effet, l'imaginaire politique français est universaliste et holistique, et donc, à la fois, politico-centré et stato-centré ».

Concrètement, cela se traduit par le fait qu'aux Etats-Unis, la stratégie d'action dans les quartiers défavorisés consiste à fédérer les associations existantes autour de la relève du quartier en question, tandis qu'en France, il s'agit plutôt de susciter une vie

¹⁴² C. MÉVEL, J. DONZELOT, « Empowerment : une notion qui fait fureur aux États-Unis... Applicable en France ? », *Cahiers du DSU*, 2003, p. 40-41.

associative susceptible de s'inscrire dans le cadre d'un projet de développement conçu par les services de l'État et les municipalités.

En effet, l'empowerment va souvent être réduit et traduit dans les faits par la proposition de participation faite aux citoyens. Or, favoriser la démocratie participative par des injonctions venues d'en-haut, à l'instar de Carrel (*id.*, 2013) qui évoque « *la prédominance d'une injonction participative dans la politique de la ville* », est finalement très paradoxal.

Bacqué et Mechmache plaident d'ailleurs pour une réforme radicale de la politique de la ville.

*« Une politique d'empowerment à la française suppose que la participation ne soit pas conçue comme un moyen d'accompagner la disparition des moyens, de remplacer le droit commun ou les services publics : au contraire, elle s'accompagne d'une intensification des politiques publiques, mais de politiques publiques co-élaborées et qui s'appuient sur les initiatives citoyennes. Elle repose sur le pouvoir d'agir des citoyens et sur la reconnaissance des collectifs. »*¹⁴³

Il s'agit d'interroger le fonctionnement politique et institutionnel avec l'enjeu d'encourager l'autonomie de la société civile, grâce à des garanties procédurales, des moyens, de revitaliser la démocratie locale en favorisant l'existence d'un réseau associatif et de collectifs. Cinq ans après la remise du rapport contenant trente mesures au gouvernement, Bacqué regrette que très peu de choses aient été retenues et déclare que, à l'instar des pratiques du travail social centrées sur l'accompagnement individuel,

*« les politiques publiques sont globalement conçues sans les citoyens. (...) Les politiques publiques et les pratiques qui en découlent s'inscrivent davantage dans une logique d'encadrement social que d'empowerment. »*¹⁴⁴

Dane, travailleuse social et politologue, rappelle d'ailleurs l'autre interprétation du concept d'empowerment consistant à faire porter par les personnes défavorisées la responsabilité de leur situation et à renvoyer aux seuls quartiers en difficulté des problèmes qui concernent la société dans son ensemble¹⁴⁵.

¹⁴³ M-H. BACQUÉ, M. MECHMACHE, *Pour une réforme radicale de la politique de la ville. Ça ne se fera plus sans nous. Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires* : Rapport au ministre à la Ville, Paris : Ministère de l'Égalité des territoires et du Logement, 2013, 98 p.

¹⁴⁴ M-H. BACQUÉ, « Le concept d'empowerment s'est diffusé tardivement en France », *La santé en action*, 2018, p. 18-19.

¹⁴⁵ C. DANE, « L'empowerment, un concept pour la France ? », *Vie sociale*, 2007, p. 59-72.

Filippi va plus loin en indiquant que si aux États-Unis, l'empowerment est indissociable de l'action collective, et plus précisément de l'action communautaire, en France, la prédominance des institutions dans l'action locale est contradictoire avec l'idée d'une forme d'empowerment communautaire (pourtant soutenue par certains chercheurs, responsables associatifs et acteurs de la politique de la ville). Émerge de ce fait selon elle, la conception d'un empowerment uniquement individuel, sous-tendu par « l'idéologie de l'individu-acteur »¹⁴⁶ qu'elle explicite par : « l'individu se doit de maîtriser tous les aspects de sa vie. À cette fin, il construit activement son autonomie en s'inscrivant au sein de réseaux sociaux et professionnels qui lui offriront autant d'opportunités » (Filippi, *id.*, 2013). En outre, la sociologue évoque l'effet pervers potentiel de démarches d'insertion relevant de la méthodologie du « projet » et du « contrat ». La participation active des usagers y est valorisée et contractualisée. Mais cette participation subit les effets de l'expérience prolongée du chômage et de la précarité avec ses conséquences sur les individus (manque de confiance en soi, difficulté à se projeter) et une inadéquation des compétences et de la connaissance du réseau professionnel au sein d'un marché du travail sélectif. Ainsi, l'individu est renvoyé à sa responsabilité et le cas échéant, à son incapacité à respecter l'engagement pris auprès de l'État qui lui fournit une aide.

Ziegelmeier poursuit et pose cette question, dans laquelle il donne d'ailleurs sa réponse :

« l'élaboration du projet – figure obligée du processus de responsabilisation de soi – est-il uniquement dépendant de la mobilisation des ressources personnelles de l'usager ou n'est-il pas d'abord en lien avec les causalités structurelles qui définissent les types de capitaux qu'il peut mobiliser, les capacités dont il dispose ? »¹⁴⁷

Pour Martuccelli, « la logique des "projets" est une collision entre les aspirations "libres" de l'individu et les "possibilités" contraintes dans lesquelles il se trouve. »¹⁴⁸ Il va même plus loin en parlant d'assujettissement, de domination et, par le projet, de « soumettre les individus en tant que sujets » (Martuccelli, *id.*, 2004).

¹⁴⁶ M. FILIPPI, « Au-delà de l'autonomie, l'empowerment », *Le sociographe*, 2013, p. 193-203.

¹⁴⁷ J-M. ZIEGELMEYER, « L'empowerment radical : jalons pour une animation critique » *Animation, Territoires et Pratiques Socioculturelles*, 2018, p. 1-20.

¹⁴⁸ D. MARTUCCELLI, « Figures de la domination », *Revue française de sociologie*, 2004, p. 469-497.

Précédemment, nous avons rapproché certains modèles éducatifs de l'« empowerment libérateur » et d'autres de l'« empowerment agissant ». Nous nous demandons maintenant ce qu'il en est de l'empowerment au sein du système scolaire français, ce qu'il signifie et quel est l'impact de l'organisation du système scolaire sur l'empowerment de ses différents usagers.

c. L'empowerment, absent de l'organisation de l'éducation

« *Mettre quelqu'un en capacité d'agir ou de faire* »¹⁴⁹ est selon Bevort la traduction littérale du terme « empowerment », qu'il présente en introduction du colloque d'Education et Devenir en 2015. Il rappelle que « *la notion renvoie à l'autonomie, à la responsabilité individuelle et collective mais aussi à la participation, à l'émancipation, à la démocratie* ». Cette conception de l'empowerment, où la forme passive est employée pour viser l'action de l'individu est assez hétéroclite de par les associations qui sont faites. La capacité d'agir fait certes écho à la définition de Ninacs, mais ne dit rien quant à la nature de l'action, sa visée ou encore son périmètre. Plusieurs notions que Bevort associe à l'empowerment relèvent du champ lexical de la politique. A ce sujet, Bevort identifie plusieurs freins dans les pratiques de l'exercice démocratique en France : politique perçue comme un pouvoir et investie par des professionnels et des experts, transparence des autorités publiques bien moindre que dans de nombreux autres pays, instances ouvertes aux citoyens noyautées par des élus. Ce qui l'amène à conclure à une « *démocratie française très monarchique, hiérarchique* ».

Auverlot, désormais Recteur d'académie, déclare que « *la hiérarchie, à l'intérieur du système éducatif, est beaucoup plus forte que dans le milieu militaire* ». La conception du système actuel explique le fait que selon plusieurs intervenants du colloque d'Education et Devenir, la capacité à agir des usagers du système scolaire ne soit pas optimisée, qu'il s'agisse de celle des élèves, des enseignants et également des chefs d'établissement.

¹⁴⁹ <http://www.touteduc.fr/fr/archives/id-10598-education-et-devenir-questionne-la-notion-d-empowerment-au-sein-de-l-ecole> consulté le 6 octobre 2018

Pourtant, au quotidien, les enseignants ont une marge de manœuvre et une certaine autonomie. L'enseignant a le pouvoir d'organiser l'espace, les règles de vie, de proposer à l'élève d'agir plutôt que d'écouter et de laisser une part de responsabilité aux élèves ; cependant, certains enseignants ont du mal à se saisir de cette liberté. En outre, l'Education nationale ne favorise pas les projets collectifs avec par exemple le système d'affectation des enseignants, en fonction du barème, et l'absence d'espace et d'horaire pour mettre en place de tels projets. Enfin, les parents sont peu impliqués dans le système scolaire : il leur est demandé de se prononcer sur des projets d'école auxquels ils n'ont pas été associés.

En se référant au modèle de Ninacs et à Boudreault évoquant l'empowerment comme style de leadership et modèle d'organisation, il semble que l'empowerment organisationnel soit inexistant au sein du système scolaire français. Ce qui ne permet pas de soutenir l'empowerment individuel et l'empowerment collectif ou communautaire des différents usagers du système scolaire français.

En France, l'accès à la culture pour tous et le fait de considérer l'éducation comme une condition de l'exercice de la citoyenneté peuvent être considérés comme étant les invariants de l'éducation populaire, existant depuis plus de cent cinquante ans puisque

« c'est au XVIII^e siècle, à l'époque des Lumières que l'on fait communément remonter l'origine de l'idée d'une "éducation populaire". Dans un contexte de lutte contre l'obscurantisme et l'emprise de l'Église catholique en France, se diffuse l'idée de la nécessité d'une éducation de toutes et tous, et, en l'occurrence, du peuple, par le peuple, pour le peuple. »¹⁵⁰

Nous avons précédemment établi un lien entre l'éducation populaire et l'« empowerment libérateur » puis « agissant ». Chateigner, titulaire d'une thèse en science politique sur l'histoire de l'éducation populaire, n'est pas du même avis.

Il indique que celle-ci, jusqu'en 1930, désignait des activités complémentaires de l'enseignement primaire. L'éducation populaire devint, dans les années 60, le point de ralliement d'idéologies diverses. Après avoir disparu du discours public dans les années 80, elle est réapparue dans les années 2000.

¹⁵⁰ <http://www.education-populaire.fr/histoire-education-populaire/> consulté le 21 octobre 2018

Mais pour lui, une rupture s'est opérée avec le secteur de l'animation socio-culturelle car aujourd'hui, les initiatives d'éducation populaire (coopératives, universités, forums, revues, etc.) s'apparentent à des formations politiques destinées à un public d'adultes, avec un retour de pratiques d'origine scolaire dans l'éducation populaire.

Ceci interroge de fait la nature de l'empowerment prévalant dans le champ de l'éducation populaire ainsi que la posture des animateurs.

d. L'« empowerment responsabilisant » en synthèse

Nous venons de montrer que dans les politiques publiques dans les quartiers prioritaires, cette forme d'empowerment est resserrée autour de l'empowerment des individus et ne favorise pas l'empowerment collectif ou communautaire. Le potentiel de transformation sociale est de ce fait mineur.

Quant à l'« empowerment responsabilisant » au sein de l'Education nationale, la dimension organisationnelle étant inexistante, ceci ne soutient pas ni l'empowerment individuel, ni l'empowerment collectif ou communautaire des usagers. Et concernant l'éducation populaire, il semble qu'elle agrège des pratiques pouvant s'inscrire dans les trois formes de l'empowerment identifiées dans cette thèse.

C. Analyse comparative des trois formes de l'empowerment identifiées dans les sciences humaines et sociales

Au terme de cette étude de la diffusion de l'empowerment à travers les disciplines, les contextes et les pays, les différentes philosophies et les objectifs divers dont le terme « empowerment » est le vecteur peuvent se regrouper selon les trois pôles présentés dans le tableau 1 ci-après.

Nous avons initialement pensé construire des idéaux-types¹⁵¹ mais nous avons plutôt préféré la notion de pôle. En effet, cette notion nous semble plus adaptée à l'empowerment, qui peut se produire à différents niveaux, avec des potentialités de changement diverses. Le pôle permet de situer les différentes conceptions sur un continuum entre l'« empowerment libérateur », l'« empowerment agissant » et l'« empowerment responsabilisant ».

¹⁵¹ Idéal-type : concept sociologique, défini par Max Weber, qui vise à bâtir un modèle théorique contenant les enjeux et les grandes caractéristiques de la notion étudiée, afin de faciliter la compréhension et la réflexion.

Tableau 1 – Formes de l’empowerment identifiées dans les sciences humaines et sociales

	Empowerment libérateur	Empowerment agissant	Empowerment responsabilisant
Objectifs poursuivis	<ul style="list-style-type: none"> -Eduquer, au sens <i>educere</i>¹⁵², des citoyens -Revendiquer des droits civiques -Sortir de la marginalité, reprendre du pouvoir -Renforcer le pouvoir des femmes dans la société -Promouvoir l’égalité des sexes -Lutter contre la pauvreté -Influer sur les décisions qui impactent les citoyens 	<ul style="list-style-type: none"> -Lutter contre la pauvreté -Agir sur les problèmes sociaux des habitants des quartiers populaires -Améliorer la qualité du système scolaire 	<ul style="list-style-type: none"> -Faire participer les habitants et les usagers -Eduquer, au sens <i>educare</i>, des citoyens et des élèves
Principaux promoteurs	<ul style="list-style-type: none"> -<u>Education populaire</u> en Amérique du Sud et en France -Mouvement des femmes battues aux Etats-Unis -Militants des mouvements noirs aux Etats-Unis -<u>Travailleurs sociaux</u> aux Etats-Unis, au Québec et en France -Militantes féministes en Asie du Sud et aux Etats-Unis -Organisations internationales du développement -Collectifs de citoyens en France 	<ul style="list-style-type: none"> -Initiatives de développement économique communautaire au Québec -Centres sociaux/<u>éducation populaire en France</u> -Ecole primaire au Québec 	<ul style="list-style-type: none"> -Dispositifs participatifs de la politique de la ville -<u>Education populaire en France</u> -Système scolaire en France -<u>Travailleurs sociaux en France</u>

¹⁵² Le verbe éduquer a en fait une double origine latine : *educare* et *educere*. Si *educare* signifie « nourrir, instruire », *educere* évoque le fait de « faire sortir de, conduire hors de ». Ces deux origines correspondent à deux conceptions de l’éducation : celle en lien avec *educare* donne la priorité à l’objet savoir tandis que celle en lien avec *educere* donne la priorité au sujet, qui, grâce aux situations mises en place, va construire du savoir à partir de ce qu’il est et de ce qu’il sait déjà (Eymard, *id.*, 2010).

Principaux leviers	-Capacités des individus, dont celle de se mobiliser -Capacités des communautés et collectivités auto-organisées à modifier les rapports sociaux et faire évoluer la société -Plaidoyer et incitation des organisations internationales du développement sur les gouvernements	Capacités des individus et communautés au sein d'une organisation	-Responsabilité et capacité de l'individu à prendre sa vie en main -Responsabilité et capacité des communautés et collectivités à se mobiliser pour améliorer leur situation
Dimension(s) mobilisée(s)	Individuelle, collective et politique	Individuelle, collective et organisationnelle	Individuelle
Potentiel de transformation sociale	Au niveau de l'ensemble de la société	Principalement à l'intérieur de la structure, mais pas ou peu à l'extérieur	Pas ou peu de potentiel de transformation sociale
Principes et logiques clés	-Conscience critique, justice sociale -Mobilisation collective -Emancipation	-Compétences -Communauté -Capacité d'action	-Projet -Compétences, réussite -Responsabilisation

Entre l'« empowerment libérateur » à visée de transformation sociale et l'« empowerment responsabilisant » et individuel, les dimensions collective et politique intrinsèques au concept originel ont disparu.

Nous identifions la coexistence de conceptions diverses, et parfois très éloignées, de l'empowerment au sein du mouvement de l'éducation populaire en France et des pratiques des travailleurs sociaux français.

Il semble qu'envisager l'empowerment comme une démarche de transformation, tant au niveau individuel qu'au niveau de la société, implique l'articulation des dimensions, individuelle, collective et politique de l'empowerment. En outre, réduire l'empowerment à sa dimension individuelle et sociale, en occultant sa dimension collective et politique, apparaît comme une interprétation simpliste d'un processus complexe dont la spécificité était au départ justement de proposer aux individus, un éventail de possibilités transversales, complémentaires et synergiques.

Au niveau d'une société, privilégier l'une ou l'autre conception de l'empowerment correspond à un choix politique. Les institutions (politique de la ville et organisations internationales du développement par exemple) qui promeuvent l'empowerment ne visent pas des changements « révolutionnaires », mais visent bien *a priori* des changements sociaux importants tels que la lutte contre les inégalités de tous ordres dont sont victimes les habitants des quartiers défavorisés ou encore atteindre l'égalité entre les femmes et les hommes dans tous les domaines (politique, éducation, santé, économie). Or, notre travail de recension semble indiquer que si l'empowerment est réduit à sa dimension individuelle, les changements sociaux escomptés ne se produisent pas.

En outre, certains sujets ont, par nature, une portée politique plus importante que d'autres. C'est le cas par exemple de l'empowerment des Noirs dans une société raciste, ou de l'empowerment des femmes dans une société très patriarcale, par rapport à l'empowerment dans le système scolaire ou l'empowerment de personnes en situation d'insertion.

Nous nous proposons maintenant d'examiner comment l'empowerment est mobilisé dans le champ de la santé, ses significations et ce qu'il transporte en termes de potentialités de changement, tant au niveau individuel qu'au niveau de la société, en fonction des idéologies sous-jacentes.

III. L'empowerment contrasté dans le champ de la santé

Nous venons de mettre en évidence que le terme « empowerment » peut recouvrir des réalités bien différentes selon les contextes de son usage. Dans les années 80, le concept d'empowerment apparaît dans le champ de la santé à partir d'autres domaines avec un héritage lui conférant un caractère polysémique.

Nous proposons d'identifier et caractériser les formes d'usage de l'empowerment en complétant l'approche diachronique d'une approche synchronique. Différentes disciplines (philosophie, psychologie, psychiatrie, médecine générale, sciences infirmières, santé publique, sciences de l'éducation) et différents contextes sont convoqués. Toutes les définitions de l'empowerment récoltées grâce à la recherche effectuée dans les bases de données (banque de données en santé publique, catalogue du système universitaire de documentation, bibliothèque Cochrane, catalogue Doctes, PubMed) et dans les revues (*revue de la Société d'éducation thérapeutique européenne*, *La Santé de l'homme* puis *La Santé en action* ; *Actualité et dossier en santé publique* ; *Soins* et *La Revue de l'infirmière* ; *La Presse médicale*) ont été analysées sous l'angle des objectifs de l'empowerment, des dimensions mobilisées et du potentiel de transformation sociale.

Cette étude des « jeux de langages » (Wittgenstein, *ibid.*, 1961) du terme « empowerment » dans le champ de la santé révèle l'existence de deux formes très contrastées de l'empowerment :

- Un « empowerment transformateur »,
- Et un « empowerment hétéronomisant ».

Commençons par analyser à quoi correspond l'« empowerment transformateur » et quelles significations il prend selon les contextes étudiés.

A. L'« empowerment transformateur »

L'empowerment que nous avons qualifié de « transformateur » se rapproche, dans le domaine de la santé, de l'« empowerment libérateur » identifié dans les sciences humaines et sociales. En cohérence avec des pratiques s'appuyant sur un modèle biopsychosocial, l'empowerment se caractérise par un changement à plusieurs niveaux. Ainsi, nous allons maintenant examiner la signification de l'empowerment en psychologie communautaire, en promotion de la santé et en santé communautaire.

1. L'empowerment dans des pratiques reposant sur un modèle biopsychosocial

a. La psychologie communautaire

Le concept d'empowerment est arrivé dans le champ de la santé d'abord aux Etats-Unis, notamment par la voie de la psychologie communautaire, nouvelle discipline apparue au milieu des années 60 alors que des professionnels de la santé mentale se rendaient compte de l'inadaptation des formes d'aide individuelle fondées sur l'introspection et la compréhension de soi.

Comme le travail social et en réaction à la pratique conventionnelle et individuelle de la psychiatrie, la psychologie communautaire cherche à se dégager d'une approche uniquement individuelle pour prendre en compte les déterminants sociaux et communautaires de la santé. La psychologie communautaire vise à contribuer à la recherche de solutions aux problèmes causés en bonne partie par la pauvreté, l'isolement social, le racisme, le chômage ou d'autres formes de marginalisation. Elle met en avant les causes structurelles des maladies mentales liées aux inégalités et aux formes de domination qui traversent la société. Il s'agit, comme pour le travail social, de reconnaître la compétence des usagers/patients et donc de développer des relations plus égalitaires entre professionnels et usagers, de transformer en conséquence les services de santé et de trouver des alternatives à l'hospitalisation.

En 1987, Rappaport, qui a beaucoup œuvré à la création et à l'élaboration théorique de la psychologie communautaire, propose d'adopter l'empowerment comme « *phénomène étudié* » ou encore « *théorie écologique* »¹⁵³ de la psychologie communautaire. Il définit l'empowerment comme « *le mécanisme, le processus par lequel les personnes, les organisations et les communautés acquièrent la maîtrise des événements qui les concernent* » (Rappaport, *id.*, 1987). Pour lui, l'empowerment n'est pas seulement une construction psychologique individuelle, mais il est multidimensionnel et articule des changements au niveau des individus, des communautés et des organisations et au niveau politique. L'empowerment correspond également tant au processus qu'au résultat de celui-ci.

En Italie, est observée une diminution de la couverture vaccinale, entre autres pour la rougeole et la rubéole. L'attitude antivaccins s'expliquerait par différents facteurs tels qu'une désinformation sur les vaccins, les représentations du grand public en faveur de la disparition des maladies courantes et des risques liés aux vaccins et une culture sanitaire insuffisante¹⁵⁴. Capasso et D'Alessandro indiquent que les conditions essentielles pour renforcer l'empowerment de la population et l'efficacité de la santé publique sont des campagnes de communication massives et adaptées au niveau de littératie de la population, une législation plus claire et la cohérence entre les décisions prises par les gouvernements régionaux dans le cadre de leurs prérogatives en matière de législation dans le domaine de la santé.

Même si l'empowerment au niveau de la population n'est pas clairement défini, nous comprenons qu'il correspond au droit de choisir de se faire ou non vacciner, soi-même et/ou ses enfants. Nous remarquons que cet empowerment est soutenu par des décisions politiques et ne repose ainsi pas exclusivement sur la responsabilité des individus.

C'est le cas également du projet politique que porte l'approche de la promotion de la santé.

¹⁵³ J. RAPPAPORT, « Terms of empowerment/exemplars of prevention : toward a theory for community psychology. » *American Journal of Community Psychology*, 1987, p. 121-148. (traductions personnelles)

¹⁵⁴ L. CAPASSO, D. D'ALESSANDRO, « Are two laws better than one in Italy ? Compulsory vaccinations, double trouble », *La Presse médicale*, 2018, p. 197-198.

b. La promotion de la santé

Comme nous l'avons vu préalablement, la promotion de la santé est définie depuis 1986 comme « *le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci* » (OMS, *id.*, 1986). Ceci fait de la promotion de la santé un projet de changement social, s'appuyant en outre sur un modèle biopsychosocial. Nous avons remarqué que la définition de la promotion de la santé est parfois utilisée pour définir l'empowerment¹⁵⁵. Cette analogie illustre le lien très fort que la promotion de la santé entretient avec l'empowerment, à travers le changement individuel, collectif et social qu'ils impliquent et visent, avec et pour les individus bénéficiaires et en faveur de la justice sociale.

Ainsi, Wallerstein définit l'empowerment comme

*« un processus d'action sociale par lequel les individus, les communautés et les organisations acquièrent la maîtrise de leur vie en changeant leur environnement social et politique afin d'accroître l'équité et d'améliorer leur qualité de vie. »*¹⁵⁶

Toujours selon une approche globale, l'Agence de la santé publique du Canada précise les dimensions individuelle, collective et politique de l'empowerment :

*« processus par lequel une personne accroît son pouvoir sur les décisions et les actions qui influent sur sa santé. L'empowerment, qui peut être un processus social, culturel, psychologique ou politique, permet aux individus et aux groupes sociaux d'exprimer leurs besoins et leurs préoccupations, d'élaborer des stratégies de participation à la prise de décisions et d'intervenir sur les plans politique, social et culturel pour combler leurs besoins. »*¹⁵⁷

Toutes les actions relevant de l'éducation pour la santé, l'éducation thérapeutique du patient, et plus globalement la promotion de la santé sont ainsi censées concourir à l'empowerment des individus. En effet, « *si l'activité examinée ne développe pas les capacités et l'empowerment, alors il ne s'agit pas de promotion de la santé* »¹⁵⁸.

¹⁵⁵ E. ROTHIER BAUTZER, « Les relations infirmières-médecins, reflet de notre société », *La revue de l'infirmière*, 2017, p. 14-17.

¹⁵⁶ N. WALLERSTEIN, « Powerlessness, empowerment and health : implications for health promotion programs. », *American Journal of Health Promotion*. 1992, p. 197-205.

¹⁵⁷ <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/pratique-sante-publique/competences-ligne/glossaire.html> consulté le 28 novembre 2017

¹⁵⁸ JK. DAVIES, G. MACDONALD, « Reflection and vision : proving and improving the promotion of health », p. 5-18 in JK. DAVIES, G. MACDONALD, *Quality, Evidence, and Effectiveness in Health Promotion : Striving for Certainties*, Routledge, 1998, 225 p. (traduction personnelle)

Par ailleurs, nous avons remarqué qu'une phrase cruciale, la seule citant explicitement l'empowerment, avait disparu lors de la traduction en français de la version anglaise de la Charte d'Ottawa. Ainsi, la phrase « *at the heart of this process is the empowerment of communities, their ownership and control of their own endeavours and destinies* » (OMS, *ibid.*, 1986) qui aurait pu être traduite par « *au cœur de ce processus se trouve l'empowerment des communautés, leur appropriation et leur contrôle de leurs projets et leur destin* »¹⁵⁹ n'existe pas dans la version française de la Charte d'Ottawa. Le même fait est observé quelques années plus tard dans la version française de la Déclaration de Jakarta sur la Promotion de la Santé au XXI^{ème} Siècle¹⁶⁰, puisque « *the empowerment of women* », l'une des conditions préalables à l'instauration de la santé, est apparu sous forme de « responsabilisation des femmes » et « *empowering individuals* » ou encore « *the empowerment of people and communities* » est traduit par la notion de « responsabilisation ». Si celle-ci n'était pas complétée par le fait de donner les moyens d'agir aux individus et aux communautés, l'accent sur les responsabilités, individuelle et collective, aurait pu renvoyer à un autre modèle de l'empowerment.

En outre, l'empowerment est appréhendé à la fois comme un processus et un résultat en promotion de la santé et l'empowerment apparaît également comme étant un principe de la Charte d'Ottawa, au même titre que la participation, l'équité et la justice sociale¹⁶¹.

Vingt ans après la Charte d'Ottawa, le rapport de l'OMS sur les preuves de l'impact positif de l'empowerment sur la santé publique (Wallerstein, *ibid.*, 2006) établit que les stratégies visant l'empowerment ont un impact positif en termes de santé, en produisant des résultats aux niveaux psychologique, organisationnel et communautaire, et ce dans toutes les populations. L'empowerment apparaît ainsi être à la fois une stratégie de santé publique pertinente et un résultat escompté. Plus loin dans la thèse, nous porterons un regard critique sur ces preuves, par rapport aux méthodes d'évaluation utilisées.

¹⁵⁹ Traduction personnelle

¹⁶⁰ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Déclaration de Jakarta sur la promotion de la santé au XXI^{ème} siècle*, Jakarta, Indonésie, 5 p.

¹⁶¹ D. RAPHAEL, « The question of evidence in health promotion », *Health Promotion International*, 2000, p. 355-367.

Dans le même rapport, l'OMS recommande que les actions contribuent à développer la capacité à mettre en cause l'indifférence ou l'oppression des institutions et à rétablir l'équilibre des pouvoirs en étant attentives, entre autres, à :

- Intégrer les stratégies d'empowerment dont l'efficacité a été prouvée dans les stratégies globales de promotion de la santé : l'analyse des stratégies préconisées permet de retrouver les dimensions individuelles sous l'angle des compétences des citoyens, collectives et communautaires par la conscience critique, l'appartenance à la communauté, la participation et l'implication, organisationnelles et politiques à travers la responsabilisation du gouvernement et des autres institutions et le transfert de l'autorité des prises de décision aux participants aux interventions ;
- Favoriser la formation de tous les protagonistes, professionnels de la santé, de prévention, décideurs politiques et représentants des usagers, aux stratégies d'empowerment (Wallerstein, *op. cit.*, 2006).

La Protection judiciaire de la jeunesse (PJJ) a choisi le modèle de la promotion de la santé pour penser les réponses et aider les jeunes à passer d'un acte répréhensible à l'acquisition d'un pouvoir d'agir positif pour soi et les autres. La démarche « PJJ promotrice de santé »¹⁶² consiste en la transposition des cinq axes d'intervention proposés par la Charte d'Ottawa :

- Mettre en place des politiques positives pour la santé,
- Créer des environnements favorables,
- Favoriser la participation des jeunes et de leur famille,
- Développer les aptitudes individuelles et notamment les compétences scolaires et psychosociales des jeunes,
- Optimiser le recours à la prévention et aux soins.

Dans cette institution, l'empowerment est nommé pouvoir d'agir.

¹⁶² F. MARCHAND-BUTTIN, « Développer le pouvoir d'agir des jeunes : l'expérience de la Protection judiciaire de la jeunesse », *La santé en action*, 2018, p. 24-25.

La politique de l'institution est alors d'intervenir « *pour engager chaque échelon – de l'administration centrale jusqu'aux unités éducatives – à faciliter le développement du pouvoir d'agir, en le portant comme une priorité, en formant ses professionnels, en cherchant des partenariats structurants (...), et en se souciant de la qualité de vie au travail* » (Marchand-Buttin, *id.*, 2018).

Dechet choisit une acception très large de l'empowerment, qui peut étonner dans le contexte contraint du milieu carcéral : « *l'empowerment est la capacité des individus à acquérir du pouvoir socialement, politiquement, économiquement et psychologiquement.* »¹⁶³ Ceci est lié au fait que l'unité de consultation et de soins ambulatoires (Ucsa) de la maison d'arrêt Paris la Santé a structuré son intervention en promotion de la santé à plusieurs niveaux.

L'acquisition d'aptitudes individuelles concerne le développement des compétences psychosociales telles que la confiance en soi et l'estime de soi des détenus et également l'évolution de leurs habitudes en matière de nutrition par exemple. En outre, la participation active des patients détenus à la définition des séances éducatives est recherchée, ainsi que leur implication dans les projets d'éducation nutritionnelle et d'activité physique. La réorientation des services de santé se manifeste à travers la prise en compte de l'individu dans sa globalité (ressources psychologiques, pécuniaires, etc.) et du développement de nouvelles compétences psychopédagogiques des soignants, qui instaurent une relation plus symétrique. Enfin, l'Ucsa intervient auprès de l'administration pénitentiaire afin de permettre aux détenus de contribuer au projet de santé de la maison d'arrêt et les actions sont développées en intersectorialité avec des acteurs associatifs et d'autres secteurs.

Persiani, directrice d'une association spécialisée en promotion de la santé (Ireps Lorraine), reste attachée à la signification littérale de l'empowerment, soit « *renforcer ou acquérir du pouvoir* »¹⁶⁴. Pour elle et à l'instar de Wallerstein, la notion d'inégalité de pouvoir caractérise et sous-tend l'empowerment. Elle indique que ce concept est de plus

¹⁶³ F. DECHET, « Actions de promotion de la santé en milieu carcéral », *Soins*, 2012, p. 18-21.

¹⁶⁴ M. PERSIANI, « L'empowerment dans la promotion de la santé : quel "pouvoir" de résistance à l'injonction d'être "acteur de sa santé" ? », *Actualité et dossier en santé publique*, 2018, p. 40-44.

en plus souvent utilisé, notamment à travers la mise en place d'actions visant à réduire les inégalités sociales de santé, conséquences des inégalités de pouvoir et des inégalités d'accès aux ressources et aux services.

Cette conception pose l'empowerment comme un cadre théorique qui fait référence aux valeurs de justice sociale et d'équité. D'ailleurs, Persiani se réfère entre autres à la Charte d'Ottawa et le lien avec la « *théorie écologique* » de la psychologie communautaire de Rappaport (*ibid.*, 1987) peut également être fait. Persiani (*id.*, 2018) défend l'idée que « *choisir comme cadre théorique l'empowerment consiste à travailler à une redistribution plus équitable des rôles, des pouvoirs et des ressources qui sont portés à la fois par la population, par les professionnels de tous champs, mais aussi par le politique* ».

Labonte souligne cependant deux écueils auxquels font face la promotion de la santé et l'empowerment, celui « *de coopter ou de neutraliser les luttes et les conflits sociaux dans le cadre de l'éthos conservateur des institutions, et celui de promouvoir naïvement la communauté comme la solution à tous les problèmes de santé d'ordre sociopolitique et économique* »¹⁶⁵. Selon lui, cette tension paradoxale sous-tend toutes les relations entre les institutions gouvernementales et les groupes communautaires, et elle est donc inhérente au concept même d'empowerment.

c. La santé communautaire

L'action communautaire est l'une des cinq stratégies d'intervention en promotion de la santé que la Charte d'Ottawa préconise de renforcer. O'Neill définit la démarche communautaire en santé comme un « *ensemble de processus permettant aux gens, individuellement ou collectivement, d'augmenter leur contrôle sur leur santé et sur ses déterminants* »¹⁶⁶. Outre la grande proximité avec la définition de la promotion de la santé, nous remarquons effectivement l'évocation d'une dimension collective et également des déterminants de la santé.

¹⁶⁵ R. LABONTE, « Health promotion and empowerment : reflections on professional practice », p. 179-195 in J.M. BLACK, S. FURNEY, H.M. GRAF, A.E. NOLTE, *Philosophical foundations of health education*, Jossey-Bass, 2010, 450 p. (traductions personnelles)

¹⁶⁶ M. O'NEILL, « La Charte d'Ottawa : un manifeste pour "le manifestant" ? », *Global Health Promotion*, 2012, p. 67-69.

« *Un processus par lequel nous prenons le contrôle des évènements qui nous concernent* »¹⁶⁷. Nous remarquons que la conception de l’empowerment d’emblée collective qui guide l’action de Act Up-Paris, association de malades luttant contre le VIH issue de la communauté homosexuelle, est à la fois proche de la définition de la démarche communautaire en santé de O’Neill et de la définition de l’empowerment de Rappaport.

Les évènements en question peuvent être des problématiques de logement, de papiers, de discrimination dans les soins, d’effets indésirables des traitements, de vieillissement avec le VIH, d’accès aux droits, etc. Les personnes sont accompagnées par rapport à leur situation individuelle et les sujets sont abordés de façon systémique et politique.

Dans une recherche interventionnelle, menée auprès de personnes originaires de pays d’Afrique subsaharienne vivant en France, qui articule démarche communautaire en santé et éducation pour la santé, Vieira, Courtois et Rusch évoquent l’empowerment du groupe. Ils le définissent comme étant « *un processus de prise de conscience de sa situation et des possibilités d’action associées au développement personnel et communautaire de ses ressources de vie et de santé* »¹⁶⁸. Nous remarquons dans cette conception que le groupe est le lieu de l’empowerment individuel. Si la perspective de changement social n’apparaît pas explicitement dans la définition, en cohérence avec la promotion de la santé, l’« *étude a permis de modifier en partie l’environnement social et politique, en favorisant un repérage collectif des problèmes et des potentialités qui associe la population, avec un impact santé* »¹⁶⁹ (Vieira, Courtois, Rusch, *id.*, 2019).

L’Institut Renaudot est une association qui vise à promouvoir les démarches communautaires en santé. A partir de données empiriques, l’Institut Renaudot promeut la définition suivante, qui met explicitement en avant la perspective du changement social :

¹⁶⁷ M-C. TALON-CHRÉTIEN *et al.*, « Des associations mobilisées contre le VIH/SIDA », *Soins*, 2019, p. 49-53.

¹⁶⁸ G. VIEIRA, R. COURTOIS, E. RUSCH, « Santé communautaire et interculturalité », *La revue de l’infirmière*, 2018, p. 30-32.

¹⁶⁹ G. VIEIRA, R. COURTOIS, E. RUSCH, « Interculturalité et santé des personnes originaires de pays d’Afrique subsaharienne en France », *Recherches & éducations* [en ligne], 2019, [réf. du 29 avril 2021]. Consultable sur : <https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.7172>

« l'empowerment est un processus de mobilisation des ressources personnelles et collectives permettant aux individus et aux groupes d'être davantage auteurs / acteurs de leur vie et dans la société, dans une perspective d'émancipation et de changement individuel et sociétal. »¹⁷⁰

Le processus d'émancipation, individuelle et collective, est décrit comme contenant lui-même quatre processus qui interagissent et peuvent s'évaluer : l'identification, la participation, la mise en compétence et la responsabilisation.

Au niveau des processus individuels, l'identification, faisant passer d'un vécu de victime à un sujet acteur de sa vie et la mise en compétence renvoient à l'empowerment psychologique et la responsabilisation est entendue comme permettant de prendre une place reconnue et valorisée. Au niveau des processus collectifs, l'identification favorise le sentiment d'appartenance et la mobilisation vers un projet collectif, la mise en compétence du groupe favorise et s'appuie sur la mise en compétence de chacun et la responsabilisation permet à chacun de prendre une place reconnue et valorisée. Remarquons que la responsabilisation est ici entendue dans la continuité de la participation et dans l'esprit de l'implication des individus en tant qu'auteurs de leur vie et contributeurs de la société.

Le changement sociétal – auquel nous préférons le terme de social en référence à Héran (*id.*, 1991) – prôné dans la définition repose donc sur un processus bidimensionnel, individuel et collectif, sans que le niveau politique ne soit associé à la démarche.

A contrario, France Assos Santé¹⁷¹ met en avant la dimension politique de l'empowerment (traduit par pouvoir d'agir) en l'associant aux valeurs de la démocratie en santé. Les usagers attendent en effet des professionnels de santé qu'ils intègrent l'empowerment dans leurs pratiques.

D'ailleurs, le rôle des patients a évolué et le développement de réseaux sociaux liés à la santé favorise l'émergence d'une expertise profane découlant de l'échange quotidien entre les patients et les familles concernés par la maladie chronique :

¹⁷⁰ INSTITUT THÉOPHRASTE RENAUDOT, *Position de l'Institut Renaudot sur... l'empowerment et les démarches communautaires* [document en ligne], 6 p., [réf. du 19 octobre 2018]. Disponible sur : http://www.institut-renaudot.fr/download/B01_DCS-et-empowerment.pdf

¹⁷¹ D. DESCLERC-DULAC, M. PARIS, « Vers une déontologie du soin, le regard des usagers », *Soins*, 2017, p. 50-52.

« ceci génère des données ascendantes, jusqu'alors inconnues dans les sciences biomédicales. »¹⁷²

Ainsi, Lamas *et al.* se sont intéressés au rôle des communautés de patients en ligne et à la signification de l'empowerment du patient à une ère où les interactions numériques entre les patients et leurs proches sont rapides et faciles à obtenir. Pour ce faire, ils se sont basés sur une revue non systématique de la littérature et sur des entretiens avec des acteurs clés impliqués dans les communautés de patients en ligne. Ainsi, ils affirment que :

*« la caractéristique distinctive de l'empowerment du patient, dans ce nouveau scénario, n'est plus l'adoption de politiques de santé conçues du haut vers le bas, mais le libre partage d'expériences entre les patients et leurs proches produisant des initiatives dégagées des contraintes administratives imposées par le cadre juridique qui régit le système de santé et la recherche clinique. (...) Cette nouvelle conception de l'empowerment du patient est cohérente avec la conception moderne de la promotion de la santé, en tant qu'outil de changement social, utilisé par les individus pour prendre le pouvoir. » (Lamas *et al.*, *id.*, 2017).*

Que ce soit au travers de la psychologie communautaire, de la promotion de la santé ou encore de la santé communautaire, soit des approches se référant à un modèle biopsychosocial, nous venons de montrer que l'empowerment vise un changement social mais n'implique pas nécessairement l'articulation des mêmes processus et dimensions.

Nous allons maintenant examiner la signification de l'empowerment dans le contexte de la santé mentale, en sachant que c'est justement par la voie de la santé mentale que ce concept est arrivé dans le champ de la santé.

2. Un empowerment systémique en santé mentale

L'OMS Europe a arrêté la définition suivante de l'empowerment en santé mentale :

¹⁷² E. LAMAS *et al.*, « The Meaning of Patient Empowerment in the Digital Age : The Role of Online Patient-Communities », *Stud Health Technol Inform*, 2017, p. 43-47. (traductions personnelles)

« L'empowerment fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. La clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements. »¹⁷³

Nous retrouvons l'influence directe de Rappaport et la transformation des relations de pouvoir renvoie à l'« empowerment libérateur » dans le champ du développement.

Jouet et Flora indiquent que « *l'empowerment, porté par un cadre politique favorable, se décline sur deux niveaux d'action : l'individuel et l'organisationnel* »¹⁷⁴ en précisant que :

« au niveau structurel, il s'agit de concevoir le système de soins comme une organisation apprenante qui favorise le changement. Pour permettre le développement de l'empowerment individuel, les services sanitaires et sociaux – ainsi que tous les acteurs communautaires – doivent modifier leurs pratiques dans un même état d'esprit. On ne peut être autonome si l'environnement est enfermant et prive de toute possibilité d'agir. » (Jouet et Flora, 2011)

Ces stratégies d'actions à différents niveaux renvoient au modèle de la promotion de la santé.

C'est d'abord au niveau de l'individu que Deutsch¹⁷⁵ envisage la transformation ; elle précise que l'empowerment est un processus de changement interne et externe. Elle distingue, d'une part, le processus de changement interne du sentiment personnel ou de la croyance en sa capacité à prendre des décisions et à résoudre ses propres problèmes, et, d'autre part, le changement extérieur qui se manifeste dans la capacité d'agir et de mettre en œuvre les nouvelles compétences, capacités et autres ressources acquises au cours du processus. Deutsch s'appuie sur les écrits considérés comme fondateurs de l'empowerment en santé mentale émanant de personnes ayant souffert de problèmes de santé mentale. Il y apparaît que les individus partent du récit de leur

¹⁷³ WHO, *User empowerment in mental health – a statement* [document en ligne], WHO Regional Office for Europe, 2010, 20 p., [réf. du 20 juillet 2021]. Disponible sur : https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0020/113834/E93430.pdf (traduction personnelle)

¹⁷⁴ E. JOUET, L. FLORA, « *Empowerment et santé mentale : le contexte et la situation en France* », *La santé de l'homme*, 2011, p. 11-15.

¹⁷⁵ C. DEUTSCH, « *L'empowerment en santé mentale* », *Sciences et actions sociales* [en ligne], 2015, 16 p., [réf. du 25 octobre 2018]. Disponible sur : http://www.sas-revue.org/images/pdf/n1d1/Lempowerment_en_sante_mentale.pdf

propre vie et de la manière dont ils se sont réapproprié leurs capacités avant d'aborder leur engagement politique et leur combat pour modifier les conditions de traitement des personnes en souffrance psychique. A partir de là, l'empowerment est pour elle un processus individuel pouvant déboucher sur un engagement à visée de changement social.

« L'empowerment est un processus interactif qui se produit entre l'individu et son environnement, et dans le cours duquel, le sens de soi-même comme inutile, se change en acceptation de soi-même en tant que citoyen affirmé avec une capacité sociopolitique. » (Deutsch, id., 2015)

Toujours en santé mentale, la notion de rétablissement est proche de celle de l'empowerment de par le processus de changement que l'une et l'autre impliquent.

Le rétablissement correspond à l'idée qu'il est possible de se rétablir d'un problème de santé mentale comme d'un problème physique. Il consiste à déplacer les préoccupations, de la maladie (et des moyens de son traitement) aux conséquences fonctionnelles et sociales de la maladie sur la vie quotidienne et les activités de l'individu (et aux moyens d'optimiser la qualité de vie et la reprise d'une vie active). Ainsi, le rétablissement caractérise le devenir de l'individu et non pas l'évolution de la maladie, ce qui le distingue des notions de guérison ou de rémission. *« Se rétablir d'une maladie mentale signifie pouvoir se dégager d'une identité de malade psychiatrique et recouvrer une vie active et sociale. »*¹⁷⁶ Ce que conforte Deutsch (*ibid.*, 2015), pour laquelle, *« le rétablissement, c'est quelque chose qui est un mouvement de la personne »*.

Ouellet, ex-usager de la psychiatrie et coordonnateur d'un groupe d'entraide, conforte cette proximité en indiquant qu'il ne peut y avoir rétablissement sans empowerment, qu'il définit comme l'appropriation du pouvoir et explicite comme suit :

« pour moi, l'appropriation du pouvoir est une notion radicale, c'est-à-dire sans compromis. (...) C'est la personne qui peut nous dire si elle sent qu'elle reprend du pouvoir sur sa vie. Elle (l'appropriation du pouvoir) place la personne au centre des décisions qui la concernent. Elle est l'inverse du modèle médical paternaliste. (...) Elle va au-delà du simple contrôle des symptômes qui est une part non négligeable du rétablissement. Elle implique la notion de s'autodéterminer, de faire soi-même ses choix de vie. (...) On ne peut se contenter de dire ce qu'il faut faire, on va chercher l'accord de la personne et sa participation active.

¹⁷⁶ B. PACHOUD, « Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes. », *L'Information psychiatrique*, 2012, p. 257-266.

Bref, on lui donne la capacité d'agir sur les déterminants de santé. (...) Choisir, participer, comprendre : ce sont les 3 piliers de l'appropriation du pouvoir. 3 verbes que l'on conjugue à tous les temps mais toujours à la première personne, du singulier ou du pluriel. La personne est l'experte de son propre cas. (...) L'appropriation du pouvoir peut prendre un tour personnel qui concerne le médical, la clinique mais aussi un aspect collectif qui lui interpelle le social. »¹⁷⁷

Ouellet illustre bien le modèle biopsychosocial sous-tendant sa conception de l'empowerment. La dernière phrase confère une dimension collective et une portée sociale à cette approche de l'empowerment en santé mentale, conçu comme un outil nécessaire au rétablissement, représentant donc le résultat personnel du processus individuel et collectif. Ouellet (*id.*, 2010) évoque également la dimension communautaire de l'empowerment à travers l'entraide, « *une forme et un moyen de l'appropriation du pouvoir.* » Passer du statut de personne aidée à celui d'aidante permet de sortir de la position de victime en transformant et partageant l'expérience acquise. En petits ou grands groupes, « *on augmente notre capacité d'agir face à une situation qui nous dépasserait autrement. On augmente la capacité de comprendre et le pouvoir d'agir* » (Ouellet, *ibid.*, 2010).

D'ailleurs, le programme européen d'empowerment en santé mentale Emilia¹⁷⁸, développé entre 2005 et 2010, était une recherche-action dont l'objectif était d'évaluer l'impact de l'accès à la formation et à l'emploi pour les usagers souffrant de troubles psychiatriques graves et de longue durée, impact en termes de qualité de vie et d'utilisation des services sanitaires et sociaux. Les modules de formation proposés à un ensemble d'usagers qui souhaitaient retrouver du travail, se former, ou participer à une activité significative étaient basés sur les deux concepts de rétablissement et d'empowerment. Ce programme novateur de formation et d'accompagnement était déployé en France par une équipe de chercheurs et de professionnels de la santé, du social et de l'emploi, accompagnés de deux associations : la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie et l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques.

¹⁷⁷ J-N. OUELLET, *L'appropriation du pouvoir : un concept au bout de ses promesses ?* [document en ligne], AGIDD-SMQ, 2010, p. 8-16, [consulté le 25 octobre 2018]. Disponible sur : https://pleinsdroits.org/data/images/ACTES_COLLOQUE_2010_JOURNEE_DE_R.pdf

¹⁷⁸ E. JOUET, S. FAVRIEL, T. GREACEN, « Emilia : un programme d'empowerment en santé mentale », *La santé de l'homme*, 2011, p. 26-28.

En outre, les usagers ont été sollicités pour participer à l'animation et l'évaluation des formations et à s'impliquer dans l'organisation de soins et de recherche pour offrir de nouveaux services et de nouvelles formations. « *Cela a abouti à créer de nouveaux emplois pour les usagers à l'intérieur du système de santé comme patient-formateur et patient-enquêteur et à favoriser leur insertion sociale et professionnelle* » (Jouet, Favriel, Greacen, *id.*, 2011).

Nous identifions que le changement social inhérent à cette conception de l'empowerment en santé mentale repose sur une approche globale et un processus multidimensionnel, à la fois ascendant – individuel et collectif – et descendant par la voie de la politique de santé *via* l'établissement de santé.

Nous verrons ultérieurement dans la thèse que l'empowerment en santé mentale peut être abordé de façon beaucoup moins globale et multidimensionnelle.

Comme nous l'avons vu illustré précédemment au sein de la Protection judiciaire de la jeunesse et en milieu carcéral, un des axes d'intervention de la promotion de la santé consiste en des actions éducatives visant le développement des aptitudes individuelles, mobilisées au quotidien dans la vie sociale. Nous allons maintenant examiner ce que signifie l'empowerment dans le cadre d'actions d'éducation pour la santé menées dans différents contextes.

3. L'empowerment grâce à une approche éducative libératrice

Pour Bury¹⁷⁹, l'empowerment représente un enjeu majeur pour les systèmes de santé publique. Il resitue l'empowerment au centre de la promotion de la santé et de l'éducation pour la santé. Il le définit comme

*« le développement de compétences sociales :
- estime de soi et confiance en soi,
- capacité d'analyse critique de l'environnement,
- aptitude à l'influencer »* grâce à *« la participation éclairée des individus et des groupes qu'ils forment à la prise et la gestion des décisions qui les concernent »*. (Bury, *id.*, 2001)

¹⁷⁹ JA. BURY, « Les enjeux actuels de la santé publique », *Actualité et dossier en santé publique*, 2001, p. 57-59.

Bury (*ibid.*, 2001) considère que l'empowerment est « *une mission générale du système éducatif* ». L'empowerment est certes envisagé sous l'angle du développement de compétences qui se retrouvent aujourd'hui sous le vocable de « *compétences psychosociales* », mais dans le cadre de l'approche de la promotion de la santé qui combine une action et un changement à la fois au niveau des individus et des groupes, des organisations et des environnements de vie des populations, des politiques de santé et de toutes les autres politiques qui peuvent avoir un impact positif sur la santé des individus et des populations.

D'ailleurs, Israël *et al.* avaient déjà identifié que le concept de conscientisation de Freire fournit une base pour relier les trois niveaux d'empowerment en éducation pour la santé puisque

« grâce à un processus dialectique de réflexion et d'action collectives (c.-à-d. la pratique), les individus, les organisations et la communauté dans son ensemble développent la capacité d'agir efficacement pour créer un changement social » (Israël et al., id., 1994).

Carroll complète en indiquant que

« le concept d'empowerment est revitalisant, plus conscientisant et beaucoup plus axé sur la société que les approches éducatives traditionnelles qui mettent l'accent sur l'individualisme et sur des actions qui peuvent éventuellement se traduire par un changement de comportement et d'un style de vie préétablis. »¹⁸⁰

Greenberg confirme l'héritage de Freire en percevant « *l'éducation pour la santé comme libératrice* » et en précisant qu'il s'agit d'« *un processus dont l'objectif est de libérer les individus afin qu'ils puissent prendre des décisions relatives à leur santé en fonction de leurs propres besoins et de leurs intérêts* »¹⁸¹. Carroll poursuit en indiquant que

« l'empowerment est un processus continu de libération, et peut-être même un processus de démocratisation. Il redonne aux individus la capacité d'agir avec les autres pour améliorer la qualité de vie. » (Carroll, id., 2010)

¹⁸⁰ C.R. CARROLL, « Some guiding principles on health and health education : a philosophical statement », p. 29-34 in J.M. BLACK, S. FURNEY, H.M. GRAF, A.E. NOLTE, *Philosophical foundations of health education*, Jossey-Bass, 2010, 450 p. (traductions personnelles)

¹⁸¹ J.S. GREENBERG, « Health education as freeing », p. 201-206 in J.M. BLACK, S. FURNEY, H.M. GRAF, A.E. NOLTE, *Philosophical foundations of health education*, Jossey-Bass, 2010, 450 p. (traductions personnelles)

Toutes ces conceptions de l'empowerment s'appuient donc sur une approche de l'éducation directement inspirée de celle de Freire.

D'ailleurs, une revue systématique de la littérature effectuée par Wiggins en 2012 a permis de montrer l'efficacité de l'éducation populaire sur l'empowerment et sur la santé. Avec Wallerstein, elle définit l'éducation populaire comme

*« une philosophie et une méthodologie visant à bâtir une société juste en créant des cadres dans lesquels les personnes privées de pouvoir peuvent apprendre et développer leurs connaissances afin de résoudre des problèmes au sein de leur communauté. »*¹⁸²

L'objectif affiché de justice sociale repose sur la mobilisation des dimensions individuelle et communautaire. Remarquons en outre la proximité entre cette définition de l'éducation populaire et la conception de l'empowerment libérateur de Solomon qui associe celui-ci à « *un objectif de résolution de problèmes avec des personnes qui appartiennent à un groupe stigmatisé* » (Solomon, *ibid.*, 1976).

Invoquant la philosophie de Freire et dans la continuité de Wiggins, Wallerstein et Bernstein présentent l'« *éducation pour l'empowerment* »¹⁸³, basée sur les composantes affective, cognitive, comportementale et sociale comme un modèle efficace pour le changement personnel, social, environnemental et politique. Elle recommande son intégration dans les stratégies de prévention et de promotion de la santé avec les communautés affectées par des inégalités sociales, des conflits culturels ou le manque de pouvoir, et culturellement éloignées des professionnels de santé. Le fait que les composantes psychologique, économique et politique identifiées par Stromquist dans le cadre de l'empowerment des femmes ne se retrouvent pas dans cette approche de l'éducation pour l'empowerment est vraisemblablement lié à la population différente, puisqu'il s'agit ici d'adolescents consommateurs d'alcool et de drogue. En toute logique, l'éducation pour l'empowerment, à l'instar de l'éducation pour la santé, s'adapte à la population concernée, à ses problématiques et ses besoins.

¹⁸² N. WIGGINS, N. WALLERSTEIN, « L'empowerment améliore l'état de santé de la population », *La santé en action*, 2018, p. 10-14.

¹⁸³ N. WALLERSTEIN, E. BERNSTEIN, « Empowerment education : Freire's ideas adapted to health education. » *Health education quarterly*, 1988, p. 379-394.

Concernant les patients atteints de maladie chronique, à la fin de sa thèse, Aujoulat (*ibid.*, 2007) suggère de parler d'« *empowerment dans le cadre de la relation de soins* » plutôt que d'« *empowerment du patient* » car selon elle, cette expression « *met l'accent sur un climat particulier, favorisé notamment par des attitudes particulières du soignant, qui permet le dialogue, la réflexion et la co construction de sens* ». Pourtant, dans le contexte des soins de santé primaires, Vanmeerbeek *et al.* envisagent différemment le rapport entre l'empowerment et la relation patient-professionnel puisqu'ils affirment que « *l'empowerment individuel des patients permettrait de rééquilibrer la relation soignant/soigné* » et « *l'empowerment (...) est de nature à contribuer à cette évolution des relations de pouvoir* ». ¹⁸⁴ Or pour Sandrin-Berthon, « *la démarche éducative est incompatible avec une relation de pouvoir, de domination ou de chantage.* » ¹⁸⁵

Klein explore l'interface entre l'empowerment et l'Approche centrée sur la personne, la méthode de psychothérapie et de la relation d'aide créée par Rogers à partir des années 1940. Elle associe le résultat de l'Approche centrée sur la personne à un « *auto-empowerment* » ¹⁸⁶. Pour elle, le changement intérieur du patient est ainsi facilité par une relation empathique, une attitude congruente et un regard positif inconditionnel du thérapeute.

En outre, Svandra fait quant à lui référence à l'empowerment comme « *un réarmement de l'autonomie du malade par le soin* » ¹⁸⁷, renforcé par l'accompagnement des professionnels de santé.

Ceci situe donc la relation comme contributive de l'empowerment du patient. Nous pensons tout de même que l'empowerment du patient contribue également à transformer sa relation avec le professionnel de santé. Nous en reparlerons ultérieurement dans le cadre des nouvelles technologies en santé.

¹⁸⁴ M. VANMEERBEEK *et al.*, « Prévention et promotion de la santé : quels modèles pour soutenir l'évolution des pratiques en soins de santé primaires ? », *La Presse médicale*, 2015, p. 211-220.

¹⁸⁵ B. SANDRIN-BERTHON, « L'éducation, une aventure humaine... », p. 129-135, in *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Presses universitaires de France, 2000, 178 p.

¹⁸⁶ G.H. (CHICKADONZ) KLEIN, « "L'empowerment" et Carl Rogers. Réflexions sur le concept d'empowerment et l'Approche centrée sur la personne en soins infirmiers », *Approche centrée sur la personne. Pratique et recherche*, 2009, p. 52-67.

¹⁸⁷ P. SVANDRA, « La qualité, un souci éthique pour prendre soin », *Soins*, 2018, p. 41-43.

Aujoulat complète en indiquant que :

« une relation de soins visant l'empowerment du patient peut être définie comme une relation s'appuyant sur un patient-sujet et s'inspirant d'une philosophie humaniste qui affirme le droit à l'auto-détermination de chaque individu et qui reconnaît à chaque personne la capacité et le désir d'être l'acteur de sa vie. » (Aujoulat, op. cit., 2007)

Arnold *et al.* évoquent en effet une « *philosophie de l'empowerment* »¹⁸⁸, c'est-à-dire la nécessaire conviction des éducateurs d'un programme d'empowerment des patients en la capacité des patients à résoudre leurs propres problèmes, respecter le droit des patients de faire leurs propres choix pour prendre soin d'eux-mêmes, la volonté d'écouter plutôt que de conseiller, la capacité à accueillir les différents sentiments et émotions du patient lors des séances (colère, tristesse, peur, frustration, etc.) et une approche globale de la maladie et des soins selon toutes les dimensions et dans tous les domaines de la vie du patient.

Nous voyons là encore apparaître le lien entre la posture et l'attitude des éducateurs et l'empowerment des patients.

Il apparaît d'ailleurs que ce programme bénéficie à la fois aux patients et aux éducateurs, grâce au fait que ces derniers peuvent observer comment ils aident les patients à découvrir leur pouvoir d'améliorer leur vie personnelle. En effet, pour Sandrin-Berthon (*id.*, 2000), « *l'éducation pour la santé des patients est une aventure humaine* » basée sur une relation éducative qui voit patient et éducateur évoluer. Thievenaz introduit la notion de « *situations d'apprentissages réciproques* »¹⁸⁹, illustrée par la consultation médicale, et qui correspond à une transformation et une acquisition simultanée de connaissances et d'expérience tant chez l'utilisateur, que chez le professionnel.

Nous avons montré l'existence d'un lien entre la posture et l'attitude des éducateurs et l'empowerment des patients. De la même façon, nous supposons l'existence d'un rapport entre l'empowerment des professionnels et celui des patients.

¹⁸⁸ MS. ARNOLD *et al.*, « Guidelines for facilitating a patient empowerment program », *The diabetes Educator*, 1995, p. 308-312.

¹⁸⁹ J. THIEVENAZ, « Les situations d'apprentissages réciproques (le cas de la consultation médicale) », *Les dossiers des sciences de l'éducation*, 2018, p. 131-150.

En effet, pour être en capacité de favoriser l'« *empowerment dans le cadre de la relation de soins* » (Aujoulat, *op. cit.*, 2007), il est recommandé de favoriser l'empowerment des professionnels, à l'instar de Labonte qui affirme qu'« *il faut avoir du pouvoir pour le faire partager* » (Labonte, *id.*, 2010). Klein (*id.*, 2009) soutient également que « *les infirmières et infirmiers doivent aussi être armés de leur pouvoir personnel avant de savoir ce que signifie faciliter la prise de pouvoir personnel de leurs clients* ». Rappelons également la recommandation de Vallerie sur l'expérimentation puis l'analyse de son propre empowerment pour être en capacité d'accompagner ensuite les personnes. Koelen et Lindström affirment quant à eux qu'« *idéalement, professionnels et bénéficiaires sont mutuellement engagés dans un processus d'empowerment* ».¹⁹⁰

La recherche en soins infirmiers¹⁹¹ montre effectivement que des cadres infirmiers « *empowered* »¹⁹², et perçus comme tel par leur équipe, ont une probabilité plus élevée de soutenir l'empowerment de leur équipe et que le personnel infirmier perçoit aussi son environnement de travail comme « *empowering* »¹⁹³.

Klein affirme pourtant que :

« ils (les infirmières et infirmiers) ne sont pas autonomes dans le service qu'ils rendent directement aux patients. (...) Il s'agit de faciliter leur propre prise de pouvoir personnel pour naviguer dans cet environnement complexe. » (Klein, *ibid.*, 2009)

Les études menées sur l'empowerment des cadres infirmiers précisent que, même si les cadres se perçoivent un peu plus « *empowered* » que le personnel infirmier, les deux catégories de soignants se perçoivent modérément « *empowered* » (DiNapoli, O'Flaherty, Garcia-Dia, *id.*, 2014).

Labonte confirme que

« de nombreux travailleurs de santé de première ligne sont relativement impuissants au sein de leurs organisations, et doivent revendiquer leur légitimité afin d'être efficaces dans leur travail avec des individus et des groupes moins puissants. » (Labonte, *ibid.*, 2010)

¹⁹⁰ M.A. KOELEN, B. LINDSTRÖM, « Making healthy choices easy choices : the role of empowerment », *European Journal of Clinical Nutrition*, 2005, p. 10-16. (traductions personnelles)

¹⁹¹ J.M. DINAPOLI, D. O'FLAHERTY, M.J. GARCIA-DIA, « Theory of empowerment », p.303-322 in J.J. FITZPATRICK, G. MCCARTHY, *Theories Guiding Nursing Research and Practice : Making Nursing Knowledge Development explicit*, Springer publishing company, 2014, 370 p. (traduction personnelle)

¹⁹² Nous avons choisi de ne pas traduire cet adjectif, de façon à ne pas orienter sa signification.

¹⁹³ Nous avons choisi de ne pas traduire cet adjectif, de façon à ne pas orienter sa signification.

Dans l'ouvrage collectif recensant et analysant les théories guidant la recherche et la pratique des soins infirmiers, DiNapoli, O'Flaherty et Garcia-Dia (*ibid.*, 2014) résument l'empowerment tel qu'il apparaît dans la littérature comme étant « *la capacité de faire avancer les choses dans une organisation* »¹⁹⁴. Cette conception de l'empowerment est ancrée dans l'action et une organisation soutenance.

Il apparaît dans la littérature que l'empowerment des infirmiers peut être envisagé selon trois disciplines et points de vue :

- La sociologie critique, en lien avec le rôle historique des infirmiers et leur position en tant que subordonnés au sein de la structure sociale ;
- La psychologie sociale, à travers les perceptions ou les attitudes des infirmiers quant à leur travail et leur rôle dans l'organisation ;
- Le management des organisations, en lien avec la perception des infirmiers de leur environnement social et structurel.

La théorie de l'empowerment structurel, proposée par Kanter en 1977, est une théorie organisationnelle qui étudie comment les consciences et les comportements sont façonnés par les rôles et les positions des individus dans les organisations. Kanter souhaitait explorer les moyens d'aider à transformer la culture du travail, afin d'améliorer à la fois la qualité de vie au travail et l'efficacité de l'organisation.

L'empowerment des infirmiers est assimilé au pouvoir des infirmiers, celui-ci pouvant découler de trois composantes :

- Une croyance psychologique dans sa capacité à être autonome pour influencer les décisions, motiver le changement et apporter une réelle contribution à l'institution et aux soins de santé en général,
- La reconnaissance de la puissance qu'il y a dans les relations et les soins que les infirmiers prodiguent, valorisé par leurs pairs et les patients,
- Et un lieu de travail qui intègre des structures nécessaires pour promouvoir l'empowerment.

Cette théorie se rapproche du modèle de Ninacs identifiant et reliant un empowerment individuel, un empowerment communautaire et un empowerment organisationnel.

¹⁹⁴ Traduction personnelle

La communauté correspond ici aux usagers de l'organisation, qu'ils soient professionnels ou patients et le retour positif des patients contribue donc à l'empowerment des infirmiers.

Plusieurs études ont utilisé la théorie de l'empowerment de Kanter pour comprendre son influence dans la pratique des soins infirmiers. Il apparaît qu'il existe un lien fort entre l'empowerment psychologique des infirmiers, des environnements de travail sains et productifs, et des résultats positifs pour les patients en termes de santé.

Pachoud rappelle que nombre d'auteurs ont en effet souligné que l'empowerment des bénéficiaires suppose l'empowerment de ceux qui les accompagnent, pour argumenter en faveur

d'« un changement des rapports de pouvoir non seulement dans la relation d'accompagnement, mais aussi dans les structures qui mettent en place cet accompagnement : avec un management participatif, des hiérarchies courtes, la participation de bénéficiaires ou d'anciens bénéficiaires aux instances de décision des structures de soutien »¹⁹⁵.

Promouvoir l'empowerment est donc indissociable d'une « réflexion politique et éthique en profondeur sur les modes d'organisation qui structurent et façonnent nos pratiques » (Pachoud, *id.*, 2013).

Les infirmiers en pratique avancée¹⁹⁶ sont de nouveaux professionnels, de niveau master, dont les compétences les positionnent au carrefour entre le médical et le paramédical. De fait, l'empowerment des infirmiers en pratique avancée est caractérisé au sens du leadership clinique dans les soins, l'interprofessionnalité et le leadership organisationnel. Nous retrouvons les trois composantes de l'empowerment des infirmiers identifiées par Kanter.

Ce nouveau statut pourrait potentiellement conférer à ces professionnels un nouveau pouvoir d'influence les incitant à revendiquer politiquement les sciences infirmières en France.

¹⁹⁵ B. PACHOUD, « Pratiques d'accompagnement vers l'emploi et empowerment des personnes en situation de handicap psychique », *Actualité et dossier en santé publique*, 2013, p. 31-34.

¹⁹⁶ X. PASSAGER *et al.*, « Le leadership et les infirmiers en pratique avancée », *Soins*, 2019, p. 43-47.

En intitulant son livre *L'Éducation du patient au secours de la médecine*¹⁹⁷, Sandrin-Berthon souligne que les médecins et les infirmières doivent recourir à des compétences relevant plutôt des sciences humaines et de l'éducation que de la médecine. Il s'agit en effet pour eux de découvrir d'autres manières d'écouter, d'observer, d'accompagner et de négocier avec les patients, dans le cadre d'« *un espace de rencontre des savoirs et de négociation* » (Aujoulat, *op. cit.*, 2007). D'ailleurs, depuis 2011, la définition européenne de la médecine générale a ajouté la promotion de l'empowerment des patients comme douzième caractéristique de la discipline, en insistant sur l'empowerment psychologique requis pour assumer la responsabilité de ses décisions : « *l'empowerment des patients consiste à promouvoir un processus éducatif continu visant à accroître la conscience de soi nécessaire pour assumer la responsabilité de ses décisions en matière de santé.* »¹⁹⁸ Il est également précisé qu'« *une approche d'empowerment du patient exige que le point de vue des patients concernant leur état, leurs objectifs, leurs attentes et leurs besoins définissent les objectifs de traitement et l'organisation des activités* » (Commission of the Wonca european Council, *id.*, 2011). Nous venons d'identifier que ceci requiert une philosophie et une posture des médecins généralistes en adéquation.

Notons que cette version n'a pas été traduite en français et que le texte de référence reste, en France, la version de 2002 ne faisant pas référence à l'empowerment¹⁹⁹.

Ainsi, une approche éducative libératrice dans le champ de la santé articule l'empowerment des individus accompagnés, l'empowerment des professionnels et une organisation des structures soutenant.

Nous avons vu précédemment que l'éducation thérapeutique du patient peut être envisagée selon le modèle biomédical de la prévention, mais également selon le modèle biopsychosocial de la promotion de la santé.

¹⁹⁷ B. SANDRIN-BERTHON, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Presses universitaires de France, 2000, 178 p.

¹⁹⁸ COMMISSION OF THE WONCA EUROPEAN COUNCIL, *The European Definition of General Practice / Family Medicine*, WONCA Europe Edition, 2011, 33 p. (traduction personnelle)

¹⁹⁹ WONCA EUROPE, *La définition européenne de la médecine générale – médecine de famille*, Bureau Européen de l'OMS, 2002, 52 p.

Nous allons examiner maintenant la signification de l'empowerment quand l'éducation thérapeutique du patient est envisagée dans une logique de promotion de la santé.

4. L'éducation thérapeutique du patient en faveur de l'empowerment transformateur

Pour Sandrin-Berthon,

« penser l'éducation du patient comme une forme particulière d'éducation pour la santé nous oblige à élargir notre point de vue, à agrandir le cadre de notre intervention, et ce dans plusieurs directions : de la maladie vers la santé, du patient vers la personne et vers le citoyen, des soins vers la promotion de la santé. »²⁰⁰

Nous allons montrer que quand l'éducation thérapeutique du patient s'appuie sur un modèle biopsychosocial, l'empowerment peut être saisi également à plusieurs niveaux.

a. La transformation du patient

Koelen et Lindström évoquent la promotion de la santé et affichent des références que nous avons citées dans l'empowerment transformateur (Freire, Wallerstein, Rappaport et Israël). Ils indiquent au début de leur article qu'ils vont se focaliser sur l'empowerment individuel, *« d'abord parce qu'il est important pour tous les autres niveaux de l'empowerment, et ensuite parce que c'est celui qui s'applique le plus à la relation entre le médecin généraliste et les patients »* (Koelen et Lindström, *id.*, 2005). Ceci illustre la possibilité de promouvoir le changement individuel dans le contexte d'une consultation médicale et dans le cadre d'une approche globale de l'empowerment. Ils définissent ensuite l'empowerment individuel ainsi :

« un processus par lequel les individus acquièrent la maîtrise de leur vie, par lequel ils apprennent à voir une correspondance plus étroite entre leurs objectifs et la manière de les atteindre, et par lequel les individus apprennent à voir une relation entre leurs efforts et les résultats de ceux-ci. » (Koelen et Lindström, *ibid.*, 2005)

A l'occasion de sa thèse sur l'empowerment des patients atteints de maladie chronique, Aujoulat (*op. cit.*, 2007) montre le paradoxe résidant entre les définitions de la

²⁰⁰ B. SANDRIN-BERTHON, « À quoi sert l'éducation pour la santé pour pratiquer l'éducation du patient ? », *La santé de l'homme*, 2006, p. 40-42.

promotion de la santé et de l'empowerment qui situent le contrôle, la maîtrise et la transformation de la situation comme finalité du processus d'empowerment, alors que le patient atteint de maladie chronique doit, de fait, composer à vie avec sa maladie. Ayant en outre observé que le processus d'empowerment individuel vécu par les patients était rarement étudié, elle a exploré la ou les signification(s) de l'empowerment en tant que phénomène vécu par quarante patients atteints de maladie chronique.

Un sentiment d'impuissance préexiste à un éventuel processus d'empowerment. Aujoulat identifie deux éléments, communs à l'ensemble des expériences relatées, comme facteurs essentiels du sentiment d'impuissance : un sentiment d'insécurité et une perte du sentiment d'identité.

La perte du sentiment de sécurité peut être liée à une perte de contrôle sur son corps, ses émotions, une perte de contrôle dans le contexte de la transmission de la vie ou encore dans son rapport au temps, sur son environnement physique ou relationnel, etc. Deux dimensions de l'identité d'une personne peuvent être menacées par une maladie chronique : la dimension sociale de l'identité, du fait de la modification de certains rôles sociaux, et la dimension personnelle de l'identité, en rapport avec la coexistence de plusieurs images de soi²⁰¹.

Il apparaît que pour les patients atteints de maladie chronique, « *l'enjeu principal de l'empowerment du patient est ainsi devenu la résolution des problèmes d'insécurité et d'identité liés au fait de devoir vivre avec une maladie chronique* » (Aujoulat, *op. cit.*, 2007). Ce qui lui permet de définir l'empowerment du patient comme

« *un processus au cours duquel la personne malade prend conscience de progresser dans sa capacité à gérer ou à accepter une situation ou des situations qui auparavant lui conféraient un sentiment d'impuissance et de détresse.* » (Aujoulat, *op. cit.*, 2007)

L'empowerment vécu par les patients correspond donc à la transformation de l'être et va pouvoir se traduire par une image de soi réconciliée, un sentiment de cohérence, de maîtrise, une capacité décisionnelle accrue et une meilleure conscience de soi.

²⁰¹ I. AUJOULAT, O. LUMINET, A. DECCACHE, « The Perspective of Patients on Their Experience of Powerlessness », *Qualitative Health Research*, 2007, p. 772-785.

Une récente analyse de la littérature²⁰², considérant des articles publiés jusqu'en 2015, a étudié ce que signifie l'empowerment pour les patients et comment la recherche sur l'empowerment du patient a pu être façonnée par les profils et disciplines d'origine des chercheurs. Notons que deux publications de Aujoulat se retrouvent dans les treize articles retenus, émanant de dix pays et publiés entre 2001 et 2015. Il apparaît que, globalement, les patients définissent l'empowerment selon six thèmes :

- Le contrôle (sur la maladie, la vie quotidienne, décision médicale partagée, responsabilité personnelle en matière de santé, etc.) ;
- L'adaptation psychologique (acceptation, planification de l'avenir, recherche de sens, espoir, peur, stress, etc.) ;
- La légitimité (être écouté, être respecté, paternalisme, etc.) ;
- Le soutien (confiance dans les professionnels de santé, soutien des pairs, de la famille et des amis, etc.) ;
- La connaissance (bonne compréhension de la maladie, information disponible et accessible, etc.) ;
- Et la participation (maintien des rôles sociaux, engagement dans une activité qui a du sens, etc.).

Agner et Braun suggèrent que le manque de reconnaissance des éléments structuraux du pouvoir peut être lié aux cadres de recherche utilisés par les chercheurs, principalement affiliés à des écoles d'infirmières ou de médecine, aux questions posées aux patients ne prenant pas en compte le contexte social et à leur compréhension et interprétation des données. En effet, la recherche sur l'empowerment du patient n'a pas encore exploré comment les facteurs sociaux, environnementaux et systémiques tels la discrimination, l'environnement physique du bâti, la culture institutionnelle, l'accès aux soins, etc. affectent l'empowerment. Ceci renvoie à l'identification des déterminants de l'empowerment des patients.

Dans cet esprit, un des objectifs de cette thèse est d'identifier les représentations des acteurs de l'ETP des déterminants du changement des patients et de leurs conduites.

²⁰² J. AGNER, KL. BRAUN, « Patient empowerment : A critique of individualism and systematic review of patient perspectives », *Patient Education and counseling*, 2018, p. 2054-2064.

L'empowerment des patients peut être soutenu par l'éducation thérapeutique du patient, mais à certaines conditions.

Pélicand, Fournier et Aujoulat²⁰³ ont exploré les conditions dans lesquelles observance, auto-soin(s), empowerment et autonomie peuvent devenir conciliables, chaque terme étant souvent utilisé pour définir les objectifs de l'éducation thérapeutique du patient. Pour ces auteures, cette conciliation est possible au sein d'une relation éducative s'appuyant sur un modèle plus biopsychosocial que biomédical, soit :

- Si le processus d'empowerment du patient est accompagné, de façon à passer de l'observance d'une prescription médicale à l'observance d'une norme auto-déterminée ;
- Et si l'enseignement des auto-soins est remplacé par un accompagnement du patient à prendre soin de lui.

Tourette-Turgis et Thievenaz évoquent plutôt le paradoxe entre observance et empowerment qu'une possible conciliation.

« Les acteurs du soin évoluent dans des situations paradoxales, où les soignants n'ont pas la possibilité de modifier les démarches de soins qui sont organisées selon un modèle vertical et accompagnés par des valeurs comme le devoir de protection d'autrui au détriment du respect de son autonomie. Cela met en tension deux paradigmes importants en éducation du patient, celui de l'observance des prescriptions médicales et celui de l'empowerment. » (Tourette-Turgis et Thievenaz, id., 2014)

Toutes les parties prenantes de l'ETP (patients, professionnels accompagnant les patients, formateurs et chercheurs) constatent les dysfonctionnements liés au déploiement de l'éducation thérapeutique du patient en France : lourdeur du dispositif qui n'associe pas suffisamment les bénéficiaires, lieu de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique inadapté, contenu des programmes en décalage avec les besoins et attentes des patients, qualité de la relation patient-soignant. De plus, ces programmes sont très rarement accessibles aux populations les plus vulnérables.

Un séminaire de recherche-action a été organisé en 2017 par l'Université Paris Diderot, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et l'Ecole des hautes études en

²⁰³ J. PÉLICAND, C. FOURNIER, I. AUJOULAT, « Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins », *Actualité et dossier en santé publique*, 2009, p. 21-23.

santé publique. Il a été co-construit avec des patients/usagers, proches-aidants, professionnels et chercheurs.

b. La transformation du système

L'objectif du séminaire était d'élaborer des préconisations concrètes afin de promouvoir au niveau national des dispositifs éducatifs plus favorables à l'empowerment des patients.

La réflexion concernait plus particulièrement quatre populations vulnérables : enfants vivant avec une maladie chronique ; adolescents malades chroniques dans la période de transition des soins ; personnes ayant un problème de santé mentale ; et personnes âgées de plus de 75 ans.

La synthèse que nous avons faite ci-après de l'ensemble des préconisations²⁰⁴ devrait, selon nous, pouvoir contribuer à l'empowerment de tous les patients atteints de maladie chronique :

- Favoriser l'empowerment des professionnels grâce à des organisations cohérentes et soutenantes, de façon à pouvoir soutenir effectivement le développement de l'autonomie et du pouvoir d'agir des patients ;
- Construire et développer un langage commun entre patients, aidants et professionnels pour mieux se comprendre et apprendre ;
- Co-construire, à tous les étages du système de santé, les dispositifs d'éducation thérapeutique avec les patients et les aidants, depuis la co-formation des usagers et des professionnels jusqu'à la co-évaluation des dispositifs éducatifs ;
- Accorder la même attention aux savoirs expérientiel, professionnel et scientifique et identifier ensemble les savoirs utiles aux patients pour trouver des solutions aux difficultés qu'ils rencontrent en vivant au quotidien avec leur maladie chronique et ainsi améliorer leur qualité de vie ;

²⁰⁴ S. LEGRAIN *et al.*, *Le pouvoir d'agir « empowerment » des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs*, EHESP, 2018, 95 p., [réf. du 26 octobre 2018]. Disponible sur : https://sites.uclouvain.be/reso/opac_css/doc_num.php?explnum_id=11543

- Co-construire avec le patient une démarche éducative personnalisée, depuis l'identification des savoirs utiles et le choix de la méthode pédagogique active utilisée, jusqu'à l'évaluation de la démarche éducative et de ses effets ;
- Faire évoluer l'entretien initial de la démarche conduite avec chacun des patients vers un entretien de compréhension, au plus proche des priorités du moment et attentes du patient, de façon à ajuster au mieux les propositions de dispositifs éducatifs et y former les professionnels de santé en formation initiale.

Ces préconisations questionnent la façon dont est mise en œuvre l'éducation thérapeutique du patient en France depuis la Loi « Hôpital, patients, santé et territoires » de juillet 2009²⁰⁵ et le dispositif des programmes autorisés par les agences régionales de santé. Entre autres, la co-construction des dispositifs d'ETP avec des patients est très rarement effective²⁰⁶.

Pour promouvoir des dispositifs éducatifs plus favorables à l'empowerment des patients, est en fait recommandée l'évolution d'une éducation thérapeutique envisagée selon un modèle plutôt biomédical à une ETP se référant à un modèle biopsychosocial et aux stratégies d'actions globales de la promotion de la santé. Ces préconisations articulent en outre l'empowerment des patients à celui des professionnels et des organisations soutenantes (essentiellement les établissements de santé puisque plus de trois programmes d'ETP sur quatre y sont mis en œuvre).

²⁰⁵ LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [journal officiel en ligne], [réf. du 19 mai 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/download/file/?_ARlzWY3SbtGUKHxo9DBo5zKY6oT0Ac8uyatwTORrks=/J_OE_TEXTE

²⁰⁶ Afin de clarifier les nombreuses terminologies utilisées pour qualifier les patients engagés, le CHRU de Nancy a réalisé une étude visant à établir une classification et un glossaire des différents rôles des patients dans les parcours de santé. Le patient partenaire devient partenaire pour autrui lorsqu'il souhaite mettre à profit son expérience et ses savoirs expérientiels au service des autres patients, des soins et des services (patient ressource), de la recherche (patient co-chercheur), des étudiants en médecine et autres formations en santé (patient formateur). Glossaires des patients, consultable sur : <http://www.chru-nancy.fr/index.php/formation-recherche-et-innovation/patients-partenaires#patient-ressource-dans-un-parcours-d%E2%80%99%C3%A9ducation-th%C3%A9rapeutique> consulté le 15 septembre 2020

Le processus ayant abouti à ces préconisations ainsi que la publication qui en résulte, servant de support de communication et de plaidoyer auprès des pouvoirs publics, des associations d'usagers et de patients et de l'ensemble des acteurs de la santé et du social, s'inscrit tout à fait dans ce modèle de l'empowerment transformateur au niveau systémique.

Dans le même esprit, Marty *et al.* définissent l'empowerment comme le fait « de permettre à l'individu de développer sa conscience à la fois sociale et critique pour qu'il puisse acquérir des capacités d'action »²⁰⁷ dans le cadre d'une démarche participative et égalitaire pouvant être initiée par les individus ou le collectif. La référence à Freire et à l'« empowerment libérateur » semble évidente.

Ils évoquent en outre la cancérologie, où

« la force des représentations autour du cancer et le nombre de malades ont fait émerger une dimension collective de l'empowerment. Ceci a pris la forme d'un partenariat des institutions sanitaires avec les associations d'usagers afin de promouvoir les droits des patients et leur permettre d'être associés aux décisions. » (Marty et al., id., 2020)

Ils introduisent la dimension collective de l'empowerment, qui a ainsi permis d'accéder à une dimension politique et a favorisé une évolution sociale à travers le renforcement du rôle décisionnaire des usagers dans la démarche de soins.

Pour tenter de clarifier les concepts d'empowerment du patient, de soins patient-centrés et de participation du patient dont ils estiment qu'ils ont été largement utilisés de manière interchangeable, Castro *et al.* effectuent une analyse conceptuelle dans la littérature médicale, infirmière, sociologique et psychologique publiée en anglais entre 2006 et 2016. Concernant l'empowerment, ils se réfèrent à la Charte d'Ottawa et identifient une composante individuelle et une composante collective. Et sur la base de l'analyse effectuée, ils proposent la définition suivante de l'empowerment du patient :

²⁰⁷ S. MARTY *et al.*, « La décision partagée en cancérologie, entre émancipation et domination de la personne malade », *Ethique & Santé*, 2020, p. 82-88.

« L'empowerment individuel du patient est un processus qui permet aux patients d'exercer une plus grande influence sur leur santé individuelle en augmentant leur capacité à mieux maîtriser les questions qui sont auto-identifiées comme importantes. L'empowerment collectif du patient est un processus qui donne aux groupes le pouvoir d'exprimer leurs besoins et d'agir pour les satisfaire et améliorer leur qualité de vie. »²⁰⁸

Si la dimension politique n'apparaît pas explicitement, elle nous semble implicite, de par la référence à la Charte d'Ottawa et donc au projet de changement social qu'implique la promotion de la santé.

5. L'« empowerment transformateur » en synthèse

Lorsque la santé est abordée selon un modèle biopsychosocial et dans le cadre d'une approche systémique telle que le proposent la psychologie communautaire et la promotion de la santé, cette forme de l'empowerment correspond à un processus et un résultat et articule un changement individuel, un changement collectif, un changement organisationnel et un changement politique. Nous remarquons donc la proximité de cette forme d'empowerment avec l'« empowerment libérateur », complété d'une dimension organisationnelle.

De ce fait, nous venons également de montrer que dans le contexte de la santé mentale, de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique du patient, cet usage de l'empowerment consiste à accompagner les individus à renforcer leurs capacités et leurs ressources individuelles et collectives pour accroître leur pouvoir d'agir sur leur santé et leur vie, dans des environnements sociaux, organisationnels et politiques eux-mêmes évolutifs et favorables aux changements internes des individus.

Ainsi, l'empowerment est transformateur au sens d'un changement multidimensionnel et systémique.

Nous allons maintenant analyser la signification de l'empowerment quand la santé est abordée plutôt selon un modèle biomédical et examiner plus précisément à quoi correspond l'empowerment que nous avons qualifié de « hétéronomisant ».

²⁰⁸ EM. CASTRO *et al.*, « Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care : a concept analysis based on a literature review », *Patient Education and counseling*, 2016, p. 1923-1939. (traduction personnelle)

B. L'« empowerment hétéronomisant »

1. Origine et définition de l'« empowerment hétéronomisant »

L'« empowerment hétéronomisant » correspond à un usage de l'empowerment assimilé à une prescription de connaissances et de comportements de santé, définis selon une loi et des normes extrinsèques.

L'« empowerment hétéronomisant » se rapproche de l'« empowerment responsabilisant » discuté dans les sciences humaines et sociales. Nous allons voir que dans cette conception de l'empowerment, la responsabilité des patients est mise au premier plan, minorant la responsabilité collective et politique.

Ce n'est que tout récemment, en 2019, que la commission d'enrichissement de la langue française a retenu l'autonomisation du patient comme équivalent de l'empowerment dans le domaine de la santé et de la médecine. La définition suivante y est associée : *« processus par lequel un patient est amené à renforcer sa capacité de décision et d'action en vue d'acquérir une meilleure autonomie dans la gestion de sa santé. »*²⁰⁹ Et il est extrêmement intéressant de remarquer la note suivant la définition de l'autonomisation, stipulant que *« l'autonomisation du patient, qui améliore la capacité de celui-ci à échanger avec le professionnel de santé, n'entraîne pas de transfert de responsabilité du professionnel vers le patient. »* Le postulat que l'empowerment du patient améliore sa capacité de communication avec le professionnel de santé nous semble très hétéronomisant.

Au sens étymologique du terme, être « autonome » correspond à être « à soi-même sa propre loi ». Un certain nombre d'auteurs sont critiques par rapport à l'usage qui est fait de l'autonomie, proche de l'injonction à la responsabilisation individuelle. *« Aujourd'hui, l'individu autonome est devenu la norme qui régit le monde du travail, de l'éducation et de la santé avec la valorisation d'un individu capable de se réaliser par lui-même grâce à sa capacité de choix et d'action. »* (Marty et al., *ibid.*, 2020)

²⁰⁹ JORF n°0113 du 16 mai 2019 [journal officiel en ligne], [réf. du 15 mai 2021]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/download/file/JQDkiVqbiPoVpbHfpdweSU3H2OfxjWsACwZiPqTJ73M=/J_OE_TEXTE

En outre, après avoir indiqué que « *le principe d'autonomie semble être devenu aujourd'hui l'alpha et l'oméga de l'éthique médicale* »²¹⁰, Svandra (*id.*, 2018) précise que « *l'autonomie n'est pas un fait, un point de départ, mais un but, un aboutissement espéré* ». Saout accompagne et conditionne cependant la finalité de l'autonomie des patients en indiquant que l'empowerment correspond à « *informer, former et soutenir les patients pour qu'ils se saisissent de leurs droits dans le but d'être plus autonomes, s'ils le souhaitent, dans leur rapport à la santé* »²¹¹.

Stiegler évoque l'évolution de la signification de l'empowerment avec ces propos :

*« les nouvelles politiques de santé publique s'adressent de moins en moins à des populations qu'il s'agirait de protéger et de plus en plus à des individus sommés de devenir actifs et responsables, et à ce titre, producteurs performants de santé. Tel est bien souvent le contenu de l'éducation thérapeutique du patient chronique, censée l'émanciper au sens des Lumières mais conduisant en réalité à discipliner ses comportements pour les rendre plus compliant et plus productifs. »*²¹²

Persiani (*ibid.*, 2018) dénonce aussi les interventions préventives avec une finalité biomédicale visant à imposer des comportements qui seraient plus ou moins « bons » pour la santé. Cette logique de responsabilisation voire de culpabilisation des individus, qui ne sont d'ailleurs pas du tout consultés, est pour elle l'antithèse de sa conception de l'empowerment. Persiani se demande en outre s'il s'agit réellement d'une invitation à prendre plus de pouvoir quand les politiques de santé invitent chacun à être « acteur de sa santé » ou s'il n'y a pas une injonction à être responsable, sans réflexion sur les conditions de la possibilité de cette dévolution et en minorant la responsabilité collective et politique.

Ces réflexions attestent de la tendance au rétrécissement de l'empowerment autour de la dimension individuelle du concept et du changement individuel uniquement, en lien avec un modèle plus biomédical et une idéologie plus libérale.

²¹⁰ P. SVANDRA, « L'autonomie comme expression des "capabilités" », *Ethique & Santé*, 2007, p. 74-77.

²¹¹ C. SAOUT, « La démocratie sanitaire », *Soins*, 2015, p. 32-34.

²¹² B. STIEGLER, « L'autonomie des soignants et des patients : éclairage philosophique », *La revue de l'infirmière*, 2019, p. 24-25.

D'ailleurs, Israël *et al.* (*ibid.*, 1994) et Wallerstein (*id.*, 1992) préfèrent utiliser le terme « *empowerment communautaire* » pour bien renvoyer à ce concept à plusieurs niveaux et se distinguer clairement de l'utilisation fréquente du terme « empowerment » en tant que construction individuelle uniquement.

Après avoir précédemment analysé des pratiques, s'appuyant sur un modèle biopsychosocial, en faveur de la transformation du patient et du système, nous allons maintenant examiner la signification de l'empowerment dans des pratiques se référant plutôt à un modèle biomédical.

2. L'empowerment dans des pratiques reposant sur un modèle biomédical

a. En psychologie communautaire et en santé mentale

A l'instar du constat fait dans le travail social concernant la tendance à la réduction de l'empowerment à sa dimension individuelle, il semble que le même constat soit fait en psychologie communautaire.

En effet, Riger dénonce par exemple : « *l'individualisme, conduisant potentiellement à une concurrence et des conflits entre ceux qui sont "empowered" et une préférence pour des notions traditionnellement masculines de maîtrise, de puissance et dominant les préoccupations traditionnellement féminines de communion et coopération.* »²¹³ Après ce propos un peu daté et stéréotypé, Riger (*id.*, 1993) évoque « *le défi pour la psychologie communautaire d'élaborer une vision qui intègre à la fois l'empowerment et la communauté* ». Quant à Rappaport, il témoigne en 2013 auprès de Bacqué et Biewener d'une évolution du concept vers une version recentrée sur la dimension individuelle et de fait dépourvu de ses valeurs originelles.

« Bien qu'ayant prédit en 1981 que l'empowerment deviendrait un concept dominant (et que cela nous inquiéterait sans doute), j'ai cependant été consterné quand le terme a été approprié à la fois par les conservateurs et par ceux qui l'ont utilisé dans une vision thérapeutique détachée de toute analyse ou intention politique. J'ai aussi été surpris que certains voient l'empowerment comme une construction uniquement individuelle, plutôt que fondamentalement collective, organisationnelle et contextuelle.

²¹³ S. RIGER, « What's wrong with empowerment ? » *American Journal of Community Psychology*, 1993, p. 279-292. (traductions personnelles)

*Ce n'est pas l'empowerment dans le sens dans lequel je l'ai utilisé qui est devenu un centre d'intérêt dominant, mais le langage de l'empowerment qui a été approprié dans des agendas²¹⁴ qui ne sont ni progressistes ni fondés sur la community, ou qui simplement ignorent à la fois la justice sociale et le changement social. » (Bacqué et Biewener, *op. cit.*, 2013)*

Nous avons vu précédemment qu'en santé mentale, les notions d'empowerment et de rétablissement étaient considérées comme étant connexes et appréhendées de façon toujours globale et parfois conjointe. Nous allons voir que ceci ne fait pas consensus.

Deutsch (*op. cit.*, 2015) dénonce par exemple la confusion qui est faite entre le rétablissement et l'empowerment, ce dernier ne pouvant, selon elle, être à la fois un dispositif à visée éducative, sociale et/ou thérapeutique et un mouvement d'émancipation individuelle et collective.

Pour Pachoud (*id.*, 2012), l'empowerment, entendu comme « *la restitution ou la réappropriation du pouvoir de choisir, de décider et d'agir* », apparaît à la fois comme l'expression même du rétablissement mais également comme le moyen ou le moteur de la démarche. Dans cette approche, l'empowerment conditionne la restauration d'un sentiment de contrôle sur sa vie et donc de responsabilité et l'empowerment est ainsi envisagé comme un indicateur du rétablissement et comme un composant essentiel de l'expérience du rétablissement. Contrairement à Ouellet, qui évoque une dimension collective et un enjeu social possibles pour l'empowerment, Pachoud soulève certes des questions politiques sur ce qui a ôté le pouvoir à cet individu et comment l'institution peut soutenir l'individu dans sa démarche de réappropriation du pouvoir de choisir, de décider et d'agir mais, l'empowerment au service du rétablissement recouvre de fait seulement une acception individuelle, pour ne pas dire individualiste, et psychologique. Certaines attestent que l'approche globale n'est pas systématique en santé mentale et déclarent que « *le champ de la santé mentale se caractérise encore par une faible culture de promotion de la santé* »²¹⁵.

Nous allons maintenant analyser la signification de l'empowerment en éducation thérapeutique du patient quand celle-ci est envisagée davantage dans une logique de prévention que de promotion de la santé.

²¹⁴ Agenda aurait pu être traduit par programme et community par collectivité.

²¹⁵ A. FAYARD, A. CARIA, C. LOUBIÈRES, « *Empowerment et santé mentale* », *La santé de l'homme*, 2011, p. 7.

b. En éducation thérapeutique du patient

Depuis 2007, la Haute Autorité de Santé affirme clairement, dans sa définition de l'ETP, la responsabilité des patients et des familles dans leur prise en charge.

« L'éducation thérapeutique du patient 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.

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (HAS, INPES, id., 2007)

La première partie de la définition de l'ETP renvoie à l'enjeu du renforcement des compétences des patients au service d'un accroissement de leur pouvoir sur leur vie avec la maladie chronique. Elle fait également allusion à un environnement politique favorable, avec la Loi HPST de 2009 qui a inscrit l'ETP dans le parcours de soins des patients atteints de maladie chronique.

La seconde partie de la définition détaillant les modalités de mise en œuvre et les éléments de contenu et objectifs de l'éducation thérapeutique témoigne d'une conception selon laquelle les patients bénéficiaires sont à la fois plutôt passifs dans les apprentissages et rendus responsables de leur prise en charge et de leur qualité de vie. En outre, nous pensons qu'une expression telle que « rendre les patients conscients et informés de leur maladie » relève de la naïveté dénoncée par Bourdieu (*id.*, 1997) du rôle de la conscientisation dans la transformation des manières d'agir. Nous retrouvons une critique similaire dans les positions de Reach²¹⁶ à propos de l'observance.

Et « assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge » fait écho à l'injonction d'être acteur de sa santé dénoncée par Stiegler et Persiani.

²¹⁶ G. REACH, *Pourquoi se soigne-t-on ? Une esquisse philosophique de l'observance*, Editions Le bord de l'eau, 2005, 272 p.

De la même façon, Napier et Pearce ont une conception étroite de l'éducation où il suffirait de dire, pour que le patient fasse ce qu'il conviendrait de faire : « *il est de la plus haute importance que les patients et leurs proches reçoivent régulièrement des instructions claires sur ce qu'ils doivent faire* ». ²¹⁷ Ils définissent ensuite l'empowerment par rapport à la capacité des patients atteints de la maladie de Addison ²¹⁸ à augmenter leur traitement de façon autonome et à gérer eux-mêmes leur état lors d'évènements indésirables et de maladies intercurrentes. Cette conception de l'empowerment très restreinte (ne prenant pas en compte les autres aspects des patients ni la vie sociale) et responsabilisante est liée à leur approche biomédicale de l'ETP.

Conceptuellement, l'éducation thérapeutique du patient, au même titre que l'éducation pour la santé, doit concourir à l'empowerment des individus (Davies et MacDonald, *id.*, 1998). Depuis le début des années 2000, plusieurs revues de la littérature ^{219,220} ont exploré le concept de l'empowerment, sa signification dans le contexte des soins et de l'éducation des patients atteints de maladies chroniques et son opérationnalisation. Les articles retenus ne concernaient que l'empowerment des patients (et non celui des professionnels de santé ou autres) : les dimensions collectives, organisationnelles et politiques de l'empowerment n'ont donc pas été considérées dans ces revues de la littérature.

Si l'objectif était de mieux comprendre le concept de l'empowerment, il en ressort que celui-ci est difficile à appréhender, à l'instar du titre de l'article de Aujoulat, D'Hoore et Deccache (*id.*, 2006) : « *polysémie ou cacophonie* ».

²¹⁷ C. NAPIER, S.H.S. PEARCE, « Autoimmune Addison's disease », *La Presse médicale*, 2012, p. 626-635. (traduction personnelle)

²¹⁸ Maladie chronique auto-immune rare correspondant à la destruction progressive des glandes surrénales

²¹⁹ D. DOUMONT, I. AUJOULAT, A. DECCACHE, « L'empowerment, un enjeu important en éducation du patient », *Éducation du patient et enjeux de santé*, 2002, p. 66-70.

²²⁰ I. AUJOULAT, W. D'HOORE, A. DECCACHE, « Patient empowerment in theory and practice : polysemy or cacophony ? », *Patient Education and Counseling*, 2006, p. 13-20. (traductions personnelles)

- Le concept est décrit comme un processus d'aide des patients, une démarche d'éducation pour la santé et/ou le résultat d'une telle action d'éducation pour la santé. L'empowerment est caractérisé par le développement des ressources du patient (psychologiques, sociales, émotionnelles, intellectuelles) et d'un sentiment de contrôle et de pouvoir sur sa santé ;
- L'opérationnalisation de l'empowerment, en cohérence avec la réduction du concept à sa dimension individuelle, se traduit dans des objectifs éducatifs concernant l'acquisition ou le renforcement des compétences psychosociales : la capacité du patient à déterminer des objectifs personnels et définir des stratégies pour atteindre les objectifs fixés, exprimer ses émotions, gérer son stress, augmenter le sentiment d'auto-efficacité en rapport avec des comportements d'auto-soins, rechercher et obtenir un soutien social approprié, etc. ;
- L'empowerment est plus souvent défini en fonction de certains de ses résultats escomptés (l'autogestion et l'auto-efficacité par rapport à la maladie et du traitement, l'autodétermination des objectifs de santé, une amélioration de la qualité de vie ou de la capacité à faire face aux émotions négatives, etc.) qu'en fonction de sa nature-même ;
- Les auteurs ont cependant identifié que le principe d'autodétermination n'est généralement pas respecté, c'est-à-dire que les objectifs éducatifs et les résultats attendus ne sont pas choisis par l'individu concerné ;
- L'analyse permet d'identifier que le processus d'empowerment du patient comporte deux dimensions, une dimension interpersonnelle et une dimension intrapersonnelle, ce qui se traduit dans la littérature par une appréhension de l'empowerment soit du point de vue de l'interaction soignant-patient, soit du seul point de vue du patient. La nature des deux processus est alors très différente puisque dans le premier cas, il s'agit de conférer du pouvoir à quelqu'un dans le cadre d'un processus de communication et d'éducation tandis que dans le second, l'empowerment correspond à un processus personnel de transformation et de création de pouvoir.

Un article considéré dans la revue (Aujoulat, D'Hoore et Deccache, *ibid.*, 2006) agrège les deux conceptions précédentes en situant l'empowerment comme le résultat d'un processus à la fois interactif et personnel où l'émergence du pouvoir correspond à une cocréation.

Nous remarquons que la dimension interpersonnelle du processus d'empowerment évoquée ici se résume à l'interaction soignant-patient tandis que pour Bacqué et Biewener (*op. cit.*, 2013), « *la dimension interpersonnelle, organisationnelle ou collective désigne le développement de la capacité d'"agir avec" et d'"agir sur"* » et permet l'action collective dans une perspective de transformation sociale.

En ayant exploré la signification de l'empowerment à la fois en tant que concept et phénomène vécu par des patients, Aujoulat (*op. cit.*, 2007) montre qu'il existe un contraste entre l'empowerment comme concept et l'empowerment comme expérience de vie. Le processus d'empowerment a pu être reconstruit selon ces trois dimensions, plus ou moins observables :

- L'empowerment en rapport avec les comportements de santé et de gestion de la maladie mis en œuvre par les patients ;
- L'empowerment en rapport avec les attitudes et comportements des patients et des soignants dans le cadre de la relation de soins ;
- Et l'empowerment en rapport avec la transformation personnelle de soi-même, en réaction à des sentiments d'insécurité et de menace identitaire.

Conceptuellement, l'empowerment du patient est le plus souvent conçu dans le cadre des deux premières dimensions et est souvent décrit dans la littérature comme un processus de prise de contrôle assorti d'objectifs éducatifs qui ne sont pas nécessairement auto-déterminés.

Les patients se sont quant à eux essentiellement exprimés à propos de la troisième dimension d'un empowerment, « *qui n'est pas orienté vers l'agir (comportements) mais vers l'être, et qui suppose l'acceptation d'une perte de contrôle* » (Aujoulat, *op. cit.*, 2007).

La prédéfinition par les professionnels de ce que l'empowerment devrait signifier pour les patients renvoie une nouvelle fois une conception hétéronomisante de l'empowerment.

Des voix s'élèvent pour dénoncer la façon dont se met en œuvre l'éducation thérapeutique du patient en France.

Barrier, philosophe et vivant avec une maladie chronique depuis l'âge de seize ans, déplore l'approche biomédicale de l'éducation thérapeutique, plus aliénante que transformatrice.

« Trop souvent l'éducation thérapeutique, quand elle ne se contente pas d'être pure vantardise, est encore confondue avec l'enseignement technique des pratiques du traitement, et un apport de connaissances scientifiques "soft" concernant la maladie. (...) L'erreur est souvent la même : cette aliénation du patient, c'est-à-dire sa mise à l'extérieur de lui-même, quelle que soit la volonté proclamée de "centration" sur celui-ci. »²²¹

Et Saout confirme que

« L'éducation thérapeutique du patient n'a que très faiblement progressé malgré sa consécration légale : les programmes restent essentiellement hospitaliers et conduits dans un esprit plus proche de l'administration d'un savoir que du partage de connaissances. » (Saout, id., 2015)

En 2014, le Haut Conseil de santé publique lance même une alerte dans un Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique depuis la Loi HPST.

« Les programmes d'ETP et le cadre dans lequel ils s'inscrivent, s'ils restent pensés selon un modèle exclusivement biomédical et incapable de prendre en compte les ancrages culturels des croyances et des comportements de santé et face à la maladie (croyances, modalités d'accès aux soins, ...), risquent de faire périliter l'essence même de ce qu'est l'éducation thérapeutique. Il y a un véritable enjeu à s'intéresser aux croyances, à axer la démarche sur les compétences psychosociales (littératie en santé, capacités, habiletés, auto-détermination, empowerment, ...). Les programmes répondent à une standardisation fortement normée. »²²²

²²¹ P. BARRIER, « Education thérapeutique et... éducation thérapeutique » [document en ligne], IPCEM, 2005, 3 p., [réf. du 27 novembre 2017]. Disponible sur : <https://ipcem.org/img/ouvrages/pbarrier.pdf>

²²² HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE, *Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST)* [document en ligne], HCSP, 2014, 43 p., [réf. du 12 septembre 2021]. Consultable sur : <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=528>

Outre la remise en cause du modèle biomédical et hétéronomisant sur lequel repose l'éducation thérapeutique du patient, sa contribution à l'empowerment semble donc fortement remise en cause.

Tourette-Turgis et Thievenaz attestent non seulement de l'absence de transformation au niveau du système de santé, mais soulèvent également un conflit de valeurs pour les professionnels déployant l'ETP et les patients en bénéficiant.

« Introduire les principes de démocratie sanitaire dans l'éducation des malades, sans transformer l'organisation du système de soin et les principes qui organisent les pratiques médicales et soignantes, place les acteurs en contradiction avec les valeurs affichées par la démocratie sanitaire. »
(Tourette-Turgis et Thievenaz, *ibid.*, 2014)

Il est difficile de se faire une idée quant à la contribution de l'éducation thérapeutique du patient, envisagée selon un modèle biomédical, au changement des patients. Mais ce qui est certain, c'est qu'au filtre de la conception originelle multidimensionnelle et systémique de l'empowerment, maximisant le potentiel de transformation aux niveaux individuel, collectif et social, nous pensons que la perspective de changement des patients atteints de maladie chronique est infiniment plus limitée avec une approche biomédicale et hétéronomisante de l'ETP.

Avec l'avènement des nouvelles technologies en santé, est apparu un usage de l'empowerment lié à l'utilisation de celles-ci par les patients atteints de maladie chronique. Nous allons maintenant examiner la signification que l'empowerment peut revêtir dans ce contexte.

3. Les nouvelles technologies en santé : une opportunité sous conditions

L'usage d'Internet en santé est devenu ces dernières années le premier média utilisé pour apporter au citoyen-patient l'information sur le sujet de son choix et au moment où il en a besoin.

Une revue de la littérature entre 2004 et 2012 a été réalisée²²³ pour étudier l'utilisation des réseaux sociaux par les patients et les avantages et les inconvénients de l'utilisation de ces outils du point de vue des patients. Si l'empowerment du patient n'y est jamais

²²³ M. HOUSEH, E. BORYCKI, A. KUSHNIRUK, « Empowering patients through social media : The benefits and challenges », *Health Informatics Journal*, 2014, p. 50-58.

explicité, nous remarquons qu'il est associé à une amélioration des résultats en matière de santé, en lien avec une plus grande implication des patients dans leurs propres soins. Après avoir souligné le petit nombre de recherches disponibles concernant l'impact des réseaux sociaux sur l'empowerment des patients, les auteurs concluent en indiquant qu'un certain nombre de questions et d'enjeux doivent encore être abordés pour comprendre comment les réseaux sociaux peuvent le mieux soutenir l'empowerment des patients et, au final, l'amélioration des soins de santé.

Micoulaud-Franchi, sans définir non plus l'empowerment, introduit une dimension communautaire, en évoquant les modèles d'organisation de communautés de patients sur Internet, tel le site Doctissimo, qui héberge des forums très fréquentés. Pour lui, « *l'utilisation participative du web dans le champ de la santé réalise donc une forme d'empowerment des usagers* »²²⁴.

Audrain-Pontevia et Menvielle (*id.*, 2017) définissent quant à eux l'empowerment et le saisissent au niveau strictement individuel comme « *un trait individuel, caractérisé par l'accent mis sur un meilleur contrôle des différents aspects de sa vie* ». A partir d'une enquête auprès de groupes de patients actifs sur des communautés de santé en ligne, ils ont construit une variable « *sentiment d'empowerment* » (Audrain-Pontevia et Menvielle, *ibid.*, 2017) incluant plusieurs items autour de la compréhension, la gestion de sa maladie et la motivation en faveur d'une vie meilleure. Ils définissent le sentiment d'empowerment comme « *le processus de renforcement des capacités des patients à répondre à leurs propres besoins, à résoudre leurs problèmes et mobiliser les ressources nécessaires pour maîtriser leur vie* » (Audrain-Pontevia et Menvielle, *op. cit.*, 2017). Il apparaît que les communautés de santé en ligne, tout en fournissant aux utilisateurs un soutien social ont un impact sur la relation patient-médecin. En effet, le soutien social renforce l'empowerment individuel et influence positivement la participation du patient pendant la consultation.

Nous avons imaginé que cet empowerment communautaire aurait pu faire évoluer la relation patient-médecin et ainsi promouvoir des changements sociaux, en permettant à chaque patient d'inviter son médecin à faire évoluer ses pratiques et attitudes.

²²⁴ J-A. MICOULAUD-FRANCHI, « Un pas de plus vers une pharmacovigilance 2.0. Intégration des données du web communautaire à une pharmacovigilance plus alerte », *La Presse médicale*, 2011, p. 790-792.

Cependant, et contrairement à ce qu'attendaient les auteurs, leurs résultats montrent que l'empowerment du patient diminue son engagement dans la relation avec son médecin. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que les patients se sentant mieux informés et plus autonomes, ils sont donc moins dépendants de leur médecin et suivent moins ses conseils. Il nous semble donc peu probable que ces patients souhaitent faire évoluer leur médecin et donc, par extension, la communauté médicale.

Concernant l'évolution de la relation entre les professionnels de santé et les patients avec le développement des applications et objets connectés, Trudelle évoque les patients qui prennent « *une plus grande part dans la gestion de leur santé (empowerment)* »²²⁵ et viennent consulter des professionnels de santé avec des données collectées par eux-mêmes (poids, alimentation, activité physique, suivi activité cardiaque lors d'une activité sportive, photographie de mélanome, etc.).

Gutierrez *et al.* classent dans une démarche d'empowerment et d'éducation du patient une application santé qui s'adresse aux patients en cours de traitement à domicile par chimiothérapie ou thérapie ciblée²²⁶ et dont l'objectif est de dépister le plus précocement possible les événements indésirables des anticancéreux oraux. Les patients sont libres d'utiliser ou non cette application web, smartphone ou tablette gratuite, qui leur donne accès à une synthèse des résultats et à des contenus informatifs et éducatifs. Cette conception de l'empowerment des patients est liée à une contribution de leur part et à une acquisition de connaissances.

Thébaud associe l'empowerment à l'efficacité du système de santé et affirme que le seul accès à la connaissance permet d'améliorer l'efficacité, soit le rapport entre les résultats obtenus et les ressources utilisées : « *l'accès à la connaissance qu'il soit direct sur le web ou à travers les systèmes d'aide à la décision y compris les systèmes d'intelligence artificielle (...) augmente, sans conteste, l'efficacité des acteurs et donc du système, c'est ce que l'on dénomme l'empowerment* »²²⁷.

²²⁵ P. TRUELLE, « Applications et objets connectés, de nouvelles perspectives », *La revue de l'infirmière*, 2017, p. 18-20.

²²⁶ M. GUTIERREZ *et al.*, « Santé connectée, relation de soins et éthique », *La revue de l'infirmière*, 2018, p. 29.

²²⁷ J-F. THÉBAUD, « Nouvelles technologies en santé : ubérisation ou augmentation ? », *La Presse médicale*, 2017, p. 561-564.

Nous avons pourtant montré précédemment les limites de l'information, condition nécessaire mais pas suffisante, dans la transformation des patients et de leurs conduites. D'autant que l'accès à l'information ne garantit en aucun cas sa compréhension et son intégration dans les manières de penser et d'agir des usagers. Ceci renvoie à la littératie en santé, qui sera abordée plus loin dans la thèse.

Nous constatons que, dans la littérature scientifique et professionnelle, l'usage de l'empowerment dans le cadre des nouvelles technologies en santé est très peu défini. La signification majoritaire renvoie à la contribution des patients à leur propre surveillance et à l'augmentation de leurs connaissances, non auto-déterminées, à l'exception de celles que les patients peuvent trouver et apporter dans les forums.

Ces innovations technologiques peuvent être vues comme un enjeu dans le contexte de l'augmentation des maladies chroniques, en permettant aux professionnels de santé de se dégager d'une partie de leurs activités et de se focaliser sur leur valeur ajoutée. Cependant, la formation des professionnels de santé aux nouvelles technologies en santé, l'inégalité d'accès aux technologies numériques et le niveau de littératie en santé des patients sont des paramètres essentiels à intégrer dans les réflexions.

4. L'« empowerment hétéronomisant » en synthèse

Dans des pratiques reposant sur un modèle biomédical, en psychologie communautaire, en santé mentale et en éducation thérapeutique, cette forme de l'empowerment est focalisée sur le changement individuel, sans que celui-ci ne soit articulé à un changement collectif, organisationnel et un changement politique. De ce fait, l'« empowerment hétéronomisant » n'a pas de perspective de transformation sociale. Nous remarquons donc la proximité de cette forme d'empowerment avec l'« empowerment responsabilisant ».

Cette approche de l'éducation thérapeutique du patient est réduite à de l'enseignement, responsabilisante puisqu'elle ne considère pas les déterminants sociaux de la santé et ne respecte pas le principe d'autodétermination du patient. Ainsi, sa contribution au changement des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites nous paraît très limitée.

Nous pensons que la théorie des situations et la dévolution didactique permettent de dépasser l'opposition faite entre autonomie et hétéronomie du patient, si l'éducateur parvient à créer les conditions pour que le patient puisse transformer ses manières de penser et d'agir, sans que celles-ci résultent d'une obéissance à des prescriptions.

Nous le montrerons dans la conclusion de cette thèse.

C. Analyse comparative des deux formes de l'empowerment identifiées dans le champ de la santé

Les usages de l'empowerment dans le champ de la santé permettent de situer ceux-ci autour des deux pôles présentés dans le tableau 2.

Deux formes très contrastées de l'empowerment coexistent dans le champ de la santé, selon si la santé est abordée selon un modèle plutôt biopsychosocial ou plutôt biomédical : un « empowerment transformateur » s'exprimant à différents niveaux et un « empowerment hétéronomisant » essentiellement individuel.

Le seul dénominateur commun est la transformation attendue des individus, envisagée comme une fin en soi dans l'« empowerment hétéronomisant » et accompagnée d'une transformation sociale dans l'« empowerment transformateur ». Ceci révèle des conceptions différentes quant à l'importance relative accordée à la responsabilité individuelle, collective et politique en matière de santé.

Tableau 2 – Formes de l'empowerment identifiées dans le champ de la santé

	Empowerment transformateur	Empowerment hétéronomisant
Objectifs poursuivis	<ul style="list-style-type: none"> -Améliorer la santé des individus et de la population -Améliorer la qualité de vie au travail -Se rétablir d'une pathologie psychiatrique -Améliorer sa qualité de vie avec une maladie chronique -Eduquer, au sens <i>educere</i>, des patients 	<ul style="list-style-type: none"> -Empêcher les maladies d'apparaître ou les dépister au plus tôt -Retrouver un sentiment de contrôle sur sa vie avec une pathologie psychiatrique -Améliorer la qualité de vie avec une maladie chronique -Eduquer, au sens <i>educare</i>, des patients
Principaux promoteurs	<ul style="list-style-type: none"> -<u>Psychologie communautaire</u> -Acteurs de la promotion de la santé -Organisations internationales de santé publique -Infirmiers -<u>Professionnels et usagers de la santé mentale</u> -<u>Professionnels et usagers de l'éducation thérapeutique du patient</u> 	<ul style="list-style-type: none"> -<u>Psychologie communautaire</u> -Acteurs de la prévention -<u>Professionnels de la santé mentale</u> -Politiques de santé -<u>Professionnels de l'éducation thérapeutique du patient</u> -Professionnels de santé et usagers des nouvelles technologies en santé

Principaux leviers	<ul style="list-style-type: none"> -Capacité des individus à s'autodéterminer dans leurs choix -Capacité des individus à agir sur les déterminants de leur santé -Capacité des communautés et collectivités à agir sur les déterminants de leur santé -Capacité des professionnels à instaurer une relation éducative -Capacité des politiques de santé et autres, à se mobiliser pour agir en faveur de la santé des individus et de la population 	<ul style="list-style-type: none"> -Responsabilité et capacité des individus à gérer leur maladie et améliorer leur santé -Responsabilité et capacité des professionnels à instaurer une relation éducative
Potentiel de transformation sociale	Volonté de transformation sociale affichée notamment dans la réduction des inégalités sociales de santé	Pas de potentiel de transformation sociale
Dimension(s) mobilisée(s)	Individuelle, collective, organisationnelle et politique	Individuelle et exceptionnellement communautaire
Principes et logiques clés	<ul style="list-style-type: none"> -Dévolution -Déterminants de la santé -Co-construction, accompagnement -Justice sociale 	<ul style="list-style-type: none"> -Dévolution -Compétences -Comportements de santé -Responsabilisation individuelle

Nous avons identifié que les professionnels de la psychologie communautaire, de la santé mentale et de l'éducation thérapeutique du patient peuvent s'inscrire dans l'une ou l'autre forme de l'empowerment, du fait de pratiques reposant sur un modèle biopsychosocial ou sur un modèle biomédical.²²⁸

Entre la signification originelle de l'empowerment dans les mouvements sociaux des années 70 aux Etats-Unis et ce qu'il peut signifier, aujourd'hui en ETP en France, nous avons vu à quel point le concept et son opérationnalisation se sont modifiés et diversifiés, oscillant entre la conception d'une œuvre collective et celle d'une œuvre individuelle.

²²⁸ Rappelons que nous avons situé les différentes conceptions de l'empowerment étudiées sur un continuum aux deux extrémités duquel se trouvent l'« empowerment transformateur » et l'« empowerment hétéronomisant » et que nous avons mis en évidence des articulations des processus et des dimensions qui peuvent être différentes.

En écho à ce que nous avons évoqué à l'occasion de l'analyse comparative des trois formes de l'empowerment identifiées dans les sciences humaines et sociales, nous aurions pu imaginer que l'éducation thérapeutique du patient est un sujet ayant, par nature, une portée politique moindre.

Pourtant, si l'ETP est envisagée selon un modèle biomédical ou plutôt un modèle biopsychosocial, la conception de l'empowerment est bien différente. En effet, il est particulièrement intéressant de remarquer que l'empowerment en ETP peut aller d'une conception exclusivement individuelle la plus restreinte à une conception plus globale même que la conception originelle de l'empowerment qualifié de libérateur, puisqu'ajoutant une dimension organisationnelle aux dimensions individuelle, collective et politique.

Ainsi, quand l'ETP est envisagée dans une logique de promotion de la santé, elle prend en compte et agit sur tous les déterminants sociaux de la santé des patients et l'empowerment est alors transformateur, y compris au niveau organisationnel et politique.

Si l'intuition et le bon sens nous invitent à penser que l'empowerment est bénéfique pour la santé des individus, nous allons maintenant examiner si effectivement, « *l'empowerment améliore l'état de santé de la population* » (Wiggins et Wallerstein, *id.*, 2018), et si oui, en quoi.

D. L'empowerment, facteur protecteur pour la santé

1. Une réalité bien difficile à objectiver

Si Wallerstein (*ibid.*, 1992) souligne que l'impuissance (powerlessness), ou le manque de contrôle sur le destin, apparaît comme un facteur de risque de maladie à grande échelle, il est cependant bien plus difficile de démontrer que l'empowerment est un facteur protecteur pour la santé des individus et des populations.

En effet, l'empowerment est une notion éminemment complexe, polysémique et souvent imprécise, pouvant relever d'une stratégie d'action, d'un processus et/ou d'un résultat et être envisagée au niveau strictement individuel ou bien de façon plus globale, en considérant d'autres dimensions et niveaux d'actions.

Pour étudier la relation entre l'empowerment et la santé, il s'agit en premier lieu d'identifier si nous parlons de l'évaluation de l'efficacité de l'empowerment en tant que stratégie d'action ou bien de l'évaluation de l'impact de l'empowerment sur la santé publique. En outre, l'évaluation de l'efficacité de l'empowerment en tant que stratégie d'action ou bien l'évaluation de l'impact de l'empowerment sur la santé publique est dépendante de l'acceptation de l'empowerment retenue dans l'étude ou l'action considérée puisque celle-ci détermine les objets de l'évaluation. Et puisque la dimension étudiée est celle de la santé publique, le périmètre de l'évaluation ne peut se limiter à la seule qualité de l'action mise en œuvre et doit interroger la pertinence du choix de l'action, sa cohérence avec les programmes et dispositifs existants, son niveau de preuve d'efficacité, ses effets et impacts sur les inégalités sociales de santé, etc.

Or, nous constatons majoritairement dans les deux documents de synthèse évoquant l'impact positif de l'empowerment sur la santé publique, une grande imprécision quant à ce que recouvre l'empowerment dans les différents contextes étudiés. Nous ne savons pas non plus exactement quelle méthodologie permet d'arriver à cette affirmation. En effet, même si nous comprenons que la revue de la littérature est très complète et agrège des méta-analyses, des études comparatives quasi-expérimentales, des résultats d'évaluations, etc. nous comprenons difficilement comment toutes ces données récoltées ont pu être analysées, comparées et synthétisées.

Par exemple, il est étonnant de lire que Wiggins et Wallerstein (*ibid.*, 2018) déclarent que « *l'usage de ce terme dans ses différentes dimensions (empowerment psychologique, organisationnel et communautaire) s'est largement étendu. Il est très satisfaisant de constater que l'importance de l'empowerment structurel et communautaire est désormais reconnue* ». Or, les trois exemples qu'elles citent à propos de la recherche sur PubMed – « empowerment » et « santé » en titre et/ou en résumé sur les dix dernières années – qui donnait 3 990 résultats, confirment que la conception de l'empowerment est loin d'être univoque ou multidimensionnelle :

« évaluation du pouvoir prédictif de l'empowerment psychologique en termes de participation des patients âgés à leurs soins de santé (Sak et al., 2017), études sur l'association entre empowerment individuel dans le domaine de la santé et comportement favorable à la santé chez les adolescents afro-américains et blancs non hispaniques atteints d'une maladie chronique (Tucker et al., 2014), ou études sur la relation entre empowerment et observance des traitements médicamenteux (Náfrádi et al, 2017). » (Wiggins et Wallerstein, op. cit., 2018)

Nous souhaitons initialement distinguer l'évaluation de l'empowerment envisagé en tant que stratégie d'action de l'évaluation de l'empowerment conçu comme un processus ou bien un résultat.

Or, il apparaît que les travaux étudiant l'impact de l'empowerment sur la santé entretiennent une certaine confusion quant à ce qui est évalué, à l'instar de cette phrase qui rassemble l'empowerment-stratégie, l'empowerment-processus et l'empowerment-résultat : *« ce document présente une vue d'ensemble des processus générant l'empowerment et des effets des stratégies favorisant l'empowerment, sur la santé publique et les inégalités de santé »* (Wallerstein, op. cit., 2006).

Et même s'il est stipulé que *« les articles inclus définissent clairement le champ de l'empowerment et présentent les données probantes concernant les résultats de l'empowerment, ainsi que les résultats en termes de santé et de développement issus d'initiatives d'empowerment communautaire »* (Wallerstein, op. cit., 2006), nous ne savons plus vraiment au final ce qu'évalue cette analyse de la littérature.

Par exemple, concernant l'efficacité des stratégies d'empowerment, Wiggins et Wallerstein évoquent des études montrant des effets à différents niveaux : psychologique, organisationnel, communautaire, au sein des foyers et des familles, dans les programmes et les services (santé, approvisionnement en eau et éducation), et également sur le plan économique, politique et juridique. Nous pouvons légitimement nous demander à quoi correspondent les stratégies d'empowerment, quels sont les objectifs des projets, ce qui a été évalué et de quelle façon ?

Ce même type de raisonnement pourrait être transposé dans le domaine du VIH et du sida où les stratégies d'empowerment menées à plusieurs niveaux auraient amélioré l'état de santé et réduit les taux d'infection (Wiggins et Wallerstein, *op. cit.*, 2018). Ainsi, l'objectif de santé publique serait la réduction des taux d'infection. L'évaluation de type épidémiologique semble au final bien réductrice et ne permet pas de révéler les effets systémiques des stratégies mises en œuvre à différents niveaux. Ceci soulève donc la question du critère d'évaluation retenu, biomédical ou plus global tel que le bien-être, la qualité de vie, etc.

Nous avons compris que « *les interventions visant l'empowerment des jeunes* » (Wiggins et Wallerstein, *op. cit.*, 2018) concernaient l'empowerment conçu comme un résultat attendu. L'évaluation des résultats d'actions menées auprès des jeunes montrerait une amélioration de leur santé mentale ainsi que de leurs résultats scolaires qui proviendrait d'un renforcement du sentiment d'efficacité personnelle et collective, d'un renforcement de la cohésion au sein de groupes de jeunes constitués et inscrits dans la durée, de l'accroissement de la participation à des activités d'action sociale en faveur de la jeunesse et du changement politique.

Au sujet de l'empowerment des femmes, nous avons vu précédemment qu'il relève d'un empowerment libérateur et est envisagé de façon globale grâce à des interventions dans les secteurs économique, éducatif et politique. Nous avons également compris que « *les interventions visant l'empowerment des femmes* » (Wiggins et Wallerstein, *op. cit.*, 2018) concernaient l'empowerment conçu comme un résultat attendu. Il apparaît que ces interventions ont eu un impact majeur sur la qualité de la vie des femmes, leur autonomie et leur capacité à exercer une autorité, entraînant des changements politiques. Une amélioration de la santé des enfants et des familles a également été observée.

Nous remarquons que les critères retenus pour l'évaluation de ces interventions auprès des jeunes et des femmes sont plus globaux et concernent différents secteurs.

En 1994 déjà, suite à une revue de la littérature sur l'empowerment en promotion de la santé, Rissel soulignait la difficulté d'établir la relation entre chacune des composantes de l'empowerment – individuelle ou psychologique, communautaire, organisationnelle – et la santé : « *c'est peut-être la synergie des composantes qui conduit à d'éventuels bénéfices en termes de santé* »²²⁹. En effet, l'empowerment individuel ou psychologique a un impact limité car il ne considère pas les influences environnementales plus larges sur la santé des individus, comme la pauvreté et l'emploi et sur lesquelles les autres dimensions de l'empowerment peuvent agir. L'empowerment communautaire peut permettre d'améliorer la santé, d'une part grâce au sentiment d'appartenance à la communauté soutenant l'empowerment psychologique et, d'autre part, grâce aux effets des changements structurels réalisés par la voie d'une action politique collective (Rissel, *id.*, 1994).

Rissel concluait son article en indiquant qu'une priorité de la recherche en promotion de la santé devrait concerner des méthodes d'évaluation des changements dans l'environnement socio-politique. Il évoquait des études longitudinales portant non seulement sur les résultats finaux, mais également sur les processus et les conditions indispensables à l'empowerment communautaire.

Concernant les patients atteints de maladie chronique et leur famille, d'après Wiggins et Wallerstein, l'empowerment est également favorable à leur santé. Nous allons examiner à quelle conception de l'empowerment elles se réfèrent et quel sont les critères d'évaluation retenus.

2. Des bénéfices pour les patients et leur famille

En colligeant les données probantes concernant les patients, les stratégies d'empowerment des patients et des familles démontreraient un impact positif sur la santé pouvant se manifester de différentes manières et à différents niveaux :

²²⁹ C. RISSEL, « Empowerment : the holy grail of health promotion ? » *Health Promotion International*, 1994, p. 39-47. (traduction personnelle)

- ✓ « Directement, au travers d'une amélioration de l'efficacité des prises de décision individuelles et de la gestion des complications de la maladie, et de l'adoption de comportements plus favorables à la santé ;
- ✓ Indirectement, grâce au renforcement des groupes de soutien, à l'empowerment par rapport aux soins, à une satisfaction accrue vis-à-vis des relations soignants-soignés, ainsi qu'à un meilleur accès aux soins et une utilisation plus efficace (et moins fréquente) des services de santé, à un niveau d'éducation personnelle plus élevé et à un meilleur état de santé mentale. » (Wallerstein, *op. cit.*, 2006)

Un renforcement de l'efficacité des aidants et leur capacité à faire face aux difficultés serait également observé (Wiggins et Wallerstein, *op. cit.*, 2018).

En analysant ces éléments, nous ne savons pas déterminer si les points listés ci-dessus sont les processus par lesquels l'état de santé des patients est amélioré et/ou les résultats produits par les stratégies d'empowerment déployées au niveau individuel et communautaire.

« En résumé, on a montré que les interventions visant l'empowerment du patient et prenant en compte les familles entraînaient une meilleure gestion de la maladie par l'autorégulation, un meilleur usage des services de santé et une meilleure santé mentale. » (Wallerstein, *op. cit.*, 2006) La formulation de cette phrase laisserait en fait penser que le résultat attendu des actions menées auprès du patient et de sa famille est l'empowerment du patient. Pourtant, les résultats évoquent *in fine* une amélioration de sa santé physique et mentale. Nous en déduisons que les critères d'évaluation retenus ne concernent ni les thèmes selon lesquels les patients définissent l'empowerment précédemment évoqués (Agner et Braun, *id.*, 2018), ni la qualité de vie des patients et des familles.

Lors d'un congrès en 2008, dans le cadre d'une analyse critique de l'empowerment, Aujoulat témoignait du fait que les actions d'éducation en milieu de soins étaient évaluées le plus souvent à l'aide d'indicateurs biomédicaux et posait la question : « *quid de l'empowerment comme critère d'évaluation ?* »²³⁰ Ce à quoi nous revenons à notre questionnaire de départ concernant l'acceptation de l'empowerment choisie, dont nous avons identifié qu'elle peut prendre des formes très différentes en éducation thérapeutique du patient.

²³⁰ <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/12/archive-96.pdf> consulté le 2 octobre 2021

Toutes ces imprécisions, voire contradictions, et approximations contribuent à la justification de cette recherche. Elles indiquent une nouvelle fois que l'empowerment est un concept extraordinairement complexe et flou, aux définitions aussi diverses et multiples que les formes que prennent son opérationnalisation et donc son évaluation. En outre, ceci renvoie également à la conception de la santé, selon un modèle biomédical ou biopsychosocial, qui va déterminer la méthode d'évaluation et les critères d'évaluation retenus.

Dans ce contexte et à l'instar de Rissel, il semble que la recherche en promotion de la santé devrait continuer à explorer comment évaluer l'impact, sur la santé des populations, des changements au niveau des individus, mais aussi au niveau des déterminants sociaux de la santé.

Cette réflexion concernant l'évaluation et l'empowerment rejoint le débat concernant la promotion des stratégies d'intervention selon leur efficacité à court terme *versus* la promotion de principes et de valeurs éthiques inhérents à l'empowerment transformateur, tels que par exemple l'amélioration de l'équité en matière sociale et de santé. Quant à la conception de la santé qui prévaut, nous ne retrouvons que très rarement dans les évaluations évoquées précédemment, la prise en compte de déterminants sociaux de la santé, associée à des critères d'évaluation dépassant le champ de la santé.

IV. L'« empowerment » dans les pratiques

Lorsque nous avons analysé les différentes conceptions de l'empowerment décrites dans la littérature scientifique et professionnelle dans le champ de la santé, nous avons identifié deux formes très contrastées de l'empowerment, que nous avons nommées « empowerment transformateur » et « empowerment hétéronomisant ».

Cette analyse met en lumière des conceptions différentes quant à l'importance relative accordée à la responsabilité individuelle, collective et politique en matière de santé. Nous avons également mis en évidence que les professionnels de l'ETP peuvent s'inscrire dans l'une ou l'autre forme de l'empowerment, qui n'ont pour seul dénominateur commun que la transformation attendue des individus.

Il s'agit maintenant d'étudier la diffusion de la notion d'empowerment au sein du système de santé français. Pour ce faire, nous avons réalisé une recherche systématique de tous les documents citant le terme « empowerment » contenus dans les sites internet des structures concourant à la santé des individus et de la population.

Puis, nous étudierons les conditions de la transformation des patients et de leurs conduites grâce à une étude empirique composée :

- D'entretiens individuels semi-directifs avec des représentants de différentes parties prenantes de l'ETP, dans l'objectif d'explorer leurs représentations des obstacles et leviers au changement des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites (données traitées par analyse statistique) ;
- D'entretiens individuels semi-directifs approfondis, sur les mêmes thèmes, avec des bénévoles et professionnels experts contribuant à l'ETP de différentes façons et dans différents contextes.

A. Une diffusion institutionnelle et associative limitée et non consensuelle

Pour étudier la diffusion du concept d'empowerment au sein du système de santé, nous avons effectué une recherche sitographique avec le terme « empowerment » sur les sites des structures concourant à la santé des individus et des populations, envisagée selon le modèle biopsychosocial de la promotion de la santé. La recherche a d'abord concerné des structures d'envergure nationale, puis la déclinaison de ces structures en Nouvelle-Aquitaine.

Ainsi, les sites internet étudiés, outre le service public de la diffusion du droit Légifrance, sont ceux :

- de différents ministères et d'agences, d'instances de conseil et d'aide à la décision ;
- de fédérations d'établissements hospitaliers, médico-sociaux et sociaux ;
- de mutuelles de santé ;
- des écoles de santé publique ;
- de réseaux associatifs nationaux de professionnels et de représentants de patients et d'usagers du système de santé ;
- puis d'associations humanitaires.

Nous avons également étudié la diffusion de l'« empowerment » au sein des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

Les résultats de cette recherche pour chacun des sites internet étudié apparaissent dans le tableau 3 ci-après.

Tableau 3 – Occurrences de l’empowerment dans les sites des structures concourant à la santé des individus et de la population (l’alternance de couleurs grises signale les différents types et secteurs d’activités des structures)

Structures	Occurrences
Légifrance ²³¹	35
Inspection générale des affaires sociales ²³²	0
Haute Autorité de Santé ²³³	52
Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives ²³⁴	0
Ministère des Solidarités et de la Santé ²³⁵	56
Haut Conseil de la santé publique ²³⁶	4
Santé Publique France ²³⁷	21
Institut pour la démocratie en santé ²³⁸	1
Ministère de l’Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports ²³⁹	1
Ministère de l’Agriculture et de l’Alimentation ²⁴⁰	1
Ministère de la Transition écologique et solidaire ²⁴¹	3
Ademe, agence de la transition écologique ²⁴²	2

²³¹https://www.legifrance.gouv.fr/search/all?tab_selection=all&searchField=ALL&query=empowerment&searchProximity=&searchType=ALL&isAdvancedResult=&isAdvancedResult=&typePaging=DEFAULT&pageSize=10&page=1&tab_selection=all#all consulté le 15 mai 2021

²³² <https://igas.gouv.fr/spip.php?page=recherche&recherche=empowerment&x=14&y=10> consulté le 2 septembre 2021

²³³ https://www.has-sante.fr/jcms/fc_2875171/fr/resultat-de-recherche?text=empowerment&tmpParam=&opSearch consulté le 15 mai 2021

²³⁴ https://www.drogues.gouv.fr/search/site/empowerment?solrsort=ds_date_document%20desc consulté le 27 août 2021

²³⁵ <https://solidarites-sante.gouv.fr/spip.php?page=recherche&recherche=empowerment> consulté le 15 mai 2021

²³⁶ <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/chercher> consulté le 15 mai 2021

²³⁷ <https://www.santepubliquefrance.fr/recherche/#search=empowerment> consulté le 15 mai 2021

²³⁸ <https://democratiesante.wordpress.com/?s=empowerment> consulté le 15 mai 2021

²³⁹ <https://www.education.gouv.fr/recherche?keywords=empowerment> consulté le 27 août 2021

²⁴⁰ https://agriculture.gouv.fr/rechercher?search_api_views_fulltext=empowerment&sort_by=date_min_agri&x=0&y=0 consulté le 18 août 2021

²⁴¹ <https://www.gouvernement.fr/search/site/empowerment> consulté le 18 août 2021

²⁴² https://www.ademe.fr/recherche?query=empowerment&quick_search.x=0&quick_search.y=0 consulté le 15 mai 2021

Ministère de la Culture ²⁴³	1
Ministère de la Cohésion des territoires et des Relations avec les collectivités territoriales ²⁴⁴	0
Agence nationale de la cohésion des territoires ²⁴⁵	0
Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances ²⁴⁶	1
Ministère de l'Économie, des Finances et de la Relance ²⁴⁷	24
Conseil économique social et environnemental ²⁴⁸	0
Caisse nationale d'assurance maladie / Ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion ²⁴⁹	3
Mission interministérielle pour la protection des femmes contre les violences et la lutte contre la traite des êtres humains ²⁵⁰	5
Fédération Hospitalière de France ²⁵¹	4
Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs ²⁵²	0
Fédération nationale de la mutualité française ²⁵³	2
Mutualité sociale agricole ²⁵⁴	5
Maif ²⁵⁵	0
Ecole des hautes études en santé publique ²⁵⁶	5
Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement ²⁵⁷	0

²⁴³ <https://www.data.gouv.fr/fr/datasets/?q=empowerment>

https://www.culture.gouv.fr/Recherche?SearchButton=&SearchText=empowerment&filter%5Bregion_t ag_ids_mi%5D%5B0%5D=33 consulté le 18 août 2021

²⁴⁴ <https://www.cohesion-territoires.gouv.fr/recherche/empowerment> consulté le 18 août 2021

²⁴⁵ <https://agence-cohesion-territoires.gouv.fr/recherche/empowerment> consulté le 27 août 2021

²⁴⁶ <https://www.data.gouv.fr/fr/datasets/?q=empowerment> consulté le 27 août 2021

²⁴⁷ https://www.economie.gouv.fr/recherche-resultat?search_api_views_fulltext=empowerment&sort_by=search_api_relevance&afficher_extraits=oui&gid= consulté le 18 août 2021

²⁴⁸ https://www.lecese.fr/recherche?search_api_fulltext=empowerment consulté le 15 mai 2021

²⁴⁹ <https://travail-emploi.gouv.fr/spip.php?page=recherche&recherche=empowerment> consulté le 15 mai 2021

²⁵⁰ <https://www.egalite-femmes-hommes.gouv.fr/?s=empowerment> consulté le 27 août 2021

²⁵¹ <https://www.fhf.fr/content/search?SearchText=empowerment&SubTreeArray=13628&x=0&y=0> consulté le 6 septembre 2021

²⁵² https://www.fehap.fr/icms/descriptive-urls-text-portal-format-sgi_6292?opSearch=&text=empowerment&fps=hbe_5033&portal=sgi_6292&csrftoken=yXwu0PbN5uk1JdG2&jsp=plugins%2FFEHAPPlugin%2Fjsp%2FresultatRecherche%2Fquery.jsp consulté le 6 septembre 2021

²⁵³ <https://www.mutualite.fr/> consulté le 15 mai 2021

²⁵⁴ <https://www.msa.fr/lfy/web/msa/recherche?q=empowerment> consulté le 15 mai 2021

²⁵⁵ <https://www.maif.fr/recherche> consulté le 15 mai 2021

²⁵⁶ <https://www.ehesp.fr/?s=empowerment> consulté le 6 septembre 2021

²⁵⁷ <http://www.isped.u-bordeaux.fr/Search-Results?Search=empowerment> consulté le 6 septembre 2021

Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé ²⁵⁸	5
Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé ²⁵⁹	0
Conseil national de l'Ordre des médecins ²⁶⁰	0
France Assos Santé ²⁶¹	6
Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique ²⁶²	4
Association Aides ²⁶³	1
Fédération Addiction ²⁶⁴	11
Fondation Abbé Pierre ²⁶⁵	0
Fondation de France ²⁶⁶	0
Emmaüs France ²⁶⁷	0
ATD Quart Monde ²⁶⁸	10
Croix-Rouge française ²⁶⁹	11
Médecins du Monde ²⁷⁰	16
Oscars (Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé) ²⁷¹	5

Nous avons analysé l'intégralité des documents contenant le terme « empowerment », mais seuls ceux qui se rapportaient à un usage dans le contexte français et dans lesquels

²⁵⁸ <https://www.fnesc.fr/?s=empowerment> consulté le 15 mai 2021

²⁵⁹ <https://www.fnors.org/?s=empowerment&submit=Rechercher> consulté le 15 mai 2021

²⁶⁰ <https://www.conseil-national.medecin.fr/recherche/empowerment?filters%5Border%5D=score> consulté le 23 mai 2021

²⁶¹ <https://www.france-assos-sante.org/?s=empowerment> consulté le 15 mai 2021

²⁶² https://www.afdet.net/?s=empowerment&security=3fb30b9497&wp_http_referer=%2Fafdet%2F consulté le 2 octobre 2021

²⁶³ <https://www.aides.org/search/node?keys=empowerment> consulté le 15 mai 2021

²⁶⁴ <https://www.federationaddiction.fr/?s=empowerment> consulté le 15 mai 2021

²⁶⁵ <https://www.fondation-abbe-pierre.fr/search-result/empowerment> consulté le 15 mai 2021

²⁶⁶ https://www.fondationdefrance.org/fr/search?field_article_type=All&keywords=empowerment consulté le 27 août 2021

²⁶⁷ <https://emmaus-france.org/?s=empowerment> consulté le 15 mai 2021

²⁶⁸ <https://www.atd-quartmonde.fr/?s=empowerment> consulté le 27 août 2021

²⁶⁹ https://www.croix-rouge.fr/content/advancedsearch?on_submit_recherche_bl=1&priorite_int=&SearchDate=-1&SearchSection=-1&SearchTheme=-1&SearchContentClassID=-1&SearchText=empowerment consulté le 15 mai 2021

²⁷⁰ <https://www.medecinsdumonde.org/fr/search/node/empowerment> consulté le 15 mai 2021

²⁷¹ <https://www.oscarsante.org/national/actions?filtres%5Btypologie%5D%5Bop%5D=OR&filtres%5Btypologie%5D%5Bq%5D%5B%5D=ETP&libre=empowerment&from=0&size=20&types%5B%5D=etp&types%5B%5D=sante&types%5B%5D=travail&modeResultats=tableau> consulté le 30 septembre 2021

l'empowerment était défini ou explicité ont été utilisés pour produire l'analyse présentée ci-après.

Nous avons retrouvé certaines ressources déjà identifiées, à l'instar des articles des revues *La Santé de l'homme*, *La Santé en action* et *Actualité et Dossier en Santé Publique*, respectivement sur les sites de Santé Publique France et du Haut Conseil de la santé publique.

Il nous a semblé opportun de faire en premier lieu une synthèse des usages faits de l'empowerment en distinguant les résultats obtenus sur Légifrance, la Haute Autorité de Santé et le Ministère des Solidarités et de la Santé et ses structures connexes. Puis, nous avons regroupé les résultats des requêtes effectuées sur les sites des ministères de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports ; de l'Agriculture et de l'Alimentation ; de la Transition écologique et solidaire ; de la Culture ; de l'Économie, des Finances et de la Relance ; du Ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion et du Ministère chargé de l'Égalité entre les femmes et les hommes, de la Diversité et de l'Égalité des chances. Ensuite, nous avons considéré la fédération d'établissements hospitaliers et médico-sociaux, les mutuelles de santé, les écoles de santé publique et enfin, réuni les associations d'envergure nationale.

Nous avons terminé la recherche sitographique au niveau national avec la synthèse des usages faits de l'empowerment dans les programmes d'ETP, sur le site internet Oscars.

1. Un « empowerment » polysémique dans Légifrance

L'empowerment apparaît en étant défini ou explicité dans six journaux officiels publiés entre 2005 et 2021 ainsi que dans des accords d'entreprise.

Si l'on s'attache à comparer les définitions de l'empowerment et de l'autonomisation publiées dans les journaux officiels, nous observons à quel point elles diffèrent du point de vue des dimensions mobilisées et donc du potentiel de transformation sociale qu'elles véhiculent.

La commission d'enrichissement de la langue française a adopté l'autonomisation comme équivalent de l'empowerment. Cependant, la définition qui en est donnée, d'abord dans le domaine des sciences humaines, puis dans celui de la santé et de la

médecine est bien différente. En effet, en arrivant dans le champ de la santé, l'autonomisation a perdu sa dimension collective et sa visée de rééquilibrage des relations de pouvoir :

de « processus par lequel une personne ou une collectivité se libère d'un état de sujétion, acquiert la capacité d'user de la plénitude de ses droits, s'affranchit d'une dépendance d'ordre social, moral ou intellectuel » (JORF n°294 du 18 décembre 2005) ;

à « processus par lequel un patient est amené à renforcer sa capacité de décision et d'action en vue d'acquérir une meilleure autonomie dans la gestion de sa santé » (JORF n°0113 du 16 mai 2019).

La dimension individuelle de l'empowerment est également évoquée dans l'avis de la Commission nationale consultative des droits de l'homme sur la protection de la vie privée à l'ère du numérique, en faveur « d'une démarche dite d'"empowerment" des individus, en développant leur capacité à appréhender l'utilisation de leurs données personnelles et à la paramétrer par des outils adaptés »²⁷².

Par contre, dans le cahier des charges national relatif aux projets pilotes d'accompagnement à l'autonomie en santé, l'empowerment retrouve une perspective de transformation sociale :

*« processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique ».*²⁷³

Ainsi que dans l'avis pour une approche fondée sur les droits de l'Homme où l'empowerment (traduit par autonomisation) figure comme l'un des principes directeurs de l'approche, au même titre que la participation, la responsabilité, la non-discrimination et le respect des normes internationales.

²⁷² JORF n°0126 du 3 juin 2018 [journal officiel en ligne], [réf. du 16 mai 2021]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/download/file/_IHbuT5ScTJ2m5kPXSzc2mf0TAhCFnCAI_OS6W6hCa5o=/J_OE_TEXTE

²⁷³ JORF n°0071 du 24 mars 2016 [journal officiel en ligne], [réf. du 15 mai 2021]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/download/file/_A6Hqw_EdVVBF5wNxG4bxg_OzNXviNtK-LEqe7_eel=/JOE_TEXTE

« L'autonomisation implique de renforcer les capacités d'action des groupes sociaux en situation de vulnérabilité, quelles qu'en soient les causes (financières, intellectuelles, physiques, psychologiques...). Sous cet angle, l'approche fondée sur les droits de l'Homme vise à impliquer ces groupes dans l'analyse des besoins, dans l'élaboration des moyens d'y répondre, et à les mettre en position d'exiger de l'Etat et des autres débiteurs l'obligation de les respecter. »²⁷⁴

Il est particulièrement intéressant de relever la remarque concernant le choix inapproprié du terme « autonomisation », dépourvu de la notion de pouvoir :

« cependant, le terme "autonomisation", qui vient de la traduction d'"empowerment", n'est pas satisfaisant : il ne s'agit pas seulement d'autonomiser les personnes mais littéralement de leur redonner un pouvoir sur la mise en œuvre des droits de l'Homme. » (JORF n°0161 du 14 juillet 2018)

La polysémie concerne également les accords d'entreprise. En effet, l'empowerment peut être vu comme : un type de management ; un outil de management en lien avec la qualité de vie au travail et le télétravail ; une transformation de l'entreprise visant à conférer à chaque collaborateur la confiance, l'autonomie et la responsabilité qui lui revient ; ou encore, la confiance et l'intelligence collective.

2. L'« empowerment », fondement et horizon de l'accompagnement pour la Haute Autorité de Santé

La Haute Autorité de Santé est une autorité publique indépendante à caractère scientifique qui vise à développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, au bénéfice des personnes. L'empowerment apparaît en étant défini ou explicité dans cinq recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées entre 2015 et 2020 concernant l'accompagnement de différents publics dans des structures des secteurs social, médico-social et sanitaire, ainsi que dans trois autres documents, de type rapport d'analyse et d'évaluation et document méthodologique.

Dans un document méthodologique sur l'évaluation des aspects sociaux, l'empowerment renvoie à des références historiques européennes et américaines liées

²⁷⁴ JORF n°0161 du 14 juillet 2018 [journal officiel en ligne], [réf. du 16 mai 2021]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/download/file/js5RHeR4JqgSfiKAl7nT4YLoAeu5EKMIzGGRVWzd7Bc=/JOE_TEXTE

à des associations d'entraide et la revendication d'un renforcement des droits. L'empowerment participe ainsi des enseignements pour l'action de la HAS.

« On ne peut plus simplement aujourd'hui s'en remettre à une forme d'expertise purement scientifique pour élaborer des recommandations ou évaluer des technologies médicales : les individus comme les groupes organisés sont de véritables acteurs, dont il faut prendre en compte le point de vue. »²⁷⁵

Nous constatons également une hétérogénéité dans les conceptions de l'empowerment diffusées dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé.

Celles-ci sont focalisées sur la dimension individuelle de l'empowerment :

- *« Mouvement d'auto-détermination »²⁷⁶ dans le contexte du trouble du spectre de l'autisme ;*
- *Concernant les personnes en situation de précarité sociale accueillies en CHRS²⁷⁷, « l'empowerment implique la prise en compte à la fois du sens donné par la personne elle-même au changement qu'elle envisage, la reconnaissance de son statut d'acteur du changement et l'impact de ce processus sur elle-même et son environnement »²⁷⁸ ;*
- *Par rapport aux enfants et adultes handicapés, « l'empowerment décrit un processus où la personne prend conscience et développe le pouvoir qu'elle a sur son destin individuel et l'influence qu'elle peut avoir sur le collectif »²⁷⁹.*

²⁷⁵ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Document méthodologique, L'évaluation des aspects sociaux - Une contribution sociologique à l'évaluation en santé* [document en ligne], HAS, 2009, 163 p., [réf. du 17 mai 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/document_methodologique_levaulation_des_aspects_sociaux.pdf

²⁷⁶ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, *Recommandation de bonne pratique, Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte* [document en ligne], HAS, 2017, 491 p., [réf. du 17 mai 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_argumentaire_autisme_adulte_vdef.pdf

²⁷⁷ Centre d'hébergement et de réinsertion sociale

²⁷⁸ AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Prise en compte de la santé physique et psychique des personnes accueillies en CHRS* [document en ligne], ANESM, 2015, 96 p., [réf. du 17 mai 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rbpps-prise_en_compte_de_la_sante_en_chrs-pdf_interactif.pdf

²⁷⁹ AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés* [document en ligne], ANESM, 2016, 154 p., [réf. du 17 mai 2021].

Cette conception présente l'empowerment des adultes handicapés psychiques comme étant une requête des usagers, qui l'envisagent au sens d'un processus individuel et collectif : « *la reconnaissance et le renforcement des capacités de décision et d'action des personnes, sur le plan individuel et collectif (l'"empowerment") est une demande forte des usagers.* »²⁸⁰

Pour que les professionnels puissent reconnaître, évaluer, développer l'empowerment des publics accompagnés, il est en outre recommandé d'assurer leur formation à la notion d'empowerment et, concernant les adultes handicapés psychiques, de s'assurer que ces formations intègrent des formateurs-usagers²⁸¹.

Et afin de soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, il est également recommandé de former les professionnels, ainsi que les personnes concernées qui sont engagées auprès de leurs pairs, au travail collaboratif et « *aux concepts liés à l'engagement des personnes : développement du pouvoir d'agir (empowerment), promotion de la santé, littératie en santé, etc.* »²⁸² Et ce, aussi bien en formation initiale qu'en formation tout au long de la vie.

Les significations de l'empowerment diffusées dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles étant différentes, cela contribue à créer un flou autour de la notion.

Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf

²⁸⁰ AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, *Synthèse Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux* [document en ligne], ANESM, 2016, 3 p., [réf. du 17 mai 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-synthese-handicap_psychique-mai2016.pdf

²⁸¹ AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux* [document en ligne], ANESM, 2016, 160 p., [réf. du 17 mai 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_1_rbpp_accompagnement_adultes_handicapes_psychiques_2016.pdf

²⁸² HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Synthèse Recommander les bonnes pratiques, Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire* [document en ligne], HAS, 2020, 9 p., [réf. du 17 mai 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_reco_engagement_usagers.pdf

En outre, nous nous interrogeons sur la façon dont se traduisent en pratique les recommandations de la HAS sur la formation à l'empowerment des professionnels et des usagers-pairs et concernant l'évaluation et le développement de l'empowerment des usagers.

L'empowerment figure également dans un rapport sur l'évaluation économique de la télésurveillance où il apparaît que pour les experts, la création de valeur de la télésurveillance se fonde entre autres sur « *l'autonomisation du patient, l'empowerment (transfert de la responsabilité des soins vers le patient)* »²⁸³. Puis, l'empowerment est « *identifié comme un facteur clé de réussite, le processus par lequel le patient augmente sa capacité à identifier et à satisfaire ses besoins, à résoudre ses problèmes et à mobiliser ses ressources* » (HAS, *id.*, 2020).

Nous voyons bien là que l'empowerment est envisagé sous l'angle d'une focalisation sur la responsabilité du patient par rapport à sa santé, et minore de ce fait celle du système de santé.

3. L'« empowerment » ou l'affichage d'une volonté de changement au niveau du Ministère des Solidarités et de la Santé

Au niveau du Ministère des Solidarités et de la Santé, l'empowerment apparaît dans sept interventions et discours officiels entre 2016 et 2018, dans des appels à projets, de nouvelles initiatives et expérimentations et dans trois avis du Conseil scientifique Covid-19, que nous avons déjà évoqués dans l'introduction de ce travail de recherche. Dans tous les autres cas, l'empowerment n'est pas défini ni explicité ou simplement traduit par autonomie, autonomisation, pouvoir d'agir, émancipation, encapacitation, capacité à agir pour soi ou encore habilitation.

Notons tout de même que l'empowerment apparaît, sans être défini ni explicité, en tant que finalité ou objectif d'un certain nombre de projets de santé qui ont été identifiés en tant que bonnes pratiques des acteurs du secteur sanitaire, médico-social et social en

²⁸³ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Rapport d'évaluation, Évaluation économique de la télésurveillance pour éclairer la décision publique* [document en ligne], HAS, 2020, 167 p., [réf. du 17 mai 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-12/rapport_evaluation_telesurveillance.pdf

direction des patients, des résidents et des usagers. Ces projets sont portés par différents types de structures et concernent majoritairement la santé mentale : « favoriser l'autonomisation, "l'empowerment" et la réinsertion des patients dans la Cité »²⁸⁴ ; « promouvoir l'empowerment et le rétablissement »²⁸⁵ ; « l'empowerment de l'utilisateur aux problématiques auxquelles il est confronté est le grand objectif du projet »²⁸⁶ ; « favoriser l'empowerment collectif »²⁸⁷ ; « sensibiliser les professionnels au développement du processus d'empowerment »²⁸⁸ ; « renforcer les pratiques professionnelles favorisant l'empowerment »²⁸⁹.

Concernant la mobilisation de l'empowerment dans les interventions et discours officiels du Ministère, nous relevons une volonté affichée de changement d'approche et de pratiques des professionnels et des institutions œuvrant dans le champ de la santé mentale pour soutenir les capacités de prise de décision et d'action des individus.

Par contre, coexiste une conception de l'empowerment insistant sur la responsabilité de l'individu par rapport à sa santé et aux déterminants de celle-ci.

Marisol Touraine, alors Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, a cité l'empowerment favorisé par le numérique, au niveau individuel, collectif et politique.

²⁸⁴ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/grand-est/article/vers-le-bien-etre-citoyen-des-personnes-souffrant-de-pathologies-mentales> consulté le 11 août 2021

²⁸⁵ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/promouvoir-les-directives-anticipees-en-psihiatrie-grace-a-mon-gps> consulté le 11 août 2021

²⁸⁶ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/hauts-de-france/article/un-living-lab-pour-nos-residents> consulté le 13 août 2021

²⁸⁷ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/parole-et-pouvoir-d-agir-des-usagers-en-sante-mentale> consulté le 11 août 2021

²⁸⁸ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/bretagne/article/habitant-en-situation-de-vulnerabilite-sociale-acteur-de-sa-sante-mentale> consulté le 11 août 2021

²⁸⁹ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/occitanie/article/integration-des-usagers-dans-l-enseignement-en-sante-en-occitanie> consulté le 12 août 2021

« Au niveau individuel, le numérique est un facteur d'empowerment". Il donne plus de pouvoir pour sa propre prise en charge, particulièrement face aux maladies chroniques. Au niveau collectif, le numérique est facteur de mise en réseau, de transparence et d'émancipation. Il fait vivre la démocratie sanitaire dans les territoires. L'Institut devra penser les conséquences de ces nouvelles possibilités offertes aux patients mais aussi réfléchir aux moyens d'améliorer la co-construction des politiques publiques de santé grâce au numérique. »²⁹⁰

Nous pondérons cependant le potentiel de transformation individuelle, collective et sociale du numérique, car nous avons indiqué précédemment que si les nouvelles technologies en santé représentent une opportunité, c'est conditionné à la prise en compte d'éléments essentiels.

Ensuite, Ségolène Neuville, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, a quant à elle évoqué l'empowerment pratiquement dans les mêmes termes à l'occasion de trois évènements différents dans le champ de la santé mentale^{291,292,293}. Elle soutient le principe que les personnes concernées doivent pouvoir participer à la décision et à l'action en faveur de leur santé au côté des professionnels. Pour ce faire, Ségolène Neuville invite à un changement d'approche pour la psychiatrie française et à la transformation des représentations et pratiques des professionnels.

²⁹⁰ M. TOURAINE, Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, *1er forum de l'Institut pour la démocratie en santé* [document en ligne], 2016, 6 p., [réf. du 12 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/16_02_01_intervention_mt_-_ipds.pdf

²⁹¹ S. NEUVILLE, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, *Colloque du Conseil Local de Santé Mentale d'Argelès-sur-Mer / Journée de l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques « Santé mentale, santé physique : un lien vital »* [document en ligne], 2016, 4 p., [réf. du 12 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/discours_segolene_neuville_journee_sism_clsm_-_argeles-sur-mer_25032016.pdf

²⁹² S. NEUVILLE, Secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, *Cérémonie d'ouverture du premier village santé mentale en France « Cap sur la santé mentale »* [document en ligne], 2016, 5 p., [réf. du 12 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/discours_de_segolene_neuville_-_sante_mentale_10052016.pdf

²⁹³ S. NEUVILLE, Secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, *Colloque « 2017 : Quels défis pour la santé mentale ? »* [document en ligne], 2016, 6 p., [réf. du 12 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/discours_segolene_neuville_colloque_sante_mentale.pdf

« Je veux partager avec vous un principe qui me tient particulièrement à cœur : ne rien faire sans les personnes elles-mêmes et sans les familles. Ce que les anglo-saxons appellent l'"empowerment" et que l'on pourrait tout simplement appeler l'exercice de l'autonomie, la capacité pour les personnes de faire ses choix, décider et agir. Cela suppose que les soins et services qui étaient l'affaire des professionnels et des institutions, doivent se recentrer sur la capacité et le pouvoir des personnes malades à gérer leurs troubles avec l'aide des professionnels. »

Puis, Ségolène Neuville présente l'empowerment comme un élément majeur de son action politique dans le domaine du handicap et de la lutte contre l'exclusion²⁹⁴.

Enfin, Ségolène Neuville a prononcé un discours en faveur de la participation des personnes en situation de pauvreté, dans lequel elle fait le lien avec l'empowerment.

*« Cette participation est importante de mon point de vue car elle est aussi un levier d'émancipation et d'insertion des personnes dans la société, ce que les anglo-saxons appellent l'"empowerment". Il faut aujourd'hui inverser le cercle vicieux qui s'est mis en place sur la base de discours stigmatisants pour les personnes, ces discours qui en font les principaux responsables de leurs situations, et qui donc minent la confiance qu'ils doivent avoir pourtant pour avancer dans leurs parcours personnels dans la société. La participation est je pense un formidable vecteur d'insertion car elle permet justement d'inverser ce cercle. »*²⁹⁵

Or, nous avons vu précédemment les limites de ce qui s'apparente davantage à une prescription de participation qu'à une co-construction des politiques publiques reposant sur l'empowerment des citoyens.

Agnès Buzyn, alors Ministre des Solidarités et de la Santé, est intervenue en 2018 en conclusion du Colloque sur « le pouvoir d'agir (empowerment) des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs » qui a fait suite au séminaire de recherche-action précédemment évoqué. Elle y affiche une conception de

²⁹⁴ S. NEUVILLE, Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, *Journée internationale d'étude du Centre collaborateur OMS pour la recherche et la formation en santé mentale « La santé mentale en France et dans le monde : perspectives et innovations »* [document en ligne], 2016, 6 p., [réf. du 12 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/discours_segolene_neuville_-_journee_sante_mentale_ccoms_17032016.pdf

²⁹⁵ S. NEUVILLE, Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, *Colloque « Construire les savoirs avec tou.te.s » Recherches participatives avec les personnes en situation de pauvreté* [document en ligne], 2017, 5 p., [réf. du 12 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/discours_ministre_01032017_recherche_participative_prononce_ministre.pdf

l'empowerment très centrée sur la responsabilité de l'individu par rapport à sa situation dans tous les domaines de sa vie, qui contraste avec l'esprit du colloque.

*« L'empowerment est la prise en charge de l'individu, par lui-même, de sa destinée économique, professionnelle, familiale et sociale. Il doit renforcer les capacités de prise de décision et d'action de la personne confrontée à une vulnérabilité en santé afin de maintenir ou d'accroître son autonomie. »*²⁹⁶

Agnès Buzyn précise également que l'éducation thérapeutique du patient n'est pas le seul vecteur d'empowerment dans le système de santé et évoque alors les projets-pilotes dans le cadre d'une expérimentation sur cinq ans de l'accompagnement à l'autonomie en santé.

Nous avons cependant constaté précédemment que l'empowerment apparaît fréquemment sans être défini ni explicité dans des projets de santé qui ont pourtant été identifiés en tant que bonnes pratiques des acteurs. Ceci continue à interroger quant à la traduction de l'empowerment dans les pratiques.

Concernant les autres documents dans lesquels apparaît l'empowerment, nous observons également des significations variables de l'empowerment.

Examinons en premier lieu les contextes d'usage de l'empowerment resserré sur la dimension individuelle, où l'empowerment correspond au renforcement de la capacité de choix, de décision et d'action de l'individu :

- Dans l'objectif de l'appel à projet « Accompagnement à l'autonomie en santé »²⁹⁷ lancé en 2017 et évoqué précédemment par Agnès Buzyn ;
- Dans une fiche sur le diabète²⁹⁸ ;
- Au moment du passage à la retraite, lors du « rendez-vous prévention »²⁹⁹ ;

²⁹⁶ A. BUZYN, Ministre des solidarités et de la santé, *Colloque sur « le pouvoir d'agir (empowerment) des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs »* [document en ligne], 2018, 8 p., [réf. du 11 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/180131_discours_-_empowerment_vf.pdf

²⁹⁷ <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/publication-de-la-liste-des-9-projets-pilotes-laureats-de-la-seconde-vague-de-> consulté le 12 août 2021

²⁹⁸ MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, *Diabète* [document en ligne], 2018, [réf. du 12 août 2021]. Consultable sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/article/diabete>

²⁹⁹ MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, *Priorité prévention : rester en bonne santé tout au long de sa vie 2018-2019* [document en ligne], 50 p., [réf. du 13 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnsp_2018_2019.pdf

- Dans un projet territorial de santé mentale³⁰⁰.

Puis, l'empowerment peut être envisagé en intégrant l'entourage du patient, mais il est réduit au renforcement des connaissances des patients et de leurs proches :

- Dans l'appel à projet national du Fonds national pour la démocratie sanitaire lancé en 2020³⁰¹ ;
- Dans l'autorisation du projet d'expérimentation « Parcours de soins hôpital-ville personnalisé et coordonné des patients dépistés dénutris à l'hôpital en Ile-et-Vilaine »³⁰².

Enfin, l'empowerment peut également être conçu comme un nouveau modèle d'intervention sociale, visant en fait à renforcer la responsabilité individuelle par rapport à celle de l'Etat.

« Un État stratège qui rend les individus capables, qui leur donne le pouvoir d'agir au lieu d'agir à leur place, tels semblent être les nouveaux contours de la cohésion sociale. (...) Le nouveau modèle d'intervention sociale doit évoluer et prendre acte de la mutation des politiques sociales, d'une logique de compensation vers une logique d'empowerment. Sans sacrifier la protection nécessaire de l'individu, cette dernière vise à mettre l'individu en capacité d'agir dans une société compétitive (éducation, prévention, formation professionnelle) et de devenir partie prenante de son destin individuel et de l'avenir commun. »³⁰³

Mais pour renouveler l'action sociale, le groupe de travail « Gouvernance des politiques de solidarité » s'appuie sur une toute autre conception de l'empowerment et préconise quant à lui de

³⁰⁰ CONSEIL TERRITORIAL DE SANTÉ ESSONNE, *Projet territorial de santé mentale de l'Essonne (2019-2024)* [document en ligne], 215 p., [réf. du 11 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dtssm_ptsm_essonne.pdf

³⁰¹ MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, *Appel à projets national FNDS* [document en ligne], 2020, 5 p., [réf. du 13 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/aap2020_fnds.pdf

³⁰² AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ BRETAGNE, *Arrêté n°2020/002 relatif à l'autorisation du projet d'expérimentation « Parcours de soins hôpital-ville personnalisé et coordonné des patients dépistés dénutris à l'hôpital en Ile-et-Vilaine »* [document en ligne], 2020, 116 p., [réf. du 11 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/parcours_denutrition_bretagne-arrete_et_cdc.pdf

³⁰³ CENTRE D'ANALYSE STRATÉGIQUE, DIRECTION GÉNÉRALE DE LA COHÉSION SOCIALE, *Les politiques de cohésion sociale, Acteurs et instruments* [document en ligne], 2013, 310 p., [réf. du 11 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/24_cohesion_sociale_13022013_1_-2.pdf

« redonner aux personnes et aux "communautés" (au sens québécois du terme) toute leur place, les considérer comme des acteurs et non des sujets des politiques sociales, mettre leurs compétences au cœur de nos modes de travail, partir de leurs motivations, de leurs points forts pour construire avec elles des parcours leur permettant d'accéder à l'autonomie, "l'empowerment" qui manque tant en France. »³⁰⁴

Ceci rejoint la position de Bacqué et Mechmache (*id.*, 2013) en faveur d'une réforme radicale de la politique de la ville, s'appuyant sur les initiatives citoyennes et la reconnaissance des collectifs.

Nous voyons bien, là encore, apparaître des formes différentes de l'empowerment relayées par le Ministère des Solidarités et de la Santé.

Le Haut Conseil de la santé publique est une instance chargée d'aider à la décision le Ministre de la Santé en réalisant des rapports sur la santé en France et en formulant des recommandations.

L'empowerment y apparaît dans trois articles dans la revue *Actualité et Dossier en Santé Publique* déjà repérés ainsi que dans une biographie de Anne-Marie Schott³⁰⁵, qui mène des travaux de recherche entre autres sur la littératie en santé, les systèmes d'aide à la navigation et les méthodes d'empowerment.

Nous avons également considéré les résultats de la requête effectuée sur le site de Santé publique France puisque l'agence nationale de santé publique est un établissement public administratif sous tutelle du Ministère des Solidarités et de la Santé.

Sont apparus vingt articles de *La Santé de l'homme* et *La Santé en action* déjà repérés, analysés dans le cadre de la revue de la littérature effectuée et dont certains ont été convoqués tout le long de la thèse.

L'empowerment apparaît également dans un article étudiant la contribution de la démarche d'évaluation d'impact sur la santé à la réduction des inégalités sociales de santé³⁰⁶. L'empowerment est associé à la mise en œuvre d'un processus de participation

³⁰⁴ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/5_eme.pdf consulté le 13 août 2021

³⁰⁵ <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/personne?clef=3853> consulté le 24 août 2021

³⁰⁶ A. LAPORTE, L. GINOT, « La démarche d'évaluation d'impact sur la santé : un outil de réduction des inégalités ? » *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire* [en ligne], 2016, p. 313-319, [réf. du 18 août 2021]. Disponible sur : http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2016/16-17/pdf/2016_16-17_6.pdf

citoyenne au travers de la « *co-construction des recommandations, puis un accompagnement à l'appropriation des recommandations par les habitants, de façon à préparer un échange public avec les décideurs. La prise de parole en réunion publique a permis aux habitants, individuellement et collectivement, de prendre confiance dans leur capacité d'agir et ainsi d'envisager une poursuite de la mobilisation* » (Laporte et Ginot, *id.*, 2016).

L'Institut pour la démocratie en santé a été créé par le Collectif inter-associatif sur la santé, la Fédération hospitalière de France et l'École des hautes études en santé publique. Il a pour objectif de promouvoir la démocratie en santé.

Il relaie un entretien mené avec Chantal de Singly, Présidente du groupe de travail « Leviers des changements des pratiques des professionnels ». A l'instar de Desclerc-Dulac et Paris (*id.*, 2017) pour le compte de France Assos Santé, l'empowerment est cité parmi les « *pratiques plus proches des valeurs de la démocratie en santé* »³⁰⁷ et le groupe a identifié que le levier de la formation initiale semble être le plus adapté pour y accompagner les professionnels.

Dans les interventions et discours officiels du Ministère des Solidarités et de la Santé, coexistent deux formes de l'empowerment : une volonté affichée de changement d'approche et de pratiques des professionnels et des institutions œuvrant dans le champ de la santé mentale pour soutenir les capacités de prise de décision et d'action des individus, mais aussi une conception de l'empowerment insistant sur la responsabilité de l'individu par rapport à sa santé et aux déterminants de celle-ci.

Nous constatons en outre que l'empowerment est interprété et envisagé différemment dans les politiques, projets et actions menées en direction de publics divers, concernant différentes problématiques sociales et de santé.

Examinons maintenant comment les autres ministères dont les attributions peuvent contribuer à la santé des individus mobilisent l'« empowerment ».

³⁰⁷ <https://democratiesante.wordpress.com/2017/02/22/3-questions-a-chantal-de-singly-presidente-du-groupe-de-travail-de-lipds-leviers-des-changements-des-pratiques-des-professionnels/> consulté le 24 août 2021

4. L'« empowerment », très peu présent depuis les autres ministères

Au sein des ministères dont les attributions peuvent contribuer à la santé des individus, nous constatons en premier lieu que l'empowerment est une notion très peu usitée et définie. Quand l'empowerment est mobilisé pour un usage dans le contexte français³⁰⁸, il recouvre différentes significations, qui dépassent rarement la dimension individuelle.

Dans les contextes suivants, l'empowerment est envisagé de façon systémique, en mobilisant les dimensions collectives et politiques.

- Depuis le Ministère de la Transition écologique et solidaire :
 - ✓ « *Quelles conditions pour développer des démarches favorisant l'empowerment ?* »³⁰⁹ est l'une des problématiques d'un atelier de la Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement qui s'est tenu en 2018 sur l'accès et le maintien en emploi et dans le logement des personnes souffrant de troubles psychiques ;
 - ✓ Puis, par la voie de la Délégation interministérielle à la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la haine anti-LGBT (DILCRAH), dans le cadre de l'évaluation du plan interministériel de lutte contre le racisme et l'antisémitisme 2015-2017, l'une des recommandations-clés est de « *consacrer un des futurs appels à projets nationaux de la DILCRAH à une forte mobilisation citoyenne (empowerment) en associant le tissu associatif et les professionnels de l'Internet.* »³¹⁰

³⁰⁸ Rappelons que dans le cadre de notre étude de la diffusion de l'« empowerment » au sein du système de santé français, nous n'avons pas considéré les documents se rapportant à un usage de l'empowerment dans d'autres contextes.

³⁰⁹ <https://www.gouvernement.fr/a-venir-60eme-atelier-de-la-dihal-l-acces-et-le-maintien-en-emploi-et-dans-le-logement-de-personnes> consulté le 23 août 2021

³¹⁰ <https://www.gouvernement.fr/evaluation-du-plan-interministeriel-de-lutte-contre-le-racisme-et-l-antisemitisme-2015-2017> consulté le 23 août 2021

- L'Ademe, l'agence de la transition écologique, situe l'empowerment comme l'un des grands défis sociaux dans le cadre d'un appel à candidatures de thèses³¹¹.
- Depuis le Ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion, l'empowerment est cité après les principes d'universalité et de justice sociale sur lesquels sont fondés le compte personnel d'activité³¹². L'empowerment est associé au développement des possibilités d'action des individus, dans le cadre d'une réforme sociale ayant inscrit le compte personnel d'activité dans la Loi Travail du 8 août 2016.

Nous identifions une illustration d'une conception de l'empowerment individuel et organisationnel dans le contexte de la préparation des individus face aux transformations numériques chez Airbus : « *ce programme (...) vise à simplifier les processus et à "l'empowerment" en termes de développement, de progression de carrière, de nouvelles façons de travailler et d'environnement de travail* »³¹³.

Dans les contextes suivants, nous observons que l'empowerment repose exclusivement sur la dimension individuelle.

- Au niveau du Ministère de la Culture, dans un article publié en 2020, l'empowerment apparaît comme un rempart à la désinformation et le Ministère promeut les termes retenus en français :
 « *à l'heure des réseaux sociaux, "fake news", "hoax", ou encore "deep fake" pullulent, et le "fact checking", la "digital literacy" ou encore l'"empowerment" nous aident à les repérer* »³¹⁴.

³¹¹ https://www.ademe.fr/content/bonin-apprehender-changement-organisationnel-regional-lamont-forestier-rapport-transitions-instituees-nouvelle-politique-grace-routines-organisationnelles-cas-gestion-forestiere-identifier-leviers-daction-faciliter-transitions?search_context=a%3A2%3A%7Bs%3A5%3A%22query%22%3Bs%3A11%3A%22empowerment%22%3Bs%3A1%3A%22f%22%3Ba%3A0%3A%7B%7D%7D consulté le 24 août 2021

³¹² <https://travail-emploi.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-discours/article/ouverture-de-la-premiere-reunion-du-conseil-d-orientation-du-cpa> consulté le 18 août 2021

³¹³ https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/contributions_des_membres_du_global_deal_au_g7.pdf consulté le 18 août 2021

³¹⁴ <https://www.culture.gouv.fr/Sites-thematiques/Langue-francaise-et-langues-de-France/Politiques-de-la-langue/Developper-et-enrichir-la-langue-francaise/Enrichissement-de-la-langue-francaise-toutes-nos-publications/Les-mots-pour-le-dire-en-francais-fake-news-clickbait-hoax> consulté le 23 août 2021

- L'Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances, placée sous la tutelle de la ministre chargée de la ville, cite l'empowerment dans le « *projet de recherche "Capacity", portant sur les réalités de l'empowerment par les usages numériques en France* ». ³¹⁵ Nous avons déjà pondéré et conditionné le potentiel de transformation, majoritairement individuelle, du numérique.
- Au niveau du Ministère de l'Économie, des Finances et de la Relance :
 - ✓ Dans le rapport *Technologies et connaissances en santé*³¹⁶ produit en 2013, « *"Patient Empowerment" (...) renvoie bien à la notion du patient "responsable" de sa santé, invité (et même incité) à se prendre en charge.* » ;
 - ✓ Le rapport de 2019 sur les *Réflexions stratégiques sur la politique industrielle en matière de dispositifs médicaux*³¹⁷ indique que de nouveaux produits et technologies apportent des informations et mettent le patient en capacité d'agir et de gagner en pouvoir d'agir sur sa santé.
- Est rattachée au Ministère chargé de l'Égalité entre les femmes et les hommes, de la Diversité et de l'Égalité des chances une Mission interministérielle pour la protection des femmes contre les violences et la lutte contre la traite des êtres humains : l'empowerment apparaît dans un article sur l'action de la fédération multisports Ufolep qui vient de recevoir le prix « *Sexisme, pas notre genre* ». L'action repose sur une « *"logique d'empowerment". L'objectif est de donner du pouvoir et de la capacité d'agir aux femmes bénéficiaires ou encadrantes confrontées au plafond de verre grâce au programme gratuit (...). Les participantes travaillent sur l'estime de soi, la confiance en soi ou encore le rapport au corps.* »³¹⁸

³¹⁵ <https://www.data.gouv.fr/fr/datasets/enquete-capacity-world-internet-project/> consulté le 28 août 2021

³¹⁶ https://www.economie.gouv.fr/files/files/directions_services/cge/Rapports/technologies-sante.pdf consulté le 23 août 2021

³¹⁷ https://www.economie.gouv.fr/files/files/directions_services/cge/politique-industrielle-medicale.pdf consulté le 23 août 2021

³¹⁸ <https://www.egalite-femmes-hommes.gouv.fr/les-femmes-veulent-simposer-sur-le-terrain-du-sport/> consulté le 29 août 2021

5. L'« empowerment », très peu relayé au sein des établissements hospitaliers et médico-sociaux

La Fédération Hospitalière de France représente plus de 1000 hôpitaux et environ 3800 établissements médico-sociaux et travaille à la création d'un véritable service public de santé dans chaque territoire.

La Fédération Hospitalière de France relaie seulement quatre évènements, qui ont eu lieu entre 2010 et 2018 et dans le cadre desquels l'empowerment a été cité :

- En 2010, publication d'une information relative à la déclaration du Bureau régional Europe de l'OMS sur l'empowerment en santé mentale, traduite par « Implication de l'utilisateur en santé mentale ». Nous remarquons que le terme « implication » est employé en lieu et place de « empowerment », mais également que le sens en est modifié, puisque la question de la transformation des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements a disparu : *« "l'implication" (empowerment) est un concept clé de la vision de la promotion de la santé portée par l'OMS. Au niveau individuel, c'est un élément important du développement humain ; elle aide à assumer la responsabilité de ses actions et à développer son autonomie. Au niveau de la communauté, l'implication suppose un plus haut degré de cohésion et de participation des membres de la communauté à des activités de groupe. »*³¹⁹ ;
- En 2014, à l'occasion d'un congrès international, organisé par le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale, intitulé « Comment promouvoir les expériences d'empowerment des usagers et aidants en santé mentale en Europe ? : indicateurs et bonnes pratiques »³²⁰ ;

³¹⁹ <https://www.fhf.fr/Europe-International/L-actualite-des-institutions-internationales/Implication-de-l-usager-en-sante-mentale-Bureau-regional-de-l-OMS-pour-l-Europe> consulté le 7 septembre 2021

³²⁰ <https://www.fhf.fr/Actualite/Agendas/Congres-OMS-Empowerment-des-usagers-des-services-de-sante-mentale> consulté le 7 septembre 2021

- A l'occasion des cinquièmes journées internationales organisées par le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé et le Groupement de Coopération Sanitaire pour la recherche et la formation en santé en 2018 intitulé « Citoyenneté et empowerment en santé mentale - Innovations participatives en France et à l'international »³²¹ et qui a abordé entre autres thématiques, la e-santé mentale sous l'angle de la co-construction et de l'empowerment ;
- Dans le cadre des Journées Internationales de la Qualité Hospitalière et en Santé, en 2017, au sein desquelles une séance plénière était intitulée « La qualité des soins : l'empowerment du patient »³²². Le programme stipule qu'ont été abordées la représentation des patients et des usagers dans les instances des établissements, la participation du patient dans l'évaluation du soin et de la prise en charge et l'expression du patient dans la définition des indicateurs et dans l'évaluation du soin et de la prise en charge sur le plan sanitaire et médico-social.

Nous observons que trois des évènements diffusés *via* la Fédération Hospitalière de France concernent la santé mentale et associent l'OMS, gage d'une conception systémique de l'empowerment et envisageant la transformation des relations de pouvoir. Relevons cependant la signification bien moins réformiste de l'empowerment, telle que traduite par « implication » de l'utilisateur en santé mentale.

6. L'« empowerment » individuel des mutuelles de santé

La Fédération nationale de la mutualité française représente 518 mutuelles sur tout le territoire.

Elle a publié un seul article en 2015 sur la santé numérique, reliant le pouvoir sur sa santé à l'accès à l'information.

³²¹ <https://www.fhf.fr/Europe-International/La-cooperation-internationale/SANTE-MENTALE-CINQUIEMES-JOURNEES-INTERNATIONALES> consulté le 7 septembre 2021

³²² <https://www.fhf.fr/Actualite/Agendas/Journees-Internationales-de-la-QUALITE-HOSPITALIERE-ET-EN-SANTE2> consulté le 7 septembre 2021

« L'explosion des applications santé sur les smartphones, qui va de pair avec la consultation de sites médicaux ou la fréquentation de forums de malades permettent un "empowerment du patient", c'est-à-dire une prise de pouvoir, par l'accès à l'information, sur sa maladie et ses soins. »³²³

La Mutualité sociale agricole assure la couverture sociale de l'ensemble de la population agricole. Elle s'appuie sur l'empowerment, qu'elle associe à une technique d'entretien, dans le cadre de plusieurs de ses actions menées par téléphone depuis 2017 :

- *« Pour sensibiliser les jeunes seniors à l'importance de la vaccination et briser leurs préjugés (...). Des infirmiers ont réalisé des entretiens téléphoniques motivationnels (empowerment) en direction des 65-69 primo-vaccinants »³²⁴ ;*
- *« Pour anticiper et accompagner les effets du vieillissement, la MSA met en place (...) un entretien motivationnel santé (méthode empowerment) pour les assurés du régime agricole, retraités depuis 6 à 18 mois et présentant un ou plusieurs critères de fragilité sociaux ou sanitaires (...) »³²⁵ ;*
- *Pour favoriser la vaccination contre la grippe, depuis 2020, la MSA propose des entretiens téléphoniques motivationnels en s'appuyant sur une « méthode probante en éducation à la santé : l'empowerment. Elle vise à faire évoluer l'implication des personnes en les responsabilisant et en leur donnant les moyens d'être actrices de leur santé »³²⁶.*

La Mutualité sociale agricole entend ainsi soutenir l'empowerment individuel de ses adhérents.

³²³ <https://www.mutualite.fr/actualites/sante-numerique-nouveaux-patients-nouveaux-assureurs/> consulté le 24 août 2021

³²⁴ <https://www.msa.fr/lfy/presse/entretiens-motivationnels-vaccination> consulté le 24 août 2021

³²⁵ <https://www.msa.fr/lfy/rdv-prevention-jeune-retraite> consulté le 24 août 2021

³²⁶ <https://www.msa.fr/lfy/grippe-2020-entretiens-motivationnels> consulté le 24 août 2021

7. L'« empowerment », dans une école de santé publique sur deux

Il existe deux écoles de santé publique en France : l'École des hautes études en santé publique à Rennes et l'Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement à Bordeaux.

Seule l'École des hautes études en santé publique cite l'empowerment sur son site internet. Elle le fait en diffusant des informations relatives à des événements organisés par l'École entre 2016 et 2018 concernant la santé des patients :

- Une conférence intitulée « A chaque patient ses soins »³²⁷ et au cours de laquelle le médecin a évoqué trois pistes pour personnaliser et optimiser le parcours de soin, parmi lesquelles « *le patient empowerment : l'implication du patient dans le processus de soin* » ;
- Un séminaire organisé par la Chaire de Management des Technologies de Santé sur la prise en charge du diabète dans le cadre duquel le Président de l'Association Française des Diabétiques est intervenu au sujet du « *rôle des patients dans la prise en charge du diabète, « "l'empowerment"* »³²⁸ ;
- A l'occasion d'un retour sur le séminaire de recherche-action intitulé « Le pouvoir d'agir "empowerment" des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs »³²⁹, et sur la séance de restitution des actes de ce séminaire qui a eu lieu en 2018 au Ministère des Solidarité et de la santé.

En outre, l'empowerment apparaît dans la présentation du département sciences humaines et sociales de l'École des hautes études en santé publique, dans l'axe de recherche et expertise intitulé « acteurs et dynamiques de fonctionnement du système social et de santé »³³⁰. Et aussi, dans la maquette du parcours « Promotion de la santé

³²⁷ <https://www.ehesp.fr/2016/10/11/a-chaque-patient-ses-soins-presente-par-etienne-minvielle-au-theatre-de-lodeon/> consulté le 8 septembre 2021

³²⁸ <https://www.ehesp.fr/wp-content/uploads/2016/01/20160122-prog-chaire-imts-la-prise-en-charge-du-diabete.pdf> consulté le 8 septembre 2021

³²⁹ <https://www.ehesp.fr/2018/01/23/restitution-des-actes-du-colloque-empowerment-et-education-therapeutique-31-janvier-2018/> consulté le 8 septembre 2021

³³⁰ <https://www.ehesp.fr/formation/organisation-de-la-formation/departements/sciences-humaines-et-sociales/> consulté le 8 septembre 2021

et prévention » du Master 2 en santé publique³³¹, l'empowerment apparaît dans deux unités d'enseignement consacrées aux stratégies et modes d'intervention en prévention et promotion de la santé.

Bien que nous n'ayons pas identifié d'explicitation de l'empowerment dans aucun des documents étudiés, les différents contextes d'usage de l'empowerment nous laissent néanmoins percevoir une conception plutôt systémique et multidimensionnelle de l'empowerment.

Même si nous nous sommes arrêtée à l'étude de la diffusion de l'« empowerment » au sein des écoles de santé publique et qu'il existe plusieurs autres masters de santé publique en France, nous extrapolons néanmoins que de nombreux futurs professionnels de la santé publique n'ont pas eu d'enseignement à ce sujet.

8. L'« empowerment » associatif transformateur

Nous retrouvons ici le résultat de la recherche effectuée sur les réseaux associatifs nationaux de professionnels et de représentants de patients et d'usagers du système de santé ainsi que d'associations humanitaires intervenant en France et à l'étranger.

La Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé (Fnes) est un réseau d'associations spécialisées en éducation et promotion de la santé. A travers la promotion de la santé, conceptuellement, la Fnes promeut donc un empowerment multidimensionnel, systémique et intégré à ses stratégies et modes d'intervention.

Pourtant, elle relaie des offres d'emploi de chargé(e) de projet et d'ingénierie³³² dans des Instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (Ireps), où l'empowerment apparaît comme une activité et une thématique. Nous verrons ultérieurement, avec l'exemple de l'Ireps Nouvelle-Aquitaine, qu'il semble y avoir une différence entre la façon dont la Fnes et les Ireps s'emparent de l'empowerment.

³³¹ <https://www.ehesp.fr/formation/formations-diplomantes/master-promotion-de-la-sante-et-prevention/> consulté le 8 septembre 2021

³³² https://www.fnes.fr/offres_d_emploi/un-chargee-de-projet-et-dingenierie consulté le 26 août 2021

La Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé comprend en son sein un chargé de mission qui mène des recherches sur les questions de participation et d'empowerment³³³. En 2020, elle a relayé une information de l'Institut National du Cancer concernant la création d'une Chaire d'Excellence de Recherche en Sciences Humaines et Sociales intitulée « Démocratie sanitaire / empowerment : implication des citoyens et des personnes touchées par le cancer »³³⁴.

La Fnes a en outre édité une tribune intitulée « Épidémie, crise sanitaire et Covid-19 : le pouvoir d'agir de la promotion de la santé » qui constitue un plaidoyer en faveur de la promotion de la santé, synonyme de pouvoir d'agir à tous les niveaux.

« Il existe un domaine d'intervention de la santé publique qui dispose d'atouts considérables pour guider les décideurs, les opérateurs et la population dans leur pouvoir d'agir face à une situation épidémique. Ce domaine, c'est la promotion de la santé. »³³⁵

France Assos Santé (FAS) comprend aujourd'hui 84 associations membres et représente et défend les intérêts des patients et des usagers du système de santé.

Dans la séquence « E comme Empowerment », extraite du film « Abécédaire de la démocratie sanitaire » réalisé par l'ex-Collectif inter-associatif sur la santé,

« L'empowerment, c'est l'ensemble des outils et de ce qui peut être mis en œuvre pour permettre aux personnes de mieux vivre en ayant plus de pouvoir sur leur existence avec la maladie et sur toutes les conséquences de la maladie sur leur vie. (...) L'empowerment devrait être un objectif global, à la fois du système de soins et de nos associations de patients. Pour le système de soins, c'est pas toujours le cas et on a tendance à reléguer les patients à l'état d'objets de soins sans forcément essayer de leur donner les moyens pour revivre en homme debout et libre. »³³⁶

France Assos Santé défend donc la conception d'un objectif d'empowerment pour le système de santé, mobilisant la dimension communautaire et la dimension politique.

³³³ <https://www.fnes.fr/la-fnes-qui-sommes-nous-2> consulté le 26 août 2021

³³⁴ <https://www.fnes.fr/actualites-generales/chaire-de-recherche-democratie-sanitaire-empowerment-implication-des-citoyens-et-des-personnes-touchees-par-le-cancer> consulté le 26 août 2021

³³⁵ <https://www.fnes.fr/publications-des-ireps/tribune-epidemie-crise-sanitaire-et-covid-19-le-pouvoir-dagir-de-la-promotion-de-la-sante> consulté le 26 août 2021

³³⁶ <https://www.france-assos-sante.org/2016/09/21/le-numerique-au-service-des-communautaires-de-patients/> consulté le 25 août 2021

En 2016, FAS voit en les plateformes de patients en ligne gérées par des communautés de patients « *des lieux d'expression collective, de démocratie sanitaire et d'empowerment* ». Alors que nous avons évoqué précédemment l'opportunité que représente le numérique surtout au niveau individuel, pour FAS, l'animation des forums par des communautés de patients spécialisés permet un empowerment aux niveaux individuel, communautaire et même politique. Ainsi, France Assos Santé relaie l'action de l'association Renaloo qui « *développe de nombreuses activités, sur et hors internet, pour porter de la manière la plus efficace possible ses valeurs de soutien et d'empowerment des personnes qui vivent avec une maladie rénale, la dialyse, la greffe, de défense de leurs droits et de leurs intérêts et d'amélioration de leur prise en charge et de leur vie.* »³³⁷

FAS promeut le projet Tiga, mis en place depuis 2020 pour accompagner des personnes souffrant de douleurs chroniques. Il affiche « *l'empowerment au cœur du dispositif* »³³⁸ co-construit avec les usagers : « *ils deviennent ainsi plus confiants, plus autonomes, davantage impliqués et acteurs de leur propre santé* ».

Dans sa mission de plaidoyer, concernant le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2019, France Assos Santé réagit à la mesure relative au moindre remboursement en cas de refus non médicalement justifié du recours aux médicaments génériques en indiquant qu'elle « *s'oppose à cette mesure budgétaire de court terme qui contrarie l'empowerment du patient et témoigne surtout de l'incapacité des pouvoirs publics à agir sur d'autres leviers dont l'efficacité serait immédiate et sans appel (...)* »³³⁹.

L'Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet) promeut le développement d'une éducation thérapeutique fondée sur la qualité de la relation patient-professionnel, le travail en équipe pluriprofessionnelle et le partenariat avec les patients. L'Afdet déploie pour ce faire des activités de formation, d'appui méthodologique et d'expertise, des publications et organise des manifestations.

³³⁷ <https://www.france-assos-sante.org/2021/04/13/medicaments-anti-rejet-enquete/> consulté le 25 août 2021

³³⁸ <https://www.france-assos-sante.org/2020/09/01/projet-tiga-lutter-contre-la-douleur/> consulté le 25 août 2021

³³⁹ <https://www.france-assos-sante.org/actualite/lfss-2019-notre-avis-la-suite/> consulté le 25 août 2021

L'Afdet relaie l'intervention déjà évoquée de Aujoulat³⁴⁰ intitulée « Se reconstruire avec une maladie chronique – Analyse critique de l'empowerment » dans le congrès organisé par l'association en 2008, ainsi qu'un article portant le même nom publié dans son journal³⁴¹. Elle relaie également le Colloque sur « le pouvoir d'agir (empowerment) des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs ».

L'empowerment apparaît également dans le journal édité en 2009 dans un article de Walger intitulé « Empowerment et soutien social des personnes vivant avec un diabète : développement d'un outil d'évaluation à usage clinique »³⁴². Ce projet de recherche visait à établir un questionnaire permettant d'investiguer l'empowerment des patients diabétiques en lien avec le soutien social perçu. Il en propose une définition opératoire, intégrant les commentaires de patients et de professionnels, qui considère l'influence du contexte socio-familial dans l'empowerment.

« Un état "d'empowerment lié au soutien social" est défini comme celui d'une personne qui, dans le but de maintenir, voire d'améliorer sa qualité de vie telle qu'elle la conçoit pour elle-même :

- ✓ *est consciente des répercussions de sa maladie dans sa vie ;*
- ✓ *dispose et est consciente de disposer d'une capacité à gérer sa maladie et son traitement de façon autonome, en mobilisant les ressources sociales qui lui semblent les plus pertinentes ;*
- ✓ *et est ouverte à des changements dans la gestion de son traitement. »*

Aides, association de lutte contre le sida et les hépatites, a créé en 2021 des centres de santé sexuelle communautaires, « *espaces indispensables pour que des personnes particulièrement vulnérables puissent acquérir l'empowerment nécessaire à la préservation de leur santé sexuelle, et même de leur santé dans sa globalité.* »³⁴³

Aides soutient donc une conception multidimensionnelle de l'empowerment en agissant sur l'offre de santé pour soutenir l'empowerment collectif et individuel.

La Fédération Addiction constitue un réseau au service des professionnels accompagnant les usagers et fédère des professionnels du soin, de l'éducation, de la prévention, de l'accompagnement et de la réduction des risques. L'approche globale et

³⁴⁰ <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/12/archive-96.pdf> consulté le 2 octobre 2021

³⁴¹ <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/12/journal-110.pdf> consulté le 2 octobre 2021

³⁴² <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/12/journal-116.pdf> consulté le 2 octobre 2021

³⁴³ <https://www.aides.org/communiqued'idahot-2021-face-aux-epidemies-la-reponse-sera-communautaire> consulté le 25 août 2021

transdisciplinaire de la Fédération Addiction se retrouve dans sa conception de l'empowerment.

Elle a coordonné la production du guide *Participation des usagers : de l'implication à la coopération*³⁴⁴, paru en 2020, dans lequel un chapitre est consacré au "*développement du pouvoir d'agir (empowerment) et le savoir expérientiel des usagers*". Nous trouvons dans ce chapitre une référence à Bacqué (l'empowerment est une pratique émancipatrice associée à un processus par lequel un individu ou un groupe développe sa capacité à agir sur le système) et à Jouve (avec la constitution de groupes et de communautés qui s'associent à des acteurs sociaux confrontés à une même problématique).

Puis, l'empowerment est indiqué comme se déclinant en quatre composantes (participation, compétence, estime de soi, conscience critique), ce qui renvoie à un empowerment plutôt individuel. L'empowerment communautaire est ensuite cité avec pour objectif de « *rendre la communauté capable d'analyser sa situation, de définir ses problèmes et de les résoudre, afin qu'elle jouisse pleinement de son droit aux services de santé. (...) L'empowerment est donc l'octroi de plus de pouvoir aux individus ou aux groupes, pour agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques qu'ils subissent.* »

En outre, l'empowerment apparaît dans des programmes de colloques et formations organisés par la Fédération Addiction, souvent associé à la référence de Le Bossé.

Le mouvement Agir Tous pour la Dignité (ATD) Quart Monde ambitionne, en France et à l'étranger, de mettre fin à l'extrême pauvreté et de construire une société plus juste. L'association relaie plusieurs articles entre 2003 et 2016 présentant des ouvrages dans lesquels apparaît un empowerment multidimensionnel et à visée de transformation sociale :

- *Faire société* du sociologue Jacques Donzelot, comparant les politiques urbaines françaises et américaines dans les quartiers défavorisés. L'empowerment apparaît plutôt développé aux États-Unis qu'en France.

³⁴⁴ <https://www.federationaddiction.fr/parution-du-guide-participation-des-usagers-de-limplication-a-la-cooperation/> consulté le 26 août 2021

Il est présenté comme l’aboutissement de la démarche participative des habitants d’un quartier où chacun devient partie prenante de son destin individuel et de celui de la communauté³⁴⁵ ;

- *La fin de la pauvreté ?* de l’historien Romain Huret évoquant la guerre contre la pauvreté du Président Lyndon Johnson, dont l’objectif était de redonner des capacités d’autonomie (empowerment) aux plus défavorisés grâce à des programmes d’action communautaire³⁴⁶ ;
- *Que faire de notre vulnérabilité ?* du philosophe Guillaume Le Blanc selon lequel la référence à l’empowerment n’a de sens « *que si elle n’est jamais séparée des institutions de soin social qui modulent la justice sociale en justice distributive* » et « *n’a de sens qu’au sein de mouvements sociaux qui mobilisent les différentes facettes du pouvoir des exclus...* »³⁴⁷ ;
- *Faire participer les habitants ?* de la sociologue Marion Carrel selon laquelle la participation évolue entre l’injonction participative ou comédie d’une part, et l’empowerment ou émancipation, d’autre part. En France, elle constate que le contexte est plus favorable à l’injonction participative³⁴⁸ ;
- Annonce de la publication en 2016 du e-book *Le Croisement des savoirs et des pratiques* aux Editions Quart Monde : « *un ouvrage fondamental sur le pouvoir d’agir (empowerment) et les conditions requises pour une vraie participation à notre démocratie des personnes en situation de grande pauvreté.* »³⁴⁹

Dans le même esprit, en 2009, ATD Quart Monde publie un article de Laurent Sochard sur la formation à la démocratie participative, dans lequel il déclare :

³⁴⁵ <https://www.atd-quartmonde.fr/bibliographie/faire-societe-la-politique-de-la-ville-aux-etats-unis-et-en-france/?highlight=empowerment> consulté le 2 septembre 2021

³⁴⁶ <https://www.atd-quartmonde.fr/bibliographie/la-fin-de-la-pauvrete/?highlight=empowerment> consulté le 2 septembre 2021

³⁴⁷ <https://www.atd-quartmonde.fr/bibliographie/que-faire-de-notre-vulnerabilite/?highlight=empowerment> consulté le 2 septembre 2021

³⁴⁸ <https://www.atd-quartmonde.fr/bibliographie/faire-participer-les-habitants/?highlight=empowerment> consulté le 2 septembre 2021

³⁴⁹ <https://www.atd-quartmonde.fr/a-lire-et-voir-en-juillet-2016/?highlight=empowerment> consulté le 2 septembre 2021

« en France il n'existe aucune véritable commande politique de démocratie participative qui viserait l'empowerment des populations. (...) L'empowerment, ça veut dire la capacité des groupes sociaux à développer leur autonomie, à reprendre le contrôle de leur avenir, et à conquérir du pouvoir social. Là encore, les élus veulent souvent garder le contrôle et se refusent à partager la décision. Ils sont méfiants à l'égard des pratiques participatives ascendantes, c'est-à-dire celles qui viennent de la société civile et remontent vers les décideurs, et ils ne reconnaissent quasiment que les pratiques de participation descendantes : celles qu'ils ont instituées, sur les sujets qu'ils ont décidés, avec un agenda qu'ils maîtrisent, et des instances qu'ils contrôlent ! »³⁵⁰

Entre 2012 et 2016, ATD Quart Monde relaie également plusieurs événements où l'empowerment est aussi envisagé dans une perspective de transformation sociale :

- Le thème de la Journée mondiale du refus de la misère en 2012 : « *Ending the violence of Extreme Poverty : Promoting empowerment and building peace* »³⁵¹ ;
- Une journée au sujet « *de la fracture numérique au concept d'inclusion, de "l'empowerment" au "solutionisme" : que fait réellement le numérique à la solidarité humaine localement et globalement ?* »³⁵² ;
- Un débat au cours duquel Marion Carrel évoque l'empowerment, visant tout à la fois « *à transformer les institutions et à donner plus de pouvoir d'agir aux gens* »³⁵³ ;
- Une rencontre organisée avec l'université populaire et citoyenne de Roubaix et Bruno Tardieu sur le thème de l'empowerment et du pouvoir d'agir des plus pauvres.³⁵⁴ Bruno Tardieu questionne le rôle politique des plus démunis, interpelle les travailleurs sociaux, les citoyens, les institutions et propose des pistes d'actions.

³⁵⁰ <https://www.atd-quartmonde.fr/110-former-a-la-democratie-participative-une-formation-pas-comme-les-autres/?highlight=empowerment> consulté le 2 septembre 2021

³⁵¹ <https://www.atd-quartmonde.fr/120-dans-le-quartier-manchester-a-charleville-mezieres-lart-et-la-rencontre-pour-faire-face-au-quotidien/?highlight=empowerment> consulté le 2 septembre 2021

³⁵² <https://www.atd-quartmonde.fr/agenda/optic-day-inclusion-exclusion-numerique-a-paris-avec-atd-quart-monde/?highlight=empowerment> consulté le 2 septembre 2021

³⁵³ <https://www.atd-quartmonde.fr/revivez-le-debat-les-absents-ont-toujours-tort-quelle-participation-pour-ceux-que-lon-entend-le-moins/?highlight=empowerment> consulté le 2 septembre 2021

³⁵⁴ <https://www.atd-quartmonde.fr/agenda/bruno-tardieu-presente-quand-un-peuple-parle-a-roubaix/?highlight=empowerment> consulté le 2 septembre 2021

ATD Quart Monde lutte contre la pauvreté et promeut de ce fait un empowerment transformateur visant une redistribution du pouvoir et davantage de justice sociale.

La Croix-Rouge française est une association qui agit aux côtés des pouvoirs publics et en proximité pour soulager la souffrance des hommes, en France et à l'étranger. La Croix-Rouge française situe son action dans les domaines de l'urgence, le secourisme, l'action sociale, la formation, la santé et l'action internationale dans une perspective d'empowerment multidimensionnel, y compris organisationnel :

- En 2017, son *Pacte pour la santé globale des jeunes* affiche le renforcement des compétences psychosociales comme l'un des objectifs principaux des programmes car contribuant au « processus d'empowerment, qui désigne l'accroissement du pouvoir d'agir des individus ou des groupes sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques qu'ils subissent. »³⁵⁵ L'émergence du processus d'empowerment est décrit ainsi : « acquisition du "pouvoir interne", acquisition du "pouvoir de", acquisition du "pouvoir avec" et, enfin, acquisition du "pouvoir d'agir sur" » ;
- Dans son *Pacte santé enfance et handicap* de 2018, la Croix-Rouge française cherche à promouvoir et à favoriser « l'organisation de réponses les plus favorables à l'empowerment de l'enfant (le droit et la capacité d'agir sur son projet de vie) ; une reconnaissance de l'expertise des parents ; une coopération efficace avec les professionnels »³⁵⁶ ;

³⁵⁵ CROIX-ROUGE FRANÇAISE, *Pacte pour la santé globale des jeunes* [document en ligne], 2017, 41 p., [réf. du 3 septembre 2021]. Consultable sur : <https://www.croix-rouge.fr/Espace-presse/Communiqués/Pacte-santé-2017-la-Croix-Rouge-française-s-engage-en-faveur-de-la-santé-globale-des-jeunes>

³⁵⁶ CROIX-ROUGE FRANÇAISE, *Pacte santé enfance et handicap* [document en ligne], 2018, 38 p., [réf. du 3 septembre 2021]. Consultable sur : <https://www.croix-rouge.fr/Actualité/Pacte-Santé/19-avril-2018-table-ronde-Enfance-et-Handicap>

- En 2018, la Croix-Rouge française publie un article soutenant l'usage de la réalité virtuelle au service de la santé publique ; celle-ci pouvant améliorer la gestion des phobies, le repérage spatio-temporel mais aussi diverses situations d'apprentissage et favoriser ainsi l'autonomie sociale, l'empowerment et l'inclusion³⁵⁷ ;
- En 2019, le Président de la Croix-Rouge française déclare :

*« c'est à nous tous de promouvoir et de favoriser l'organisation la plus favorable à cet empowerment : des établissements et services organisés en plateforme de services intégrés territorialisée offrant une palette de prestations diversifiées et adaptées à chacune des situations individuelles des publics vulnérables. De la souplesse, du sur-mesure donc, et non des solutions toutes faites et formatées. »*³⁵⁸
- En 2021, la Croix-Rouge française a initié le projet EPoP³⁵⁹ (Empowerment and participation of persons with disability), qui ambitionne de développer et généraliser le recours aux savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap dans les politiques publiques de façon à favoriser une société inclusive, à transformer l'offre médico-sociale et soutenir l'inclusion professionnelle en milieu ordinaire de travail.

Médecins du Monde est un mouvement international dont l'action, en France et à l'étranger, est structurée autour de cinq axes d'intervention :

- Soutien aux victimes des crises et des conflits,
- Promotion de la santé sexuelle et reproductive,
- Réduction des risques,
- Soins aux populations migrantes et déplacées,
- Et réduction de l'impact de l'environnement sur la santé.

Médecins du Monde affiche entre autres principes d'action d'accompagner le changement social par la voie de l'empowerment :

³⁵⁷ <https://www.croix-rouge.fr/La-Croix-Rouge/Innovation-Sociale/Projets/Nouvelles-technologies/La-realite-virtuelle-au-service-de-la-sante-2266> consulté le 3 septembre 2021

³⁵⁸ <https://www.croix-rouge.fr/Actualite/Handicap-Tous-citoyens-l-2077> consulté le 3 septembre 2021

³⁵⁹ <https://www.croix-rouge.fr/Espace-presse/Communiqués/Lancement-du-projet-EPoP-Developper-le-recours-au-pair-accompagnement-et-a-l-intervention-des-personnes-en-situation-de-handicap> consulté le 3 septembre 2021

« nous sommes convaincus que tout changement durable passe par "le développement du pouvoir d'agir" des populations sur leur santé. Leur "empowerment", "empoderiamento" ou "capabilité" guide notre action. Les bénéficiaires sont associés à la conception, à l'animation et à l'évaluation de nos programmes. Nous les soutenons dans leurs démarches d'élaboration de politiques de santé publique qui répondent tant à l'expertise médicale qu'à leurs besoins réels. »³⁶⁰

Médecins du Monde conçoit l'empowerment aux niveaux individuel, communautaire et politique comme c'est par exemple illustré dans ses programmes Réduction des Risques liés aux usages de drogues et au travail du sexe qui *« requièrent la participation active des personnes concernées, aussi bien dans la définition de leurs besoins que dans la mise en œuvre des programmes et dans la construction du plaidoyer »³⁶¹.*

A la fin de cette étude de la diffusion de la notion d'empowerment au sein du système de santé français par la recherche du terme « empowerment » dans les sites internet des structures d'envergure nationale concourant à la santé des individus et de la population, nous constatons que l'« empowerment » est peu usité. La disparition de ce terme lors de la traduction en français de la version anglaise de la Charte d'Ottawa et de la Déclaration de Jakarta sur la Promotion de la Santé au XXI^{ème} siècle explique probablement ce constat.

L'« empowerment » est néanmoins davantage relayé par le tissu associatif que par les institutions. En outre, la notion est mobilisée de façon plus homogène par les associations, qui se retrouvent autour d'une conception de l'empowerment qui revêt une perspective de changement social. L'empowerment est mobilisé de façon beaucoup plus hétérogène par les institutions.

Une hypothèse permettant d'expliquer la signification plus consensuelle de l'empowerment en milieu associatif est que les associations se constituent plutôt sur des valeurs, alors que les institutions se constituent sur des fonctions.

³⁶⁰ <https://www.medecinsdumonde.org/fr/qui-sommes-nous/nos-valeurs> consulté le 27 août 2021

³⁶¹ <https://www.medecinsdumonde.org/fr/qui-sommes-nous/reduction-des-risques-rdr> consulté le 27 août 2021

De façon à nous faire une idée de la diffusion de l'« empowerment » au sein des programmes d'ETP, nous avons consulté la base de données des actions régionales de santé Oscars³⁶² (Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé). Elle comprend un module Education thérapeutique du patient adopté à ce jour par quatre régions de France à la demande des agences régionales de santé : Occitanie, Nouvelle-Aquitaine, Bourgogne-Franche-Comté et Provence-Alpes-Côte d'Azur. La base de données n'agrège donc qu'une partie des programmes d'ETP déployés en France. Sur les 1627 programmes d'éducation thérapeutique du patient qui y figurent, nous constatons que seuls 5 programmes³⁶³ citent l'empowerment dans la fiche descriptive du programme, soit une proportion de 3‰.

9. L'« empowerment », grand absent des programmes d'ETP

Découvrons ci-après dans quels contextes est mobilisé l'empowerment :

- Dans un programme pour les patients présentant une psychose ou un trouble bipolaire, nous remarquons le paradoxe résidant dans le fait de « cibler les objectifs du patient afin qu'il ait une meilleure qualité de vie, tout en acceptant sa maladie et son traitement (recherche de l'empowerment) »³⁶⁴. L'empowerment du patient est ainsi déterminé par les objectifs des professionnels ;

³⁶² <https://www.oscarsante.org/> consulté le 30 septembre 2021

³⁶³ <https://www.oscarsante.org/national/actions?filtres%5Btypologie%5D%5Bop%5D=OR&filtres%5Btypologie%5D%5Bq%5D%5B%5D=ETP&libre=empowerment&from=0&size=20&types%5B%5D=etp&types%5B%5D=sante&types%5B%5D=travail&modeResultats=tableau> consulté le 30 septembre 2021

³⁶⁴ <https://www.oscarsante.org/national/action/detail/7518?filtres%5Btypologie%5D%5Bop%5D=OR&filtres%5Btypologie%5D%5Bq%5D%5B%5D=ETP&libre=empowerment&from=0&size=20&types%5B%5D=etp&types%5B%5D=sante&types%5B%5D=travail&modeResultats=tableau&sortArray%5B%5D=education+therapeutique+-+programme+%22affections+psychiatriques+chroniques%22&sortArray%5B%5D=2016&sortArray%5B%5D=8.268373&sortArray%5B%5D=action%237518> consulté le 30 septembre 2021

- Dans un programme sur les troubles musculosquelettiques et pathologies rachidiennes dégénératives³⁶⁵, est proposé un atelier de thérapie communautaire visant aussi bien l'amélioration de l'adhésion au programme de soin que l'empowerment, l'amélioration de l'estime de soi ou encore la solidarité entre patients. Nous ne savons donc pas à quoi correspond l'empowerment dans ce programme d'ETP ;
- Dans un programme pour les patients atteints de sclérose en plaques, un des objectifs opérationnels est de « *faire naître et maintenir une dynamique de motivation au changement des comportements de santé via des techniques relationnelles de relation d'aide, d'écoute active, d'empowerment, de renforcement positif... afin d'intégrer la maladie et ses traitements dans la vie quotidienne.* »³⁶⁶ ;
- Dans un autre programme pour les patients porteurs de troubles bipolaires, l'empowerment apparaît dans l'auto-évaluation par l'équipe de sa perception de son rôle d'éducateur de « *favoriser l'empowerment chez les patients et leur permettre de porter un autre regard sur le trouble* »³⁶⁷ ;

³⁶⁵<https://www.oscarsante.org/national/action/detail/6597?filtres%5Btypologie%5D%5Bop%5D=OR&filtres%5Btypologie%5D%5Bq%5D%5B%5D=ETP&libre=empowerment&from=0&size=20&types%5B%5D=etp&types%5B%5D=sante&types%5B%5D=travail&modeResultats=tableau&sortArray%5B%5D=troubles+musculo-squelettiques+et+pathologies+rachidiennes+degeneratives&sortArray%5B%5D=2016&sortArray%5B%5D=6.642126&sortArray%5B%5D=action%236597> consulté le 30 septembre 2021

³⁶⁶<https://www.oscarsante.org/national/action/detail/6865?filtres%5Btypologie%5D%5Bop%5D=OR&filtres%5Btypologie%5D%5Bq%5D%5B%5D=ETP&libre=empowerment&from=0&size=20&types%5B%5D=etp&types%5B%5D=sante&types%5B%5D=travail&modeResultats=tableau&sortArray%5B%5D=programme+d%27education+therapeutique+individuelle+et+collective+aupres+de+personnes+atteintes+de+sclerose+en+plaques&sortArray%5B%5D=2013&sortArray%5B%5D=7.148215&sortArray%5B%5D=action%236865> consulté le 30 septembre 2021

³⁶⁷<https://www.oscarsante.org/national/action/detail/6455?filtres%5Btypologie%5D%5Bop%5D=OR&filtres%5Btypologie%5D%5Bq%5D%5B%5D=ETP&libre=empowerment&from=0&size=20&types%5B%5D=etp&types%5B%5D=sante&types%5B%5D=travail&modeResultats=tableau&sortArray%5B%5D=education+therapeutique+des+patients+porteurs+de+troubles+bipolaires&sortArray%5B%5D=2014&sortArray%5B%5D=6.5650663&sortArray%5B%5D=action%236455> consulté le 30 septembre 2021

- Dans un « *programme d'éducation thérapeutique pour-avec les personnes vivant avec le VIH-Sida et les co-infections VHC-VHB* »³⁶⁸, l'empowerment apparaît dans l'auto-évaluation des effets du programme sur les patients, explicité par leur participation aux décisions les concernant et le respect de leurs choix personnels.

La diffusion de l'« empowerment » dans les programmes d'ETP illustre sa diffusion limitée et non consensuelle au sein du système de santé. En effet, l'empowerment est cité dans 5 programmes d'ETP sur 1627 et nous identifions qu'il a quatre significations différentes, puisqu'il apparaît tour à tour :

- En tant qu'objectif du professionnel pour le patient ;
- Associé à une technique d'entretien, visant le changement des comportements de santé ;
- Au moment de l'auto-évaluation des effets du programme, d'une part sur l'équipe et d'autre part sur les patients.

En outre, à part dans le programme « *pour-avec les personnes vivant avec le VIH-Sida et les co-infections VHC-VHB* », la signification de ce qu'est l'empowerment du patient est essentiellement déterminée par les professionnels.

Afin de situer le contexte dans lequel évoluent les représentants de différentes parties prenantes de l'ETP sollicités pour explorer leurs représentations des obstacles et leviers au changement des patients et de leurs conduites, nous avons complété la recherche sitographique au sein de la déclinaison, en Nouvelle-Aquitaine, des structures institutionnelles et associatives préalablement étudiées.

³⁶⁸<https://www.oscarsante.org/national/action/detail/6314?filtres%5Btypologie%5D%5Bop%5D=OR&filtres%5Btypologie%5D%5Bq%5D%5B%5D=ETP&libre=empowerment&from=0&size=20&types%5B%5D=etp&types%5B%5D=sante&types%5B%5D=travail&modeResultats=tableau&sortArray%5B%5D=programme+d%27education+therapeutique+pour-avec+les+personnes+vivant+avec+le+vih-sida+et+les+co-infections+vhc-vhb+-+hopital+de+l%27archet++&sortArray%5B%5D=2010&sortArray%5B%5D=5.385375&sortArray%5B%5D=action%236314> consulté le 30 septembre 2021

10.L'« empowerment », peu et différemment diffusé en Nouvelle-Aquitaine

Ainsi, nous avons poursuivi la recherche sitographique avec le terme « empowerment » sur les sites internet des structures concourant à la santé des individus et de la population présentes à l'échelle de la région Nouvelle-Aquitaine.

Notons que par rapport à la déclinaison des fédérations d'établissements hospitaliers, médico-sociaux et sociaux, nous avons retenu les trois établissements hospitaliers les plus importants de la région Nouvelle-Aquitaine. Nous avons également constaté que très peu d'associations néo-aquitaines et/ou girondines disposent d'un moteur de recherche sur leur site internet, raison pour laquelle nous ne retrouvons ci-après que le résultat de la requête effectuée sur le site de l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Nouvelle-Aquitaine.

En outre et de façon à avoir une vision la plus exhaustive possible de la diffusion de l'« empowerment » à l'échelle de la région Nouvelle-Aquitaine, nous avons également effectué la recherche sur les sites internet des collectivités territoriales, au niveau de la Région Nouvelle-Aquitaine et du Département de la Gironde.

Les résultats de cette recherche pour chacun des sites internet étudié apparaissent dans le tableau 4 ci-après.

Tableau 4 – Occurrences de l'empowerment dans les sites des structures néo-aquitaines concourant à la santé des individus et de la population

Structures	Occurrences
Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine ³⁶⁹	2
Académie de Bordeaux ³⁷⁰	0
Direction régionale de l'alimentation, de l'agriculture et de la forêt Nouvelle-Aquitaine ³⁷¹	0

³⁶⁹ https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/recherche-globale?search_ars=empowerment consulté le 27 août 2021

³⁷⁰ <https://www.ac-bordeaux.fr/recherche?keywords=empowerment> consulté le 27 août 2021

³⁷¹ https://draaf.nouvelle-aquitaine.agriculture.gouv.fr/spip.php?page=recherche&lang=fr&forcer_lang=true&recherche=empowerment&validsearch.x=0&validsearch.y=0 consulté le 27 août 2021

Direction régionale de l'environnement, de l'aménagement et du logement ³⁷²	0
Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale Nouvelle-Aquitaine ³⁷³	0
Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités Nouvelle-Aquitaine ³⁷⁴	1
Région Nouvelle-Aquitaine ³⁷⁵	0
Département de la Gironde ³⁷⁶	15
Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux ³⁷⁷	4
Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers ³⁷⁸	0
Centre Hospitalier Universitaire de Limoges ³⁷⁹	0
Union Régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux Nouvelle-Aquitaine ³⁸⁰	0
Union Régionale des Professionnels de Santé Infirmiers Libéraux Nouvelle-Aquitaine ³⁸¹	0
Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Nouvelle-Aquitaine ³⁸²	5

³⁷² http://www.nouvelle-aquitaine.developpement-durable.gouv.fr/spip.php?page=recherche&lang=fr&forcer_lang=true&recherche=empowerment consulté le 27 août 2021

³⁷³ <https://nouvelle-aquitaine.drdjcs.gouv.fr/spip.php?page=recherche&recherche=empowerment> consulté le 27 août 2021

³⁷⁴ <https://nouvelle-aquitaine.dreets.gouv.fr/spip.php?page=recherche&recherche=empowerment> consulté le 27 août 2021

³⁷⁵ <https://www.nouvelle-aquitaine.fr/recherche?recherche=empowerment> consulté le 15 mai 2021

³⁷⁶ <https://www.gironde.fr/recherche?keys=empowerment> consulté le 15 mai 2021

³⁷⁷ <https://www.chu-bordeaux.fr/modinclude/search/string/empowerment/> consulté le 15 mai 2021

³⁷⁸ <https://www.chu-poitiers.fr/?s=empowerment> consulté le 8 septembre 2021

³⁷⁹ <http://www.chu-limoges.fr/rechercher-sur-le-site-du-chu-limoges.html> consulté le 8 septembre 2021

³⁸⁰ <https://www.urpsml-na.org/fr/recherche/empowerment> consulté le 15 mai 2021

³⁸¹ <http://urpsinfirmiers-na.fr/> consulté le 15 mai 2021

³⁸² <https://irepsna.org/?s=empowerment> consulté le 26 août 2021

a. Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine

Au niveau de la structure déconcentrée du Ministère des Solidarités et de la Santé, l'empowerment est cité à l'occasion du relais de la trentième édition de la Semaine d'information sur la santé mentale qui portait, en 2019, sur le thème « Santé mentale à l'ère du numérique »³⁸³. L'article évoque le développement de « *nouvelles formes d'empowerment des personnes* » avec l'entraide entre pairs.

En outre, l'Agence Régionale de Santé (ARS) Nouvelle-Aquitaine a lancé un appel à manifestation d'intérêt en 2021 en faveur de la réduction des inégalités sociales de santé. Parmi les priorités des projets attendus pour les populations les plus fragilisées par les conséquences sociales de l'épidémie de Covid-19 figurent « *des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé des personnes (par exemple par des actions de santé communautaire, de déploiement de la pair-aidance, "d'empowerment" collectif...)* »³⁸⁴.

L'ARS Nouvelle-Aquitaine diffuse donc extrêmement peu l'« empowerment », d'autant que seul l'appel à manifestation d'intérêt relève de sa politique régionale de santé. Cependant, l'empowerment relayé comprend également une dimension collective.

Au niveau des structures déconcentrées des autres ministères, l'empowerment apparaît seulement sur le site internet de la Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités Nouvelle-Aquitaine³⁸⁵ à travers le relais de l'appel à manifestation d'intérêt de l'ARS Nouvelle-Aquitaine en faveur de la réduction des inégalités sociales de santé évoqué ci-dessus.

³⁸³ <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/30eme-edition-semaine-dinformation-sur-la-sante-mentale-sism-2019> consulté le 5 août 2021

³⁸⁴ <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/appel-manifestation-dinteret-lutte-contre-les-inegalites-de-sante-nouvelle-aquitaine-2021> consulté le 5 août 2021

³⁸⁵ <https://nouvelle-aquitaine.dreets.gouv.fr/Appel-a-manifestation-d-interet-Lutte-contre-les-inegalites-de-sante-2021> consulté le 5 août 2021

b. Département de la Gironde

L'empowerment apparaît dans différents documents relatifs à l'action sociale que le Conseil départemental de la Gironde mène en direction de la majorité de ses publics prioritaires :

- Dans le Schéma départemental de la protection de l'enfance et de la famille 2018-2022³⁸⁶, une fiche-action concerne la poursuite de l'expérimentation des conférences familiales, fondées sur le concept d'empowerment.
« L'empowerment restitue le pouvoir à la famille. La conférence familiale est davantage un processus générateur de pouvoir, au cours duquel, la famille élargie parvient à prendre des décisions qui vont être soutenues par les professionnels accompagnants la famille » ;
- En 2015, dans le cadre de l'élaboration du Plan d'actions en faveur des jeunes, un travail sur la question de l'égalité filles-garçons³⁸⁷ évoque l'empowerment en tant que *« démarche de citoyenneté et de démocratie participative qui permet aux jeunes d'intervenir sur les choix qui les concernent. La démarche y est ascendante » ;*
- Dans le livret thématique de l'Observatoire girondin de la précarité et de la pauvreté sur l'Accès à la santé des personnes en situation de précarité³⁸⁸ datant de 2017, il est fait référence à l'empowerment selon Rappaport et Le Bossé. Cependant, il nous semble que seul le changement individuel est envisagé et nous ne percevons plus la perspective de changement social inhérente à l'empowerment selon ces auteurs.

³⁸⁶ <https://www.gironde.fr/enfance-et-famille/protection-de-lenfance#schema-protection-enfance> consulté le 5 août 2021

³⁸⁷ <https://www.gironde.fr/sites/default/files/2018-10/2015-11-16%20rapportegalitefilles-gar%C3%A7ons.pdf> consulté le 5 août 2021

³⁸⁸ <https://www.gironde.fr/sites/default/files/2017-06/OGPP%2C%20Livret%20thematique%20sant%C3%A9.pdf> consulté le 5 août 2021

« Le Développement du Pouvoir d'Agir (DPA) est plus précis que l'empowerment (...). C'est donc cette démarche que le Département a retenue, s'adressant à des travailleurs sociaux et leurs cadres principalement.

Le DPA s'utilise en individuel aussi bien qu'avec des groupes, ou en collectif. (...) C'est une approche, une façon d'appréhender la question de la souffrance, de s'affranchir de la souffrance (...). Le DPA se préoccupe de produire du changement concret ce qui amène à préciser la cible du changement et à repérer avec la personne ce qu'elle veut changer ; il y a co-définition du problème et des solutions avec la personne car c'est la personne qui est concernée au premier chef » ;

- Dans le Programme Départemental d'Insertion 2014-2020³⁸⁹, il apparaît que *« la forte mobilisation des travailleurs sociaux du Département autour des journées de formation sur l'empowerment met également en évidence le désir des professionnels de faire évoluer les modes d'intervention auprès des personnes. » ;*
- L'empowerment apparaît dans un projet intitulé « Refugees empowerment »³⁹⁰ mis en œuvre en 2020 et en 2021 dans deux communes girondines différentes et qui consiste en la création d'un espace pour enfants et d'activités pour faciliter l'inclusion des migrants et demandeurs d'asile. Dans ce contexte, la mobilisation de la dimension communautaire de l'empowerment semble évidente.

Si l'« empowerment » n'est pas diffusé depuis la Région Nouvelle-Aquitaine, il semble au contraire bien intégré à l'action sociale que le Conseil départemental de la Gironde mène, excepté en direction des personnes handicapées, pour lesquelles nous n'avons rien repéré.

Cependant, nous avons identifié différentes conceptions de l'empowerment, n'impliquant pas nécessairement l'articulation des mêmes processus et dimensions et n'ayant de fait pas les mêmes potentialités de changement.

³⁸⁹ https://www.gironde.fr/sites/default/files/2017-03/programme_departemental_dinsertion_2014-2020.pdf consulté le 5 août 2021

³⁹⁰ <https://jeparticipe.gironde.fr/projects/budget-participatif-resilience/collect/depot/proposals/refugees-empowerment> consulté le 5 août 2021

c. Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux

Des trois Centres Hospitaliers Universitaires de la région Nouvelle-Aquitaine, seul le Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux relaie des documents et événements citant l'empowerment, à propos des patients et des infirmiers :

- Dans l'Avis du Haut Conseil de la santé publique en 2014 relatif à la mise en œuvre de l'ETP depuis la Loi HPST qui insiste sur le « *véritable enjeu à s'intéresser aux croyances, à axer la démarche sur les compétences psychosociales (littératie en santé, capacités, habiletés, auto-détermination, empowerment, ...)* »³⁹¹ ;
- Dans un document d'information et de propositions élaboré par le Comité Maladies Rares du Leem (l'organisation professionnelle des entreprises du médicament opérant en France), l'empowerment des patients est focalisé sur l'information : « *améliorer la connaissance et la compréhension des patients sur leurs maladies, leur permettre d'acquérir des compétences et de la confiance dans l'utilisation des informations, et enfin leur permettre d'être des partenaires actifs.* »³⁹² ;
- Dans une communication en 2015 sur la recherche en ETP, Deccache³⁹³ confirme les nombreuses divergences de conceptions pour des notions comme : l'autonomie, l'empowerment, la participation du patient, l'observance, l'alliance thérapeutique, l'évaluation, les besoins, etc. ;
- L'empowerment des infirmiers est également évoqué lors du septième Congrès mondial des infirmières et infirmiers francophones en 2018, dans une conférence intitulée « Leadership et empowerment infirmier pour exercer un impact sur la sécurité des patients et la qualité des soins »³⁹⁴.

³⁹¹ <https://www.chu-bordeaux.fr/Professionnels-recherche/Education-th%C3%A9rapeutique/Cadre-r%C3%A8glementaire/H CSP-2014-Avis-relatif-%C3%A0-la-mise-en-oeuvre-de-l-%C3%A9ducation-th%C3%A9rapeutique-du-patient.pdf/> consulté le 5 août 2021

³⁹² [https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Maladies-rares/Documentation/Leem-MaladieRare-\(1\).pdf/](https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Maladies-rares/Documentation/Leem-MaladieRare-(1).pdf/) consulté le 5 août 2021

³⁹³ <https://www.chu-bordeaux.fr/Professionnels-recherche/Education-th%C3%A9rapeutique/Formation-et-recherche/Recherche-en-ETP-MNTPL-avril-2015.pdf/> consulté le 5 août 2021

³⁹⁴ <https://www.chu-bordeaux.fr/Espace-m%C3%A9dia/Actualit%C3%A9s/Actualit%C3%A9s-2018/2-000-participants-de-30-pays-au-7%C3%A8me-Congr%C3%A8s-du-Sidiief-du-3-au-6-juin-2018-%C3%A0-Bordeaux.-La-profession-infirmi%C3%A8re-engag%C3%A9e-vers-l%E2%80%99avenir-:-chercher,-innover,-soigner/Programme-complet-2017-12.pdf/> consulté le 5 août 2021

Les quelques documents et évènements relayés depuis le Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux illustrent bien la polysémie de l'empowerment.

d. Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Nouvelle-Aquitaine

L'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Nouvelle-Aquitaine est une association spécialisée dans l'approche de la promotion de la santé qui adhère à la Fnes. L'empowerment apparaît parfois sans être explicité et parfois en revêtant différentes significations :

- Une formation posant la question : « *en quoi la santé, le développement des compétences psychosociales et la littératie permettent de favoriser le retour à l'emploi ?* »³⁹⁵ évoque le fait de s'inscrire dans un processus d'empowerment, en référence à Wallerstein ;
- Un jeu de société Perds pas l'Niort³⁹⁶, qui permet de découvrir les structures et services liés à la santé et au bien-être, a été créé avec des habitants de la zone urbaine sensible de Niort. L'empowerment est présenté en tant que « *sentiment de "capacité à agir"* ». L'implication des habitants dans ce projet citoyen, local et intergénérationnel visait à développer leur empowerment individuel et collectif.

³⁹⁵ <https://irepsna.org/formations/en-quoi-la-sante-le-developpement-des-competences-psychosociales-et-la-litteratie-permettent-de-favoriser-le-retour-a-lemploi/> consulté le 27 août 2021

³⁹⁶ <https://irepsna.org/actions/lirepsna-et-la-litteratie-en-sante/> consulté le 27 août 2021

- L'empowerment apparaît également en tant qu'approche pour renforcer les compétences psychosociales des enfants, dans le cadre d'une démarche territoriale d'accompagnement des acteurs (élus, animateurs périscolaires et socioculturels, agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles, enseignants, animateurs, parents, etc.), nommée Com'in³⁹⁷.
- L'avis du conseil scientifique de l'Ireps Nouvelle-Aquitaine sur le nudging³⁹⁸, oppose à plusieurs reprises le nudge et l'empowerment. En effet,

« le nudge assume le principe de normalisation comportementale puisque l'objectif est de favoriser une conformation à un comportement requis ». En outre, « alors que l'empowerment vise à développer les "capacités à faire des choix" (éducation, développement des compétences de vie, de la littératie, etc.), le nudge mobilise des raccourcis, racornissant le jugement, le libre arbitre, la réflexivité sur ses comportements. »

Ceci confirme que même au sein de l'association spécialisée en promotion de la santé, l'empowerment peut tour à tour être envisagé comme un processus, un résultat attendu ou encore une approche. L'empowerment peut en outre renvoyer à une capacité à faire des choix ou bien à un sentiment de capacité à agir. Néanmoins, en cohérence avec la promotion de la santé, l'empowerment est plutôt envisagé de façon multidimensionnelle.

Ainsi, nous savons que les différentes parties prenantes de l'ETP qui ont été sollicitées évoluent dans un environnement politique et professionnel au sein duquel l'« empowerment » est peu diffusé, peu explicité et avec des significations souvent différentes.

Il s'est ensuite agi d'étudier les conditions de la transformation des patients et de leurs conduites en explorant les représentations des parties prenantes de l'ETP des obstacles et leviers au changement des patients. Pour ce faire, nous avons mené des entretiens individuels semi-directifs avec des représentants de ces parties prenantes.

³⁹⁷ <https://irepsna.org/actions/competences-psychosociales-en-milieu-scolaire-en-ex-poitou-charentes/> consulté le 27 août 2021

³⁹⁸ <https://irepsna.org/lavis-du-conseil-scientifique-de-lireps-nouvelle-aquitaine-sur-le-nudging/> consulté le 26 août 2021

B. Les représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites chez les parties prenantes de l'ETP

1. Identification des différentes parties prenantes de l'ETP à solliciter

L'éducation thérapeutique du patient est inscrite dans le code de la santé publique (art. L. 1161-1 à L. 1161-4). Elle a fait l'objet de l'article 84 du titre III de la Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires et doit dès lors être formalisée par des programmes d'ETP, mis en œuvre par des intervenants formés³⁹⁹, qui doivent être autorisés par les ARS.

Les conditions d'autorisation d'un programme par les agences régionales de santé sont définies par le décret n°2010-904 du 2 août 2010 et prévoient la coopération des patients atteints de maladie chronique par le biais de la coordination des programmes par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée, la co-construction du programme avec une association de patients agréée ou encore l'intervention de patients dans la mise en œuvre des programmes.

Les praticiens de l'éducation thérapeutique du patient, les référents en ETP des ARS, qui autorisent la mise en œuvre des programmes d'ETP et les directeurs d'établissements de santé dans lesquels se déploient des programmes d'ETP peuvent ainsi contribuer à la transformation des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites.

Rappelons que nous considérons l'empowerment, non comme une propriété intrinsèque aux individus, mais véritablement comme une construction socio-historique d'un agir transformateur et que le terme « empowerment » n'apparaît pratiquement jamais dans les programmes d'ETP. C'est pourquoi, nous nous proposons d'étudier les conditions de la transformation des patients et de leurs conduites en explorant les

³⁹⁹ Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, [journal officiel en ligne], [réf. du 14 juillet 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=t25yKulqEyHk8q0z-drUlsUmmnoqYTB6o91PIRfAlg=>

représentations que peuvent avoir ces différentes parties prenantes de l'ETP des obstacles et leviers au changement des patients.

Ainsi, un entretien individuel semi-directif a été proposé à des praticiens de l'éducation thérapeutique du patient, à des référents en ETP des agences régionales de santé et à des directeurs d'établissements de santé. Nous avons constitué sept catégories d'individus :

- Médecins ;
- Infirmiers, dont cadres de santé ;
- Autres paramédicaux : diététiciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, pédicures-podologues ;
- Assistants sociaux, éducateurs en activité physique adaptée, psychologues ;
- Patients intervenants dans les programmes ;
- Référents en ETP des agences régionales de santé ;
- Directeurs d'établissements de santé.

Les deux thèmes suivants ont été explorés avec chaque individu (cf. annexe 3) :

- Caractéristiques sociodémographiques et parcours des répondants (âge, fonction, ancienneté, parcours professionnel et différents services/postes, formation en ETP) ;
- Les raisons de la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique, au sens des transformations des patients et de leurs conduites.

Eu égard au cadre national commun de l'ETP, nous avons d'abord fait l'hypothèse que la Gironde ne présentait pas de spécificité particulière quant aux représentations des différentes parties prenantes de l'ETP sollicitées⁴⁰⁰.

⁴⁰⁰ Au cas où ce serait néanmoins le cas, comme il s'agit ici de comprendre la variabilité des représentations entre les différents acteurs, il est apparu important de pouvoir interroger tous les acteurs d'un même site pour que des différences géographiques n'interviennent pas dans la compréhension des spécificités : c'est la raison pour laquelle nous avons décidé de nous limiter à ce département pour rechercher la population enquêtée.

Une dizaine de représentants des sept catégories permet de réaliser une analyse à la fois qualitative et quantitative des données recueillies et tester l’hypothèse de la variabilité des représentations des obstacles et leviers au changement des patients selon le profil des acteurs.

a. Entretiens avec des praticiens de l’ETP

Concernant les praticiens de l’éducation thérapeutique du patient, soit les représentants des cinq premières catégories⁴⁰¹, ces professionnels et bénévoles exercent dans les lieux dans lesquels peuvent se déployer les programmes d’ETP, à savoir : dans un établissement de santé public et privé ; un centre de santé ; un centre d’examen de santé ; ou encore dans les locaux d’une association de patients, de professionnels de santé libéraux ou autre, d’un réseau de santé, ou encore d’une maison ou d’un pôle de santé.

Le choix de ces 50 individus s’est fait selon la méthode des quotas qui a combiné :

- La proportion de la répartition des programmes d’ETP (selon s’ils sont développés en établissement de santé ou non car cela nous permettait de tester l’hypothèse de la variabilité des représentations selon le type d’exercice des professionnels, en sachant que celle-ci est répartie ainsi en Nouvelle-Aquitaine : 79%-21%⁴⁰² ;

⁴⁰¹ Médecins ; infirmiers, dont cadres de santé ; autres paramédicaux : diététiciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, pédicures-podologues ; assistants sociaux, éducateurs en activité physique adaptée, psychologues ; patients intervenants dans les programmes.

⁴⁰² ARS NOUVELLE-AQUITAINE, *Politique régionale 2019/2022 en Nouvelle-Aquitaine pour la promotion de l’Éducation Thérapeutique du Patient* [document en ligne], 42 p., [réf. du 29 juillet 2019]. Disponible sur : https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/system/files/2019-03/ETP_Pol_regionale_ETP_plan_action_2019_2022_V3.pdf

- Une répartition équiprobable entre les quatre groupes de pathologies⁴⁰³ représentant 91% des maladies chroniques parmi les assurés et assurées relevant du dispositif des affections de longue durée⁴⁰⁴ (ALD) car le fait de diversifier les pathologies nous permettait d'éprouver l'hypothèse de la variabilité selon les pathologies :
 - ✓ Maladies cardio-neurovasculaires (regroupant les ALD accident vasculaire cérébral invalidant, artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques, insuffisance cardiaque, troubles du rythme, cardiopathies valvulaires, congénitales graves, hypertension artérielle sévère, maladie coronaire) (32%) ;
 - ✓ Diabète (25%) ;
 - ✓ Tumeurs malignes (20%) ;
 - ✓ Affections psychiatriques de longue durée (14%)⁴⁰⁵.

De façon à combiner la clé de répartition des programmes d'ETP et la répartition équiprobable entre les maladies chroniques, l'échantillon des 50 individus a ainsi été composé comme suit⁴⁰⁶ :

- o 39 professionnels et bénévoles exerçant en établissement de santé et 11 exerçant hors établissement de santé ;

⁴⁰³ La question s'est posée de s'appuyer sur la proportion des programmes d'ETP concernant les différentes maladies chroniques, mais celle-ci nous semble non équitable, dans la mesure où par exemple, les programmes accueillant des patients atteints de maladies cardio-neurovasculaires représentent 14% de la totalité des programmes d'ETP en NA (*versus* 33,3% des bénéficiaires d'une ALD en NA) et ceux accueillant des patients atteints de diabète représentent 16% de la totalité des programmes d'ETP en NA (*versus* 25% des bénéficiaires d'une ALD en France) : <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/etudes-en-sante-publique/cartographie-des-pathologies-et-des-depenses/fiches-par-pathologie/maladies-cardio-neurovasculaires-1ere-partie.php> consulté le 18 juillet 2019

⁴⁰⁴ Le dispositif des affections de longue durée permet la prise en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

⁴⁰⁵ DREES, J. GRANGIER, « Le vieillissement de la population entraîne une hausse des dépenses de santé liées aux affections de longue durée », *Etudes et résultats*, 2018, 6 p.

⁴⁰⁶ Notons que les pourcentages correspondant à la proportion des différentes maladies chroniques en France parmi les assurés et assurées relevant du dispositif des ALD ont été recalculés sur 100% avec une règle de trois en vue d'établir la composition de l'échantillon des individus à contacter. Ceci aboutit à 35% pour les maladies cardio-neurovasculaires, 28% pour le diabète, 22% pour les tumeurs malignes et 15% pour les affections psychiatriques.

- o 12 professionnels et bénévoles impliqués dans un programme concernant les maladies cardio-neurovasculaires, 13 professionnels et bénévoles impliqués dans un programme concernant le diabète, 13 professionnels et bénévoles impliqués dans un programme concernant les tumeurs malignes et 12 professionnels et bénévoles impliqués dans un programme concernant une maladie psychiatrique.

Nous dénombrons 138 programmes d'ETP autorisés en Gironde au 1er avril 2020⁴⁰⁷. La sélection des programmes d'ETP au sein desquels les 50 professionnels et bénévoles ont été contactés a été faite par tirage au sort parmi les 19 programmes dédiés aux maladies cardio-vasculaires, les 14 programmes consacrés au diabète, les 10 programmes dédiés aux cancers et les 20 programmes concernant les conduites addictives et la psychiatrie. Pour chaque maladie chronique, deux programmes développés en établissement de santé ont été retenus et un déployé hors établissement de santé. Cependant, comme il n'existe pas de programme pour les patients concernés par des tumeurs malignes portés par des structures autres que des établissements de santé, le choix a été fait de sélectionner trois programmes portés par des établissements de santé et au sein de ceux-ci les 13 professionnels et bénévoles.

Pour ne pas dépasser les 39 professionnels et bénévoles exerçant en établissement de santé, le nombre de professionnels et bénévoles à contacter a été diminué pour chacun des trois programmes relatifs aux trois autres types de maladies chroniques. Au contraire, pour arriver à sélectionner au total 11 professionnels et bénévoles exerçant hors établissement de santé, le nombre de professionnels et bénévoles à contacter a été augmenté pour chacun des trois programmes relatifs aux trois autres types de maladies chroniques portés par des structures extrahospitalières.

Telle est, présentée dans le tableau 5 ci-après, la composition théorique de l'échantillon des individus représentant les praticiens de l'éducation thérapeutique du patient.

⁴⁰⁷ <https://ethna.net/programmes> consulté le 4 avril 2020

Tableau 5 – Composition théorique de l'échantillon

Maladies chroniques/Milieu	Etablissement de santé	Hors établissement de santé	Total
Maladies cardio-neurovasculaires	9	3	12
Diabète	9	4	13
Tumeurs malignes	13	0	13
Affections psychiatriques	8	4	12
Total	39	11	50

Pour chacun des programmes tirés au sort, le coordonnateur du programme d'ETP a été contacté par mail (cf. annexe 2) et éventuellement relancé par téléphone. Il lui a été demandé d'identifier un représentant pour chacune des cinq catégories d'individus suivantes :

- Médecins ;
- Infirmiers, dont cadres de santé ;
- Autres paramédicaux : diététiciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, pédicures-podologues ;
- Assistants sociaux, éducateurs en activité physique adaptée, psychologues ;
- Patients intervenants dans les programmes.

Si au sein d'une catégorie, plusieurs intervenants contribuaient au programme d'ETP, il était proposé au coordonnateur d'effectuer une sélection aléatoire de façon à garantir la représentativité de l'échantillon en termes d'âge et d'ancienneté dans le service notamment. Ceci avait pour but de pouvoir tester l'hypothèse de la variabilité des représentations selon l'âge de l'intervenant et l'ancienneté dans le programme d'ETP. Certains coordonnateurs n'ont pas souhaité effectuer cette sélection et nous ont envoyé la liste des intervenants dans le programme d'ETP. Nous avons alors effectué un tirage au sort nous-même.

Un contact mail ou téléphonique avec chacun des individus identifiés par le coordonnateur du programme d'ETP ou par nous-même a ensuite permis de fixer un rendez-vous pour un entretien téléphonique, qui a duré une quinzaine de minutes en moyenne.

Au bout d'une dizaine de relances infructueuses avec un coordonnateur de programme, un autre programme d'ETP était tiré au sort.

Notons que quatre fonctions (pharmacien, socio-esthéticienne, graphothérapeute et éducateur) sont venues enrichir celles qui avaient été pré-identifiées et qu'en revanche, aucun ergothérapeute ne figure dans l'échantillon.

Nous sommes ainsi arrivées aux cinq catégories d'individus suivantes :

- Médecins, pharmaciens ;
- Infirmiers, dont cadres de santé ;
- Autres paramédicaux : diététiciens, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues ;
- Assistants sociaux, éducateurs, éducateurs en activité physique adaptée, psychologues, socio-esthéticiennes, graphothérapeutes ;
- Patients intervenants dans les programmes.

Compte tenu du contexte sanitaire en 2020 et 2021, il a été particulièrement difficile d'arriver à mener les entretiens avec les professionnels exerçant en établissement de santé.

En outre, dans les maisons et les pôles de santé, l'ARS Nouvelle-Aquitaine recommande le déploiement de programmes d'ETP polypathologies, à destination de patients souffrant par exemple de surpoids, et/ou d'hypertension artérielle, et/ou de diabète, et/ou de maladie cardio-vasculaire, et/ou de BPCO, et/ou d'apnée du sommeil, d'où l'ajout d'une cinquième catégorie.

Enfin, sur les onze programmes d'ETP composant l'échantillon, seuls deux programmes, l'un pour les patients atteints de diabète et l'autre pour les patients atteints de cancer, s'appuient sur un patient intervenant.

Les autres patients intervenants ont été sollicités à partir de la liste des adhérents de l'association Ethna⁴⁰⁸ au titre du collège patients, aidants et associations d'usagers. Ils ont été sollicités de façon exhaustive, relancés, et dix d'entre eux ont répondu positivement.

Soulignons qu'il n'a pas été possible de réunir la totalité des 10 professionnels et bénévoles intervenant dans le cadre de programmes pour les patients concernés par des tumeurs malignes en Gironde et que nous avons donc dû solliciter des professionnels et bénévoles intervenant dans un programme basé en Charente-Maritime.

Voici donc la composition définitive de l'échantillon des individus représentant les praticiens de l'éducation thérapeutique du patient à laquelle nous sommes arrivée.

Tableau 6 – Composition de l'échantillon selon le type de maladies chroniques et le type de structure

Maladies chroniques/Milieu	Etablissement de santé	Hors établissement de santé	Total
Maladies cardio-neurovasculaires	9	1	10
Diabète	4	6	10
Tumeurs malignes	10	0	10
Affections psychiatriques	10	4	14
Polypathologies	0	12	12
Total	33	23	56

⁴⁰⁸ Ethna, Education thérapeutique en Nouvelle-Aquitaine, est une association Loi 1901 créée en 2017, qui a pour vocation d'accompagner le développement de l'ETP en Nouvelle-Aquitaine, d'en améliorer sa qualité et de soutenir la démocratie en santé. Les adhérents de l'association sont répartis selon cinq collèges (patients, aidants et associations d'usagers ; structures ressources et organismes de formation en santé ; établissements sanitaires publics et privés ; structures exerçant dans le champ de la santé de ville ; et dispositifs de coordination en ETP). Le Conseil d'Administration réunit des membres issus des cinq collèges. Ethna est soutenue par l'Agence Régionale de Santé et est statutairement présidée par un adhérent issu du collège des patients et des aidants.

La liste des programmes d'ETP dont sont issus les praticiens de l'éducation thérapeutique du patient composant l'échantillon est consultable en annexe 1.

b. Entretiens avec des référents en ETP des ARS

Pour identifier les 10 représentants des référents en ETP des agences régionales de santé, un tirage au sort a été effectué parmi les 18 ARS couvrant l'ensemble du territoire français, métropolitain et ultramarin. Puis le référent en ETP de chaque ARS a été recherché puis contacté par mail (cf. annexe 2) et éventuellement relancé par téléphone, de façon à convenir d'un rendez-vous pour un entretien téléphonique. Ceux-ci ont duré chacun une quinzaine de minutes en moyenne.

Au bout d'une dizaine de relances infructueuses avec un référent en ETP d'une agence régionale de santé, une autre ARS était tirée au sort.

En annexe 1, est consultable la liste des agences régionales de santé dont sont issus les référents en ETP composant l'échantillon.

c. Entretiens avec des représentants des directions d'établissements de santé

Quant aux 10 représentants des directions d'établissements de santé dans lesquels se déploient des programmes d'ETP, un tirage au sort a été effectué parmi les 138 programmes d'ETP autorisés en Gironde, permettant de remonter à l'établissement de santé puis à sa direction⁴⁰⁹.

Un mail (cf. annexe 2) a alors été envoyé au secrétariat de direction de l'établissement de santé pour obtenir un rendez-vous pour un entretien téléphonique. Ceux-ci ont duré chacun une dizaine de minutes en moyenne.

Au bout d'une dizaine de relances infructueuses, un autre établissement de santé était tiré au sort.

En annexe 1, est consultable la liste des établissements de santé dont sont issus les représentants des directions composant l'échantillon.

⁴⁰⁹ Nous avons ainsi effectué une sélection proportionnelle à la taille de l'établissement et avons donc donné plus de probabilité aux établissements déployant le plus de programmes d'être tirés au sort, mais ceci a du sens au regard du nombre de professionnels et patients concernés.

2. Recueil des données auprès des parties prenantes de l'ETP

a. 76 entretiens semi-directifs menés

L'entretien individuel semi-directif avec chaque individu sélectionné a permis d'explorer les caractéristiques sociodémographiques et le parcours du répondant (âge, fonction, ancienneté, proximité professionnelle de patients et différents services/postes, formation en ETP) puis sa représentation des raisons de la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique (cf. annexe 3).

Pour ce faire, une fois que chaque individu a eu exprimé spontanément les éléments expliquant d'après lui pourquoi les patients atteints d'une maladie chronique changent ou non dans leurs manières d'être et d'agir, l'idée a ensuite été de reprendre et reformuler chacun des propos cités pour permettre à l'individu de confirmer la bonne compréhension de l'enquêtrice et donc de la corriger et/ou de compléter la réponse. Nous avons ainsi conduit 76 entretiens semi-directifs entre les mois d'octobre 2020 et mars 2021, auprès de notre population d'étude stratifiée en 7 groupes.

b. Construction et identification des variables

Concernant les caractéristiques sociodémographiques et le parcours des répondants, nous avons prédéfini 7 caractéristiques :

- ✓ L'âge à la date de l'enquête ;
- ✓ La fonction à la date de l'enquête ;
- ✓ Le type de maladie chronique concerné par le programme dans lequel intervient l'enquêté ;
- ✓ Le milieu correspond au type de structure de rattachement ;
- ✓ L'ancienneté dans le poste ou le programme d'ETP ;
- ✓ La proximité professionnelle de patients ;
- ✓ Le suivi de formation en ETP et le type de formation.

Ces caractéristiques ont donné lieu à 7 variables, dont les modalités sont détaillées en annexe 4.

Concernant les raisons de la variété des réactions des patients, une analyse de contenu thématique a permis de construire les thématiques au fur et à mesure des citations dans les entretiens, suivant une démarche inductive. Nous avons ainsi identifié 38 thématiques, citées ou non, qui ont été transformées en variables. La liste des thématiques évoquées par les individus, qui ont donné lieu aux variables, est consultable en annexe 4.

Six mois s'étant écoulés entre le premier entretien mené et le dernier, nous avons estimé qu'un biais pouvait exister dans le codage des données recueillies selon les différentes variables. Aussi, après le dernier entretien, toutes les notes des entretiens ont été reprises une à une et le codage des données selon les variables ci-dessous a été vérifié et parfois rectifié.

Le tableau 7 présente les 38 variables créées à partir des thématiques citées pour expliquer la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique.

Tableau 7 – Variables explicatives de la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique

Personnalité, tempérament	Emotions
Intérêt, motivation	Capacité cognitive
Santé mentale	Connaissance-compréhension de la maladie
Déni	Représentations
Annonce et parcours de vie avec maladie	Compétences psychosociales
Priorité dans la vie	Espoir en futur
Impact maladie au quotidien	Âge
Traitement	Variabilité homme/femme
Comorbidités	Habitudes culturelles
Santé somatique	Environnement socio-culturel
Type de pathologie	Environnement socio-économique
Image sociale maladie	Moyen de déplacement

Problématique familiale, entourage	Pairs
Temps soignant et patient	Posture du professionnel
Représentation de la relation au professionnel	
Accessibilité offre de santé	Crainte des professionnels
Lien entre professionnels et avec associations de patients	Accompagnement et suivi du patient et des aidants
Organisation et financement des programmes d'ETP et des médecins généralistes	Volonté politique établissement et soutien médecins
Littératie, dont en santé (individuelle et organisationnelle)	Implication des patients au niveau politique et auprès patients
Environnement culturel en termes de santé publique, prévention, promotion de la santé et ETP	

L'alternance de couleurs grises signale les différentes catégories de représentations des déterminants du changement des patients vivant avec une maladie chronique et de leurs conduites.

Les 38 variables ont ainsi été regroupées en six catégories :

- ✓ Les **caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie** incluent l'âge de l'individu et le fait d'être une femme ou un homme, ses traits de personnalité et son tempérament, son intérêt et sa motivation, ses émotions, ses représentations (médecine, maladie, médicament, etc.), ses compétences psychosociales, sa connaissance et compréhension de sa maladie, les facteurs inhérents à la maladie chronique, son impact au quotidien, l'annonce et l'expérience de vie avec la maladie chronique, la santé somatique et mentale, la priorité du moment dans la vie de l'individu, l'espoir en le futur, l'environnement socio-économique et culturel de l'individu ;
- ✓ L'**environnement social** de l'individu correspond aux liens avec la famille, les amis, d'autres patients, des associations de patients et les réseaux sociaux ;

- ✓ La **relation patient-professionnel**, sous l'angle de la représentation du patient de la relation au professionnel, de la qualité de la relation, du temps alloué et de la posture de tous les éducateurs thérapeutiques, professionnels et patients (incluant leur compétence et la qualité de leur formation) ;
- ✓ L'**offre de santé** correspond à l'accessibilité à des services, dispositifs (dont les programmes d'ETP), ressources humaines diverses (incluant des associations de patients) et au travail en pluriprofessionnalité et de façon coordonnée ;
- ✓ La **politique en matière de santé** au niveau national, avec le régime d'autorisation des programmes d'ETP, le financement de l'ETP et des médecins généralistes et au sein de l'établissement, avec la volonté politique de celui-ci et le soutien de la part des médecins ;
- ✓ Les **conditions socio-économiques et culturelles** concernent la culture de santé publique, prévention et promotion de la santé qui prévaut en France, la littératie (dont en santé) au niveau individuel et organisationnel, la démocratie sanitaire et l'engagement des patients au niveau politique et auprès des patients.

Les catégories de représentations des déterminants du changement des patients vivant avec une maladie chronique et de leurs conduites correspondent aux différents milieux et environnements dans lesquels les individus évoluent au quotidien. Nous proposons de les illustrer tel que dans la figure 1 ci-après.

Figure 1 – Représentations des parties prenantes de l’ETP des déterminants du changement des patients vivant avec une maladie chronique et de leurs conduites



3. Analyse des données recueillies auprès des parties prenantes de l’ETP

Les données recueillies auprès des 76 individus ont ensuite été codées dans une matrice⁴¹⁰ élaborée sous Excel. Une analyse descriptive globale de ces données, puis une analyse par strates⁴¹¹, ont été menées avec le logiciel Excel.

⁴¹⁰ Le matériau est trop conséquent et pas lisible pour être mis *in texto*, mais nous le tenons à disposition des lecteurs (variables non citées codées 0 et variables citées codées 1).

⁴¹¹ L’analyse par states est une analyse par groupes homogènes de profils, en fonction de critères précis.

L'analyse globale a permis de hiérarchiser les thématiques citées pour expliquer la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique, puis nous avons réalisé une analyse par strates pour étudier des éléments plus spécifiques et la variabilité des représentations des obstacles et leviers au changement des patients et de leurs conduites entre différents sous-groupes constitués au sein de notre population d'étude.

a. Analyse descriptive globale des données recueillies

α. Concernant les caractéristiques sociodémographiques et le parcours des individus de l'échantillon

Les âges des 76 participants se situent entre 25 et 70 ans, avec un âge médian de 46 ans, un âge moyen de 48,6 ans et associé à un écart-type de 10,9 ans. L'échantillon couvre donc une large amplitude d'âges.

L'échantillon est composé de 76 individus de professions très variées, détaillées dans le tableau 8.

Tableau 8 – Répartition des 76 enquêtés selon leur fonction

Fonction	Effectif	Pourcentage
Médecin, pharmacien	14	18,4%
Infirmier, cadre	10	13,2%
Diététicien, masseur-kinésithérapeute, pédicure-podologue	6	7,9%
Assistant social, éducateur, éducateur en APA, psychologue, socio-esthéticienne, graphothérapeute	14	18,4%
Patient référent, ressource, expert	12	15,8%
Référent ETP ARS	10	13,2%
Directeur général, directeur-adjoint, directeur des soins, coordonnateur général des soins	10	13,2%
Total	76	

Les diététiciens, masseurs-kinésithérapeutes et pédicures-podologues sont les moins représentés, ce qui s'explique par le fait qu'ils interviennent seulement dans les programmes concernant les maladies cardio-neurovasculaires, le diabète et les programmes polypathologies.

Sur les 76 individus enquêtés, 56 sont des praticiens de l'éducation thérapeutique du patient. La répartition de ces derniers selon le type de maladie chronique concerné par le programme d'ETP auquel ils contribuent est présentée dans le tableau 9.

Tableau 9 – Répartition des 56 praticiens de l'ETP enquêtés selon le type de maladie chronique concerné par le programme d'ETP

Type de maladie chronique	Effectif	Pourcentage
Maladies cardio-neurovasculaires	10	17,9%
Diabète	10	17,9%
Tumeurs malignes	10	17,9%
Affections psychiatriques	14	25%
Polypathologies	12	21,4%
Total	56	

La répartition des individus selon si le programme d'ETP auquel ils contribuent est porté par un établissement de santé ou une structure extrahospitalière est présentée dans le tableau 10.

Tableau 10 – Répartition des 76 enquêtés selon le type de structure de rattachement du programme d'ETP

Milieu	Effectif	Pourcentage
Non concerné	10	13,2%
Etablissement de santé	42	55,3%
Hors établissement de santé	24	31,6%
Total	76	

Soulignons que la modalité « non concerné » correspond aux référents en ETP des ARS. Un peu moins du tiers des praticiens de notre échantillon interviennent dans un programme d'ETP porté par une association ou une maison de santé pluriprofessionnelle.

Les 76 participants ont une ancienneté dans le poste ou le programme d'ETP comprise entre 6 mois et 16 ans, avec une ancienneté médiane de 4 ans, une ancienneté moyenne de 4,9 ans et associée à un écart-type de 3,4 ans. L'échantillon couvre donc une large amplitude d'anciennetés.

La répartition des individus selon leur proximité professionnelle avec des patients est présentée dans le tableau 11.

Tableau 11 – Répartition des 76 enquêtés selon leur proximité professionnelle avec des patients

Proximité patients	Effectif	Pourcentage
Administratif	10	13,2%
Contact patient	55	72,4%
Autre	11	14,5%
Total	76	

Les parties prenantes de l'ETP se retrouvant dans la modalité « administratif » sont dans deux tiers des cas des référents en ETP des ARS et dans un tiers des cas des représentants des directions d'établissements. Cela signifie qu'un tiers des référents en ETP des ARS et deux tiers des représentants des directions d'établissements sont, à l'origine, des professionnels de santé.

Les parties prenantes de l'ETP se retrouvant dans la modalité « autre » sont tous des patients, qui à l'exception de l'un d'entre eux, ne sont pas des professionnels de santé et n'ont donc pas côtoyé de patients dans le cadre de leur trajectoire professionnelle.

La répartition des individus selon le suivi de formation en ETP et le type de formation est présentée dans le tableau 12.

Tableau 12 – Répartition des 76 enquêtés selon le suivi de formation en ETP et le type de formation

Formation en ETP	Effectif	Pourcentage
Non	16	21,1%
40h	50	65,8%
DU	8	10,5%
Master	2	2,6%
Total	76	

L'enquête confirme que tous les praticiens de l'ETP intervenant dans les programmes d'ETP, à l'exception d'un seul professionnel dont la formation avait été annulée à cause du contexte sanitaire, ont suivi *a minima* 40h de formation à l'ETP.

Les individus non formés sont très majoritairement des représentants des directions d'établissements, puis des référents en ETP des ARS et un représentant de patients, n'intervenant pas dans un programme d'ETP.

Notons que sur les 60 individus formés, 10 d'entre eux ont suivi un DU ou un Master en éducation thérapeutique du patient.

β. Concernant les raisons de la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique

La distribution des 38 variables candidates pour rendre compte de la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique est consultable en annexe 5.

Il apparaît que **7 variables sont citées par plus du tiers** des parties prenantes de l'ETP :

- o Problématique familiale, entourage⁴¹² (63%)
- o Pairs⁴¹³ (46%)
- o Posture du professionnel⁴¹⁴ (46%)
- o Compétences psychosociales⁴¹⁵ (42%)
- o Environnement socio-culturel⁴¹⁶ (38%)
- o Déni⁴¹⁷ (38%)
- o Accessibilité offre de santé⁴¹⁸ (34%)

Les trois variables les plus citées relèvent de l'**environnement social** et de la **relation patient-professionnel**. Puis viennent trois variables correspondant à des **caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie** et enfin, l'**offre de santé**.

Nous remarquons également que la variable relative à la **connaissance et compréhension de la maladie**, citée par **26%** des individus, n'arrive qu'au **14^{ème} rang des variables** explicatives de la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique. Ceci tend à pondérer l'importance de la connaissance de la maladie dans la transformation des manières d'être et d'agir du patient. Pourtant, comme cela a été évoqué dans le séminaire de recherche-action « Le pouvoir d'agir "empowerment" des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs » (Legrain *et al.*, *id.*, 2018), l'éducation thérapeutique du patient développée en France repose majoritairement sur un modèle biomédical et des méthodes visant la transmission d'informations.

⁴¹² V33 = entourage, réseaux sociaux, problématique familiale (aidant, organisation repas, divorce, autre enfant atteint, etc.)

⁴¹³ V34 = pairs dans entourage, accompagnement par association, patients ressources

⁴¹⁴ V31 = posture du professionnel, empathie, bienveillance, représentation du patient et de la relation au patient, qualité relation/confiance avec médecin généraliste, spécialistes, éducateurs (dont patients), compétence/qualité formation du personnel, discours commun

⁴¹⁵ V17 = compétences d'adaptation psychosociales, estime de soi, image de soi, envie/capacité à se prendre en charge, se réapproprier son histoire, se projeter dans l'avenir, se mobiliser, changer ses habitudes de vie/faire attention à soi

⁴¹⁶ V22 = environnement socio-culturel, niveau d'instruction/éducation, profession

⁴¹⁷ V4 = déni, (non) conscience du trouble, stade d'acceptation

⁴¹⁸ V25 = accessibilité (géographique dont dématérialisation, culturelle, horaires) offre de santé (médecin généraliste, programme ETP, APA, infirmière Azalée, infirmière de coordination, infirmière de pratiques avancées, etc.)

Au contraire, les **9 variables suivantes sont citées par moins de 10%** des individus :

- o Organisation et financement des programmes d'ETP et des médecins généralistes⁴¹⁹ (9%)
- o Capacité cognitive⁴²⁰ (8%)
- o Variabilité homme/femme (7%)
- o Espoir en futur⁴²¹ (7%)
- o Implication des patients au niveau politique et auprès patients⁴²² (7%)
- o Habitudes culturelles⁴²³ (5%)
- o Moyen de déplacement (5%)
- o Crainte des professionnels⁴²⁴ (4%)
- o Volonté politique établissement et soutien médecins⁴²⁵ (4%)

Parmi les neuf variables les moins citées, trois relèvent de la **politique en matière de santé** et des **conditions socio-économiques et culturelles**, soit des déterminants plus structurels de la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique.

b. Analyse par strates des données recueillies

Il est important d'étudier la variabilité des représentations des obstacles et leviers au changement des patients selon différents critères tels que :

- ✓ L'âge des individus ;
- ✓ L'ancienneté dans le poste ou le programme d'ETP ;
- ✓ Le parcours administratif ou au contact de patients des individus ;
- ✓ Selon si les individus sont formés en ETP ou non ;
- ✓ Selon si les intervenants sont des praticiens de l'ETP ou des décideurs⁴²⁶ ;
- ✓ Selon si les intervenants sont des professionnels ou des patients ;

⁴¹⁹ V37 = dossiers administratifs, organisation et financement des programmes d'ETP et des médecins généralistes

⁴²⁰ V14 = capacité cognitive, analyse, réflexion

⁴²¹ V18 = espoir en futur, perception évolution, perspectives, pronostic

⁴²² V36 = implication des patients au niveau politique et auprès patients en plus d'être acteur par rapport à la gestion de sa maladie

⁴²³ V21 = habitudes culturelles (alimentation, médecine alternative, etc.)

⁴²⁴ V30 = crainte des professionnels (peur de perdre des patients et du pouvoir sur les patients)

⁴²⁵ V38 = volonté politique au niveau établissement et soutien de la part des médecins

⁴²⁶ Référents en ETP des agences régionales de santé et représentants des directions d'établissements de santé

- ✓ Selon le type de maladie chronique, en comparant les affections psychiatriques et les autres et les polyopathologies et les autres ;
- ✓ Et selon si le programme d'ETP se déploie en établissement de santé ou depuis une association ou une maison de santé pluriprofessionnelle.

Des variables de regroupement ont donc été créées (cf. annexe 6) afin de réaliser l'analyse par strates selon les sous-groupes ainsi constitués.

α. Principaux résultats de l'analyse par strates des représentations de la variété des réactions des patients

La répartition des 38 variables explicatives de la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique selon les différents sous-groupes est consultable en annexe 7.

Commençons par regarder comment se répartissent les 7 variables les plus fréquemment citées selon les sous-groupes créés :

- ✓ **Problématique familiale, entourage**, citée en moyenne par 63% des enquêtés, les **intervenants dans les programmes polyopathologies** l'évoquent 2 fois plus que les décideurs (8 sur 10 *versus* 4 sur 10) ;
- ✓ **Pairs**, variable citée en moyenne par 46% des enquêtés : les **intervenants dans les programmes polyopathologies** l'évoquent plus de 2 fois plus que les intervenants dans les programmes d'ETP concernant les affections psychiatriques (3 sur 4 *versus* 1 sur 3) ;
- ✓ **Posture du professionnel**, citée en moyenne par 46% des enquêtés : les **intervenants patients** l'évoquent davantage que les intervenants professionnels (6 sur 10 *versus* 4 sur 10) ;
- ✓ **Compétences psychosociales**, variable citée en moyenne par 42% des enquêtés : les **intervenants dans les programmes d'ETP concernant les affections psychiatriques et les intervenants patients** citent plus souvent que les autres les compétences psychosociales tandis que les décideurs moins souvent (5 sur 10 *versus* 3 sur 10) ;

- ✓ **Environnement socio-culturel**, variable citée en moyenne par presque 38% des enquêtés : les **intervenants patients et les intervenants dans les programmes d'ETP autres que les affections psychiatriques** citent 2 fois plus l'environnement socio-culturel que les intervenants dans les programmes d'ETP concernant les affections psychiatriques ;
- ✓ **Déni**, variable citée en moyenne par 38% des enquêtés : les **intervenants dans les programmes d'ETP concernant les affections psychiatriques** l'évoquent presque 4 fois plus que les intervenants patients (2 sur 3 *versus* 1 sur 6) ;
- ✓ **Accessibilité offre de santé**, citée en moyenne par 34% des enquêtés : presque 3 **décideurs** sur 4 l'évoquent *versus* 1 sur 5 environ pour les intervenants professionnels et les intervenants patients.

Les compétences psychosociales et le déni sont logiquement plus fréquemment cités par les intervenants dans les programmes d'ETP concernant les affections psychiatriques.

Nous remarquons aussi que les intervenants ayant davantage de proximité avec les patients – soit géographique puisque les programmes polypathologies sont développés en proximité des lieux de vie des patients, soit parce que l'intervenant est lui aussi un patient – évoquent davantage les déterminants relevant des catégories de l'environnement social et la relation patient-professionnel.

Par contre, l'accessibilité de l'offre de santé est logiquement beaucoup plus fréquemment citée par les décideurs.

Au vu des résultats, nous n'avons au final pas retenu en tant que tels les groupes d'individus formés par les modalités des variables « proximité patients » et « formation en ETP ». En effet, ces individus se retrouvent dans d'autres groupes qui se sont révélés être plus discriminants. Par exemple, les individus avec une proximité patients cotée en « administratif » sont tous des décideurs et ceux affectés à la modalité « autre » sont tous des intervenants patients. Quant aux individus non formés en ETP, ils sont très majoritairement des représentants des directions d'établissements, puis des référents en ETP des ARS et un seul représentant de patients.

L'analyse de la distribution des 38 variables selon l'âge (dichotomisée par la médiane), selon le milieu (en établissement de santé/hors établissement de santé) et selon l'ancienneté (dichotomisée par la médiane) a mis en évidence peu de variabilité inter-groupes.

Nous pouvons citer uniquement les différences suivantes entre les groupes :

- ✓ Les individus dont l'**âge est inférieur à 47 ans** citent plus que tous les autres groupes d'individus étudiés les **émotions**⁴²⁷ (38% vs 31,6% pour l'ensemble) ;
- ✓ Les individus dont l'**âge est supérieur ou égal à 47 ans** citent plus que tous les autres groupes d'individus la **représentation de la relation au professionnel** (33% vs 26% pour l'ensemble) ;
- ✓ Les **intervenants dans les programmes d'ETP développés depuis une association ou une maison de santé pluriprofessionnelle** évoquent plus que tous les autres groupes d'individus l'**intérêt et la motivation**⁴²⁸ (46% vs 32% pour l'ensemble).

Les professionnels les plus jeunes semblent davantage conscients de l'impact des émotions, ce qui s'explique peut-être par une formation initiale abordant davantage qu'auparavant cette dimension. Les professionnels les plus âgés perçoivent quant à eux davantage l'importance de la représentation du patient de la relation au professionnel.

Si nous nous focalisons sur les variables qui affichent la répartition la plus hétérogène selon les sous-groupes, nous retenons les 13 variables qui affichent un coefficient de variation⁴²⁹ des moyennes des groupes étudiés supérieur ou égal à 50%.

Le tableau 13 indique les groupes ayant la proportion la plus ou la moins élevée pour les 13 variables retenues.

⁴²⁷ V13 = émotions (crainte, peur, stress, anxiété, angoisse), vécu annonce et vécu maladie chronique

⁴²⁸ V2 = envie (de vivre), curiosité, intérêt, ouverture d'esprit, volonté, motivation pour programme

⁴²⁹ Le coefficient de variation est une mesure de dispersion relative qui permet d'identifier les variables réparties de la façon la plus hétérogène entre les sous-groupes. Il correspond au rapport entre l'écart-type des proportions des groupes et la moyenne des proportions calculées pour les différents sous-groupes. Ainsi, plus le coefficient est élevé, plus cela signifie qu'il y a des différences de proportions selon les sous-groupes.

Tableau 13 – Répartition des 13 variables les plus hétérogènes selon les sous-groupes⁴³⁰

	Codage	Effectif	V8	V10	V11	V14	V18	V20	V21	V26	V30	V32	V35	V36	V38
Agem	0	40									0%			0%	
	1	36								8%					
PETPvsdec	0	20		0%	35%	0%	0%		10%		10%				
	1	56													
IPvsP	0	12		0%			0%		0%	0%					0%
	1	44			5%						0%			0%	
MCAP	0	42													0%
	1	14	43%	29%		36%	14%	0%	0%	0%	0%		0%	0%	14%
MCP	0	44										7%			
	1	12	0%						0%	8%	0%	33%			0%
Milieu	1	42													
	2	24													
Ancm	0	40													
	1	36				0%	0%								0%
Proximité patients	1	10		0%		0%	0%		10%	0%	0%			0%	0%
	2	55													
Form	3	11	0%	0%			0%	18%	0%	0%				27%	0%
	0	16				0%	0%		0%	0%	0%		31%		
	1	60													
Coefficient de variation			58%	71%	58%	99%	72%	65%	60%	57%	83%	55%	78%	114%	87%

Il apparaît que :

- ✓ Les décideurs évoquent le plus : le type de pathologie, les habitudes culturelles, la crainte des professionnels ;

⁴³⁰ V8=traitement ; V10=santé somatique ; V11=type de pathologie ; V14=capacité cognitive ; V18=espoir en futur ; V20=variabilité homme/femme ; V21=habitudes culturelles ; V26=moyen de déplacement ; V30=crainte des professionnels ; V32=accompagnement et suivi du patient et des aidants ; V35=environnement culturel en termes de santé publique, prévention et promotion de la santé, ETP ; V36=implication des patients au niveau politique et auprès des patients ; V38=volonté politique au niveau de l'établissement et soutien de la part des médecins

Agem=âge médian ; PETPvsdec=praticiens de l'ETP *versus* décideurs ; IPvsP=intervenants professionnels *versus* patients ; MCAP=affections psychiatriques *versus* autres maladies chroniques ; MCP=polypathologies *versus* autres maladies chroniques ; Ancm=ancienneté médiane ; Form=Formation en ETP *versus* non

- ✓ Les intervenants dans les programmes d'ETP concernant les affections psychiatriques évoquent le plus : le traitement, la santé somatique, la capacité cognitive, l'espoir en le futur, la volonté politique au niveau de l'établissement et le soutien de la part des médecins ;
- ✓ Les intervenants dans les programmes polypathologies évoquent le plus : l'accompagnement et le suivi à distance du patient et des aidants ;
- ✓ Le moyen de déplacement est autant cité par les individus dont l'âge est supérieur ou égal à 47 ans que par les intervenants dans les programmes polypathologies.

Les intervenants dans les programmes polypathologies, développés en milieu semi-urbain ou rural, évoquent davantage l'importance de disposer d'un moyen de déplacement pour accéder à l'offre de santé et l'accompagnement et le suivi des patients et des aidants en dehors des établissements de santé.

β. Analyse par strates des catégories de représentations des déterminants de la variété des réactions des patients

Comme vu précédemment, les représentations des déterminants de la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique ont été regroupées en six catégories qui ont donné lieu à la création de six variables (cf. annexe 6) à partir de l'ensemble des 38 variables initiales.

Pour améliorer la lecture comparative de ces six nouvelles variables⁴³¹, des scores sur 10 ont été construits.

Le tableau 14 ci-après présente les scores moyens des catégories de représentations des déterminants de la variété des réactions des patients et les scores selon la fonction des individus.

⁴³¹ F1=caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie ; F2=environnement social ; F3=relation patient-professionnel ; F4=offre de santé ; F5=politique en matière de santé ; F6=conditions socio-économiques et culturelles

Tableau 14 – Analyse de la répartition des catégories de représentations des déterminants de la variété des réactions des patients selon la fonction⁴³² des individus

Fonction	Effectif	F1		F2		F3	
		Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type
1	14	2,83	1,24	5,00	4,39	2,62	2,98
2	10	2,04	1,19	6,00	3,16	2,33	2,74
3	6	2,08	0,59	5,00	4,47	3,33	4,22
4	14	2,47	0,99	6,43	3,06	3,33	2,92
5	12	2,36	1,25	6,25	3,77	3,33	3,18
6	10	2,38	0,76	4,50	4,97	2,33	2,74
7	10	1,75	0,96	4,50	4,38	4,00	2,63
Total	76	2,32	1,07	5,46	3,93	3,03	2,94

Fonction	Effectif	F4		F5		F6	
		Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type
1	14	1,79	2,67	0,71	1,82	1,61	1,86
2	10	1,00	1,75	1,00	3,16	1,00	1,29
3	6	0,83	1,29	0,00	0,00	1,67	2,04
4	14	1,43	2,54	0,36	1,34	1,07	1,28
5	12	2,08	3,34	0,42	1,44	2,50	2,61
6	10	2,50	2,04	0,00	0,00	3,00	2,58
7	10	4,00	2,11	2,00	3,50	2,00	1,58
Total	76	1,97	2,53	0,66	2,06	1,81	1,98

En orange, score le plus haut

En jaune, score le plus bas

Du score moyen le plus élevé au plus faible, apparaissent les catégories suivantes :

⁴³² 1=médecin, pharmacien ; 2=infirmier, cadre ; 3=diététicien, masseur-kinésithérapeute, pédicure-podologue ; 4=assistant social, éducateur, éducateur en activité physique adaptée, psychologue, socio-esthéticienne, graphothérapeute ; 5=patient référent, ressource, expert ; 6=référent ETP ARS ; 7=directeur général, directeur-adjoint, directeur des soins, coordonnateur général des soins

- ✓ **Environnement social**
- ✓ **Relation patient-professionnel**
- ✓ **Caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie**
- ✓ **Offre de santé**
- ✓ **Conditions socio-économiques et culturelles**
- ✓ **Politique en matière de santé**

Donc, indépendamment des fonctions des parties prenantes de l'éducation thérapeutique du patient, la catégorie de déterminants la plus citée est celle de l'environnement social. Nous remarquons que les déterminants relevant des caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie n'arrivent qu'après les déterminants correspondant à la relation patient-professionnel. Les déterminants plus systémiques et structurels sont cités les derniers, peut-être parce qu'ils sont moins perceptibles au quotidien.

Ces résultats confortent ceux obtenus précédemment avec l'analyse descriptive globale des données.

Regardons comment cela se répartit selon les fonctions des parties prenantes de l'éducation thérapeutique du patient :

- ✓ **Environnement social** : le plus cité, en moyenne, par les assistants sociaux, éducateurs, éducateurs en activité physique adaptée, psychologues, socio-esthéticiennes et graphothérapeutes ;
- ✓ **Relation patient-professionnel** : la plus citée, en moyenne, par les représentants des directions d'établissements de santé ;
- ✓ **Caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie** : les plus citées, en moyenne, par les médecins et pharmaciens ;
- ✓ **Offre de santé** : la plus citée, en moyenne, par les représentants des directions d'établissements de santé ;
- ✓ **Conditions socio-économiques et culturelles** : les plus citées, en moyenne, par les référents en ETP des agences régionales de santé ;
- ✓ **Politique en matière de santé** : la plus citée, en moyenne, par les représentants des directions d'établissements de santé.

Parmi tous ces résultats, nous remarquons que l'environnement social est le plus cité par les professionnels qui n'appartiennent pas aux professions de la santé, selon le Code de la santé publique⁴³³. Ceci s'explique sûrement par des pratiques dépassant le modèle biomédical et s'inscrivant dans un modèle biopsychosocial. *A contrario*, les médecins et les pharmaciens évoquent le plus les caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie.

Le fait que la relation patient-professionnel soit la plus citée par les représentants des directions d'établissements de santé pourrait sembler étonnant. Cependant, rappelons que la catégorie de représentations se rapportant à la relation patient-professionnel inclut trois variables et diverses thématiques⁴³⁴ et que deux tiers des représentants des directions d'établissements sont, à l'origine, des professionnels de santé.

Les déterminants plus systémiques et structurels, la politique et l'offre de santé sont logiquement plus cités par les décideurs, plus en prise avec ces questions au quotidien.

L'analyse des écarts-types les plus élevés (cf. annexe 8), indicateurs d'une plus grande hétérogénéité entre les réponses des individus appartenant à une même catégorie de fonction, révèle que pour :

- ✓ **Environnement social** : c'est au sein des référents en ETP des agences régionales de santé que la variabilité est la plus importante ;
- ✓ **Relation patient-professionnel** : c'est au sein des diététiciens, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues que la variabilité est la plus importante ;
- ✓ **Caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie** : c'est au sein des patients intervenants dans les programmes que la variabilité est la plus importante ;
- ✓ **Offre de santé** : c'est au sein des patients intervenants dans les programmes que la variabilité est la plus importante ;
- ✓ **Conditions socio-économiques et culturelles** : c'est au sein des patients intervenants dans les programmes que la variabilité est la plus importante ;

⁴³³ <https://www.vie-publique.fr/fiches/37855-categorie-de-professionnels-de-sante-code-de-la-sante-publique> consulté le 15 décembre 2021

⁴³⁴ La représentation du patient de la relation au professionnel ; le temps alloué par le patient et le soignant ; et la posture des professionnels, incluant leur compétence et la qualité de leur formation.

- ✓ **Politique en matière de santé** : c'est au sein des représentants des directions d'établissements de santé que la variabilité est la plus importante.

La variabilité des réponses est particulièrement présente au sein de la catégorie des patients intervenants dans les programmes puisqu'ils se distinguent pour trois catégories de représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites sur six. Ceci alimente la réflexion existant sur le terrain quant à la représentativité de la parole des patients, qu'ils siègent dans les diverses instances de démocratie sanitaire instituées au niveau national, régional et territorial, ou bien qu'ils participent à l'élaboration et l'animation de programmes d'ETP.

L'analyse des écarts-types les moins élevés (cf. annexe 8), indicateurs d'une plus grande homogénéité entre les réponses des individus appartenant à une même catégorie de fonction, révèle que pour :

- ✓ **Environnement social** : c'est au sein des assistants sociaux, éducateurs, éducateurs en activité physique adaptée, psychologues, socio-esthéticiennes et graphothérapeutes que la variabilité est la moins importante ;
- ✓ **Relation patient-professionnel** : c'est au sein des représentants des directions d'établissements de santé que la variabilité est la moins importante ;
- ✓ **Caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie** : c'est au sein des diététiciens, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues que la variabilité est la moins importante ;
- ✓ **Offre de santé** : c'est au sein des diététiciens, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues que la variabilité est la moins importante ;
- ✓ **Conditions socio-économiques et culturelles** : c'est au sein des infirmiers et cadres que la variabilité est la moins importante ;
- ✓ **Politique en matière de santé** : c'est au sein des référents en ETP des agences régionales de santé que la variabilité est la moins importante.

Les diététiciens, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues constituent un groupe homogène pour deux catégories de représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites sur six, dont sur l'offre de santé qu'ils ont citée le moins fréquemment. Les infirmiers et cadres constituent également un groupe homogène par rapport aux conditions socio-économiques et culturelles, qu'ils ont le moins citées.

Nous remarquons en outre que les professionnels qui n'appartiennent pas aux professions de la santé constituent un groupe homogène dans leur évocation plus importante de l'environnement social, de même que les directions d'établissements de santé dans leur évocation plus importante de la relation patient-professionnel.

Regardons maintenant les principaux résultats de l'analyse des catégories de représentations des déterminants de la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique selon les différents sous-groupes déjà constitués (cf. annexe 9), complétée d'un test de comparaison des moyennes entre les sous-groupes afin de tester la significativité statistique (si $p. < 0,05$) :

- ✓ Les décideurs citent significativement plus en moyenne l'offre de santé et les conditions socio-économiques et culturelles que les praticiens de l'éducation thérapeutique du patient ;
- ✓ Les individus non formés en ETP (constitués majoritairement des représentants des directions d'établissements, puis des référents en ETP des ARS et un seul représentant de patients) citent significativement moins en moyenne les caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie et citent par contre significativement plus en moyenne l'offre de santé, que les individus formés en ETP ;
- ✓ Les intervenants patients citent significativement plus en moyenne les conditions socio-économiques et culturelles que les intervenants professionnels ;

- ✓ Les intervenants dans les programmes polypathologies citent significativement plus en moyenne l'environnement social et l'offre de santé⁴³⁵ que les intervenants dans les programmes concernant les autres maladies chroniques ;
- ✓ Les intervenants dans les programmes d'ETP concernant les affections psychiatriques citent significativement moins en moyenne les conditions socio-économiques et culturelles que les intervenants dans les programmes d'ETP autres ;
- ✓ Les intervenants dans les programmes d'ETP développés depuis une association ou une maison de santé pluriprofessionnelle citent davantage en moyenne (mais de façon non significative) l'environnement social que les intervenants dans des programmes développés dans des établissements de santé.

Ceci conforte l'idée que les déterminants plus systémiques et structurels du changement des patients et de leurs conduites, que nous retrouvons entre autres dans l'offre de santé et les conditions socio-économiques et culturelles, sont plus cités par les décideurs que par les praticiens de l'ETP. En outre, parmi ces derniers, les intervenants patients, souvent engagés politiquement au sein de leur association, citent plus les déterminants liés aux conditions socio-économiques et culturelles que les professionnels. Et les intervenants dans les programmes polypathologies citent plus les déterminants liés à l'offre de santé, à laquelle les patients concernés par plusieurs pathologies chroniques ont effectivement davantage recours.

Nous constatons également que les intervenants dans les programmes d'ETP développés en dehors des établissements de santé semblent évoquer davantage les déterminants du changement des patients et de leurs conduites liés à leur environnement social. Ceci s'explique probablement par le fait que les intervenants dans les programmes développés depuis une association ou une maison de santé pluriprofessionnelle ont une meilleure connaissance de la vie de leurs patients.

⁴³⁵ (avec un p. <0,10)

4. Synthèse des résultats concernant les représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites

L'analyse des données recueillies auprès des différentes parties prenantes de l'ETP enquêtées montre que les représentations des déterminants du changement des patients vivant avec une maladie chronique et de leurs conduites renvoient à une multitude de facteurs. Nous les avons regroupés en six catégories, listées de la plus fréquemment citée à la moins souvent évoquée :

- ✓ **Environnement social**
- ✓ **Relation patient-professionnel**
- ✓ **Caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie**
- ✓ **Offre de santé**
- ✓ **Conditions socio-économiques et culturelles**
- ✓ **Politique en matière de santé**

Les parties prenantes de l'ETP ont des représentations variables des déterminants du changement des patients et de leurs conduites. Selon les catégories d'individus enquêtés, ce changement peut être plus ou moins attribué à des caractéristiques propres à l'individu, à des facteurs sociaux, environnementaux et systémiques.

En effet, l'environnement social est le plus cité par les professionnels qui n'appartiennent pas aux professions de la santé, tandis que les médecins et les pharmaciens évoquent le plus les caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie. En outre, les déterminants plus systémiques et structurels sont plus cités par les représentants des directions d'établissements de santé et les référents en ETP des agences régionales de santé.

Nous constatons également que c'est au sein de la catégorie des patients intervenants dans les programmes que la variabilité des réponses est la plus importante et c'est parmi les diététiciens, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues que la variabilité est la moins importante.

Complétons maintenant notre étude empirique des conditions de la transformation des patients et de leurs conduites en recueillant les représentations que peuvent avoir des bénévoles et professionnels experts en ETP des déterminants du changement des patients. Des entretiens semi-directifs approfondis ont été menés dans cet objectif avec ces experts.

C. Les représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites chez des experts en ETP

1. Entretiens avec des bénévoles et professionnels experts

Nous nous sommes appuyée sur notre réseau professionnel girondin et national pour identifier dix bénévoles et professionnels que nous considérons être des experts de par leur trajectoire, leur formation, les postes et missions qu'ils ont occupés ou occupent et leur contribution à l'ETP (cf. annexe 10 où nous justifions objectivement leur expertise). L'expertise ainsi réunie concerne les différents étages du système de santé.

Contrairement aux entretiens individuels semi-directifs menés avec des représentants de différentes parties prenantes de l'ETP de façon à pouvoir réaliser une analyse statistique, l'objectif ici était de mettre à l'épreuve les résultats obtenus à l'issue des entretiens précédents et de préciser l'analyse des représentations des déterminants susceptibles d'expliquer le mieux les transformations des patients et de leurs conduites. Ainsi, nous avons :

- Proposé aux experts une réflexion sur leurs pratiques avec des patients et/ou des professionnels engagés en éducation thérapeutique du patient ;
- Demandé aux experts ce qu'est l'empowerment pour eux et comment cela se traduit dans leurs pratiques,
- De décrire quelles sont les caractéristiques du professionnel idéal,
- Ce qu'ils pensent de leur pouvoir d'agir,
- Et ce qu'ils feraient s'ils avaient le pouvoir de changer les choses (cf. annexe 11).

Les entretiens se sont déroulés par téléphone ou en visioconférence entre septembre 2019 et janvier 2020 et ont duré 2h en moyenne. Chacun d'entre eux a

ensuite été retranscrit (cf. annexe 12), validé par la personne interviewée puis les éléments significatifs de chaque entretien ont été ventilés dans un tableau⁴³⁶ sous Excel, afin de réaliser une analyse thématique.

2. Analyse des données recueillies auprès des experts

a. Une vision globale de la « transformation des patients et de leurs conduites »

Les experts ont entendu la « transformation des patients et de leurs conduites » de façon large, à la fois sous l'angle du changement des comportements de santé des patients, mais également d'un apprentissage, de l'adaptation de sa vie, de l'évolution de facteurs, déterminants de la santé et du bien-être des individus, qui, *in fine*, peuvent avoir un impact positif ou négatif sur les comportements de santé des patients.⁴³⁷

b. Les représentations des déterminants de la « transformation des patients et de leurs conduites » en écho aux déterminants de la santé des individus

Si nous nous remémorons les catégories de représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites identifiées à l'issue des entretiens menés avec les parties prenantes de l'ETP, elles sont au nombre de six :

- ✓ **Caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie**
- ✓ **Environnement social**
- ✓ **Relation patient-professionnel**
- ✓ **Offre de santé**
- ✓ **Politique en matière de santé**
- ✓ **Conditions socio-économiques et culturelles**

⁴³⁶ Le matériau est trop conséquent et pas lisible pour être mis *in texto*, mais nous le tenons à disposition des lecteurs.

⁴³⁷ L'un d'entre eux a remis en cause la question posée : « *visons-nous le changement des comportements des patients ou l'amélioration des relations entre professionnels de santé et patients ? Du coup, l'objet n'est pas forcément la transformation des patients, mais plutôt la transformation des relations entre professionnels de santé et patients* » (Jean, pharmacien, p. 291).

Les réponses des experts nous amènent à rapprocher leurs représentations de celles des parties prenantes de l'ETP.

En effet, les représentations des experts des déterminants de la transformation des patients et de leurs conduites correspondent à une multiplicité de facteurs, qui ont pu être ventilés dans les six catégories déjà identifiées selon une démarche déductive :

- Les **caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie** incluent les traits de personnalité et le tempérament de l'individu, sa motivation, ses compétences psychosociales (dont la confiance en soi et le sens critique), la réflexion sur soi-même, la temporalité pour l'acceptation de sa pathologie et du fait de se sentir différent d'avant, sa capacité d'adapter sa vie à sa maladie, sa capacité de compréhension de la maladie et de ce qui va être apporté extrinsèquement, sa connaissance des ressources à solliciter en soi et autour de soi, les facteurs inhérents à la maladie chronique et l'expérience de vie avec sa maladie chronique, sa santé mentale, ses représentations en santé, les événements de sa vie, ses désirs, centres d'intérêt, loisirs, le niveau socio-économique et culturel, son lieu de vie et les caractéristiques du logement ;
- L'**environnement social** de l'individu correspond aux interactions avec la famille, les amis, les collègues de travail, d'autres patients, des associations de patients, réseaux sociaux et autres ;
- La **relation patient-professionnel**, sous l'angle de la transformation du rapport professionnel-patient au sens d'accepter de laisser la place à l'autre et de ne pas tout maîtriser, de l'amélioration des relations grâce à une posture d'écoute active, d'empathie, de respect des choix des patients, de non-jugement, une relation de confiance efficace ouvrant sur les différents facteurs qui font obstacle au fait de prendre soin de soi-même et ce qui pourrait faire levier, une relation permettant de faire émerger les compétences de l'autre, un accompagnement global par rapport à l'impact qu'une maladie chronique peut avoir au quotidien, une relation utilisant une communication, orale et écrite, adaptée à la compréhension du patient ;

- **L'offre de santé** inclut les programmes d'ETP, mais correspond plus globalement à l'accès (y compris à domicile) à des services, dispositifs, ressources humaines diverses (bénévoles et professionnels) de tout secteur (sanitaire, médico-social et social), au travail en pluriprofessionnalité et de façon coordonnée à l'échelle d'un territoire ;
- La **politique en matière de santé**, avec le système de rémunération des médecins, la politique nationale de promotion de la santé, prévention et dépistage se déployant sur tout le territoire et pour tous les publics, la Loi HPST, l'organisation de l'ETP et son financement, ainsi que l'obligation de formation initiale et continue à l'ETP. Au niveau d'un établissement, la politique en matière de santé correspond au soutien des programmes d'ETP de la part des médecins et des cadres, à la place de l'ETP dans les soins et à son image auprès des professionnels ;
- Les **conditions socio-économiques et culturelles** intègrent l'évolution du milieu du travail et des conditions de travail, le changement de paradigme dans le rapport entre soignants et patients et la revendication de leurs droits par les patients.

En outre, de nouvelles représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites se rapportant aux ressources des professionnels ont été identifiées, justifiant la création d'une catégorie spécifique. Les **ressources des professionnels** incluent leurs compétences (techniques, relationnelles, organisationnelles, méthodologiques, etc.), leur formation (empathie, psychologie, ETP, littératie en santé, etc.), leur confiance en eux, leur estime de soi et le sens qu'ils donnent à leur métier. L'empowerment des professionnels de santé a été présenté comme lié à leur confiance en eux, au management et à l'organisation de la structure. Rappelons que nous avons précédemment établi, dans l'analyse de la littérature, le lien entre le management des organisations, l'empowerment des professionnels et l'empowerment des individus accompagnés.

Nous avons déjà remarqué la proximité entre les six et sept catégories de représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites et les déterminants de la santé des individus et des populations. Cela a été conforté par des experts : « *les mêmes déterminants de santé expliquent les transformations des patients et de leurs conduites vis-à-vis de la maladie chronique* » (Christine, médecin de santé publique, p. 296).

Nos résultats permettent de faire le lien avec les modèles explicatifs des déterminants de la santé des individus et des populations, et en particulier celui de Dahlgren et Whitehead exposé ci-après.

Autour des déterminants individuels de la santé (âge, sexe et facteurs héréditaires), le modèle de Dahlgren et Whitehead⁴³⁸ présente les déterminants sociaux de la santé. Ils se répartissent en quatre strates.



Traduction d'après G. Dahlgren & M. Whitehead, *Les principaux déterminants de la santé*, 1991

⁴³⁸ M. WHITEHEAD, G. DAHLGREN, « What can we do about inequalities in health », *The Lancet*, 1991, p. 1059-1063.

- Les **facteurs individuels de mode de vie** concernent les habitudes de vie et comportements de santé à l'échelle individuelle, mais influencés par les trois autres strates du modèle. Ces facteurs peuvent être favorables ou défavorables à la santé.
- Les **influences sociales** correspondent aux interactions sociales et collectives. La présence ou l'absence d'un soutien a des effets positifs ou négatifs et ces interactions sociales influencent les comportements des individus de façon favorable ou défavorable.
- Les **facteurs liés aux conditions de vie et de travail** se rapportent à l'accès aux services et aux équipements essentiels : eau, nourriture, habitat, services de santé, éducation mais aussi aux conditions de travail. Ces facteurs peuvent être plus ou moins favorables à la santé et influencer les interactions sociales et les comportements des individus.
- Les **conditions socio-économiques, culturelles et environnementales** englobent les facteurs qui influencent la société dans son ensemble. Ces conditions, comme la situation économique du pays, la situation du marché du travail, la place des femmes, des communautés ethniques minoritaires ou encore de l'environnement dans la société, ont une incidence sur toutes les autres strates.

Ainsi, les déterminants individuels et sociaux de la santé sont interreliés.

L'Inserm atteste que « *les comportements en matière de santé sont des constructions sociales et qu'ils sont des déterminants importants de la santé* »⁴³⁹ et Reach (*id.*, 2005) l'illustre en indiquant que les comportements liés à la santé « *sont avant tout des comportements sociaux au même titre que le fait de voter pour un certain parti politique plutôt que pour un autre, acheter une marque de bière donnée, aller au cinéma, etc.* ».

⁴³⁹ INSERM, *Inégalités sociales de santé en lien avec l'alimentation et l'activité physique* [document en ligne], Inserm, 2014, 731 p., [réf. du 9 septembre 2020]. Disponible sur : https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6522/expcol_2014_inegalites-sociales.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Dans notre analyse des résultats concernant les représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites chez les parties prenantes de l'ETP, nous n'avons pas regardé les interactions entre les facteurs. Cependant, des experts ont fait des liens entre certains déterminants du changement des patients et de leurs conduites :

- Entre le système de rémunération des médecins, le temps alloué au patient et la posture professionnelle : « *le paiement à l'acte favorise le fait de passer cinq minutes avec une personne et d'enchaîner, dans une gestion mécanique et symptomatique de la santé.* » (Simon, médecin généraliste, p. 322) ;
- Entre le management, la qualité de vie au travail des équipes et la qualité des soins : « *si les cadres se sentent bien, épanouis et accompagnés dans leur travail, ils vont forcément infuser un peu de ça auprès des équipes et si les équipes se sentent en sécurité, se sentent bien, automatiquement il y aura une bonne prise en charge des patients : il y a un lien.* » (Alexia, cadre de santé, p. 349) ;
- Entre la motivation des professionnels, des proches et du patient : « *les personnes autour doivent être motivées pour contribuer à celle du patient* » (Alexia, cadre de santé, p. 346).

Si nous poursuivons la transposition du modèle explicatif des déterminants de la santé des individus et des populations (Whitehead et Dahlgren, *id.*, 1991) aux représentations de la transformation des patients et de leurs conduites, nous pouvons alors proposer la figure 2 ci-après.

Figure 2 – Représentations des experts en ETP des déterminants du changement des patients vivant avec une maladie chronique et de leurs conduites



La transformation des patients et de leurs conduites est donc attribuée à une multiplicité de facteurs qui se retrouvent dans les sept catégories suivantes :

- **Caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie**
- **Environnement social**
- **Relation patient-professionnel**
- **Ressources des professionnels**
- **Offre de santé**
- **Politique en matière de santé**
- **Conditions socio-économiques et culturelles**

Cette représentation schématique permet également d'illustrer l'hypothèse selon laquelle les facteurs seraient liés et les éléments d'une strate influencés par les éléments des strates au-dessus.

c. Relations supposées entre les représentations des déterminants de la transformation des patients et de leurs conduites

Globalement, les mêmes facteurs se retrouvent à être cités en tant qu'obstacles ou en tant que leviers pour les sept catégories et peuvent donc être, soit défavorables, soit favorables au changement des patients et de leurs conduites : « *les freins sont les mêmes que les leviers* » (Christine, médecin de santé publique, p. 296).

A partir des entretiens des experts en ETP, nous avons envisagé deux agencements différents des représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites.

Le premier article des facteurs relevant des sept catégories correspondant plutôt à des obstacles à la transformation des patients et de leurs conduites. Ainsi, ces verbatims illustrent les relations supposées entre les conditions socio-économiques et culturelles, la politique en matière de santé, l'offre de santé, les ressources des professionnels, la relation patient-professionnel, l'environnement social et les caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie :

- « *Soutien politique, au sens large, questionnant (l'Assurance maladie ne joue pas le jeu)* » (Jean, pharmacien, p. 293), « *l'ETP est vue comme un plus et pas comme un soin à part-entière, et donc automatiquement, s'il y a des réajustements à faire, l'ETP sera plus facilement reléguée au second plan* » (Alexia, cadre de santé, p. 347) ;
- « *Le système est brutalisant* » (Jérôme, animateur socio-culturel, p. 339), « *taux de suicide et de burnout (des soignants) plus élevé que dans la population générale* » (Christine, médecin de santé publique, p. 297) ;
- « *Les schémas et les organisations sont infantilisants* », « *je suis atterré du peu d'empowerment des professionnels de santé* » (Jérôme, animateur socio-culturel, p. 338 et 342) ;
- « *Le pire est l'organisation de l'ETP en France (programme, cahier des charges) et le désir de protocoliser l'ETP* » (Christine, médecin de santé publique, p. 297) ;
- « *Difficultés de partenariat entre association France Parkinson Gironde et professionnels libéraux (médecins généralistes et neurologues)* » (Françoise, chef d'établissement scolaire, p. 331), « *pas possible d'avoir une alliance thérapeutique avec d'autres médecins qui n'ont pas de posture éducative* » (Simon, médecin généraliste, p. 321) ;
- « *Formation initiale n'incitant pas à travailler sur la relation entre professionnels de santé et patients* » (Jean, pharmacien, p. 292) ;
- « *Conduites pas empathiques du tout, diagnostic et prescription justes mais ils (les neurologues) ne savent pas ce que c'est que l'empathie* » (Françoise, chef d'établissement scolaire, p. 332) ;

- « *Personnes niées dans leurs croyances, leur histoire, ce qu'elles ont réussi à réaliser (...) Personnes même niées dans leur être et souvent considérées comme des maladies, des objets et non des sujets* » (Jérôme, animateur socio-culturel, p. 338) ;
- « *Souvent, la grande difficulté des personnes est de ne pas oser poser des questions, intervenir* » (Sylvie, infirmière, p. 308), « *en tant que patient, ce qui est difficile, c'est quand il n'y a pas de feeling avec le professionnel de santé, pas la communication souhaitée* » (Yann, infirmier, p. 314).

Le second agencement articule des facteurs relevant des sept catégories correspondant plutôt à des leviers de la transformation des patients et de leurs conduites :

- « *Changement de paradigme dans rapport entre soignants et patients depuis les années 90* », « *revendication de leurs droits par les patients (...) formalisation des associations de patients* » (Jean, pharmacien, p. 292) ;
- « *ETP maintenant complètement insérée dans les formations initiales* (Anna, infirmière, p. 301) » ;
- « *Délocalisation du programme d'ETP sur le Sud-Gironde* », « *ouverture et collaboration nécessaire de tout le tissu sanitaire, médico-social, social et avec les hospitaliers du territoire* » (Françoise, chef d'établissement scolaire, p. 330) ;
- « *Groupes de travail, concertation, échanges de pratiques (groupes Balint) sur les difficultés à se positionner parfois pour les professionnels* » (Jérôme, animateur socio-culturel, p. 337) ;
- « *Une relation efficace est une relation qui constitue une aide, un levier, pour que le patient arrive à faire face à ce qui lui arrive* » (Christine, médecin de santé publique, p. 296) ;
- « *Le levier, c'est aussi prendre en compte l'entourage* » (Sylvie, infirmière, p. 306) ;
- « *En leur faisant identifier leurs propres compétences, ce qu'ils sont capables de faire, ça peut permettre aux gens de travailler sur leur confiance en eux et l'image d'eux-mêmes pour engager du changement* » (Sandrine, diététicienne, p. 325).

La multiplicité des représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites plaide en faveur d'un partage des responsabilités entre les différentes parties prenantes de l'ETP.

Nous articulerons, dans la conclusion de cette thèse, empowerment, responsabilité, dévolution politique et didactique, pour analyser les conditions favorisant la transformation des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites.

d. Comparaison des diverses représentations des experts d'un empowerment transformateur

Les conceptions qu'ont les experts de l'empowerment sont toutes différentes. Seuls trois d'entre eux évoquent des références (Freire, Aujoulat, Le Bossé et Sen). Ceci confirme la faible diffusion de l'empowerment dans les pratiques en éducation thérapeutique du patient et illustre la diversité des conceptions.

Les conceptions des experts peuvent être regroupées selon leur proximité avec des patients et/ou la maladie chronique.

Les deux experts n'exerçant pas en contact direct avec des patients, ayant un ancrage dans l'approche de la promotion de la santé et travaillant en milieu associatif ont une conception multidimensionnelle d'un empowerment au service d'une transformation sociale :

- « *Prendre du pouvoir sur sa vie, dans la relation avec les professionnels, révolution sociale et politique comme l'invitation des associations de patients pour travailler avec les professionnels et les politiques* » (Jean, pharmacien, p. 294) ;
- « *J'utilise plutôt "développement du pouvoir d'agir" qui intègre bien le processus et le résultat. Je me retrouve dans l'approche de Le Bossé, dans la réciprocité de l'éducation, la recherche appliquée, la correspondance entre ses travaux dans le champ social et nos réflexions dans le champ de la santé, la dimension autant individuelle que collective, en phase avec le mouvement de la promotion de la santé* » (Christine, médecin de santé publique, p. 298).

Les experts en contact avec des patients et/ou concernés par la maladie chronique ont une conception de l'empowerment plus resserrée sur les conditions de la transformation de l'individu, et son action par rapport à sa santé et sa vie en fonction de ses propres choix :

- « *Pouvoir d'agir sur sa maladie, au quotidien, heure après heure de la personne malade. L'empowerment n'est possible que s'il y a une adhésion de la personne et une rencontre avec un professionnel dans l'empathie, la reconnaissance, la coopération, etc.* » (Françoise, chef d'établissement scolaire, p. 333) ;
- « *L'empowerment, c'est se saisir des ressources que l'on a en soi et autour de soi et les utiliser, pour sa bonne santé. L'objectif est plus que le patient soit auteur de sa santé et pas acteur, que ce soit à lui d'écrire le scripte de sa vie, de ses choix* » (Yann, infirmier, p. 316) ;

- « *C'est favoriser cette capacité qu'aurait la personne à prendre soin d'elle, à se mettre en marche vers quelque chose de bien pour elle, favoriser cette auto-détermination* » (Anna, infirmière, p. 303) ;
- « *C'est prendre les gens là où ils sont et voir comment on travaille avec eux pour les amener à avancer et à évoluer* » (Alexia, cadre de santé, p. 349) ;
- « *Avoir du pouvoir d'agir c'est-à-dire la capacité de se saisir des choses pour pouvoir engager le changement. Laisser la possibilité à l'autre d'être ce qu'il est, lui permettre de développer ses propres capacités pour qu'il soit en accord avec ses objectifs* » (Sandrine, diététicienne, p. 327) ;
- « *J'essaie d'amener la personne à se dévoiler, de façon à ce que je puisse comprendre ses besoins et comment on va pouvoir y travailler ensemble, comment on va pouvoir l'aider à trouver les réponses à ses questions, ses réponses à elle, pas les miennes, s'il y a des réponses* » (Sylvie, infirmière, p. 310) ;
- « *L'empowerment, c'est de soutenir les gens dans les choix qu'ils vont faire même si l'on pense que les choix qu'ils vont faire ne sont pas les bons, à supposer que l'on ait le droit de penser que les choix qu'ils vont faire ne sont pas les bons puisqu'on ne filtre qu'avec sa propre perception* » (Jérôme, animateur socio-culturel, p. 342) ;
- « *C'est la capacité des gens à faire bouger des choses de leur environnement, dans leur vie et la conscientisation et la mise en œuvre des ressources qu'ils ont pour bouger leur vie ou leur environnement. Notre rôle est d'aider les gens à mobiliser leurs ressources pour bouger les choses* » (Simon, médecin généraliste, p. 322).

Ces différentes conceptions de l'empowerment ayant en commun le principe de l'auto-détermination du patient, nous pouvons également les situer dans le pôle de l'empowerment transformateur. Nous remarquons en outre que ces experts se situent en tant qu'accompagnateurs du processus d'empowerment des patients et évoquent donc la posture requise pour ce faire.

e. Le professionnel idéal est relationnel

Nous supposons qu'il y a une part d'identification dans la description que les experts ont fait du professionnel idéal. Nous constatons qu'ils l'ont systématiquement caractérisé en fonction de la relation mise en œuvre avec les patients :

- ✓ En lien avec ses qualités intrinsèques : être humaniste, humble, rigoureux, congruent, avoir l'esprit ouvert, être curieux, dynamique, avoir envie de faire, prendre du plaisir ;

- ✓ Sa posture professionnelle :
 - o Prendre le temps d'expliquer les choses ;
 - o Privilégier les désirs et besoins des patients plutôt que ceux du professionnel, répondre à la demande du patient ;
 - o Réfléchir et analyser sa pratique, dans une démarche d'amélioration continue des postures et pratiques ;
 - o S'inscrire dans la collaboration et la pluridisciplinarité ;
- ✓ Sa posture éducative :
 - o Mettre en confiance les patients, avec une interaction naturelle ;
 - o Savoir être dans l'empathie, l'écoute ;
 - o Ne pas procéder par injonction, mais par apprentissage auprès du patient et son entourage proche ;
 - o Coopérer, accompagner, mettre en œuvre une relation horizontale avec les patients ;
 - o Faire émerger la réflexion chez le patient et aussi chez le professionnel.

Les caractéristiques du professionnel idéal, à travers la relation mise en œuvre avec les patients, renvoient au lien entre la posture et l'attitude des éducateurs et l'empowerment des patients, évoqué lorsque nous avons examiné l'empowerment dans le cadre d'une approche éducative libératrice (Klein, *op. cit.*, 2009 ; Aujoulat, *op. cit.*, 2007 ; Arnold *et al, id.*, 1995 ; Sandrin-Berthon, *ibid.*, 2000).

f. Le pouvoir d'agir des experts, en cohérence avec leur représentation de l'empowerment

Lorsque nous avons demandé aux experts à quoi correspond leur pouvoir d'agir, certains ont souhaité distinguer la représentation de leur pouvoir d'agir selon leur statut de patient, ou de professionnel ou bénévole.

Le pouvoir d'agir exprimé du point de vue du patient se retrouve dans le pouvoir de décider de sa santé, de sa vie et d'agir en conséquence. Les experts patients évoquent donc un agir transformateur auto-déterminé qui fait écho à celui qu'ils ont exprimé dans leur représentation de l'empowerment :

- « *Par rapport à ma pathologie : c'est moi me prendre en charge, je ne vais pas être que l'objet des médecins. Ce que moi je vais faire ne peut que participer à l'amélioration de mon état parce que je vais agir par moi-même* » (Sylvie, infirmière, p. 310) ;
- « *Pour moi l'empowerment, c'est ma propre capacité à moi à décider et à assumer les choix (pas toujours simple quand on est un sujet malade qui peut être l'objet d'une multitude d'attentions gentilles a priori). L'empowerment, c'est qu'on me laisse mon rythme, c'est moi qui décide. Je vais avoir besoin d'un maximum d'éléments pour prendre ma décision, des éléments cliniques externes, qui vont être brassés avec des éléments que personne n'a, dans ma propre mémoire et dans ma propre expérience* » (Jérôme, animateur socio-culturel, p. 342) ;
- « *Mon pouvoir d'agir en tant que patient, jour après jour est le moment de mettre en œuvre l'empowerment, c'est décider de solliciter telle ou telle chose, telle ou telle technique, de stopper les ruminations, des idées ou des réactions émotionnelles face à l'environnement* » (Yann, infirmier, p. 316).

Dans la continuité de leur représentation de l'empowerment, les experts en contact avec des patients envisagent leur pouvoir d'agir au service du changement des individus vivant avec une maladie chronique.

Nous identifions également une conception très horizontale et symétrique de la relation patient-professionnel :

- « *En étant à l'écoute des gens, on les aide à bouger des choses en pointant différentes choses, mais il faut beaucoup de temps et l'action sur différents déterminants pour arriver à dénouer et que les choses s'activent. Avoir peu d'attentes que ce qu'on fait va marcher peut augmenter ton pouvoir car tu enfermes pas les gens dans tes attentes. Augmenter mon pouvoir c'est le perdre ou considérer qu'on n'en a pas, augmenter mon pouvoir c'est le donner aux autres* » (Simon, médecin généraliste, p. 323) ;
- « *Tu peux accompagner des individus dans leur pouvoir d'agir à la seule condition que tu acceptes à un moment donné d'être rejeté de cette relation. Je me suis toujours considéré sur l'empowerment des autres comme un outil qui va aider à ça* » (Jérôme, animateur socio-culturel, p. 342).

De par ses expériences et activités diverses au contact des patients, mais aussi des institutions, Françoise (chef d'établissement scolaire, p. 334) évoque un pouvoir d'agir à différents niveaux et à visée de transformation sociale :

« mon pouvoir d'agir, je crois en avoir acquis un dans l'action, la construction, la création. Mon pouvoir d'agir à l'égard du système et des personnes et des groupes est pas yaka fokon, c'est essayons de construire ensemble les pratiques et les outils pour aller plus loin dans ce parcours de vie, au-delà du parcours de soin et de santé. »

Pour les experts ne côtoyant pas directement de patient, le pouvoir d'agir est lié à la liberté d'action, selon ses idées pour Christine (médecin de santé publique, p. 299) :

« le pouvoir d'agir est le pouvoir d'action, faire les choses comme on les pense, promouvoir des idées à travers l'action. Le statut associatif et la fonction de directrice donnent du pouvoir d'agir dans les choix faits, les types de formations, d'être dans une attitude militante. »

Et Alexia (cadre de santé, p. 350) a une conception très proche de celle que DiNapoli, O'Flaherty et Garcia-Dia (*op. cit.*, 2014) résument de la recherche et la pratique des soins infirmiers. Elle relie en effet son pouvoir d'agir aux possibilités de faire avancer les choses, qui augmentent avec la fonction hiérarchique :

« en tant que cadre supérieur : comment je peux insuffler des projets de plus grande ampleur, pouvoir motiver et impliquer des gens dans ce projet et en voir le bénéfice pour le patient. Il ne s'agit pas du fait d'avoir du pouvoir sur les autres. »

Ainsi, nous constatons une cohérence entre la représentation que les experts ont exprimée par rapport à l'empowerment, et la représentation qu'ils ont de leur propre pouvoir d'agir. En outre, il apparaît que le pouvoir d'agir des experts dépend du point de vue adopté et de la fonction des individus :

- Celui des patients se rapporte à leur santé et leur vie ;
- Celui des professionnels côtoyant des patients concerne l'accompagnement des patients dans leur processus d'empowerment ;
- Et celui des professionnels et bénévoles travaillant dans des associations correspond à contribuer au changement social.

3. Synthèse des résultats concernant les représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites

Ce recueil de données auprès des experts enquêtés confirme que les représentations des déterminants du changement des patients vivant avec une maladie chronique et de leurs conduites renvoient à une multitude de facteurs individuels, sociaux, environnementaux et systémiques. Une catégorie supplémentaire de déterminants a été identifiée en rapport avec les ressources des professionnels, parmi lesquelles leur empowerment.

Ainsi, le changement des patients et de leurs conduites est attribué à des facteurs pouvant se regrouper en sept catégories :

- **Caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie**
- **Environnement social**
- **Relation patient-professionnel**
- **Ressources des professionnels**
- **Offre de santé**
- **Politique en matière de santé**
- **Conditions socio-économiques et culturelles**

En outre, nous avons pu faire le lien entre les représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites et les modèles explicatifs des déterminants de la santé des individus et des populations. Ceci permet de formuler l'hypothèse de déterminants individuels, sociaux, environnementaux et systémiques du changement des patients et de leurs conduites et d'un lien entre ces facteurs. Mais tout ceci reste à démontrer.

Dans la continuité de Aujoulat (*op. cit.*, 2007) qui parle de l'« *empowerment dans le cadre de la relation de soins* » au lieu de l'empowerment du patient, ceci plaide pour une conception de l'empowerment en éducation thérapeutique du patient.

Conclusion

L'objectif de cette thèse était d'apporter des éléments de réponse aux questions de recherche suivantes :

- Que révèle l'émergence du concept de l'empowerment dans le champ de la santé sur l'évolution du système de santé français ? Quels sont les effets de la diffusion de ce concept sur les idéologies et les pratiques, dont on peut penser qu'elles infléchissent plus ou moins les conditions de transformation des patients ?
- Quelle est la contribution de l'ETP à la transformation des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites ? Quelles sont les représentations des parties prenantes de l'ETP des déterminants du changement des patients et de leurs conduites ?

Comme nous l'avons vu en filigrane tout le long de cette thèse, l'empowerment renvoie à la question des responsabilités : celle du patient, celle de son entourage, celle des professionnels, celle des établissements de santé et celle de l'Etat. Or la notion de responsabilité peut revêtir différentes significations en fonction des conditions d'exercice de cette responsabilité.

Ainsi, la première partie de la conclusion s'attache à synthétiser comment s'articulent les concepts de dévolution, tant politique que didactique, et celui d'empowerment.

En croisant les résultats obtenus et les enjeux actuels en termes de santé publique, la seconde partie de la conclusion propose de nouvelles perspectives de recherches à propos de l'empowerment en éducation thérapeutique du patient.

A. Le tryptique « dévolution-empowerment-responsabilité »

1. La dévolution politique, vectrice d'empowerment masquant une déresponsabilisation

La dévolution politique correspond à un transfert de pouvoirs d'un Etat central vers des acteurs locaux, quel que soit leur statut. Examinons différents contextes de dévolution politique et son lien avec les formes de l'empowerment identifiées dans cette recherche.

Illustration d'un empowerment institutionnalisé, ambigu et non réformiste

Au Royaume-Uni, dans le contexte de la sécurité publique dans les quartiers en difficulté :

« L'Etat britannique transfère vers ces "communautés locales", au nom de l'empowerment, du respect de la démocratie locale, de la responsabilisation de la société civile, un certain nombre d'outils qui étaient auparavant le monopole de la puissance publique. » (Jouve, id., 2006)

La responsabilité politique de l'Etat en matière de sécurité publique dans les quartiers en difficulté a ainsi été transférée vers la société civile. *« L'empowerment conduit la société civile à assumer elle-même une partie de sa sécurité, par le biais d'un contrôle social accru entre ses membres, en lieu et place de l'Etat. Elle est donc considérée comme co-responsable des problèmes qui l'affectent » (Jouve, ibid., 2006).* Ceci tend à situer la dévolution politique comme un vecteur d'empowerment collectif.

Mais comme le souligne Jouve, c'est parce que l'Etat Britannique considère les « communautés locales » comme étant à l'origine des problèmes qui l'affectent, qu'elles sont sommées de les solutionner elles-mêmes, avec l'appui de l'Etat. D'où l'ambiguïté de l'empowerment :

« ne conduit-il pas l'Etat à s'émanciper de ses responsabilités, (sociale, économique, en matière d'éducation, de santé publique, de sécurité, ...) en passant par pertes et profits l'idéal de redistribution de la richesse et de solidarité entre individus et groupes sociaux au profit d'une mobilisation des "communautés locales" qui, gagnant en capacité d'action, doivent également assumer la responsabilité de possibles échecs. » (Jouve, op. cit., 2006)

Nous doutons du potentiel de transformation sociale, en faveur de la justice sociale, de cet usage de l'empowerment relevant en quelque sorte d'une commande institutionnelle.

Quand dévolution rime avec déresponsabilisation

Dans la continuité de ce que Jouve avait identifié dès 2006 quant à la diminution de la responsabilité de l'Etat sous couvert d'empowerment :

« dans un contexte d'accroissement des inégalités sociales avec une économie axée sur la référence au marché et la prédominance de courants en faveur d'une réduction du rôle de l'État, on assiste, dans la période récente, à une dévolution des compétences et des responsabilités politiques vers le local. »⁴⁴⁰

Au plan international, les systèmes de santé recourent ces dernières décennies à différentes approches de décentralisation, définie comme « *l'accroissement des attributions et de l'autonomie d'acteurs périphériques par rapport au niveau central* »⁴⁴¹. La dévolution est l'une de ces approches, aux côtés de la déconcentration, la délégation et la privatisation. « *La dévolution consiste à confier des pouvoirs à des gouvernements territoriaux autonomes* » (Polton, *id.*, 2004). Elle correspond ainsi à une décentralisation politique, avec un transfert de pouvoirs aux élus locaux, en termes de gestion et/ou du financement du système de santé.

Duriez souligne que la dévolution « *permet de renforcer des collectivités territoriales en leur attribuant la possibilité de lever des impôts et en leur donnant une large autonomie face au pouvoir central* »⁴⁴². Si l'« empowerment » n'est pas explicitement évoqué, la notion d'autonomie permet de faire le lien entre dévolution politique et empowerment.

Différents cas de figure existent selon les pays, leur organisation, leurs problématiques sociales et de santé et leur capacité à y répondre de façon autonome.

⁴⁴⁰ J. BERNIER, C. CLAVIER, G. GIASSON, « Développement social local à Montréal : approche concertée de lutte contre les inégalités », p. 168-177 in L. POTVIN, M-J. MOQUET, C.M. JONES, *Réduire les inégalités sociales en santé*, INPES, 2010, 380 p.

⁴⁴¹ D. POLTON, « Décentralisation des systèmes de santé : un éclairage international », *Revue française des affaires sociales*, 2004, p. 267-299.

⁴⁴² M. DURIEZ, D. LEQUET-SLAMA, « Régionalisation et systèmes de santé en Europe », *ADSP*, 1999, p. 29-32.

Ainsi, il existe par exemple des « *processus spécifiques de dévolution de compétences étatiques de protection sociale, soit à caractère régional, comme c'est le cas des politiques autonomistes et fédéralistes en Espagne ; soit des processus de dévolution à la sphère municipale, comme c'est le cas en France* »⁴⁴³. Ou encore, la dévolution des politiques de santé en Ecosse⁴⁴⁴ permet leur gestion par le gouvernement et le Parlement écossais, selon un cadre commun imposé néanmoins par le gouvernement britannique. La dévolution de compétences étatiques peut également se faire à travers des associations Loi 1901, des fondations, des groupes d'aide mutuelle, etc.

La dévolution, dans le champ de la protection sociale et de la santé, correspond donc à la délégation des responsabilités à des entités territorialisées, qui obtiennent ainsi le pouvoir de les exercer. A l'instar de l'empowerment, la dévolution est aussi un choix politique de partage du pouvoir qui se traduit par la mise en œuvre d'une action territorialisée. Se pose cependant la question du degré d'autonomie effective de ces acteurs par rapport à l'Etat et donc du potentiel de transformation sociale.

Le fait que l'Etat se démette de certaines de ses fonctions implique un partage de la responsabilité des pouvoirs publics avec les responsabilités individuelles des citoyens, les mouvements collectifs et les élus locaux. De fait, cela impliquerait une réflexion quant à l'accompagnement et aux conditions, voire au financement, de la dévolution.

« Toute "dévolution" ne peut se faire comme un simple délaissement de fonctions pour "alléger" l'État, mais autour d'un débat profond sur les rapports entre la responsabilité individuelle, collective et politique. Dans les termes où elle est proposée par les décideurs politiques, cette dévolution est empiriquement impossible pour des raisons économiques, sociales et culturelles. » (Comelles, *id.*, 2000)

Martuccelli souligne que « *la dévolution rend l'individu, toujours et partout responsable, non pas de ce qu'il fait ou a fait, mais de tout ce qui lui arrive parce que, contre toute vraisemblance, ce qui lui arrive est considéré comme résultant de ce qu'il a fait, ou de plus en plus, n'a pas fait.* »⁴⁴⁵ Il évoque en outre la dévolution comme

⁴⁴³ JM. COMELLES, « La dévolution au domaine du local des politiques étatiques de santé et de protection sociale », *La ville et les pouvoirs*, 2000, p. 539-556.

⁴⁴⁴ E. CAMP-PIETRAIN, « Dévolution et politiques de santé en Écosse : un modèle de continuité et d'efficacité ? », *Revue Française de Civilisation Britannique*, 2019, p. 1-22.

⁴⁴⁵ D. MARTUCELLI, « Figures de la domination », *Revue française de sociologie*, 2004, p. 469-497.

« un mécanisme subtil contraignant les acteurs à accepter leurs "destins" sociaux en faisant fi du fait que l'horizon du possible des différents acteurs continue de s'ordonner selon la hiérarchie des positions sociales » (Martuccelli, id., 2004).

La dévolution politique est évidemment porteuse d'une idéologie et peut, à l'instar de l'empowerment, masquer la responsabilité politique en mettant en avant la responsabilité individuelle et collective.

Un empowerment institutionnalisé et hétérogène au sein du système de santé français

Comme tant d'autres, le système de santé français doit relever, entre autres défis, celui de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques en lien avec l'allongement de la durée de vie des individus, et une augmentation des inégalités sociales et territoriales de santé.

« Notre système, organisé autour de l'hôpital, est remarquable face aux maladies aiguës ; mais il est trop complexe, trop cloisonné pour soigner dans la durée des personnes vieillissantes ou atteintes de maladies chroniques. »⁴⁴⁶

La modernisation du système de santé français qu'ambitionne la Loi de santé de 2016⁴⁴⁷ repose sur plusieurs piliers parmi lesquels un « virage ambulatoire » (M. Touraine, id., 2015) autour du médecin généraliste et une organisation territoriale des soins prenant appui sur des communautés professionnelles territoriales de santé, en lien avec les acteurs sociaux et médico-sociaux. Cette loi affiche toutefois également sa volonté de renforcer le service public hospitalier, « profondément désorganisé par la Loi du 21 juillet 2009 dite "HPST" »⁴⁴⁸.

Entre autres mesures pour améliorer l'efficacité économique des systèmes de santé, figurent la réduction de la durée moyenne des séjours hospitaliers et le transfert de

⁴⁴⁶ M. TOURAINE, Ministre des Affaires sociales et de la Santé, *Conférence de presse - Loi de santé*, 2015, [document en ligne], [réf. du 19 mai 2020]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/150308_discours_loi_de_sante.pdf

⁴⁴⁷ LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé [journal officiel en ligne], [réf. du 19 mai 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/download/file/f1zqqKkO-FAUZH67_XjED1sDFihSq-tW46KWa2ISZzs=/JOE_TEXTE

⁴⁴⁸ Dossier de presse Loi de modernisation de notre système de santé, disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/280116_dp_loi-de-sante.pdf consulté le 19 mai 2020

tâches entre les médecins et d'autres professionnels de santé⁴⁴⁹. En ça, l'éducation thérapeutique du patient représente une solution incontournable puisqu'à domicile, la gestion de la maladie repose majoritairement sur le patient et/ou sa famille⁴⁵⁰.

Tourette-Turgis et Thievenaz soulignent en effet que :

« les notions comme la participation du patient, son autonomisation, l'empowerment sont utilisées pour pousser les malades à répondre aux besoins, à des attentes économiques et politiques et à des exigences des systèmes de santé. » (Tourette-Turgis et Thievenaz, *op. cit.*, 2014)

En outre, ils constatent que

« l'institutionnalisation de l'éducation thérapeutique en France a eu pour corollaire la construction par des experts de référentiels en direction des praticiens structurés et organisés autour des modèles de démarche de projet à travers lesquels il s'agit surtout de fonder une démarche centrée sur le professionnel du soin et de l'accompagnement, ou sur la coordination d'actions plus que sur le patient lui-même. » (Tourette-Turgis et Thievenaz, *op. cit.*, 2014)

En analysant la mise en œuvre de l'ETP sous l'angle de la dévolution politique, nous identifions qu'elle correspond à une décentralisation en cascade : une déconcentration administrative de la responsabilité de la mise en œuvre de l'ETP du Ministère de la santé aux ARS puis une dévolution, aux professionnels et bénévoles qui déploient les programmes d'ETP et au médecin généraliste, de la responsabilité de la mise en œuvre des activités éducatives censées permettre aux patients atteints de maladie chronique d'améliorer leur santé et leur qualité de vie. Et de fait, une dévolution didactique s'impose aux patients atteints de maladie chronique et de leur famille, impliquant l'acceptation de la responsabilité de leur apprentissage de la vie avec la maladie et de la transformation de leurs manières d'être et d'agir.

Cette institutionnalisation de l'ETP encadre donc l'empowerment à l'intérieur d'une démarche structurée, quand bien même celle-ci est censée être personnalisée en fonction de chaque individu. Dans la continuité de Tourette-Turgis et Thievenaz, nous pourrions alors parler d'institutionnalisation de l'empowerment dans le contexte de l'éducation thérapeutique du patient.

⁴⁴⁹ OCDE, *Panorama de la santé 2019 : Les indicateurs de l'OCDE*, Éditions OCDE, 2019, 244 p.

⁴⁵⁰ I. HEYDEN, « L'ETP à domicile : avis de soignants et de responsables », *Education du patient*, 2013, p. 229-252.

Si nous avons vu précédemment dans d'autres domaines (organisations internationales du développement, politique de la ville, sécurité publique, école) que des institutions cherchent à promouvoir l'empowerment, nous avons également souligné que si le mot est commun, il ne recouvre pas le même sens. En effet, seul l'empowerment promu par les institutions du développement a été rattaché au pôle de l'« empowerment libérateur » en soutenant l'empowerment des femmes *via* la logique descendante des programmes d'aide et en soutenant également la logique ascendante de l'action des associations de femmes et des réseaux existants.

Nous avons vu tant dans la littérature scientifique, professionnelle, qu'à l'occasion de notre analyse sitographique, que l'empowerment recouvre des significations hétérogènes au sein du système de santé français. Nous les avons regroupées autour de deux pôles, qui se distinguent par des conceptions différentes quant à l'importance relative accordée à la responsabilité individuelle, collective et politique en matière de santé, les dimensions mobilisées et le potentiel de transformation sociale de l'empowerment.

Nous avons en outre souligné la contribution vraisemblablement différente de l'ETP à la transformation des patients et de leurs conduites selon si elle est envisagée selon un modèle biopsychosocial ou un modèle biomédical.

Ainsi, dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient en France, la dévolution politique a la particularité d'être à l'origine de deux formes très différentes de l'empowerment.

Quel lien existe-t-il entre la dévolution didactique et l'empowerment, spécifiquement dans le contexte de l'éducation thérapeutique du patient ?

2. La dévolution didactique, préalable à l'empowerment en ETP

Rappelons que Brousseau (*ibid.*, 1998) définit la dévolution comme « *l'acte par lequel l'enseignant fait accepter à l'élève la responsabilité d'une situation d'apprentissage (a-didactique) ou d'un problème.* »

C'est un concept qui prend acte du fait que seul l'élève peut réaliser l'apprentissage⁴⁵¹. Sarrazy montre que ce concept n'est pas à envisager comme une sorte d'impératif pédagogique, mais il considère plutôt la dévolution « *comme une nécessité didactique* »⁴⁵² : l'enseignant propose des situations censées permettre (ou non), par les rétroactions du milieu, cet apprentissage.

A l'instar de l'élève, le patient atteint de maladie chronique et sa famille sont les seuls à pouvoir apprendre à vivre avec la maladie au quotidien, ce qui tend à situer la dévolution didactique comme un préalable à l'empowerment en éducation thérapeutique du patient.

Pourtant et même si elle est inéluctable, la dévolution didactique n'est pas toujours intégrée, ni conceptuellement, ni dans les pratiques des professionnels côtoyant des patients atteints de maladie chronique.

La dévolution didactique, plus ou moins associée à l'empowerment

Si la responsabilité a deux sens originels dont le fait d'assumer les conséquences de ses actes, Deccache (*id.*, 2010) précise que « *l'éducation des patients confère aux individus les moyens de faire face, agir ou réagir* ». Pourtant, il rappelle que « *les règles de déontologie françaises, belges et suisses et les lois reconnaissent toujours le professionnel comme responsable de la santé de "son" patient* » (Deccache, *ibid.*, 2010). Ceci est pour lui contradictoire et représente un obstacle à l'empowerment basé sur l'éducation du patient. Il nous semble que cela représente également un obstacle à l'intégration de la dévolution didactique dans les pratiques des professionnels.

Pour Hobik⁴⁵³ au contraire, dans sa réflexion éthique sur la responsabilisation⁴⁵⁴ du patient en éducation thérapeutique, il y a bien un transfert de responsabilités du médecin vers le patient. Reach (*ibid.*, 2005) complète en précisant que « *l'alliance thérapeutique n'implique pas que le médecin se défausse de sa responsabilité* ».

⁴⁵¹ G. BROUSSEAU, *Glossaire de quelques concepts de la théorie des situations didactiques en mathématiques* [document en ligne], 2010, 9 p., [réf. du 10 mai 2020]. Disponible sur : http://guy-brousseau.com/wp-content/uploads/2010/09/Glossaire_V5.pdf

⁴⁵² B. SARRAZY, « Ostension et dévolution dans l'enseignement des mathématiques : Anthropologie wittgensteinienne et théorie des situations didactiques », *Education et didactique*, 2007, p. 31-46.

⁴⁵³ L. HOBİK, « La place de l'éthique dans la responsabilisation du patient », *Soins*, 2011, p. 21-23.

⁴⁵⁴ Le mot « responsabilisation » est traduit par « empowerment » dans le résumé en anglais.

A qui incombe la responsabilité de la santé du patient ? Tel a été l'objet d'une recherche⁴⁵⁵ auprès de professionnels de santé (médecins, infirmières et kinésithérapeutes). Il apparaît que les patients eux-mêmes sont les premiers responsables de leur santé pour presque un professionnel sur deux mais que pratiquement un professionnel sur trois pense que les membres de l'équipe de santé sont les premiers responsables de la santé des patients. Notons une variabilité selon les professions : les médecins attribuant plus fréquemment une responsabilité égale au patient et au médecin tandis que les infirmières et les kinésithérapeutes déclarent majoritairement que le patient seul est responsable de sa santé.

La recherche montre qu'un partage de la responsabilité offre des bénéfices aux professionnels de santé et aux patients, grâce à la motivation et à l'implication des patients dans leur santé et le processus de soins.

La dévolution didactique apparaît donc comme un préalable à l'empowerment en ETP.

Cette dévolution de la responsabilité, aux patients et aux familles, de leur apprentissage de la vie avec la maladie chronique et de la transformation de leurs manières d'être et d'agir est censée se faire grâce à l'accompagnement des patients et des familles au développement des compétences d'auto-soins et d'adaptation psychosociales. Ceci devant se produire à la fois dans le cadre des situations d'apprentissage didactiques instituées et formalisées par les programmes d'ETP mais aussi et surtout, dans des « *espaces de dévolution* » (Le Helloco-Moy, *id.*, 2016). Ces derniers correspondent à des situations d'apprentissage a-didactique, c'est-à-dire permettant de renvoyer au patient des rétroactions sur ses décisions et ses façons de faire et d'agir au quotidien.

Pichon constate que les médecins généralistes sont soit trop soit trop peu dévoluants, ce qui se traduit par un accompagnement inadapté ne permettant pas au patient de s'emparer véritablement de sa responsabilité⁴⁵⁶. Au final,

⁴⁵⁵ B.K. TIVADAR, B. FILEJ, « Empowerment of the patient to increase healthcare treatment quality », 2015, p. 1-14.

⁴⁵⁶ M. PICHON, « De l'usage souhaité à l'usage effectif : le hiatus de la transmission des savoirs de médecins généralistes à destination des patients chroniques », *Les dossiers des sciences de l'éducation*, 2018, p. 89-105.

« le patient sera peut-être observant, mais parce qu'il obéira et non parce qu'il aura appris à modifier son comportement. Or, l'obéissance n'a qu'un temps... tandis que l'apprentissage, vu comme une modification du rapport au monde, s'ancre dans la durée » (Pichon, id., 2018).

Ceci révèle une tension, dans la dévolution, entre hétéronomie et autonomie, le patient étant hétéronome d'un point de vue biomédical et autonome du point de vue de ses manières d'être et d'agir.

D'ailleurs, *« les patients acceptent de prendre en charge leur apprentissage à des degrés divers », voire « refusent cette dévolution et pensent que c'est aux professionnels de s'occuper de leur maladie » (Le Helloco-Moy, ibid., 2016).* Hobik (*id.*, 2011) ajoute que *« cette responsabilisation peut également être source de culpabilisation en cas d'aggravation de la maladie ou de rechute. »* Dans la continuité, pour Marty et al. (*op. cit.*, 2020),

« la sur-responsabilité ressentie ou crainte peut même aboutir à des refus de traitement. Paradoxalement, cette procédure peut être l'occasion pour les soignants d'exercer une domination sur les patients avec une décision partagée utilisée comme alibi éthique. »

Or, dans le champ de la maladie chronique, qui implique toute une vie avec la maladie, la dévolution est de fait et la responsabilité de l'apprentissage de la vie avec la maladie passe par une décision thérapeutique partagée associant le patient. Pichon montre qu'en éducation thérapeutique dans les maladies cardiovasculaires où la problématique concerne principalement des changements de mode de vie (diététique, activité physique, etc.),

« si on prescrit (au sens de la prescription sur ordonnance) ces changements, non seulement on s'éloigne d'une certaine éthique de soin, qui vise actuellement à responsabiliser et autonomiser les patients, mais on ne dévolue pas non plus. » (Pichon, ibid., 2018)

Tivadar et Filej (*id.*, 2015) montrent justement que le rôle le plus important du personnel de santé dans le processus des soins de santé consiste pour eux à définir, avec le patient, un objectif mesurable, réalisable et concret. Ils articulent responsabilité partagée et empowerment du patient, au sens du pouvoir de décision et d'action par rapport à sa santé. Pour eux, l'empowerment associe donc la dévolution.

La théorie des situations, la dévolution didactique et la résolution des paradoxes de l'empowerment en ETP

Le premier paradoxe de l'empowerment en ETP est la tension existant entre l'hétéronomie du patient sur le plan biomédical et l'autonomie de celui-ci concernant ses manières d'être et d'agir.

La théorie des situations et la dévolution didactique permettent de dépasser le clivage que nous avons mis en évidence en identifiant deux approches très contrastées de l'empowerment coexistant en ETP, selon si la santé est abordée selon un modèle plutôt biopsychosocial ou plutôt biomédical : un « empowerment transformateur » et un « empowerment hétéronomisant ». Le seul dénominateur commun est la transformation des patients et de leurs conduites, même si nous avons émis des réserves importantes concernant la contribution de l'« empowerment hétéronomisant » au changement des patients.

Inéluctablement, la dévolution existe dans le domaine des maladies chroniques. Mais ce processus doit s'accompagner car la responsabilité de l'apprentissage de la vie avec la maladie implique la maîtrise d'un certain nombre de compétences mais aussi un milieu, représentant un système d'interactions, adapté et pertinent. Transposée à l'ETP, la dévolution didactique est le lieu de rencontre de l'individuel et du social, car si c'est au patient d'apprendre, de faire, d'agir, etc., il ne peut le faire que dans un milieu qui crée les conditions de l'émergence ou du développement de l'empowerment individuel. Si les patients peuvent contribuer à l'amélioration de leur santé et leur qualité de vie en s'emparant de leur responsabilité dans l'apprentissage de la vie avec la maladie, ils doivent pour cela évoluer dans des milieux, organisations et relations thérapeutiques autorisant la dévolution.

Il est donc nécessaire de créer les conditions de cette dévolution, en sachant que le levier est la situation et non l'appel à la seule bonne volonté du patient. Or, l'analyse des représentations des déterminants du changement des manières d'être et d'agir des patients révèle que près d'un tiers des parties prenantes de l'ETP évoquent l'intérêt et la motivation des patients (incluant la volonté). Et cette variable arrive au 8^{ème} rang des variables explicatives du changement des patients.

Balcou-Debussche développe le concept et la mise en œuvre des « *nids d'apprentissage* », correspondant à des situations éducatives qui permettent de tenir compte des propriétés de l'environnement social, culturel, économique de chaque patient. Elle le définit comme

« une situation centrée sur la construction de savoirs dans laquelle les savoirs travaillés in situ vont permettre à l'apprenant de prendre des décisions relatives à la gestion de sa santé, de modifier éventuellement ses pratiques ordinaires tout en tenant compte de ce que l'apprenant est en tant qu'individu singulier, en interrelation avec les autres ou avec son environnement. » (Balcou-Debussche, *id.*, 2012)

En outre, les « *nids d'apprentissage* » sont élaborés sur des bases scientifiques relevant des champs biomédical et psychosocial et articulent donc ces deux approches⁴⁵⁷. Dans ces conditions, le patient peut transformer ses manières de penser et d'agir, sans que celles-ci résultent d'une obéissance à des prescriptions, et ainsi se sentir responsable de cette transformation.

Le second paradoxe de l'empowerment en éducation thérapeutique du patient correspond au fait que nous pouvons envisager l'éducation comme relevant d'une aporie, définie comme une contradiction insoluble⁴⁵⁸. Pour Paturet, « *toute action éducative se trouve placée devant une série d'antinomies, de paradoxes et d'oppositions qui constituent le champ d'une aporétique de la raison éducative* »⁴⁵⁹, témoignant de la complexité de la relation entre l'éducation et la liberté. Il montre que l'éducateur se heurte à des exigences à la fois contradictoires et légitimes, et identifie six paradoxes indépassables, parmi lesquels « *vouloir à la fois domestiquer pour socialement conformer et intégrer, et affranchir pour permettre l'émergence d'un sujet autonome* » (Paturet, *id.*, 2003).

Sa réflexion sur le métier d'éducateur est extrêmement intéressante.

⁴⁵⁷ X. DEBUSSCHE, M. BALCOU-DEBUSSCHE, « Combiner les approches biomédicale et psychosociale pour concevoir des situations d'apprentissage en éducation thérapeutique », *Médecine des maladies Métaboliques*, 2011, p. 180-185.

⁴⁵⁸ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aporie/4585> consulté le 6 septembre 2020

⁴⁵⁹ J.-B. PATURET, *De la responsabilité en éducation*, Édition érès, 2003, 126 p.

*« Le métier d'éducateur est un métier difficile, parce qu'il est un service. L'étymologie nous le rappelle qui le définit comme fonction de serviteur : métier vient de la racine min à laquelle se rattache d'abord le mot français moins. Le métier d'éducateur est donc celui de quelqu'un qui s'orienterait vers un moins, vers une diminution de son action, vers sa mort comme agent éducatif pour que l'autre puisse trouver sa place de sujet vivant. » (Paturet, *ibid.*, 2003)*

Christine (médecin de santé publique, p. 297) indique qu'« *il semble très paradoxal de vouloir être un soignant-éducateur car le soignant mobilise son expertise pour le patient et l'éducateur, dans une pratique émancipatrice, permet à la personne de mobiliser sa propre expertise.* » Balcou-Debussche⁴⁶⁰ parle de transformation du professionnel de santé en éducateur.

La dévolution didactique implique en effet une forme d'effacement de l'éducateur, pour que le patient puisse avoir l'occasion d'apprendre, c'est-à-dire d'incorporer de nouvelles manières de penser et d'agir, sans qu'elles soient le produit d'une obéissance à des prescriptions.

La seconde partie de la conclusion concerne les perspectives de recherches s'inscrivant dans la continuité de ce travail.

Nous avons choisi deux axes autour desquels d'autres recherches seraient nécessaires : en lien avec les déterminants de l'empowerment en éducation thérapeutique du patient, qui restent à identifier, et la littératie en santé.

B. Perspectives de recherches au service de l'empowerment en ETP

1. Les déterminants de l'empowerment en ETP

A l'occasion de l'analyse bibliographique et sitographique, nous avons mis en évidence que deux approches très contrastées de l'empowerment coexistent en ETP selon si la santé est abordée de façon plutôt biopsychosociale ou biomédicale : un empowerment

⁴⁶⁰ M. BALCOU-DEBUSSCHE, « Une approche ethnosociologique de l'éducation thérapeutique du patient dans le diabète de type 2 », p.75-89 in J. FOUCAUD *et al.*, *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*, Inpes, 2010, 412 p.

transformateur s'exprimant à tous les niveaux et un empowerment hétéronomisant essentiellement individuel.

Koelen et Lindström ont identifié certains facteurs influençant l'empowerment individuel, à savoir le lieu de contrôle interne ou externe, l'impuissance acquise, le sentiment d'auto-efficacité et les attentes de résultats (Koelen et Lindström, *op. cit.*, 2005). Mais, de façon logique eu égard à l'hétérogénéité des conceptions de l'empowerment en ETP, nous n'avons rien trouvé dans la littérature concernant les déterminants de l'empowerment en éducation thérapeutique du patient.

En explorant les représentations qu'ont différentes parties prenantes et des experts de l'ETP des obstacles et leviers au changement des patients et de leurs conduites, nous avons identifié une multitude de facteurs individuels, sociaux, environnementaux et systémiques qui relèvent des caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie, de l'environnement social, la relation patient-professionnel, les ressources des professionnels, l'offre de santé, la politique en matière de santé et les conditions socio-économiques et culturelles.

Nous avons également pu faire le lien entre les représentations des déterminants du changement des patients et de leurs conduites et les modèles explicatifs des déterminants de la santé des individus et des populations. Ceci conforte non seulement le fait que le changement d'un patient est aussi attribué à des facteurs sociaux, environnementaux et systémiques, mais suggère également que tous ces facteurs sont liés.

A l'instar des déterminants de la santé des individus et des populations, il serait donc important d'identifier les déterminants de l'empowerment en éducation thérapeutique du patient et de caractériser les interactions entre ces déterminants.

« La littératie en santé peut être considérée comme un déterminant majeur de la santé publique. »⁴⁶¹ Et « la littératie en santé est synonyme d'empowerment. »⁴⁶² Pourtant, dans le cadre des entretiens menés avec les parties prenantes de l'ETP, la littératie et la littératie en santé n'ont été citées qu'environ une fois sur quatre (27,6%), en lien avec les caractéristiques de l'individu et l'offre de santé. Les experts l'ont également évoqué par rapport aux ressources des professionnels et à leur formation en la matière.

La diffusion de la littératie en santé dans les représentations des acteurs de l'ETP, et donc sa prise en compte dans les pratiques, est donc encore limitée.

Effectivement, Van Den Broecke (*id.*, 2014) évoquait que « à ce jour, plus de 3 000 publications sur le sujet sont répertoriées dans Pubmed, dont 75% ont été publiées au cours des cinq dernières années ».

2. La littératie en santé, pivot de l'empowerment en ETP

Dans notre recherche, nous avons regroupé les différentes approches de l'empowerment identifiées dans le champ de la santé et en éducation thérapeutique du patient autour de deux pôles, permettant de les situer sur un continuum entre l'empowerment hétéronomisant individuel et l'empowerment transformateur aux niveaux individuel, collectif, organisationnel et politique.

Robertson fait référence à d'autres auteurs (Labonte et Jackson, Mitchell et Wright) qui avaient évoqué un continuum d'empowerment en lien avec la multidimensionnalité de l'empowerment. Robertson stipule que « tous les praticiens de la promotion de la santé ne doivent pas nécessairement travailler à tous les niveaux du continuum d'empowerment pour que leur travail soit considéré comme contributif à l'empowerment »⁴⁶³.

⁴⁶¹ S. VAN DEN BROUCKE, « Health literacy : a critical concept for public health », *Archives of Public Health*, 2014, p. 1-2 (traductions personnelles)

⁴⁶² I. KICKBUSCH *et al.*, *Health Literacy : The Solid Facts* [document en ligne], WHO Regional Office for Europe, 2013, 86 p., [réf. du 23 octobre 2021]. Disponible sur : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf (traductions personnelles)

⁴⁶³ A. ROBERTSON, M. MINKLER, « New health promotion movement : a critical examination », p. 257-274 in J.M. BLACK, S. FURNEY, H.M. GRAF, A.E. NOLTE, *Philosophical foundations of health education*, Jossey-Bass, 2010, 450 p. (traduction personnelle)

Quel rôle et quelle place est alors envisageable pour les parties prenantes de l'éducation thérapeutique du patient, dont les praticiens de l'ETP, dans l'action en faveur de l'empowerment ?

A l'interface des déterminants de la santé, la littératie en santé a un effet médiateur dans la relation entre le niveau de revenus et d'éducation et les comportements de santé des individus et leur utilisation des services de santé. La littératie en santé présente des avantages individuels, collectifs et sociaux.

« La progression de la littératie en santé permettra progressivement une plus grande autonomie et un empowerment personnel, et le processus de littératie en santé peut être considéré comme faisant partie du développement d'un individu vers une meilleure qualité de vie. Au sein de la population, elle peut également conduire à une plus grande équité et à la durabilité des changements en matière de santé publique. »⁴⁶⁴

Après une revue systématique de la littérature pour identifier les différentes définitions et les divers cadres conceptuels de la littératie en santé, Sørensen *et al.* en proposent cette définition.

*« La littératie en santé est liée à la littératie et implique les connaissances, la motivation et les compétences des personnes pour accéder, comprendre, évaluer et appliquer l'information sur la santé afin de porter des jugements et prendre des décisions au quotidien concernant les soins de santé, la prévention et la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de vie au cours de la vie. » (Sørensen *et al.*, *id.*, 2012)*

Pour améliorer la littératie en santé, un document d'orientation publié par le Bureau régional européen de l'OMS préconise une action à différents niveaux :

- *« S'engager dans une meilleure prise en compte du concept de littératie en santé ;*
- *Créer et renforcer des environnements favorables à la littératie en santé ;*
- *Et élaborer des politiques de littératie en santé aux niveaux local, national et international. » (Kickbusch *et al.*, *id.*, 2013)*

Les patients atteints de maladie chronique représentent une population vulnérable en matière de littératie en santé et ceux ayant un faible niveau de littératie en santé sont difficiles à mobiliser pour bénéficier d'une offre d'ETP, la prise des traitements prescrits

⁴⁶⁴ K. SØRENSEN *et al.*, « Health literacy and public health : A systematic review and integration of definitions and models », *BMC Public Health*, 2012, 13 p. (traductions personnelles)

et l'autogestion de la maladie^{465,466}. La littératie en santé soutient des compétences contributives au traitement de l'information en santé qui sont complémentaires avec celles travaillées en ETP (Margat *et al.*, *id.*, 2017). Balcou-Debussche (*id.*, 2016) montre l'évolution de la littératie en santé de patients vivant avec un diabète de type 2 qui ont bénéficié d'éducation thérapeutique, par rapport à huit variables constitutives de la gestion du diabète.

Ainsi, il semble pertinent d'améliorer la littératie en santé des patients atteints de maladie chronique en intervenant à différents niveaux du système de santé, entre autres au cours d'une éducation thérapeutique. Il s'agit, d'une part, d'accompagner les individus à augmenter leur littératie personnelle en santé, et d'autre part, de faciliter l'accessibilité et la compréhension du système et de l'information en santé.

La recherche interventionnelle^{467,468,469} vise à produire des connaissances utiles à l'action et à la décision. Ainsi, la recherche interventionnelle ayant pour objet les pratiques développant la littératie en santé permet de produire des connaissances et des données probantes en matière d'intervention permettant d'améliorer la littératie en santé des individus vivant avec une maladie chronique. A l'instar des recherches menées par le laboratoire Hesper⁴⁷⁰ associant des professionnels, des chercheurs en santé et des chercheurs en sciences de l'éducation, d'autres recherches interventionnelles pourraient être menées afin d'identifier et diffuser des pratiques visant l'amélioration de la littératie en santé.

⁴⁶⁵ M. BALCOU-DEBUSSCHE, « Interroger la littératie en santé dans une perspective de transformations individuelles et sociales », *Recherches & éducations* [en ligne], 2016, [réf. du 18 septembre 2021]. Consultable sur : <https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.3240>

⁴⁶⁶ A. MARGAT *et al.*, « Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature », *Santé publique*, 2017, p. 811-820.

⁴⁶⁷ R. JOANNY, *Recommandations pour l'élaboration d'un projet de recherche interventionnelle en promotion de la santé* [document en ligne], Ireps Bretagne, 2014, 60 p., [réf. du 23 octobre 2021]. Disponible sur : https://promotionsantebretagne.fr/rp_1/#page-content

⁴⁶⁸ F. ALLA, J. KIVITS, « La recherche interventionnelle en santé publique : partenariat chercheurs-acteurs, interdisciplinarité et rôle social », *Santé Publique*, 2015, p. 303-304.

⁴⁶⁹ La recherche interventionnelle a une visée d'utilité sociale. L'objet de la recherche interventionnelle est l'intervention elle-même – le plus souvent, un programme d'action ou une politique. En cohérence avec le cadre de la promotion de la santé, l'intervention a pour objectif, dans un contexte social et politique donné, d'agir sur les déterminants sociaux et environnementaux de la santé d'une population avec un souci de réduction des inégalités sociales de santé.

La recherche, qui associe professionnels et chercheurs, s'ancre dans la réalité du terrain concerné par l'intervention. Elle consiste à mettre en place une intervention, à observer ce qui se passe, comment l'intervention se déroule, pourquoi elle se déroule de cette manière, et ce qu'elle produit.

⁴⁷⁰ <https://www.hesper.fr/axe-2-patients.html> consulté le 23 octobre 2021

Postface

Pour contribuer à l'utilité sociale de ce travail de recherche, nous souhaitons clore cette thèse en extrapolant et en proposant quelques perspectives praxéologiques en faveur de l'empowerment en éducation thérapeutique du patient.

Cette thèse semble indiquer que l'approche systémique est susceptible de maximiser l'empowerment en ETP. Ainsi, l'amélioration de l'efficacité des pratiques peut être envisagée à plusieurs niveaux et concerner différentes parties prenantes de l'éducation thérapeutique du patient, qu'il s'agisse des décideurs, des praticiens, professionnels et bénévoles, et également des formateurs.

Les perspectives praxéologiques présentées ci-après sont inspirées des constats et résultats présentés au fil de la thèse et intègrent les idées recueillies auprès des experts en éducation thérapeutique du patient pour favoriser l'empowerment en ETP.

Commençons par une action de plaidoyer pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient, qui reste inconnue du public et très largement méconnue des professionnels.

A. Plaidoyer pour le développement de l'ETP

Ce plaidoyer serait porté par un collectif de partenaires, bénévoles et professionnels engagés en ETP, associés à la démarche et cosignataires. Il serait destiné aux financeurs (Ministère de la santé, ARS, Assurance maladie), à la Haute Autorité de Santé et aux législateurs (députés et sénateurs).

Les revendications du plaidoyer auprès des financeurs et des législateurs concerneraient :

- L'intégration de l'ETP dans le parcours de santé des individus ;
- La collaboration avec les patients, en équipe multi-professionnelle ;
- La formation de l'ensemble des acteurs du parcours de santé ;
- Le financement de l'ETP en tant que soin ;
- La communication pour la promotion de l'ETP.

En outre, une prise de position est d'ordre sémantique et va dans le sens d'une évolution des représentations sociales, en faveur de l'empowerment en ETP. Il s'agit de transformer le « patient atteint » en « individu vivant ».

Au lieu de parler de « patient atteint de maladie chronique », nous suggérons plutôt d'évoquer un « individu vivant avec une maladie chronique ».

Outre l'origine latine du mot « patient » renvoyant à la souffrance, l'expression « patient atteint de maladie chronique » le positionne dans un statut réducteur de victime, où l'individu est passif et figé. Or, ceci n'est pas cohérent avec le mouvement de la transformation inhérent au processus d'empowerment d'un individu vivant et composant au quotidien avec une maladie chronique.

Dans la thèse, nous avons préféré le terme « individu » à celui de « personne », car il révèle selon nous davantage la dimension unique, distincte et spécifique de chaque être humain et donc de son empowerment, que le mot « personne ». En outre, « personne » dérive du latin *persona*, signifiant masque de théâtre, ce qui renvoie à l'idée d'un rôle de composition incarné par le patient, alors qu'il s'agit au contraire de faire connaissance et rencontrer celui-ci dans toute son authenticité.

Un grand principe, générique et transversal aux perspectives proposées ci-après, est la co-construction et coanimation des actions avec les individus bénéficiaires, décideurs et praticiens, professionnels et bénévoles. Les propositions ci-après ne constituent donc que des pistes permettant d'améliorer l'efficacité des pratiques, à travailler et à opérationnaliser avec chacun des publics bénéficiaires.

A l'issue de ce travail de recherche, nous nous demandons comment concilier logique de projet et empowerment en éducation thérapeutique du patient ? En effet, même si un changement législatif vient de mettre fin au régime d'autorisation des programmes d'ETP par les ARS (remplacé par un régime de déclaration), il n'en reste pas moins que se pose toujours la question de la définition des compétences à acquérir et des objectifs éducatifs à atteindre, généralement définis au préalable par les professionnels et non auto-déterminés par les individus concernés.

Ainsi, la deuxième proposition concerne les référents en ETP des agences régionales de santé, qui orientent et accompagnent le déploiement de la politique régionale en matière d'éducation thérapeutique du patient.

B. Soutien du pouvoir d'incitation des référents en ETP des ARS en matière de co-construction et coanimation des programmes d'ETP

Même si, dans le cadre de l'objectif de renforcement du rôle du citoyen-usager dans tous les compartiments du système de santé, le Projet Régional de Santé Nouvelle-Aquitaine vise que 100% des programmes d'ETP associent un « *usager expert* »⁴⁷¹ à l'horizon 2028, ce travail de recherche confirme une réalité déjà connue, à savoir que très peu de programmes d'ETP s'appuient sur des patients pour construire et animer les programmes (2 sur 11 dans notre échantillon).

Il s'agirait donc de proposer aux référents en ETP des ARS, par la voie de la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé⁴⁷², d'intervenir à l'occasion d'une de leurs réunions nationales pour leur proposer un accompagnement à ce sujet. L'objectif et la démarche de l'accompagnement opérationnel serait à définir avec eux.

Cet accompagnement pourrait leur permettre d'analyser leurs pratiques et d'identifier les leviers à actionner pour promouvoir la co-construction et la coanimation des programmes d'ETP avec des individus vivant avec une maladie chronique, conditions indissociables de l'empowerment en ETP.

Les autres perspectives praxéologiques concernent les autres parties prenantes de l'ETP et s'appuient sur des stratégies de formations, d'accompagnement méthodologique et pédagogique et d'analyses des pratiques.

⁴⁷¹ ARS NOUVELLE-AQUITAINE, *Cadre d'orientation stratégique Nouvelle-Aquitaine 2018-2028, Projet Régional de Santé Nouvelle-Aquitaine 2018-2028* [document en ligne], 32 p., [réf. du 8 août 2021]. Disponible sur : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/media/28864/download>

⁴⁷² La Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé (Fnes) est le principal réseau spécialiste de l'éducation et de la promotion de la santé en France. Elle est dotée d'un solide maillage territorial grâce aux Ireps réparties sur le territoire national (métropole et outremer) : <https://www.fnes.fr/>

C. Renforcement des compétences des professionnels sanitaires et sociaux en promotion de la santé et dans la mise en œuvre d'une relation favorable à l'empowerment

Plaidoyer auprès des directions des instituts de formation des professionnels sanitaires et sociaux et facultés, et accompagnement des formateurs

Il s'agit de convaincre les directions et aider les formateurs à :

- Inscrire les modules de formations à l'ETP existant déjà (au sein des instituts de formation en soins infirmiers ; instituts de formation de masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues et ergothérapeutes ; facultés de sciences et techniques des activités physiques et sportives ; facultés de médecine, de pharmacie, de psychologie) dans le modèle biopsychosocial de la promotion de la santé. Ceci permettrait aux étudiants d'appréhender l'ensemble des déterminants de la santé des individus vivant avec une maladie chronique ;
- Etoffer les modules de formations en éducation et promotion de la santé existant déjà dans différentes filières des instituts régionaux du travail social, et notamment auprès des assistants de service social. Ceci permettrait aux étudiants de mieux faire le lien entre l'intervention en travail social et la santé et les aiderait à prendre conscience qu'ils sont également des acteurs de santé ;
- Développer la formation des futurs professionnels sanitaires et sociaux à la littératie en santé : grâce à un apport théorique sur cette notion, mais également des mises en situation et études de cas mettant en œuvre de la communication orale, écrite et visuelle (dans le cadre d'entretiens individuels mais aussi en groupe) ;
- Renforcer la formation des futurs professionnels sanitaires et sociaux à la notion de dévolution didactique, à la posture éducative, l'écoute active, l'empathie et la reconnaissance et la prise en compte des émotions (les leurs et celles des individus) : grâce à des apports théoriques sur ces notions, mais également des analyses de pratiques, à l'issue des stages des étudiants.

Il s'agit également d'accompagner les professionnels sanitaires et sociaux par rapport à ces sujets, tout le long de leur carrière.

Plaidoyer auprès des directions des établissements sanitaires et médico-sociaux et proposition de sessions d'analyses des pratiques pour les professionnels

Il s'agit de convaincre les directions et proposer aux services de formation continue des établissements de mettre en œuvre des sessions d'analyses des pratiques des professionnels sanitaires et sociaux concernant la relation avec les individus vivant avec une maladie chronique. Ceci afin de les accompagner à transformer leur regard sur la notion d'apprentissage et des conditions de celui-ci, mais aussi pour une plus grande prise en compte des besoins de l'individu et un accompagnement plus individualisé de chacun.

Outre les actions précédemment évoquées en direction des référents en ETP des ARS et des étudiants et professionnels sanitaires et sociaux, l'amélioration de l'efficacité des pratiques pour favoriser l'empowerment en ETP implique d'agir également auprès des autres parties prenantes de l'ETP : autres décideurs institutionnels au sein des ARS (directions et responsables des pôles auxquels est rattachée l'ETP en fonction des ARS), directions des établissements dans lesquels se déploient les programmes d'ETP et praticiens de l'ETP.

Leurs enjeux respectifs étant très différents, il nous semble prioritaire de leur permettre de mieux se connaître au sens de mieux identifier les représentations, les besoins, les priorités et les attentes des autres pour co-construire des réponses satisfaisantes pour toutes les parties prenantes.

D. Renforcement de l'interconnaissance des parties prenantes de l'ETP

Il s'agit de convaincre différentes parties prenantes de l'ETP de participer à des co-formations par le croisement des savoirs et des pratiques⁴⁷³. Cette stratégie permet la co-production de savoirs et conduit à développer des pistes de réflexions et d'actions novatrices.

Les co-formations réuniraient des décideurs institutionnels (dont des référents en ETP des ARS), des directions d'établissements et des praticiens de l'ETP (intervenants patients et professionnels).

L'objectif de compétence de la formation pourrait être de rechercher et formaliser ensemble des conditions permettant de favoriser l'empowerment en éducation thérapeutique du patient. L'amélioration de la connaissance mutuelle et de la compréhension entre les décideurs institutionnels, les directions d'établissements, les praticiens de l'ETP, bénévoles et professionnels permettra d'atteindre cet objectif.

⁴⁷³ ATD QUART MONDE, *Compte-rendu de la co-formation par le croisement des savoirs et des pratiques* [document en ligne], 2015, 43 p., [réf. du 19 septembre 2020]. Disponible sur : <https://www.atd-quartmonde.fr/wp-content/uploads/2015/04/Compte-rendu-de-la-coformation-sur-la-participation-de-ceux-que-lon-entend-le-moins.pdf>

Bibliographie

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (2015), *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Prise en compte de la santé physique et psychique des personnes accueillies en CHRS* [document en ligne], ANESM, 96 p., [réf. du 17 mai 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rbpb-prise_en_compte_de_la_sante_en_chrs-pdf_interactif.pdf

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (2016), *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés* [document en ligne], ANESM, 154 p., [réf. du 17 mai 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpb_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (2016), *Synthèse Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux* [document en ligne], ANESM, 3 p., [réf. du 17 mai 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-synthese-handicap_psychique-mai2016.pdf

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (2016), *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux* [document en ligne], ANESM, 160 p., [réf. du 17 mai 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_1_rbpb_accompagnement_adultes_handicapes_psychiques_2016.pdf

AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ BRETAGNE (2020), *Arrêté n°2020/002 relatif à l'autorisation du projet d'expérimentation « Parcours de soins hôpital-ville personnalisé et coordonné des patients dépités dénutris à l'hôpital en Ille-et-Vilaine »* [document en ligne], 116 p., [réf. du 11 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/parcours_denutrition_bretagne-arrete_et_cdc.pdf

AGNER J., BRAUN KL. (2018), « Patient empowerment : A critique of individualism and systematic review of patient perspectives », *Patient Education and counseling*, vol. 101, n°12, p. 2054-2064.

ALLA F., KIVITS J. (2015), « La recherche interventionnelle en santé publique : partenariat chercheurs-acteurs, interdisciplinarité et rôle social », *Santé Publique*, vol. 27, n°3, p. 303-304.

ARENDRT H. (1972), *Du mensonge à la violence. Essais de politique contemporaine*, Paris : éditions Calmann-Lévy, [traducteur : G. Durand], 261 p., collection Agora.

ARNOLD MS. *et al.* (1995), « Guidelines for facilitating a patient empowerment program », *The diabetes Educator*, vol. 21, n°4, p. 308-312.

ARS NOUVELLE-AQUITAINE, *Cadre d'orientation stratégique Nouvelle-Aquitaine 2018-2028, Projet Régional de Santé Nouvelle-Aquitaine 2018-2028* [document en ligne], 32 p., [réf. du 8 août 2021]. Disponible sur : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/media/28864/download>

ARS NOUVELLE-AQUITAINE, *Politique régionale 2019/2022 en Nouvelle-Aquitaine pour la promotion de l'Éducation Thérapeutique du Patient* [document en ligne], 42 p., [réf. du 29 juillet 2019]. Disponible sur : https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/system/files/2019-03/ETP_Pol_regionale_ETP_plan_action_2019_2022_V3.pdf

ATD QUART MONDE (2015), *Compte-rendu de la co-formation par le croisement des savoirs et des pratiques* [document en ligne], 43 p., [réf. du 19 septembre 2020]. Disponible sur : <https://www.atd-quartmonde.fr/wp-content/uploads/2015/04/Compte-rendu-de-la-coformation-sur-la-participation-de-ceux-que-lon-entend-le-moins.pdf>

AUDRAIN-PONTEVIA A-F., MENVIELLE L. (2017), « Do online health communities enhance patient–physician relationship ? An assessment of the impact of social support and patient empowerment », *Health Services Management Research*, vol. 31, n°3, p. 1-9.

AUJOULAT I. (2007), *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique, des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. Thèse de doctorat, Université Catholique de Louvain, Belgique, 121 p.

AUJOULAT I., D'HOORE W., DECCACHE A. (2006), « Patient empowerment in theory and practice : polysemy or cacophony ? », *Patient Education and Counseling*, vol. 66, n°1, p. 13-20.

AUJOULAT I., LUMINET O., DECCACHE A. (2007), « The Perspective of Patients on Their Experience of Powerlessness », *Qualitative Health Research*, vol. 17, n°6, p. 772-785.

BACQUÉ M-H. (2018), « Le concept d'empowerment s'est diffusé tardivement en France », *La santé en action*, n°446, p. 18-19.

BACQUÉ M-H., BIEWENER C. (2013), *L'Empowerment, une pratique émancipatrice ?*, Paris : éditions La Découverte, 175 p., collection Poche.

BACQUÉ M-H., MECHMACHE, M. (2013), *Pour une réforme radicale de la politique de la ville. Ça ne se fera plus sans nous. Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires* : Rapport au ministre à la Ville, Paris : Ministère de l'Égalité des territoires et du Logement, 98 p.

BALAZARD H. (2014), « Un empowerment à construire », *Les cahiers de l'IAU ÎdF*, n°170-171, p. 178-179.

BALCOU-DEBUSSCHE M. (2010), « Une approche ethnosociologique de l'éducation thérapeutique du patient dans le diabète de type 2 », p. 75-89 in J. FOUCAUD *et al.*, *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*, Saint-Denis : Inpes, 412 p., collection Santé en action.

BALCOU-DEBUSSCHE M. (2012), « L'éducation thérapeutique : entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 110, n°3, p. 45-59.

BALCOU-DEBUSSCHE M. (2016), « Interroger la littératie en santé dans une perspective de transformations individuelles et sociales », *Recherches & éducations* [en ligne], [réf. du 18 septembre 2021]. Consultable sur : <https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.3240>

BARRIER P. (2005), « Education thérapeutique et... éducation thérapeutique » [document en ligne], IPCEM, 3 p., [réf. du 27 novembre 2017]. Disponible sur : <https://ipcem.org/img/ouvrages/pbarrier.pdf>

BATLIWALA S. (2007), « Taking the power out of empowerment - an experiential account », *Development in Practice*, vol. 17, n°4-5, p. 557-565.

BATLIWALA S. (2007), « Putting power back into empowerment » [document en ligne], [réf. du 30 septembre 2018]. Consultable sur : https://www.opendemocracy.net/en/putting_power_back_into_empowerment_0/

BERGER D., JOURDAN D. (2005), « De l'utilité de clarifier les référents théoriques de l'éducation pour la santé », *La santé de l'Homme*, n°377, p. 17-20.

BERGER PL., NEUHAUS RJ. (1977), *To Empower People : From State to Civil Society*, Washington : American Enterprise Institute, 230 p.

BERNIER J., CLAVIER C., GIASSON G. (2010), « Développement social local à Montréal : approche concertée de lutte contre les inégalités », p. 168-177 in L. POTVIN, M-J. MOQUET, C.M. JONES, *Réduire les inégalités sociales en santé*, Saint-Denis : INPES, 380 p., collection Santé en action.

BOUDREAU R. (2000), *Relations entre le leadership des directions d'école primaire et l'empowerment des enseignants*. Thèse de doctorat, Université de Montréal, Canada.

BOUDREAU R. (2002), *Conférence 301 : Empowerment, une symphonie de symphonies*, Association pour les applications pédagogiques de l'ordinateur au post-secondaire : Association québécoise pour la pédagogie collégiale, 7 p.

BOURDIEU P. (1997), *Méditations pascaliennes*, Paris : éditions du Seuil, 332 p.

BROUSSEAU G. (1980), « L'échec et le contrat », *Recherches*, n°41, p. 177-182.

BROUSSEAU G. (1998), *Théorie des situations didactiques* [Textes rassemblés et préparés par N. Balacheff, M. Cooper, R. Sutherland, V. Warfield], Grenoble : éditions La pensée sauvage, 395 p., collection Recherches en didactique des mathématiques.

BROUSSEAU G. (2010), *Glossaire de quelques concepts de la théorie des situations didactiques en mathématiques* [document en ligne], 9 p., [réf. du 10 mai 2020]. Disponible sur : http://guy-brousseau.com/wp-content/uploads/2010/09/Glossaire_V5.pdf

BURY JA. (2001), « Les enjeux actuels de la santé publique », *Actualité et dossier en santé publique*, n°37, p. 57-59.

BURY JA. (2003), « Education thérapeutique et démocratie sanitaire : du quotidien au politique », *Revue francophone de psycho-oncologie*, vol. 2, n°4, p. 113-119.

BUZYN A. (2018), Ministre des solidarités et de la santé, *Colloque sur « le pouvoir d'agir (empowerment) des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs »* [document en ligne], 8 p., [réf. du 11 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/180131_discours_-_empowerment_vf.pdf

CALVÈS A-E. (2009), « "Empowerment" : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement », *Revue Tiers Monde*, vol. 4, n°200, p. 735-749.

CAMBON L. *et al.* (2021), « Quand la réponse mondiale à la pandémie de COVID-19 se fait sans la promotion de la santé », *Global Health Promotion*, vol. 28, n°2, p. 92-95.

CAMBON L., ALLA F., CHAUVIN F. (2018), « Prévention et promotion de la santé : de quoi parle-t-on ? », *ADSP*, n°103, p. 9-11.

CAMP-PIETRAIN E. (2019), « Dévolution et politiques de santé en Écosse : un modèle de continuité et d'efficacité ? », *Revue Française de Civilisation Britannique*, vol. 24, n°3, p. 1-22.

CAPASSO L., D'ALESSANDRO D. (2018), « Are two laws better than one in Italy ? Compulsory vaccinations, double trouble », *La Presse médicale*, vol. 47, n°3, p. 197-198.

CARREL M. (2013), *Faire participer les habitants ? Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires*, Lyon : ENS éditions, 276 p., collection Gouvernement en question(s).

CARROLL CR. (2010), « Some guiding principles on health and health education : a philosophical statement », p. 29-34 in J.M. BLACK, S. FURNEY, H.M. GRAF, A.E. NOLTE, *Philosophical foundations of health education*, Jossey-Bass, 450 p.

CASTRO EM. *et al.* (2016), « Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care : a concept analysis based on a literature review », *Patient Education and counseling*, vol. 99, n°12, p. 1923-1939.

CÉLÉRIER L. (2011), « Bernard Traimond, L'économie n'existe pas », *Lectures* [en ligne], [réf. du 27 juin 2020]. Consultable sur : <https://doi.org/10.4000/lectures.5578>

CENTRE D'ANALYSE STRATÉGIQUE, DIRECTION GÉNÉRALE DE LA COHÉSION SOCIALE (2013), *Les politiques de cohésion sociale, Acteurs et instruments* [document en ligne], 310 p., [réf. du 11 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/24_cohesion_sociale_13022013_1_-2.pdf

CHASSANG M., GAUTIER A. (2019), *Les maladies chroniques* [document en ligne], 106 p., [réf. du 8 septembre 2020]. Disponible sur : https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2019/2019_14_maladies_chroniques.pdf

COLLECTIF POUVOIR D'AGIR (2010), *Lettre ouverte Valoriser la capacité citoyenne des quartiers populaires* [document en ligne], 2 p., [réf. du 5 octobre 2018]. Disponible sur : <https://pouvoiragir.files.wordpress.com/2011/04/lettre-ouverte-pouvoir-dagir-juin-2010.pdf>

COMELLES JM. (2000), « La dévolution au domaine du local des politiques étatiques de santé et de protection sociale », *La ville et les pouvoirs*, p. 539-556.

COMMISSION OF THE WONCA EUROPEAN COUNCIL (2011), *The European Definition of General Practice / Family Medicine*, WONCA Europe Edition, 33 p.

CONSEIL SCIENTIFIQUE COVID-19 (2021), *Les autotests : une opportunité de santé publique* [document en ligne], 17 p., [réf. du 11 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_conseil_scientifique_19_avril_2021.pdf

CONSEIL SCIENTIFIQUE COVID-19 (2021), *Printemps 2021 : pour une réouverture prudente et maîtrisée avec des objectifs sanitaires* [document en ligne], 6 mai 2021, 36 p., [réf. du 11 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_conseil_scientifique_6_mai_2021.pdf

CONSEIL TERRITORIAL DE SANTÉ ESSONNE, *Projet territorial de santé mentale de l'Essonne (2019-2024)* [document en ligne], 215 p., [réf. du 11 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dtsm_ptsm_essonne.pdf

CROIX-ROUGE FRANÇAISE (2017), *Pacte pour la santé globale des jeunes* [document en ligne], 41 p., [réf. du 3 septembre 2021]. Consultable sur : <https://www.croix-rouge.fr/Espace-presse/Communiqués/Pacte-sante-2017-la-Croix-Rouge-francaise-s-engage-en-faveur-de-la-sante-globale-des-jeunes>

CROIX-ROUGE FRANÇAISE (2018), *Pacte santé enfance et handicap* [document en ligne], 38 p., [réf. du 3 septembre 2021]. Consultable sur : <https://www.croix-rouge.fr/Actualite/Pacte-Sante/19-avril-2018-table-ronde-Enfance-et-Handicap>

DANE C. (2007), « L'empowerment, un concept pour la France ? », *Vie sociale*, vol. 2, n°2, p. 59-72.

DAUPHIN S. (2009), « Le travail social : de quoi parle-t-on ? », *Informations sociales*, vol. 152, n°2, p. 8-10.

DAVIES JK., MACDONALD G. (1998), « Reflection and vision : proving and improving the promotion of health », p. 5-18 in JK. DAVIES, G. MACDONALD, *Quality, Evidence, and Effectiveness in Health Promotion : Striving for Certainties*, London : Routledge, 225 p.

DEBUSSCHE X., BALCOU-DEBUSSCHE M. (2011), « Combiner les approches biomédicale et psychosociale pour concevoir des situations d'apprentissage en éducation thérapeutique », *Médecine des maladies Métaboliques*, vol. 5, n°2, p. 180-185.

DECCACHE A., VAN BALLEKOM K. (2010), « From patient compliance to empowerment and consumer's choice : evolution or regression ? An overview of patient education in French speaking European countries », *Patient Education and Counseling*, vol. 78, n°3, p. 282-287.

DECHET F. (2012), « Actions de promotion de la santé en milieu carcéral », *Soins*, vol. 57, n°762, p. 18-21.

DEGHAY A. (2018), « Centre sociaux : un lieu de développement du pouvoir d'agir des habitants ? », *La santé en action*, n°446, p. 35-36.

DESCLERC-DULAC D., PARIS M. (2017), « Vers une déontologie du soin, le regard des usagers », *Soins*, n°818, p. 50-52.

DEUTSCH C. (2015), « L'empowerment en santé mentale », *Sciences et actions sociales* [en ligne], n°1, 16 p., [réf. du 25 octobre 2018]. Disponible sur : http://www.sas-revue.org/images/pdf/n1d1/Lempowerment_en_sante_mentale.pdf

DINAPOLI JM., O'FLAHERTY D., GARCIA-DIA M.J. (2014), « Theory of empowerment », p. 303-322 in J.J. FITZPATRICK, G. MCCARTHY, *Theories Guiding Nursing Research and Practice : Making Nursing Knowledge Development explicit*, Springer publishing company, 370 p.

DOUARD O. (2010), « Education populaire, éducation pour la santé : quels liens ? », *La Santé de l'homme*, n°405, p. 15-19.

DOUMONT D., AUJOULAT I., DECCACHE A. (2002), « L'empowerment, un enjeu important en éducation du patient », *Éducation du patient et enjeux de santé*, vol. 21, n°3, p. 66-70.

DREES, GRANGIER J. (2018), « Le vieillissement de la population entraîne une hausse des dépenses de santé liées aux affections de longue durée », *Etudes et résultats*, 6 p.

DUBOIS J-L., MAHIEU F-R. (2009), « Sen, Liberté et pratiques du développement », *Revue Tiers Monde*, vol. 198, n°2, p. 245-261.

DURIEZ M., LEQUET-SLAMA D. (1999), « Régionalisation et systèmes de santé en Europe », *ADSP*, n°29, p. 29-32.

EYMARD C. (2010), « Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique », p. 39-53 in J. FOUCAUD *et al.*, *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*, Saint-Denis : Inpes, 412 p., collection Santé en action.

FAYARD A., CARIA A., LOUBIÈRES C. (2011), « Empowerment et santé mentale », *La santé de l'homme*, n°413, p. 7.

FERRON C. (2006), « L'utilisation de la peur en éducation pour la santé : Questions éthiques, résistances psychologiques et effets pervers », *Journal du DELF-Diabète Education de Langue Française*, p.13-16.

FILIPPI M. (2013), « Au-delà de l'autonomie, l'empowerment », *Le sociographe*, vol. 6, n°5, p. 193-203.

FILLOUX J-C. (1992), « Étude critique : Michel Foucault et l'éducation », *Revue française de pédagogie*, vol. 99, p. 115-120.

FOUCAULT M. (1971), *L'ordre du discours*, Paris : éditions Gallimard, 88 p.

FOUCAULT M. (1997), *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France 1976*, Paris : éditions Gallimard/Seuil, 304 p., collection Hautes études.

FOURNIER C., TROISOEUF A. (2018), « Éduquer le patient ou transformer l'action publique : un espace d'expression pour les patients », *Sciences sociales et santé*, vol. 36, n° 2, p. 33-41.

FREIRE P. (1974), *Pédagogie des opprimés suivi de Conscientisation et révolution*, Paris : éditions Maspéro, 205 p.

FREIRE P. (1991), *L'Éducation dans la ville*, Paris : éditions Païedeia, 133 p., collection Théories et pratiques de l'éducation des adultes.

FUNG A. (2004), *Empowered Participation : Reinventing Urban Democracy*, Princeton : Princeton University Press, 304 p.

FUNG A., WRIGHT EO. (2001), « Deepening Democracy : Innovations in Empowered Participatory Governance », *Politics and Society*, vol. 29, n°1, p. 5-41.

GAGNAYRE R. (2008), « L'éducation est possible en ambulatoire. Avec un patient volontaire », *Le Concours médical*, p. 925-931.

GAGNON AG., MAY P. (2010), « Empowerment et diversité culturelle : quelques prolégomènes », *Pôle Sud*, n°32, p. 47-57.

GATHER THURLER M., PRATOUSSY C. (2001), « Innover au cœur de l'établissement scolaire », *Revue française de pédagogie*, n° 137, p. 164-167.

GORDON R. S. (1983), « An operational classification of disease prevention », *Public Health Rep*, vol. 98, n°2, p. 107-109.

GREENBERG J.S. (2010), « Health education as freeing », p. 201-206 in J.M. BLACK, S. FURNEY, H.M. GRAF, A.E. NOLTE, *Philosophical foundations of health education*, Jossey-Bass, 450 p.

GUTIÉRREZ LM. (1990), « Working with Women of Color : An Empowerment Perspective », *Social Work*, vol. 35, n°2, p. 149-154.

GUTIERREZ M. *et al.* (2018), « Santé connectée, relation de soins et éthique », *La revue de l'infirmière*, vol. 67, n°240, p. 29.

HAS, INPES (2007), *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques* [document en ligne], HAS, 112 p., [réf. du 25 octobre 2018]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp - guide version finale 2 pdf.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)

HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (2014), *Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST)* [document en ligne], HCSP, 43 p., [réf. du 12 septembre 2021]. Consultable sur : <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=528>

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2009), *Document méthodologique, L'évaluation des aspects sociaux - Une contribution sociologique à l'évaluation en santé* [document en ligne], HAS, 163 p., [réf. du 17 mai 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/document_methodologique_levaulation_des_aspects_sociaux.pdf

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2020), *Rapport d'évaluation, Évaluation économique de la télésurveillance pour éclairer la décision publique* [document en ligne], HAS, 167 p., [réf. du 17 mai 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-12/rapport_evaluation_telesurveillance.pdf

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2020), *Synthèse Recommander les bonnes pratiques, Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire* [document en ligne], HAS, 9 p., [réf. du 17 mai 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_reco_engagement_usagers.pdf

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (2017), *Recommandation de bonne pratique, Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte* [document en ligne], HAS, 491 p., [réf. du 17 mai 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_argumentaire_autisme_adulte_vdef.pdf

HÉRAN F. (1991), « Pour en finir avec "sociétal" », *Revue française de sociologie*, vol. 32, n°4, p. 615-621.

HEYDEN I. (2013), « L'ETP à domicile : avis de soignants et de responsables », *Education du patient*, 2013, vol. 5, n°2, p. 229-252.

HOBİK L. (2011), « La place de l'éthique dans la responsabilisation du patient », *Soins*, vol. 56, n°759, p. 21-23.

HOUSEH M., BORYCKI E., KUSHNIRUK A. (2014), « Empowering patients through social media : The benefits and challenges », *Health Informatics Journal*, vol. 20, n°1, p. 50-58.

INSERM (2014), *Inégalités sociales de santé en lien avec l'alimentation et l'activité physique* [document en ligne], Paris : Inserm, 731 p., [réf. du 9 septembre 2020]. Disponible sur : https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6522/expcol_2014_inegalites_sociales.pdf?sequence=1&isAllowed=y

INSTITUT THÉOPHRASTE RENAUDOT, *Position de l'Institut Renaudot sur... l'empowerment et les démarches communautaires* [document en ligne], 6 p., [réf. du 19 octobre 2018]. Disponible sur : http://www.institut-renaudot.fr/download/B01_DCS-et-empowerment.pdf

ISRAËL BA. *et al.* (1994), « Health education and community empowerment : conceptualizing and measuring perceptions of individual, organizational and community control », *Health Education Quarterly*, vol. 21, n°2, p. 149-170.

JAMOULLE M. (2015), « Quaternary prevention, an answer of family doctors to over-medicalization », *Int J Health Policy Manag*, vol. 4, n°2, p. 61-64.

JOANNY R. (2014), *Recommandations pour l'élaboration d'un projet de recherche interventionnelle en promotion de la santé* [document en ligne], Ireps Bretagne, 60 p., [réf. du 23 octobre 2021]. Disponible sur : https://promotionsantebretagne.fr/rp_1/#page-content

JONES PS., MELEIS AI. (1993), « Health is empowerment », *ANS Adv Nurs Sci*, vol. 15, n°3, p. 1-14.

JOUET E., FAVRIEL S., GREACEN T. (2011), « Emilia : un programme d'empowerment en santé mentale », *La santé de l'homme*, n°413, p. 26-28.

JOUET E., FLORA L. (2011), « Empowerment et santé mentale : le contexte et la situation en France », *La santé de l'homme*, n°413, p. 11-15.

JOUVE B. (2006), « Éditorial. L'empowerment : entre mythes et réalités, entre espoir et désenchantements », *Géographie, économie, société*, vol. 8, p. 5-15.

KABEER N. (2005), « Gender equality and women's empowerment : a critical analysis of the third Millennium Development Goal », *Gender and Development*, vol. 13, n°1, p. 13-24.

KABEER N. (2012), *Women's economic empowerment and inclusive growth : labour markets and enterprise development*, Londres : SIG Working Paper, 65 p.

KICKBUSCH I. *et al.* (2013), *Health Literacy : The Solid Facts* [document en ligne], Copenhagen : WHO Regional Office for Europe, 86 p., [réf. du 23 octobre 2021]. Disponible sur : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf

KLEIN (CHICKADONZ) G.H. (2009), « "L'empowerment" et Carl Rogers. Réflexions sur le concept d'empowerment et l'Approche centrée sur la personne en soins infirmiers », [traducteur : F. Ducroux-Biass], *Approche centrée sur la personne. Pratique et recherche*, vol. 10, n°2, p. 52-67.

KOELEN M.A., LINDSTRÖM B. (2005), « Making healthy choices easy choices : the role of empowerment », *European Journal of Clinical Nutrition*, vol. 35, n° 2, p. 10-16.

LABONTE R. (2010), « Health promotion and empowerment : reflections on professional practice », p. 179-195 in J.M. BLACK, S. FURNEY, H.M. GRAF, A.E. NOLTE, *Philosophical foundations of health education*, Jossey-Bass, 450 p.

LALONDE M. (1974), *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens* : un document de travail, Ottawa : Ministre des Approvisionnements et des Services du Canada, 83 p.

LAMAS E. *et al.* (2017), « The Meaning of Patient Empowerment in the Digital Age : The Role of Online Patient-Communities », *Stud Health Technol Inform*, n°244, p. 43-47.

LAPORTE A., GINOT L. (2016), « La démarche d'évaluation d'impact sur la santé : un outil de réduction des inégalités ? » *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* [en ligne], n°16-17, p. 313-319, [réf. du 18 août 2021]. Disponible sur : http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2016/16-17/pdf/2016_16-17_6.pdf

LAROSE F. *et al.* (2013), « L'arrimage de l'intervention éducative et socioéducative en contexte de réussite éducative. Empowerment en perspective écosystémique et impact sur l'intervention », *Nouveaux cahiers de la recherche en éducation*, vol. 16, n°1, p. 24-49.

LE BOSSÉ Y. (2003), « De l'"habilitation" au "pouvoir d'agir" : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. » *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, n°2, p. 30-51.

LE BOSSÉ Y. (2007), « L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir : une alternative crédible ? » [document en ligne], [réf. du 19 août 2018]. Consultable sur : https://www.anas.fr/L-approche-centree-sur-le-developpement-du-pouvoir-d-agir-une-alternative-credibile_a524.html

LEGRAIN S. *et al.* (2018), *Le pouvoir d'agir « empowerment » des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs* [document en ligne], Rennes : EHESP, 95 p., [réf. du 26 octobre 2018]. Disponible sur : https://sites.uclouvain.be/reso/opac_css/doc_num.php?explnum_id=11543

LE HELLOCO-MOY G. (2016), *Étude des rapports entre corps, maladie chronique et transformation des conduites des patients dans le cas de l'artériopathie et du diabète de type II : une contribution au domaine de l'éducation thérapeutique du patient*. Thèse de doctorat, Université de Bordeaux, France, 341 p.

MARCHAND-BUTTIN F. (2018), « Développer le pouvoir d'agir des jeunes : l'expérience de la Protection judiciaire de la jeunesse », *La santé en action*, n°446, p. 24-25.

MARGAT A. *et al.* (2017), « Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature », *Santé publique*, vol. 29, n°6, p. 811-820.

MARTUCCELLI D. (2004), « Figures de la domination », *Revue française de sociologie*, vol. 45, n°3, p. 469-497.

MARTY S. *et al.* (2020), « La décision partagée en cancérologie, entre émancipation et domination de la personne malade », *Ethique & Santé*, vol. 17, n°2, p. 82-88.

MAURY Y., HEDJERASSI N. (2020), « Empowerment, pouvoir d’agir en éducation, à la croisée entre théorie(s), discours et pratique(s) », *Spirale, revue de recherches en éducation*, vol. 66, n°3, p. 3-13.

MÉVEL C., DONZELOT J. (2003), « Empowerment : une notion qui fait fureur aux États-Unis... Applicable en France ? », *Cahiers du DSU*, n°37, p. 40-41.

MICOULAUD-FRANCHI J-A. (2011), « Un pas de plus vers une pharmacovigilance 2.0. Intégration des données du web communautaire à une pharmacovigilance plus alerte », *La Presse médicale*, vol. 40, n°9, p. 790-792.

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ (2018), *Diabète* [document en ligne], [réf. du 12 août 2021]. Consultable sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/article/diabetete>

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ (2020), *Appel à projets national FNDS* [document en ligne], 5 p., [réf. du 13 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/aap2020_fnds.pdf

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, *Priorité prévention : rester en bonne santé tout au long de sa vie 2018-2019* [document en ligne], 50 p., [réf. du 13 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnsp_2018_2019.pdf

NAPIER C., PEARCE S.H.S. (2012), « Autoimmune Addison’s disease », *La Presse médicale*, vol. 41, p. 626-635.

NATIONS-UNIES (1995), *Rapport de la Quatrième Conférence Mondiale sur les Femmes* [document en ligne], Beijing : Nations-Unies, [réf. du 2 septembre 2018]. Consultable sur : <http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/platform/declar.htm>

NEUVILLE S. (2016), Secrétaire d’Etat chargée des personnes handicapées et de la Lutte contre l’exclusion, *Colloque du Conseil Local de Santé Mentale d’Argelès-sur-Mer / Journée de l’Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques « Santé mentale, santé physique : un lien vital »* [document en ligne], 4 p., [réf. du 12 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/discours_segolene_neuville_journee_sism_clsm_-_argeles-sur-mer_25032016.pdf

NEUVILLE S. (2016), Secrétaire d’État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l’exclusion, *Cérémonie d’ouverture du premier village santé mentale en France « Cap sur la santé mentale »* [document en ligne], 5 p., [réf. du 12 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/discours_de_segolene_neuville_-_sante_mentale_10052016.pdf

NEUVILLE S. (2016), Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, *Colloque « 2017 : Quels défis pour la santé mentale ? »* [document en ligne], 6 p., [réf. du 12 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/discours_segolene_neuville_colloque_sante_mentale.pdf

NEUVILLE S. (2016), Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, *Journée internationale d'étude du Centre collaborateur OMS pour la recherche et la formation en santé mentale « La santé mentale en France et dans le monde : perspectives et innovations »* [document en ligne], 6 p., [réf. du 12 août 2021]. Disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/discours_segolene_neuville -
_journee_sante_mentale_ccoms_17032016.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/discours_segolene_neuville_-_journee_sante_mentale_ccoms_17032016.pdf)

NEUVILLE S. (2017), Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, *Colloque « Construire les savoirs avec tou.te.s » Recherches participatives avec les personnes en situation de pauvreté* [document en ligne], 5 p., [réf. du 12 août 2021]. Disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/discours_ministre_01032017_recherche_participative_pronon
ce_ministre.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/discours_ministre_01032017_recherche_participative_prononce_ministre.pdf)

NICOLAS-LE STRAT P. (2016), *Le travail du commun*, Rennes : éditions du commun, 310 p.

NINACS WA. (2002), *Types et processus d'empowerment dans les initiatives de développement économique communautaire au Québec*. Thèse de doctorat, Université Laval, Canada, 332 p.

NINACS WA. (2003), *Empowerment : cadre conceptuel et outil d'évaluation de l'intervention sociale et communautaire*, Québec : La Clé, Coopérative de consultation en développement, 28 p.

O'NEILL M. (2012), « La Charte d'Ottawa : un manifeste pour "le manifestant" ? », *Global Health Promotion*, vol. 19, n°2, p. 67-69.

OCDE (2019), *Panorama de la santé 2019 : Les indicateurs de l'OCDE*, Paris : éditions OCDE, 244 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1978), *Les soins de santé primaires : Rapport de la conférence internationale sur les soins de santé primaires Alma-Ata (URSS)*, Genève : Organisation Mondiale de la Santé, 90 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1986), *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*, Ottawa (Canada), 2 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1997), *Déclaration de Jakarta sur la promotion de la santé au XXI^{ème} siècle*, Jakarta (Indonésie), 5 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1998), *Éducation thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques* [document en ligne], Copenhague : OMS Bureau Régional pour l'Europe, 56 p., [réf. du 29 octobre 2021]. Disponible sur : https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf

OUELLET J-N. (2010), *L'appropriation du pouvoir : un concept au bout de ses promesses ?* [document en ligne], AGIDD-SMQ, p. 8-16, [réf. du 25 octobre 2018]. Disponible sur : https://pleinsdroits.org/data/images/ACTES_COLLOQUE_2010_JOURNEE_DE_R.pdf

PACHOUD B. (2012), « Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes », *L'Information psychiatrique*, vol. 88, n°4, p. 257-266.

PACHOUD B. (2013), « Pratiques d'accompagnement vers l'emploi et empowerment des personnes en situation de handicap psychique », *Actualité et dossier en santé publique*, n°84, p. 31-34.

PASSAGER X. *et al.* (2019), « Le leadership et les infirmiers en pratique avancée », *Soins*, vol. 64, n°840, p. 43-47.

PATURET J-B. (2003), *De la responsabilité en éducation*, Toulouse : édition érès, 2003, 126 p.

PÉLICAND J., FOURNIER C., AUJOLAT I. (2009), « Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins », *Actualité et dossier en santé publique*, n°66, p. 21-23.

PERSIANI M. (2018), « L'empowerment dans la promotion de la santé : quel "pouvoir" de résistance à l'injonction d'être "acteur de sa santé" ? », *Actualité et dossier en santé publique*, n°103, p. 40-44.

PICHON M. (2015), *Éléments pour une modélisation des déterminants anthropo-didactiques de l'éducation thérapeutique du patient dans la médecine de proximité. Cas des maladies cardiovasculaires*. Thèse de doctorat, Université de Bordeaux, France, 494 p.

PICHON M. (2018), « De l'usage souhaité à l'usage effectif : le hiatus de la transmission des savoirs de médecins généralistes à destination des patients chroniques », *Les dossiers des sciences de l'éducation*, 2018, n°39, p. 89-105.

PICHON M., SARRAZY B. (2016), « Une contribution anthropo-didactique à l'étude des styles thérapeutiques des médecins généralistes », p. 227-240 in D. BROUSSAL, J-F. MARCEL, J. THIEVENAZ, *Soigner et former, contribution des sciences de l'éducation*, Paris : L'Harmattan, 325 p., collection Pratique en formation.

POLTON D. (2004), « Décentralisation des systèmes de santé : un éclairage international », *Revue française des affaires sociales*, n°4, p. 267-299.

POUJOL V. (2018), « Emancipation et développement du pouvoir d'agir des citoyens », *La santé en action*, n°446, p. 20.

PROGRAMME DES NATIONS UNIES POUR LE DÉVELOPPEMENT (2014), *Stratégie du PNUD pour la promotion de l'égalité des sexes, 2014-2017* [document en ligne], Pnud, 36 p., [réf. du 2 septembre 2018]. Consultable sur : <http://www.undp.org/content/undp/fr/home/librarypage/womens-empowerment/gender-equality-strategy-2014-2017/>

QUELQUEJEU B. (2001), « La nature du pouvoir selon Hannah Arendt. Du "pouvoir-sur" au "pouvoir-en-commun" », *Revue des sciences philosophiques et théologiques*, vol. 85, n°3, p. 511-527.

RAHMATI R. (2018), « The effect of empowerment program on students' attitude towards addiction », *J Adv Pharm Edu Res*, vol. 8, n°2, p. 36-39.

RAPHAEL D. (2000), « The question of evidence in health promotion », *Health Promotion International*, vol. 15, n° 4, p. 355-367.

RAPPAPORT J. (1987), « Terms of empowerment/exemplars of prevention : toward a theory for community psychology. » *American Journal of Community Psychology*, vol. 15, n°2, p. 121-148.

REACH G. (2005), *Pourquoi se soigne-t-on ? Une esquisse philosophique de l'observance*, Latresne : éditions Le bord de l'eau, 272 p., collection « clair & net ».

RIGER S. (1993), « What's wrong with empowerment ? » *American Journal of Community Psychology*, vol. 21, n°3, p. 279-292.

RISSEL C. (1994), « Empowerment : the holy grail of health promotion ? » *Health Promotion International*, vol. 9, n°1, p. 39-47.

ROBERTSON A., MINKLER M. (2010), « New health promotion movement : a critical examination », p. 257-274 in J.M. BLACK, S. FURNEY, H.M. GRAF, A.E. NOLTE, *Philosophical foundations of health education*, Jossey-Bass, 450 p.

ROTHIER BAUTZER E. (2017), « Les relations infirmières-médecins, reflet de notre société », *La revue de l'infirmière*, vol. 66, n°232, p. 14-17.

SANDRIN-BERTHON B. (2000), « L'éducation, une aventure humaine... », p. 129-135, in *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris : presses universitaires de France, 178 p., collection Biennales de l'éducation.

SANDRIN-BERTHON B. (2000), *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris : presses universitaires de France, 178 p., collection Biennales de l'éducation.

SANDRIN-BERTHON B. (2006), « À quoi sert l'éducation pour la santé pour pratiquer l'éducation du patient ? », *La santé de l'homme*, n°383, p. 40-42.

SAOUT C. (2015), « La démocratie sanitaire », *Soins*, vol. 60, n° 796, p. 32-34.

SARDENBERG C. (2008), « Liberal vs. liberating Empowerment : a Latin American Feminist Perspective on conceptualising Women's Empowerment », *IDS Bulletin*, vol. 39, n°6, p. 18-25.

SARRAZY B. (1996), *La sensibilité au contrat didactique : rôle des arrière-plans dans la résolution de problèmes d'arithmétique au cycle trois*. Thèse de doctorat, Université de Bordeaux II, France, 775 p.

SARRAZY B. (2007), « Ostension et dévolution dans l'enseignement des mathématiques : Anthropologie wittgensteinienne et théorie des situations didactiques », *Education et didactique*, n°1-3, p. 31-46.

SIMON B. (1994), *The Empowerment Tradition in American social Work. A History*, New York : Columbia University Press, 227 p.

SOLOMON BB. (1976), *Black Empowerment : Social Work in Oppressed Communities*, New York : Columbia University Press, 431 p.

SØRENSEN K. *et al.* (2012), « Health literacy and public health : A systematic review and integration of definitions and models », *BMC Public Health*, 2012, vol. 12, n°80, 13 p.

STIEGLER B. (2019), « L'autonomie des soignants et des patients : éclairage philosophique », *La revue de l'infirmière*, vol. 68, n°248, p. 24-25.

STROMQUIST NP. (1993), « The theoretical and practical bases for empowerment », p. 13-22 in C. MEDEL-ANONUEVO, *Women, Education and Empowerment : Pathways towards Autonomy*, Hambourg : Unesco Institute for education, 69 p.

SVANDRA P. (2007), « L'autonomie comme expression des "capabilités" », *Ethique & Santé*, vol. 4, n°2, p. 74-77.

SVANDRA P. (2018), « La qualité, un souci éthique pour prendre soin », *Soins*, vol. 63, n°824, p. 41-43.

TALON-CHRÉTIEN M-C. *et al.* (2019), « Des associations mobilisées contre le VIH/SIDA », *Soins*, vol. 64, n°834, p. 49-53.

THÉBAUT J-F. (2017), « Nouvelles technologies en santé : ubérisation ou augmentation ? », *La Presse médicale*, vol. 46, n° 6, p. 561-564.

THIEVENAZ J. (2018), « Les situations d'apprentissages réciproques (le cas de la consultation médicale) », *Les dossiers des sciences de l'éducation*, n°39, p. 131-150.

TIVADAR B.K., FILEJ B. (2015), « Empowerment of the patient to increase healthcare treatment quality », p. 1-14.

TOURAINÉ M. (2015), Ministre des Affaires sociales et de la Santé, *Conférence de presse - Loi de santé*, [document en ligne], [réf. du 19 mai 2020]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/150308_discours_loi_de_sante.pdf

TOURAINÉ M. (2016), Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, *1er forum de l'Institut pour la démocratie en santé* [document en ligne], 6 p., [réf. du 12 août 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/16_02_01_intervention_mt_-_ipds.pdf

TOURETTE-TURGIS C., THIEVENAZ J. (2014), « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », *Savoirs*, p. 9-48.

TRUDELLE P. (2017), « Applications et objets connectés, de nouvelles perspectives », *La revue de l'infirmière*, vol. 66, n°235, p. 18-20.

VALLERIE B., LE BOSSÉ Y. (2006), « Le développement du pouvoir d'agir (empowerment) des personnes et des collectivités : de son expérimentation à son enseignement », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, vol. 39, n°3, p. 87-100.

VAN DEN BROUCKE S. (2014), « Health literacy : a critical concept for public health », *Archives of Public Health*, vol. 72, n°1, p 1-2.

VANMEERBEEK M. *et al.* (2015), « Prévention et promotion de la santé : quels modèles pour soutenir l'évolution des pratiques en soins de santé primaires ? », *La Presse médicale*, vol. 44, n°6, p. 211-220.

VIDAL J. (2008), *La Fabrique de l'impuissance. La gauche, les intellectuels et le libéralisme sécuritaire*, Paris : éditions Amsterdam, 128 p.

VIEIRA G., COURTOIS R., RUSCH E. (2018), « Santé communautaire et interculturalité », *La revue de l'infirmière*, vol. 67, n°239, p. 30-32.

VIEIRA G., COURTOIS R., RUSCH E. (2019), « Interculturalité et santé des personnes originaires de pays d'Afrique subsaharienne en France », *Recherches & éducations* [en ligne], [réf. du 29 avril 2021]. Consultable sur : <https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.7172>

WALLERSTEIN N. (1992), « Powerlessness, empowerment and health : implications for health promotion programs. », *American Journal of Health Promotion*, vol. 6, n°3, p. 197-205.

WALLERSTEIN N. (2006), *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health ?* [document en ligne], WHO Regional Office for Europe, [traducteur : Ireps Bretagne], 37 p., [réf. du 13 octobre 2018]. Disponible sur : http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0006/76479/E92919.pdf

WALLERSTEIN N., BERNSTEIN E. (1988), « Empowerment education : Freire's ideas adapted to health education. » *Health education quarterly*, vol. 15, n°4, p. 379-394.

WEICK A. (1982), « Issues of Power in Social Work Practice », p. 173-185 in A. WEICK, S.T. VANDIVER, *Women, Power, and Change*, Washington, DC : NASW Press (National Association of Social Workers), 214 p.

WHITEHEAD D. (2004), « Health promotion and health education : advancing the concepts », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 47, n°3, p. 311-320.

WHITEHEAD M., DAHLGREN G. (1991), « What can we do about inequalities in health », *The Lancet*, vol. 338, p. 1059-1063.

WHO (2010), *User empowerment in mental health – a statement* [document en ligne], Copenhagen : WHO Regional Office for Europe, 20 p., [réf. du 20 juillet 2021]. Disponible sur : https://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0020/113834/E93430.pdf

WIGGINS N., WALLERSTEIN N. (2018), « L'empowerment améliore l'état de santé de la population », *La santé en action*, n°446, p. 10-14.

WITTGENSTEIN L. (1961), *Tractatus logico-philosophicus* (Suivi des *Investigations philosophiques*), [traducteur : P. Klossowski], Paris : éditions Gallimard, 364 p., collection Tel.

WITTGENSTEIN L. (1993), *Tractatus logico-philosophicus*, [traducteur : G-G Granger], Paris : éditions Gallimard, 122 p.

WONCA EUROPE (2002), *La définition européenne de la médecine générale – médecine de famille*, Barcelone : Bureau Européen de l'OMS, 52 p.

WORLD BANK (2002), *Empowerment and Poverty Reduction : A Sourcebook*, World Bank, 272 p.

WORLD BANK GROUP (2014), *Voice and Agency Empowering women and girls for shared prosperity* [document en ligne], World Bank Group, 226 p., [réf. du 3 septembre 2018]. Disponible sur : http://www.worldbank.org/content/dam/Worldbank/document/Gender/Voice_and_a_gency_LOWRES.pdf

ZIEGELMEYER J-M. (2018), « L'empowerment radical : jalons pour une animation critique » *Animation, Territoires et Pratiques Socioculturelles*, n°13, p. 1-20.

ZOLA E. (1868), « Chroniques », *la Tribune*, 27 septembre 1868.

Annexes

Annexe 1 : composition des échantillons

Annexe 2 : exemples de mails envoyés aux coordonnateurs des programmes d'ETP, aux référents en ETP des ARS et aux directions des établissements tirés au sort

Annexe 3 : guide d'entretien pour les différentes parties prenantes de l'ETP

Annexe 4 : liste des variables détaillées

Annexe 5 : distribution des 38 variables selon leur citation ou non

Annexe 6 : variables créées pour l'analyse par strates des données recueillies auprès des 76 individus

Annexe 7 : répartition des 38 variables selon les sous-groupes créés

Annexe 8 : analyse de la répartition des catégories de représentations des déterminants de la variété des réactions des patients selon la fonction des individus

Annexe 9 : analyse de la répartition des catégories de représentations des déterminants de la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique selon les différents sous-groupes

Annexe 10 : profil des bénévoles et professionnels experts en ETP

Annexe 11 : guide d'entretien pour les bénévoles et professionnels experts en ETP

Annexe 12 : retranscription des entretiens menés avec les dix bénévoles et professionnels experts en ETP

Annexe 13 : table des tableaux et des figures

Annexe 1 : composition des échantillons

**10 programmes d'ETP tirés au sort parmi les 138 programmes girondins +
1 programme d'ETP en Charente-Maritime**

Maladies chroniques/Structure	Etablissement de santé	Hors établissement de santé	Total
Maladies cardio-neurovasculaires	<ul style="list-style-type: none"> o Éducation thérapeutique des patients porteurs d'un dispositif d'assistance cardiaque mécanique (DAM de cœur) (Utep CHU Bx : 4 praticiens) o Éducation thérapeutique des patients à haut risque cardiovasculaire (Viva) (Utep CHU Bx : 4 praticiens) 		8
Diabète		o Bien vivre avec mon diabète (Centre d'Examens de Santé de la CPAM à Langon avec la Maison de la nutrition : 6 praticiens)	6
Tumeurs malignes	<ul style="list-style-type: none"> o Education thérapeutique du patient entérostomisé (Clinique d'Arcachon : 1 praticien) o Education des patients cancéreux (Institut Bergonié : 1 praticien) o ETP Chimio orale & Hormonothérapie (CH Saintes : 8 praticiens) 		10
Affections psychiatriques	<ul style="list-style-type: none"> o "Agissons pour notre santé & Développons notre bien-être" (Utep Charles Perrens : 5 praticiens) o Gestion de son parcours de santé pour les jeunes de 17 à 25 ans atteints de troubles psychiques (centre Montalier St Selve : 5 praticiens) 	o Patients avec un Trouble de Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité et leur entourage (Clés en santé : 4 praticiens)	14
Polypathologies		<ul style="list-style-type: none"> o Des ateliers pour mieux vivre avec vos artères (Collectif Santé - MSP Targon : 4 praticiens) o Patients polypathologiques (Pôle Ressources ETP ambulatoire Nouvelle-Aquitaine : 4 praticiens) 	8
Total	28	18	46

10 référents en ETP des agences régionales de santé, tirées au sort parmi les 18 agences régionales de santé couvrant le territoire métropolitain et ultra-marin français :

- o ARS Bourgogne Franche-Comté
- o ARS Bretagne
- o ARS Grand Est
- o ARS Guadeloupe, Saint-Martin, Saint-Barthélemy
- o ARS Guyane
- o ARS Hauts-de-France
- o ARS Normandie
- o ARS Nouvelle-Aquitaine
- o ARS Occitanie
- o ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur

10 directeurs d'établissements tirés au sort parmi les 138 programmes d'ETP autorisés en Gironde :

- o Centre de la Tour de Gassies à Bruges
- o Centre hospitalier de Libourne (2 représentants)
- o Centre Montalier à Saint-Selve
- o Centre hospitalier Charles Perrens à Bordeaux
- o Centre hospitalier universitaire de Bordeaux (2 représentants)
- o Clinique mutualiste de Pessac
- o Mutualité Sociale Agricole à Bordeaux
- o Nouvelle Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine à Bordeaux

Annexe 2 : exemples de mails envoyés aux coordonnateurs des programmes d'ETP, aux référents en ETP des ARS et aux directions des établissements tirés au sort

Pour les coordonnateurs des programmes d'ETP

Bonjour Madame,

Je me permets de vous contacter dans le cadre de ma **thèse en Sciences de l'éducation sur les réactions des patients face à la maladie chronique**. Les praticiens de l'ETP représentent une partie importante de mon échantillon et un tirage au sort parmi les programmes d'ETP développés en Gironde a identifié le programme suivant :

- ✓ Gestion de son parcours de santé pour les jeunes de 17 à 25 ans atteints de troubles psychiques

Je sollicite SVP **votre aide**, en tant que coordonnatrice du programme, **pour identifier 5 praticiens de l'ETP**. J'aurais besoin que vous puissiez sélectionner de façon aléatoire (de façon à garantir la représentativité de l'échantillon en termes d'âge et d'ancienneté dans le service notamment) **un représentant pour chacune des catégories suivantes :**

- ✓ Médecins,
- ✓ Infirmiers, dont cadres de santé,
- ✓ Autres paramédicaux : diététiciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, pédicures-podologues,
- ✓ Assistants sociaux, éducateurs en activité physique adaptée, psychologues,
- ✓ Patients intervenants dans les programmes,

Je vous remercie d'avance de bien vouloir me communiquer les noms, mails et téléphones de ces 5 personnes, de façon à ce que je puisse convenir avec eux d'un créneau **pour réaliser un bref entretien téléphonique d'une durée de 10 minutes tout au plus**.

Je vous remercie beaucoup de votre attention et de votre aide et me tiens bien entendu à votre disposition pour toute question ou remarque.

Très belle suite de semaine à vous et à bientôt

Delphine Couralet

Pour les référents en ETP des agences régionales de santé

Bonjour Mesdames, bonjour Messieurs,

Je me permets de vous contacter dans le cadre de ma **thèse en Sciences de l'éducation sur les réactions des patients face à la maladie chronique**. J'ai besoin de recueillir **la vision de référents en ETP d'ARS**, en complémentarité de celles de praticiens de l'ETP et de directions d'établissements déployant des programmes d'ETP.

Je souhaite donc m'entretenir avec vous pendant **une dizaine de minutes** tout au plus. Je vous laisse me proposer quelques créneaux vous convenant dans les semaines à venir et je reviendrai très rapidement vers vous pour vous confirmer notre rendez-vous téléphonique.

Je vous remercie beaucoup de votre attention et vous souhaite une très belle semaine.

Bien cordialement et à bientôt

Delphine Couralet

Pour les directions des établissements

Bonjour Mesdames, bonjour Messieurs,

Je me permets de vous contacter car dans le cadre de ma **thèse en Sciences de l'éducation sur les réactions des patients face à la maladie chronique**, j'ai besoin de recueillir **la vision de directions d'établissements** déployant des programmes d'ETP, en complémentarité de celles de praticiens de l'ETP et de référents en ETP d'ARS.

Je souhaite donc m'entretenir avec vous pendant **une dizaine de minutes** tout au plus. Je vous laisse me proposer quelques créneaux vous convenant dans les semaines à venir et je reviendrai très rapidement vers vous pour vous confirmer notre rendez-vous téléphonique.

Je vous remercie beaucoup de votre attention et vous souhaite une très belle semaine.

Bien cordialement et à bientôt

Delphine Couralet

Annexe 3 : guide d'entretien pour les différentes parties prenantes de l'ETP

- o Caractéristiques sociodémographiques et parcours des répondants (âge, fonction, ancienneté, parcours professionnel et différents services/postes, formation en ETP) ;

- o « Avec votre pratique et votre expérience (bénévole ou professionnelle), comment expliquez-vous la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique ? » Variété des réactions au sens où les patients sont plus ou moins actifs et acteurs et vont plus ou moins changer, évoluer, agir en faveur de leur santé, leur qualité de vie et leur bien-être.

Annexe 4 : liste des variables détaillées

- ✓ Caractéristiques sociodémographiques et parcours des individus :
7 variables (C1 à C7)

C1=âge	C2=fonction	C3=maladie chronique	C4=milieu	C5=ancienneté dans poste/prg ETP	C6=proximité patients	C7=formation en ETP
(en années)	1=médecin, pharmacien 2=infirmier, cadre 3=diététicien, masseur-kiné, pédicure-podologue 4=assistant social, éducateur, éducateur en APA, psychologue, socio-esthéticienne, graphothérapeute 5=patient référent, ressource, expert, 6=référent ETP ARS 7=directeur général, directeur-adjoint, directeur des soins, coordonnateur général des soins	0=non concerné 1=maladies cardio-neurovasculaires 2=diabète 3=tumeurs malignes 4=affections psychiatriques 5=polypathologies	0=non concerné 1=établissement de santé 2=hors	(en années)	1=administratif 2=contact patient 3=autre	0=non 1=40h 2=DU 3=Master

- ✓ Représentations de la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique : 38 variables (V1 à V38)

Les termes en gras correspondent aux noms choisis pour les variables, parmi l'ensemble des dimensions de chaque thématique.

V1=personnalité +/- active, actrice, introvertie, caractère +/- adaptable, souple, tempérament	V2=envie (de vivre), curiosité, intérêt , ouverture d'esprit, volonté, motivation pour prg	V3=santé mentale (impact psychologique douleur, souffrance, épuisement individuel, culpabilisation, manque d'assurance, santé psychique, dépression, lieu de contrôle, résilience)	V4=déni , (non) conscience du trouble, stade d'acceptation	V5=modalités d'annonce/entrée dans la maladie chronique, antériorité et parcours de vie avec maladie	V6=question de la priorité du moment dans la vie (santé ou trouver un emploi, un événement de vie, fêtes...)	V7=impact maladie au quotidien
---	---	--	---	--	---	---------------------------------------

<p>V8=acceptation traitement, impact du traitement (bénéfices, effets secondaires)</p>	<p>V9=comorbidités</p>	<p>V10=état de santé somatique, dégradation, complications, fatigue</p>	<p>V11=maladie héréditaire ou acquise, type de pathologie</p>	<p>V12=regard de la société/des professionnels sur la maladie et le corps (image sociale)</p>	<p>V13=émotions (crainte, peur, stress, anxiété, angoisse), vécu annonce et vécu maladie chronique</p>	<p>V14=capacité cognitive, analyse, réflexion</p>
<p>V15=niveau de connaissance-compréhension de la maladie</p>	<p>V16=croyances, religion, représentation de/relation à la santé/au risque, rapport à son corps, représentations (de la médecine, de la maladie, des médicaments, de l'activité physique, la cuisine), confiance en le système de santé et les professionnels</p>	<p>V17=compétences d'adaptation psychosociales, estime de soi, image de soi, envie/capacité à se prendre en charge, se réapproprier son histoire, se projeter dans l'avenir, se mobiliser, changer ses habitudes de vie/faire attention à soi</p>	<p>V18=espoir en futur, perception évolution, perspectives, pronostic</p>	<p>V19=âge</p>	<p>V20=variabilité homme/femme</p>	<p>V21=habitudes culturelles (alimentation, médecine alternative, etc.)</p>
<p>V22=environnement socio-culturel, niveau d'instruction/éducation, profession</p>	<p>V23=lecture, écriture, langue, littératie : (capacité de) compréhension et clarté et accessibilité de l'information, dont sur offre, système de santé, littératie avec outils numériques, capacité à s'exprimer</p>	<p>V24=environnement socio-économique, précarité</p>	<p>V25=accessibilité (géographique dont dématérialisation, culturelle, horaires) offre de santé (médecin généraliste, prg ETP, APA, infirmière Azalée, infirmière de coordination, infirmière de pratiques avancées, etc.)</p>	<p>V26=moyen de déplacement</p>	<p>V27=temps soignant et patient (nb de moments et temporalité longue)</p>	<p>V28=représentation de la relation au professionnel</p>

<p>V29=lien entre professionnels (médecin généraliste et spécialistes et paramédicaux et offre ETP) et assos de patients, méconnaissance ETP par professionnels de santé</p>	<p>V30=crainte des professionnels (peur de perdre des patients et du pouvoir sur les patients)</p>	<p>V31=posture du professionnel, empathie, bienveillance, représentation du patient et de la relation au patient, qualité relation/confiance avec médecin généraliste, spécialistes, éducateurs (dont patients), compétence/qualité formation du personnel, discours commun</p>	<p>V32=accompagnement (élargi) et suivi à distance du patient et des aidants, infirmiers de coordination, de pratiques avancées</p>	<p>V33=entourage, réseaux sociaux, problématique familiale (aidant, organisation repas, divorce, autre enfant atteint, etc.)</p>
<p>V34=pairs dans entourage, accompagnement par association, patients ressources</p>	<p>V35=environnement culturel en termes de santé publique, prévention et promotion de la santé, communication grand public sur ETP, démocratie sanitaire, société inclusive</p>	<p>V36=implication des patients au niveau politique et auprès patients en plus d'être acteur par rapport à la gestion de sa maladie</p>	<p>V37=dossiers administratifs, organisation et financement des prgs d'ETP et des médecins généralistes</p>	<p>V38=volonté politique au niveau établissement et soutien de la part des médecins</p>

Annexe 5 : distribution des 38 variables selon leur citation ou non

Effectif code 0
Effectif code 1
Proportion

V1	V2	V3	V4	V5	V6
53	52	60	47	54	61
23	24	16	29	22	15
30,3%	31,6%	21,1%	38,2%	28,9%	19,7%

V7	V8	V9	V10	V11	V12	V13
63	64	67	68	63	65	52
13	12	9	8	13	11	24
17,1%	15,8%	11,8%	10,5%	17,1%	14,5%	31,6%

V14	V15	V16	V17	V18	V19	V20
70	56	52	44	71	59	71
6	20	24	32	5	17	5
7,9%	26,3%	31,6%	42,1%	6,6%	22,4%	6,6%

V21	V22	V23	V24	V25	V26	V27
72	47	55	57	50	72	62
4	29	21	19	26	4	14
5,3%	38,2%	27,6%	25,0%	34,2%	5,3%	18,4%

V28	V29	V30	V31	V32	V33	V34
56	56	73	41	65	28	41
20	20	3	35	11	48	35
26,3%	26,3%	3,9%	46,1%	14,5%	63,2%	46,1%

V35	V36	V37	V38
67	71	69	73
9	5	7	3
11,8%	6,6%	9,2%	3,9%

Code 0 : variable non citée

Code 1 : variable citée

En orange, les variables citées par plus du tiers des individus

En jaune, les variables citées par moins de 10% des individus

Annexe 6 : variables créées pour l'analyse par strates des données recueillies auprès des 76 individus

- o Age médian (variable *agem* : codage 0 si âge < 47 ans et 1 si ≥ 47 ans)
- o Praticiens de l'ETP *versus* décideurs (variable *PETPvsdec* : codage 1 pour praticiens et 0 pour décideurs)
- o Intervenants professionnels *versus* patients (variable *IPvsP* : codage 1 pour professionnels et 0 pour patients)
- o Affections psychiatriques *versus* autres maladies chroniques (variable *MCAP* : codage 1 pour affections psychiatriques et 0 pour les autres)
- o Polypathologies *versus* autres maladies chroniques (variable *MCP* : codage 1 pour polypathologies et 0 pour les autres)
- o Ancienneté médiane (variable *ancm* : codage 0 si ancienneté ≤ 4 ans et 1 si > 4 ans)
- o Formation en ETP *versus* non (variable *form* : codage 1 si oui et 0 si non)

Création de six variables correspondant aux six catégories des représentations des déterminants de la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique :

- o Variable F1 = caractéristiques liées à l'individu, son histoire de vie et ses conditions de vie (V1 à V22, V24, V26)
- o Variable F2 = environnement social (V33, V34)
- o Variable F3 = relation patient-professionnel (V27, V28, V31)
- o Variable F4 = offre de santé (V25, V29, V30, V32)
- o Variable F5 = politique en matière de santé (V37, V38)
- o Variable F6 = conditions socio-économiques et culturelles (V23, V35, V36)

Annexe 7 : répartition des 38 variables selon les sous-groupes créés

	codage	effectif	V1	V2	V3	V4	V5	V6	V7
agem	0	40	23%	30%	28%	43%	38%	23%	18%
	1	36	39%	33%	14%	33%	19%	17%	17%
PETPvsdec	0	20	25%	15%	10%	40%	20%	20%	25%
	56	32%	38%	25%	38%	32%	20%	14%	
IPvsP	0	12	58%	42%	33%	17%	25%	25%	0%
	1	44	25%	36%	23%	43%	34%	18%	18%
MCAP	0	42	38%	40%	31%	29%	29%	21%	12%
	1	14	14%	29%	7%	64%	43%	14%	21%
MCP	0	44	32%	36%	25%	41%	34%	18%	11%
	1	12	33%	42%	25%	25%	25%	25%	25%
milieu	1	42	29%	26%	19%	45%	31%	19%	12%
	2	24	33%	46%	29%	25%	29%	17%	25%
ancm	0	40	20%	33%	15%	38%	35%	18%	15%
	1	36	42%	31%	28%	39%	22%	22%	19%
proximité patients	1	10	30%	10%	20%	30%	30%	30%	20%
	2	55	24%	35%	18%	44%	29%	16%	20%
	3	11	64%	36%	36%	18%	27%	27%	0%
form	0	16	19%	19%	19%	44%	25%	19%	19%
	1	60	33%	35%	22%	37%	30%	20%	17%
Moyenne		76	30%	32%	21%	38%	29%	20%	17%
Coefficient			40%	29%	36%	28%	20%	20%	40%

	V8	V9	V10	V11	V12	V13	V14	V15	V16
agem	20%	13%	18%	8%	15%	38%	10%	25%	30%
	11%	11%	3%	28%	14%	25%	6%	28%	33%
PETPvsdec	15%	5%	0%	35%	25%	25%	0%	25%	35%
	16%	14%	14%	11%	11%	34%	11%	27%	30%
IPvsP	8%	17%	0%	33%	0%	25%	8%	25%	25%
	18%	14%	18%	5%	14%	36%	11%	27%	32%
MCAP	7%	10%	10%	12%	7%	33%	2%	29%	29%
	43%	29%	29%	7%	21%	36%	36%	21%	36%
MCP	20%	16%	14%	7%	11%	36%	11%	25%	34%
	0%	8%	17%	25%	8%	25%	8%	33%	17%
milieu	19%	12%	12%	17%	14%	31%	7%	26%	33%
	13%	17%	13%	13%	13%	29%	13%	33%	21%
ancm	20%	15%	13%	10%	15%	35%	15%	23%	30%
	11%	8%	8%	25%	14%	28%	0%	31%	33%
proximité patients	20%	0%	0%	30%	30%	30%	0%	10%	30%
	18%	13%	15%	13%	15%	33%	9%	31%	35%
form	0%	18%	0%	27%	0%	27%	9%	18%	18%
	6%	6%	6%	31%	13%	13%	0%	25%	31%
Moyenne	18%	13%	12%	13%	15%	37%	10%	27%	32%
	16%	12%	11%	17%	14%	32%	8%	26%	32%
Coefficient	58%	49%	71%	58%	48%	19%	99%	20%	17%

	V17	V18	V19	V20	V21	V22	V23	V24	V25	V26
agem	43%	10%	20%	3%	5%	38%	30%	25%	38%	3%
	42%	3%	25%	11%	6%	39%	25%	25%	31%	8%
PETPvsdec	30%	0%	5%	5%	10%	35%	40%	35%	70%	5%
	46%	9%	29%	7%	4%	39%	23%	21%	21%	5%
IPvsP	50%	0%	33%	17%	0%	42%	33%	25%	17%	0%
	45%	11%	27%	5%	5%	39%	20%	20%	23%	7%
MCAP	45%	7%	29%	10%	5%	45%	26%	21%	17%	7%
	50%	14%	29%	0%	0%	21%	14%	21%	36%	0%
MCP	48%	9%	30%	7%	5%	39%	23%	23%	18%	5%
	42%	8%	25%	8%	0%	42%	25%	17%	33%	8%
milieu	45%	7%	24%	5%	2%	33%	19%	24%	31%	7%
	38%	8%	29%	8%	4%	42%	33%	8%	33%	4%
ancm	40%	13%	30%	5%	3%	33%	25%	23%	33%	5%
	44%	0%	14%	8%	8%	44%	31%	28%	36%	6%
proximité patients	40%	0%	0%	10%	10%	40%	30%	50%	60%	0%
	42%	9%	24%	4%	5%	36%	27%	20%	33%	7%
	45%	0%	36%	18%	0%	45%	27%	27%	18%	0%
form	31%	0%	6%	6%	0%	31%	31%	25%	75%	0%
	45%	8%	27%	7%	7%	40%	27%	25%	23%	7%
Moyenne	42%	7%	22%	7%	5%	38%	28%	25%	34%	5%
Coefficient	12%	72%	43%	65%	60%	15%	21%	31%	48%	57%

	V27	V28	V29	V30	V31	V32	V33	V34	V35	V36	V37	V38
agem	15%	20%	23%	0%	40%	10%	63%	43%	10%	0%	8%	5%
	22%	33%	31%	8%	53%	19%	64%	50%	14%	14%	11%	3%
PETPvsdec	20%	20%	30%	10%	55%	20%	45%	45%	30%	10%	15%	5%
	18%	29%	25%	2%	43%	13%	70%	46%	5%	5%	7%	4%
IPvsP	17%	25%	33%	8%	58%	25%	67%	58%	17%	25%	8%	0%
	18%	30%	23%	0%	39%	9%	70%	43%	2%	0%	7%	5%
MCAP	19%	31%	21%	2%	40%	12%	67%	50%	7%	7%	7%	0%
	14%	21%	36%	0%	50%	14%	79%	36%	0%	0%	7%	14%
MCP	16%	30%	25%	2%	41%	7%	66%	39%	2%	5%	7%	5%
	25%	25%	25%	0%	50%	33%	83%	75%	17%	8%	8%	0%
milieu	21%	29%	24%	2%	48%	10%	60%	38%	5%	5%	12%	5%
	21%	25%	29%	4%	42%	25%	75%	63%	13%	8%	8%	4%
ancm	13%	23%	28%	5%	40%	10%	65%	38%	13%	3%	13%	8%
	25%	31%	25%	3%	53%	19%	61%	56%	11%	11%	6%	0%
proximité patients	20%	10%	20%	0%	50%	20%	50%	40%	30%	0%	10%	0%
	18%	29%	25%	4%	42%	11%	64%	44%	7%	4%	9%	5%
	18%	27%	36%	9%	64%	27%	73%	64%	18%	27%	9%	0%
form	25%	13%	38%	0%	56%	31%	50%	56%	31%	13%	13%	6%
	17%	30%	23%	5%	43%	10%	67%	43%	7%	5%	8%	3%
Moyenne	18%	26%	26%	4%	46%	14%	63%	46%	12%	7%	9%	4%
Coefficient	19%	23%	19%	83%	16%	55%	15%	22%	78%	114%	26%	87%

En orange, le plus haut

En jaune, le plus bas

En bleu, case utilisée

Annexe 8 : analyse de la répartition des catégories de représentations des déterminants de la variété des réactions des patients selon la fonction des individus

Fonction	Effectif	F1		F2		F3	
		Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type
1	14	2,83	1,24	5,00	4,39	2,62	2,98
2	10	2,04	1,19	6,00	3,16	2,33	2,74
3	6	2,08	0,59	5,00	4,47	3,33	4,22
4	14	2,47	0,99	6,43	3,06	3,33	2,92
5	12	2,36	1,25	6,25	3,77	3,33	3,18
6	10	2,38	0,76	4,50	4,97	2,33	2,74
7	10	1,75	0,96	4,50	4,38	4,00	2,63
Total	76	2,32	1,07	5,46	3,93	3,03	2,94

Fonction	Effectif	F4		F5		F6	
		Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type
1	14	1,79	2,67	0,71	1,82	1,61	1,86
2	10	1,00	1,75	1,00	3,16	1,00	1,29
3	6	0,83	1,29	0,00	0,00	1,67	2,04
4	14	1,43	2,54	0,36	1,34	1,07	1,28
5	12	2,08	3,34	0,42	1,44	2,50	2,61
6	10	2,50	2,04	0,00	0,00	3,00	2,58
7	10	4,00	2,11	2,00	3,50	2,00	1,58
Total	76	1,97	2,53	0,66	2,06	1,81	1,98

En orange, score le plus haut

En jaune, score le plus bas

Annexe 9 : analyse de la répartition des catégories de représentations des déterminants de la variété des réactions des patients selon les différents sous-groupes

Répartition selon variable		agem codage 0 si âge<47 ans et 1 si ≥47 ans					
		F1	F2	F3	F4	F5	F6
agem	Effectif	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne
0	40	2,34	5,25	2,50	1,75	0,63	1,50
1	36	2,30	5,69	3,61	2,22	0,69	2,15
Total général	76	2,32	5,46	3,03	1,97	0,66	1,81
Test Student		0,16	-0,49	-1,66	-0,80	-0,15	-1,42
Répartition selon variable		PETPvsdec codage 1 pour praticiens et 0 pour décideurs (56 vs 20)					
		F1	F2	F3	F4	F5	F6
PETPvsdec	Effectif	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne
0	20	2,06	4,50	3,17	3,25	1,00	2,50
1	56	2,42	5,80	2,98	1,52	0,54	1,56
Total général	76	2,32	5,46	3,03	1,97	0,66	1,81
Test Student		-1,52	-1,38	0,29	3,21	0,90	2,03
Répartition selon variable		IPvsP codage 1 pour intervenants professionnels et 0 pour patients (44 vs 12, 20 nc)					
		F1	F2	F3	F4	F5	F6
IPvsP	Effectif	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne
0	12	2,36	6,25	3,33	2,08	0,42	2,50
1	44	2,43	5,68	2,88	1,36	0,57	1,31
	20	2,06	4,50	3,17	3,25	1,00	2,50
Total général	76	2,32	5,46	3,03	1,97	0,66	1,81
Test Student		-0,27	0,67	0,64	1,11	-0,38	2,44
Répartition selon variable		MCAP codage 1 pour affections psychiatriques (14 vs 42, 20 sans MC)					
		F1	F2	F3	F4	F5	F6
MCAP	Effectif	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne
0	42	2,33	5,83	3,02	1,31	0,36	1,79
1	14	2,68	5,71	2,86	2,14	1,07	0,89
	20	2,06	4,50	3,17	3,25	1,00	2,50
Total général	76	2,32	5,46	3,03	1,97	0,66	1,81
Test Student		-1,29	0,15	0,24	-1,33	-1,36	2,45
Répartition selon variable		MCP codage 1 pour polypathologies (12 vs 44, 20 sans MC)					
		F1	F2	F3	F4	F5	F6
MCP	Effectif	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne
0	44	2,46	5,23	2,88	1,31	0,57	1,48
1	12	2,26	7,92	3,33	2,29	0,42	1,88
	20	2,06	4,50	3,17	3,25	1,00	2,50
Total général	76	2,32	5,46	3,03	1,97	0,66	1,81
Test Student		0,89	-3,39	-0,64	-1,72	0,39	-0,82

Répartition selon variable		milieu 0=non concerné, 1=établissement de santé, 2=hors					
		F1	F2	F3	F4	F5	F6
milieu	Effectif	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne
0	10	2,38	4,50	2,33	2,50	0,00	3,00
1	42	2,30	4,88	3,25	1,67	0,83	1,43
2	24	2,34	6,88	2,92	2,29	0,63	1,98
Total général	76	2,32	5,46	3,03	1,97	0,66	1,81
Répartition selon variable		ancm codage 0 si ancienneté ≤ 4 ans et 1 si > 4					
		F1	F2	F3	F4	F5	F6
ancm	Effectif	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne
0	40	2,28	5,13	2,50	1,88	1,00	1,56
1	36	2,37	5,83	3,61	2,08	0,28	2,08
Total général	76	2,32	5,46	3,03	1,97	0,66	1,81
Test Student		-0,37	-0,78	-1,65	-0,36	1,60	-1,14
Répartition selon variable		proximité patients 1=administratif, 2=contact patient, 3=autre					
		F1	F2	F3	F4	F5	F6
proximité patients	Effectif	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne
1	10	2,08	4,50	2,67	2,50	0,50	1,75
2	55	2,36	5,36	2,97	1,82	0,73	1,68
3	11	2,35	6,82	3,64	2,27	0,45	2,50
Total général	76	2,32	5,46	3,03	1,97	0,66	1,81
Test Student		-1,19	-0,85	-0,47	1,32	-0,51	0,17
Répartition selon variable		form codage 1 si oui et 0 si non					
		F1	F2	F3	F4	F5	F6
form	Effectif	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne
0	16	1,85	5,31	3,13	3,59	0,94	2,19
1	60	2,45	5,50	3,00	1,54	0,58	1,71
Total général	76	2,32	5,46	3,03	1,97	0,66	1,81
Test Student		-2,66	-0,19	0,19	3,72	0,75	1,04

En bleu, les différences remarquables entre les scores

En orange, les résultats significatifs du test de comparaison de moyennes (p. <0,05)

Annexe 10 : profil des bénévoles et professionnels experts en ETP

	Formation initiale et âge	Fonctions actuelles
Jean ⁴⁷⁴	Pharmacien d'officine (41 ans)	Chargé de projet-formateur en ETP au Comité régional d'éducation pour la santé (Cres) Paca, accompagnement à la création des maisons de santé pluriprofessionnelles et coordonnateur du centre ressources régional en ETP
Christine	Médecin généraliste puis médecin de santé publique (62 ans)	Directrice de l'Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet) et formatrice d'équipes soignantes
Anna	Infirmière (46 ans)	Infirmière à l'Unité transversale d'éducation du patient (Utep) du Chu de Bordeaux, contribution au déploiement et à la coordination de l'ETP sur le Chu
Sylvie	Infirmière (69 ans)	Militante à Aides Gironde (association de lutte contre le sida et les hépatites), accompagnement et soutien des personnes atteintes, participation à la construction de deux programmes d'ETP au Chu de Bordeaux et vivant avec une maladie chronique
Yann	Infirmier (39 ans)	Educateur au Centre d'éducation thérapeutique de Bordeaux où intervention dans deux programmes d'ETP, Président de l'association Clés en santé, participation à la création et coordination d'un programme d'ETP et patient expert
Simon	Médecin généraliste (42 ans)	Médecin généraliste à la maison de santé pluriprofessionnelle de Targon (33), maître de stage des Universités et intervenant à l'Université de Bordeaux, participation à la création du programme d'ETP Polipato et intervenant dans le programme
Sandrine	Diététicienne (47 ans)	Chargée de projet pour le Dispositif d'appui, d'accompagnement et de coordination (Dac) pour développer l'ETP en Sud-Gironde, intervenante à l'Université de Bordeaux et diététicienne libérale
Françoise	Institutrice puis chef d'établissement scolaire (75 ans)	Expérience d'accompagnement de son mari atteint de la maladie de Parkinson, membre de l'association France Parkinson Gironde et Présidente du Conseil territorial de santé de la Gironde
Jérôme	Animateur socio-culturel (51 ans)	Chargé de mission à la cellule ETP du Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Nouvelle-Aquitaine (Ccecqa), accompagnement à l'évaluation des programmes d'ETP et aussi accompagnement au développement de la prise en considération des usagers dans cette structure de professionnels de santé, intervenant à l'Université de Bordeaux, représentant d'utilisateur à la Haute autorité de santé (HAS) et vivant avec une maladie chronique
Alexia	Infirmière puis cadre de santé (35 ans)	Cadre supérieur de santé au pôle psychiatrie du Centre hospitalier de Libourne, après une expérience de cadre de santé à l'Utep (unité transversale d'éducation et de prévention)

⁴⁷⁴ Les prénoms ont été modifiés pour préserver l'anonymat des experts. Notons en outre qu'en mars 2022, la moitié d'entre eux n'occupent plus le poste qu'ils occupaient au moment de l'entretien.

Annexe 11 : guide d'entretien pour les bénévoles et professionnels experts en ETP

- o Itinéraire biographique (formation initiale, centres d'intérêt, circonstances ayant fait connaître la structure et le poste) ;
- o Leviers, déterminants, ressources susceptibles d'expliquer le mieux les transformations, évolutions des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites ;
- o Donc en creux, les patients qui ne bougent pas, n'évoluent pas, sont... ;
- o Difficultés rencontrées avec des patients, ce dont elles relèvent, types de réactions des patients, quelle analyse (exemples) ;
Difficultés rencontrées avec des professionnels, ce dont elles relèvent, types de réactions des professionnels, quelle analyse (exemples) ;
- o Vécu, analyse dans le cas de patients réfractaires et aussi de patients avec lesquels ça se passe bien (exemples) ;
Vécu, analyse dans le cas de professionnels réfractaires et aussi de professionnels avec lesquels ça se passe bien (exemples) ;
- o « Pour vous, le professionnel idéal, c'est quoi, c'est qui ? » ;
- o « Avez-vous déjà entendu parler d'empowerment ? » Où, quand, comment, compréhension, utilisation, traduction dans les pratiques ;
- o « Que pensez-vous de votre pouvoir d'agir ? » Ce qu'il est, ce sur quoi vous agissez, vous pourriez mieux agir, en quoi il est freiné, ce qu'il faudrait faire, ce que vous aimeriez faire ;
- o Questions, remarques.

Annexe 12 : retranscription des entretiens menés avec les dix bénévoles et professionnels experts en ETP

Jean, le 30/09/19 (41 ans)

✓ Itinéraire biographique (formation initiale, centres d'intérêt, circonstances ayant fait connaître la structure et le poste)

Etudes de pharmacie option officine. Découverte de façon détournée de la prévention et la santé publique en étant bénévole à Médecins du Monde dans la réduction des risques (en milieu festif techno et dans un bus échange de seringues à Lyon). J'ai eu envie d'en faire un métier, d'où Master 2 Sciences de l'éducation et santé publique. Premier poste de chargé de projet au Cres-Lr⁴⁷⁵ pendant dix ans où je travaille sur des projets autour de la santé des jeunes et la santé des personnes âgées, puis grâce au fait que Brigitte Sandrin-Berthon dirige le Cres, j'ai eu l'opportunité de m'investir en ETP, de devenir compétent et formateur. Coordination du réseau ChronEduc LR pendant trois ans à quart temps (réseau réunissant une centaine de libéraux de la région : médecins généralistes, infirmiers, diététiciens, pharmaciens, pédicures et mettant en œuvre de l'ETP auprès de patients atteints de maladie chronique). Echelle régionale non adaptée pour ce travail qui a beaucoup plus de sens quand il réunit des professionnels et des patients issus du même territoire.

Chargé de projet-formateur depuis six ans au Cres Paca⁴⁷⁶ où je développe des formations en ETP, accompagne la création des maisons de santé pluriprofessionnelles et coordonne le centre ressources régional en ETP.

✓ Leviers, déterminants, ressources susceptibles d'expliquer le mieux les transformations, évolutions des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites

Pour reprendre la citation du docteur Sandrin-Berthon, je questionnerais le titre : **visons-nous le changement des comportements des patients ou l'amélioration des relations entre professionnels de santé et patients ? Du coup, l'objet n'est pas forcément la transformation des patients, mais plutôt la transformation des relations entre professionnels de santé et patients.**

Levier : depuis treize-quatorze ans que j'interviens en ETP, la Loi HPST a fait vraiment avancer les choses ces dix dernières années, notamment la formation obligatoire à l'ETP longue de six jours, alors que pas forcément de désir des professionnels de se former au départ, et notamment auprès des médecins.

Le régime d'autorisation de l'ARS a des avantages (pousser les professionnels vers la méthodologie de projet et à travailler en pluriprofessionnalité) et des inconvénients (process un peu lourd et effrayant pour pas mal d'équipes, évaluation qui n'a aucun intérêt pour les professionnels et les patients).

⁴⁷⁵ Comité régional d'éducation pour la santé Languedoc-Roussillon

⁴⁷⁶ Comité régional d'éducation pour la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur

Leviers : **changement de paradigme dans rapport entre soignants et patients depuis les années 90-2000** avec les patients VIH et affaire sang contaminé, qui se développe maintenant avec la **revendication de leurs droits par les patients, la remise en cause des dogmes dans la société paternaliste et dans le monde médical paternaliste, la formalisation des associations de patients** et des réseaux sociaux. Les soignants sont noyés dans les démarches administratives de certification et d'accréditation à l'hôpital, en quête de sens et de questionner le service rendu aux patients et l'ETP est un moyen de se questionner sur cette relation au patient.

L'ETP, c'est certes changer un peu les patients, améliorer leur autonomie et leurs compétences, mais c'est aussi changer les professionnels, les pratiques de soins et l'organisation du soin. Les objectifs ne sont pas que centrés sur les patients.

L'ETP permet aux professionnels de se questionner sur leur relation au patient, leur travail en pluriprofessionnalité, et même si ça ne va pas aussi loin que ça, sur leur rapport au savoir et au pouvoir dans le lien avec le patient et les liens hiérarchiques entre professionnels.

Une relation de confiance, avec infirmière et/ou médecin généraliste peut au contraire être un levier.

✓ **Donc en creux, les patients qui ne bougent pas, n'évoluent pas, sont...**

Pourquoi faudrait-il que les patients bougent ? Question éthique par rapport à la finalité de l'ETP, quelle légitimité avons-nous à vouloir que patients (et même professionnels) évoluent ?

Analyse sous l'angle des éléments de mise en échec de la relation et des changements chez les professionnels et les patients :

- Côté professionnels : organisation des soins (tarification à l'acte : modèle économique non favorable à la relation) et surcharge de travail, **formation initiale n'incitant pas à travailler sur la relation entre professionnels de santé et patients** (pas de cours ni d'analyse des pratiques pendant les stages pour sensibiliser à l'empathie et questionner la relation), temps réservés aux échanges interprofessionnels et aux retours sur la pratique seraient intéressants, même sans formateur externe,
- Côté patients : ETP touche peu de personnes sur l'ensemble des patients, donc il y a autre chose à faire de façon plus souple, hors programme d'ETP, pour soutenir les patients avec des soins de support.

Référence évoquée : « *Il y a une limite précise dans l'aide apportée aux autres. Au-delà de cette limite, invisible à beaucoup, il n'y a que la volonté d'imposer sa propre façon d'être.* » G. Sapienza, L'art de la joie

✓ **Difficultés rencontrées avec des patients, ce dont elles relèvent, types de réactions des patients, quelle analyse (exemples)**
Difficultés rencontrées avec des professionnels, ce dont elles relèvent, types de réactions des professionnels, quelle analyse (exemples)

L'accompagnement peut ne pas fonctionner à cause :

- De difficultés de communication (non compréhension de l'ETP, avantage non vu ni compris par les patients),
 - De professionnels étonnés par le côté expérimental, artisanal, compliqué et lourd de l'ETP,
 - D'un soutien politique, au sens large, questionnant (l'Assurance maladie ne joue pas le jeu).
- ✓ **Vécu, analyse dans le cas de patients réfractaires et aussi de patients avec lesquels ça se passe bien (exemples)**
Vécu, analyse dans le cas de professionnels réfractaires et aussi de professionnels avec lesquels ça se passe bien (exemples)

Quand ça se passe bien, motivation des intervenants, plaisir des équipes, questionnement des professionnels autour du sens et de la qualité de leurs pratiques, organisation des structures, soutien de l'ARS.

La reconnaissance et le financement de l'exercice coordonné (CPTS⁴⁷⁷, MSP⁴⁷⁸, centres de santé) en libéral est intéressant pour le développement de l'ETP dans le format programme et de la relation au patient (analyse de cas complexes, partage pluriprofessionnel améliorent l'accompagnement des patients atteints de maladie chronique).

L'ETP (et la formation à l'ETP) est un élément fédérateur entre les professionnels, qu'ils soient hospitaliers et libéraux.

✓ **« Pour vous, le professionnel idéal, c'est quoi, c'est qui ? »**

Le plaisir du pouvoir qu'on a sur l'autre dans la relation d'aide devrait être questionné et travaillé avec tous les professionnels de santé. Imposer sa propre façon d'être quand on veut aider quelqu'un. A la base, la relation est inégale et déséquilibrée : ceci se questionne dans la relation et le rapport au pouvoir.

Référence évoquée : « Dans l'éducation comme dans le soin et particulièrement lorsque le soin se veut éducation, plaisir et pouvoir entretiennent un voisinage malsain. Plaisir de maîtriser, de questionner. » Jean-Daniel Lalau, Anne Lacroix, Alain Deccache, Créer une alliance thérapeutique. On n'éduque pas un adulte souffrant !

Le professionnel idéal, c'est celui qui réfléchit à sa pratique et qui est capable de l'analyser, d'en parler avec les autres... Et cette démarche permettra l'amélioration continue des postures et pratiques.

✓ **« Avez-vous déjà entendu parler d'empowerment ? » OÙ, quand, comment, compréhension, utilisation, traduction dans les pratiques**

Je ne me suis pas tellement saisi de l'empowerment car nouveau concept/mot pour parler de quelque chose que je travaillais déjà sous l'angle de l'autonomie et de la pédagogie des opprimés.

⁴⁷⁷ Communauté professionnelle territoriale de santé

⁴⁷⁸ Maison de santé pluriprofessionnelle

Prendre du pouvoir sur sa vie, dans la relation avec les professionnels, révolution sociale et politique comme l'invitation des assos de patients pour travailler avec les professionnels et les politiques.

- ✓ **« Que pensez-vous de votre pouvoir d'agir ? » Ce qu'il est, ce sur quoi vous agissez, vous pourriez mieux agir, en quoi il est freiné, ce qu'il faudrait faire, ce que vous aimeriez faire**

A titre personnel, grand pouvoir d'agir (grande liberté, créativité, moyens) : j'ai plusieurs missions de développement avec des axes négociés avec l'ARS et la direction. Mais le processus, les méthodes, mon collègue Benoît et moi-même avons une grande liberté de création de chemins pour atteindre nos objectifs. L'ARS et notre direction étant assez à notre écoute, il est possible de leur proposer des idées novatrices également. Notre communauté d'accompagnateurs de professionnels a un pouvoir d'agir plus limité, elle a un certain pouvoir d'agir.

Ce qu'il faudrait faire pour être plus efficace dans l'accompagnement des patients, donner plus de moyens à l'Ireps⁴⁷⁹ ou aux professionnels ? Plus aux professionnels pour qu'ils puissent mettre en œuvre des temps d'échanges et analyser leurs pratiques (soit seuls, soit accompagnés).

Pour mieux agir, il faudrait favoriser les échanges entre centres ressources ETP pour améliorer les pratiques de chargés de projets et formateurs.

Frein au pouvoir d'agir : manque de recul et d'expérience de pilotage de dynamique régionale (centre ressources ETP), disponibilité des professionnels de santé hospitaliers et libéraux.

Ce qu'il faudrait faire et ce que j'aimerais faire : accompagner des temps d'analyses professionnelles, permettant l'amélioration des pratiques professionnelles en poussant les gens à réfléchir et à trouver les solutions par eux-mêmes.

- ✓ **Questions, remarques**

Disposer des thématiques avant l'entretien pour avoir davantage de temps de réflexion.

⁴⁷⁹ Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé

Christine, le 1/10/19 (62 ans)

✓ **Itinéraire biographique (formation initiale, centres d'intérêt, circonstances ayant fait connaître la structure et le poste)**

Etudes de médecine et parallèlement, implication dans mouvement d'éducation nouvelle (Ceméa⁴⁸⁰) où formation d'animateurs de centres de vacances et d'infirmiers en psychiatrie : sentiment de s'être formée à la médecine et à l'éducation en même temps.

Installée en tant que médecin généraliste et intérêt à réunir médecine et éducation, poste de médecin scolaire pendant cinq ans, besoin de formation plus académique à l'Université Catholique de Louvain (équivalent Master en Sciences médico-sociales et hospitalières option éducation pour la santé) où formation à l'éducation pour la santé était indissociée de l'éducation du patient : intérêt pour l'éducation pour la santé pratiquée par les soignants (ETP aujourd'hui). Pour moi, même démarche, même logique, même métier que de faire de l'éducation pour la santé ou de l'éducation thérapeutique du patient. J'ai obtenu à la fin des années 90, par décision du Conseil de l'Ordre des médecins, la qualification de santé publique "sur titres et travaux". Je suis donc médecin de santé publique, même si je n'ai pas suivi le parcours de formation habituel pour cela.

Intégration du CFES⁴⁸¹ où je me suis occupée de l'éducation pour la santé en milieu scolaire et du développement de l'activité avec les médecins généralistes autour de leur implication en éducation pour la santé du patient dans le cadre de leur exercice, en sachant qu'ils disaient être les mieux placés, les plus légitimes pour conseiller et éduquer les patients en matière de santé, de la même façon que les pharmaciens d'officine ou les infirmières le disaient également. Chaque profession se considérant mieux placée et plus légitime que les autres pour assurer cette fonction ! Implication dans le développement du réseau des comités d'éducation pour la santé et aussi pour que ceux-ci s'impliquent en éducation du patient dans une logique de promotion de la santé (approche généraliste et transversale à l'inverse des diabétologues par exemple qui considéraient à l'époque que l'ETP était une surspécialisation du diabétologue, comme si ce qui était central était la pathologie et son traitement). Résistance des comités, construits en réaction au modèle médical dominant, et qui avaient peur de revenir sous la coupe du modèle médical.

Après environ dix ans de CFES et d'Inpes⁴⁸², direction du Cres-Lr⁴⁸³ pendant six ans : investissement essentiellement en éducation du patient avec beaucoup de formations de professionnels et également car j'ai été élue pour présider la commission maladies chroniques au HCSP⁴⁸⁴.

Depuis dix ans, direction de l'Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet) et énormément de formations mises en œuvre pour accompagner les équipes soignantes à analyser leurs pratiques professionnelles, évaluer

⁴⁸⁰ Centres d'entraînement aux méthodes d'éducation active

⁴⁸¹ Comité français d'éducation pour la santé

⁴⁸² Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

⁴⁸³ Comité régional d'éducation pour la santé Languedoc-Roussillon

⁴⁸⁴ Haut conseil de la santé publique

ce qu'elles font, faire évoluer leurs pratiques professionnelles et parfois déposer un programme d'ETP à l'ARS.

✓ **Leviers, déterminants, ressources susceptibles d'expliquer le mieux les transformations, évolutions des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites**

- Il y a des choses liées à la personnalité, au caractère, à l'aptitude à faire face, liées au tempérament et à l'histoire de vie des personnes. Les réactions sont différentes lors d'un événement comme l'arrivée d'une maladie chronique : je ne sais pas ce qui relève de l'inné et de l'acquis ? ;
- Puis, il y a tous les cercles autour (entourage : conjoint, amis, relations au travail et dans la vie) ;
- Il y a aussi l'impact des professionnels de santé sur la façon dont les personnes vont pouvoir se saisir et surmonter ce qui leur arrive : il peut arriver le pire ou le meilleur dans la relation avec le patient (ex : lors de l'annonce d'un diagnostic). La façon dont les professionnels traitent les patients, la relation, est un facteur important (frein ou levier) dans la façon dont les personnes prennent soin d'elles ;
- Les conditions socio-éco-géographiques des personnes ;
- L'impact environnemental, car le lieu de vie a un impact sur la santé et les comportements de santé.

En fait, les mêmes déterminants de santé expliquent les transformations des patients et de leurs conduites vis-à-vis de la maladie chronique.

✓ **Donc en creux, les patients qui ne bougent pas, n'évoluent pas, sont...**

Ces déterminants peuvent agir positivement ou négativement. Quelqu'un qui semble ne pas bouger ou démissionner face à la maladie, est à analyser pour chacun, mais cela peut être lié au tempérament, manque de confiance en soi, déprime, découragement, isolement, questions financières, etc. **Les freins sont les mêmes que les leviers.**

C'est très plurifactoriel et il faut s'interroger sur tous ces éléments pour chaque personne. Il s'agit d'inviter les soignants en formation à s'intéresser à tout ça pour repérer ce qui fait obstacle au fait de prendre soin de soi-même et ce qui pourrait faire levier. Avoir l'oreille à tout ça, sans forcément explorer tout ça à chaque fois.

Une relation efficace laisse la place à l'ouverture vers tous ces facteurs. **Une relation efficace est une relation qui constitue une aide, un levier, pour que le patient arrive à faire face à ce qui lui arrive.** Une relation non efficace est une relation très prescriptive (« je vais vous expliquer » et « il faut faire ça ou ça »).

Il y a un paradoxe à dire à quelqu'un ce qu'il doit faire tout en prétendant soutenir son pouvoir d'agir : on ne peut pas responsabiliser ou autonomiser les gens (ces verbes sont intransitifs), on peut créer les conditions qui permettront au patient d'exercer, donc de développer ou renforcer son pouvoir d'agir.

C'est l'enjeu majeur de l'ETP et de la formation : si on veut aider le patient à agir favorablement pour sa santé, il faut créer les conditions qui lui permettent d'exercer et donc de développer son pouvoir d'agir.

Cela commence par le fait de pouvoir s'exprimer et exercer son pouvoir de décision en présence même du professionnel et avec son soutien. La nature de la relation entre le soignant et le patient est déterminante.

Il semble très paradoxal de vouloir être un soignant-éducateur car le soignant mobilise son expertise pour le patient et l'éducateur, dans une pratique émancipatrice, permet à la personne de mobiliser sa propre expertise. L'attitude d'expertise du soignant est donc en contradiction avec l'attitude du patient de reconnaître et exercer son pouvoir d'agir (défini comme le fait que le patient s'implique, réfléchisse, agisse, exerce sa propre expertise). C'est une forme d'aporie, insoluble. Tenter de résoudre cette chose insoluble, revient me semble-t-il à placer la relation soignant-patient au centre et à tenter de conjuguer les deux formes d'expertise, en agissant avec prudence et délicatesse, dans le cadre d'une écoute active laissant de la place au patient. En tant que soignant il faut faire preuve de modestie, avoir conscience que notre expertise est nécessaire mais n'est pas suffisante, que notre raisonnement médical est fondé sur des données statistiques qui n'ont pas de sens à l'échelle d'une personne (la « bonne » décision est celle à construire, à inventer, à bricoler avec le patient).

- ✓ **Difficultés rencontrées avec des patients, ce dont elles relèvent, types de réactions des patients, quelle analyse (exemples)**
Difficultés rencontrées avec des professionnels, ce dont elles relèvent, types de réactions des professionnels, quelle analyse (exemples)

- Difficultés avec les patients

Quand la personne est loin de nous, au sens culturel, social, langue, handicap, dans ses représentations de la santé et de la médecine (ex : infirmière travaillant avec des patients sourds et psychotiques).

Parfois, les professionnels disent que les patients ne sont pas éducatibles, mais si on définit ce qu'on cherche à atteindre avec les patients eux-mêmes, l'approche personnalisée permet d'arriver à quelque chose avec tous les patients. Les limites sont liées aux soignants et à la personne que nous sommes, à la fatigue, à la disponibilité inconstante. Porter une attention maximale à tout ce qui se passe est très fatigant.

- Difficultés avec les professionnels

Elles sont ressenties en fonction du contexte et des conditions de travail des soignants et de la souffrance (**taux de suicide et de burnout plus élevé que dans la population générale**). La question du temps est un peu faussée ou pas si importante par rapport à la pression et l'optimisation du temps de travail, la fatigue accumulée, la rancœur. Parfois, quand à l'issue d'une formation les professionnels me remercient, je me demande si j'ai été pour eux une formatrice ou une soignante. Les professionnels nous remercient car la formation redonne du sens à leur engagement professionnel.

Le pire est l'organisation de l'ETP en France (programme, cahier des charges) et le désir de protocoliser l'ETP. Alors qu'il faut faire exactement l'inverse. Un protocole vise à déclencher des automatismes en situation de crise, mais quand il s'agit d'aider une personne atteinte de maladie chronique à faire face, c'est embêtant de vouloir appliquer un protocole et donc d'arrêter de réfléchir ! C'est exactement le contraire qu'on attend

du soignant. Le diagnostic éducatif, l'évaluation avec questionnaires et cases à cocher, la lourdeur administrative sont des aberrations.

Les professionnels se sentent dupés si, en plus, le programme n'est pas financé. Ils ne le perçoivent pas comme un soutien à l'ETP. La réglementation autour de l'ETP a rendu plus complexe encore la formation des gens. La loi crée pourtant un environnement favorable au développement de l'ETP, mais c'est fait de telle façon que cela décourage les professionnels et ne les aide pas à trouver du sens à leurs pratiques.

- ✓ **Vécu, analyse dans le cas de patients réfractaires et aussi de patients avec lesquels ça se passe bien (exemples)**
Vécu, analyse dans le cas de professionnels réfractaires et aussi de professionnels avec lesquels ça se passe bien (exemples)

Réponse plutôt concernant le vécu avec les soignants, car ma pratique avec les patients est trop lointaine.

Certains soignants sont plus ou moins en phase dans leurs pratiques et leurs représentations avec l'approche de l'ETP préconisée par l'Afdet. Même s'il est héritier de tout ça, chaque soignant se sent plus à l'aise avec tel ou tel paradigme des soignants (référence à Raymond Gueibe et invitation à le lire en formation : approche des soins plutôt maternante, religieuse, scientifique, économique, humaniste). Il y a un consensus au niveau intellectuel qui se dégage de ce que devrait être l'ETP, mais dans les pratiques, cela questionne l'idée que l'on se fait de son métier de soignant. Les professionnels n'ont pas tous les mêmes convictions ni les mêmes engagements.

Quand ça se passe bien, des gens nous rapportent des changements impressionnants dans leurs pratiques, il y a des prises de conscience et la formation est un révélateur de quelque chose. Ces changements de pratiques sont un indicateur de réussite de la formation et c'est plutôt gratifiant.

- ✓ **« Pour vous, le professionnel idéal, c'est quoi, c'est qui ? »**

Pour un professionnel de santé, les premiers mots qui me viennent à l'esprit sont l'humilité, l'écoute et la rigueur.

Je me souviens avoir entendu Jean-Pierre Deschamps dire qu'un médecin devait être à la fois un grand scientifique et un grand humaniste...

- ✓ **« Avez-vous déjà entendu parler d'empowerment ? » OÙ, quand, comment, compréhension, utilisation, traduction dans les pratiques**

Référence aux travaux de Isabelle Aujoulat. **J'utilise plutôt « développement du pouvoir d'agir » qui intègre bien le processus et le résultat. Je me retrouve dans l'approche de Yann Le Bossé, dans la réciprocité de l'éducation, la recherche appliquée, la correspondance entre ses travaux dans le champ social et nos réflexions dans le champ de la santé, la dimension autant individuelle que collective, en phase avec le mouvement de la promotion de la santé (pouvoir d'agir des personnes et des collectifs).** Je m'y réfère dans ma façon d'expliquer et d'enseigner l'ETP.

- ✓ « Que pensez-vous de votre pouvoir d’agir ? » Ce qu’il est, ce sur quoi vous agissez, vous pourriez mieux agir, en quoi il est freiné, ce qu’il faudrait faire, ce que vous aimeriez faire

Ce qui fait obstacle est le contexte réglementaire, institutionnel, politique, de l’ETP.

J’ai beaucoup de liberté en exerçant dans le monde associatif, où je peux soutenir ma propre conception de l’ETP, contrairement à si je travaillais dans une ARS ou au Ministère de la santé. **Le statut associatif et la fonction de directrice donnent du pouvoir d’agir dans les choix faits, les types de formations, d’être dans une attitude militante.** A l’Afdet où il n’y a pas de subventions publiques, nous avons une grande liberté mais un pouvoir d’agir limité car la production n’a pas la même force qu’un texte législatif ou réglementaire. Il existe différentes formes de pouvoir d’agir.

J’aurais peut-être plus de poids et de pouvoir en étant dans une autre instance, comme par exemple en travaillant dans le cabinet du Ministre (Christine a précédemment travaillé avec des membres des cabinets de D. Gillot et B. Kouchner).

Le pouvoir d’agir est le pouvoir d’action, faire les choses comme on les pense, promouvoir des idées à travers l’action. Au Ministère, il y a une autre forme de pouvoir, le pouvoir de l’écrit, des mots et des textes : ça structure et modèle les pratiques (ex : Pneps⁴⁸⁵ en 2001, écrit beaucoup utilisé avec toute une série de décisions, textes professionnels qui s’y référaient ; autre ex : Loi HPST de 2009, résultat d’influences et lobbies divers, qui arrive à des phrases avec des contradictions internes fortes et aboutit à un texte contraignant et sans beaucoup de sens).

Un autre pouvoir d’agir et d’influence est académique : ce que je défends comme approche de l’ETP aurait été plus efficace si j’avais pu le défendre par la voie universitaire, cela aurait pu accroître mon pouvoir d’agir.

Le maximum de pouvoir d’agir est d’être à la fois dans la pratique, au plus près des patients ou des soignants, la recherche et le politique.

J’aimerais pouvoir écrire un livre, pour me rapprocher du pouvoir d’agir académique et tirer des enseignements de mes trente-deux ans d’expérience de formation de soignants : témoigner, récapituler, transmettre l’expérience cumulée au sein de l’association Afdet. Cela rejoint la nécessité de penser ses pratiques.

Je redoute l’arrivée d’un protocole pour les formations.

- ✓ Questions, remarques

⁴⁸⁵ Plan national d’éducation pour la santé

Anna, le 8/10/19 (46 ans)

✓ **Itinéraire biographique (formation initiale, centres d'intérêt, circonstances ayant fait connaître la structure et le poste)**

Infirmière depuis 1997. Travail en établissement de santé pour le Chu de Bordeaux dès le diplôme, en développant de la polyvalence dans différentes spécialités. Puis, détachée rapidement du côté très technique que l'on peut accoler à une infirmière, vers le côté de l'accompagnement dans la pathologie.

En 2009, apparition d'un projet de service en chirurgie cardiaque et création d'un poste infirmier de consultation préopératoire où j'avais pour missions d'être dans un recueil de données factuelles sur le contexte de vie de la personne, d'évaluer en toute modestie le niveau de stress/anxiété de la personne et l'informer des prérequis en termes de rééducation et réadaptation par rapport aux structures où la personne devrait aller pour se réhabiliter au niveau cardiovasculaire. Je l'analyse comme ça maintenant, on était déjà dans un entretien avec recueil de données, il y avait déjà une conscience qu'identifier les besoins de la personne permettrait de bien l'orienter après et déjà, il y avait cette envie d'un gain de temps et du coût car plus vite on connaissait les contextes de vie des personnes, plus vite on organisait les parcours et moins longtemps les personnes restaient à l'hôpital. Mise en œuvre de ces missions jusqu'en 2012.

DU ETP suivi en 2014, puis création de l'Unité transversale d'éducation pour le patient du Chu dont les missions étaient de faire un état des lieux des programmes existants, déployer l'ETP sur le Chu (promotion et évaluation des pratiques), missions de formation en ETP, mettre en œuvre l'ETP (animation d'ateliers, entretiens de diagnostic éducatif et l'élaboration d'outils pédagogiques) et accompagner la mise en œuvre de l'ETP, coordonner : amener un peu de méthodologie de projet auprès des équipes. Tout ça en transversal en étant positionnés comme maîtrisant l'ETP et pouvant être ressources auprès des équipes, contraintes par rapport au temps dédié. Développement de 2014 à aujourd'hui où évolution des missions de l'Utep avec travail en coopération avec des structures extérieures hors Chu, en ville et à la campagne sur l'organisation de colloques en ETP, avec des liens plus proches avec l'ARS, avec les décideurs : on s'identifie bien pour faire évoluer, bouger les choses quand il faut.

Master 2 Proms-ETP en 2018-19, qui a déconstruit et reconstruit.

✓ **Leviers, déterminants, ressources susceptibles d'expliquer le mieux les transformations, évolutions des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites**

Plusieurs niveaux de déterminants :

-Sociétalement, il y a une ouverture très large à la disposition d'à peu près toutes les couches sociales : les connaissances apportées par Internet sont des ressources pour toutes les personnes qui souhaitent et s'intéressent à la santé, et même s'ils ne s'y intéressent pas, les choses arrivent beaucoup plus facilement et ça peut permettre de comprendre mieux les choses en termes de santé. Mais est-ce que ça joue dans leur motivation à changer leur comportement ? ;

- Les associations de patients, ça s'est vraiment démocratisé et ça amène tout le tissu social solidaire, dans ces aspects de facteurs pour s'aider mutuellement à changer des comportements, l'empowerment en fait ;
- Internet, les forums, l'information, les outils de e-santé encore en devenir ;
- Quand les patients sont amenés à se prendre en charge pour leur santé, **ETP maintenant complètement insérée dans les formations initiales** (infirmiers, kinés) : mêmes soignants avec nouvelle posture, c'est un atout, levier pour faire émerger une motivation et compréhension de sa santé chez les patients ;
- Actions de promotion de la santé passant par l'école, les associations, les éducateurs pour la santé, la politique de promotion de la santé et prévention et dépistage se déploie sur tout le territoire pour tous les publics : décroisement entre le social et le sanitaire produit une vision plus globale et haute des caractéristiques de la santé. C'est hyper-favorable pour les personnes en santé et les personnes malades ;
- Changements politiques depuis 2009 ont permis d'ouvrir des budgets, des enveloppes, quelques robinets (hôpital promoteur de santé, je ne sais pas si l'hôpital est le bon interlocuteur, mais au moins la terminologie promotion de la santé se popularise) : ça ne peut être que bénéfique à moyen et long terme ;
- Ça fait appel aux capacités intra-personnelles, aux compétences psychosociales, adaptatives, je ne sais pas si c'est les plus complexes : il faut leur donner les moyens de comprendre et générer de la motivation interne pour qu'eux-mêmes aient envie de s'auto-déterminer dans des processus. Ça reste pour moi assez ancré dans les valeurs de l'ETP (écoute active, savoir communiquer avec ces communautés, littératie en santé, s'accorder à travailler ensemble sur ces aspects de la santé) : ce sont des leviers que les professionnels doivent apporter.

✓ **Donc en creux, les patients qui ne bougent pas, n'évoluent pas, sont...**

Il existe toujours une partie de la population, vulnérable, qui n'accède pas à l'offre de santé. Nous savons que c'est parce qu'ils sont actifs, à cause du temps, pour des raisons économiques, patients psychologiquement pas encore prêts ou pas motivés ou dans le déni. Je l'ai en tête mais je ne sais pas comment m'y prendre, je n'ai pas encore trouvé les stratégies, les leviers sur lesquels je pourrais agir pour aller chercher ceux qui ont le plus de besoins et qui ne viennent pas, si ce n'est que d'être des professionnels pluridisciplinaires autour de situations de patients.

✓ **Difficultés rencontrées avec des patients, ce dont elles relèvent, types de réactions des patients, quelle analyse (exemples)**
Difficultés rencontrées avec des professionnels, ce dont elles relèvent, types de réactions des professionnels, quelle analyse (exemples)

Annulation d'activités parce que les patients ne viennent pas : des enquêtes montrent qu'il n'y a pas adéquation temporo-spatiale et économique-sociale : l'organisation des séances, le lieu de l'hôpital qui ne conviennent pas, et parfois aussi les thématiques.

Du côté des professionnels, parfois organisation trop complexe, professionnels contraints par charges de travail trop lourdes, problématiques d'espace-temps, formation de moins en moins problématique car gros progrès avec ça maintenant, ETP

prend beaucoup de temps et réponse à un besoin en santé plutôt biomédical est privilégiée donc ETP non privilégiée par rapport aux soins usuels.

Après, il y a tout ce volet de l'intégration de l'ETP dans les soins. Aujourd'hui, la plupart des programmes aiment bien prévoir des temps d'ETP (séances, ateliers bien spécifiques bien identifiés avec un énorme effort de communication et d'information), mais à cause de problèmes de ressources humaines et de temps, c'est mis en place en pointillés parfois, un peu saupoudré. C'est une vision très générale, car il existe des équipes et des thématiques où ils sont très ETP, c'est encore un peu hétérogène.

Raisons, leviers tournent aussi pas mal autour de la motivation des professionnels, les exécuteurs, les cadres qui donnent la tonalité des services. S'ils sont plutôt favorables, il y aura des programmes d'ETP s'ils ne le sont pas, tant pis pour le patient. Donc soutien de l'encadrement (versant paramédical et organisation du travail) et des médecins (si médecin lui-même pas à proprement parlé impliqué en ETP, l'acculturation des professionnels ne va pas pouvoir se faire). Mon regard, c'est qu'on est encore très personne-dépendante.

- ✓ **Vécu, analyse dans le cas de patients réfractaires et aussi de patients avec lesquels ça se passe bien (exemples)**
- Vécu, analyse dans le cas de professionnels réfractaires et aussi de professionnels avec lesquels ça se passe bien (exemples)**

Ça repositionne, toujours.

-Dans la relation patient-éducateur, quand ça résiste mais que le patient est là, c'est assez intéressant (il vient, ça s'oppose un peu). On se doit d'être dans cette posture apprenant-apprenant : il faut être bien assis, c'est compliqué mais à la fois rassurant car si ça résiste, c'est quand même que le patient est lui-même en confiance. S'il s'autorise à s'opposer c'est qu'il y a un débat, qu'il y a des petits leviers à considérer, que ça bouge chez lui, chez moi, ensemble, qu'on est dans quelque chose de dynamique. Il faut être soi-même assez mature en tant qu'éducateur parce que c'est une petite zone d'inconfort. C'est de notre rôle d'essayer de comprendre pourquoi ça résiste, essayer de chercher les mécanismes en face, les raisonnements : ça crée de la réflexion.

-Quand ça se passe bien dans la relation, très agréable, assez confortable, ce qui est intéressant, c'est d'évaluer plus tard si ça a été vraiment proactif (impact sur les changements de comportement, l'observance, l'adhésion).

-Quand ça se passe bien avec des professionnels de champs disciplinaires différents, c'est d'une puissance en termes d'intelligence collective, s'entendre sur les concepts, avoir envie de s'y consacrer, réfléchir, produire ensemble, en termes de pratiques, c'est gagnant-gagnant.

-Quand ça se passe moins bien, c'est quand même assez rare, il faut patienter un peu pour revenir après, laisser la parole à l'autre, parfois arrêter quand c'est trop compliqué, trop difficile. C'est s'accepter tout de même, c'est se reconnaître en tant que professionnels sur des notions, chacun limité par ses représentations. On peut passer la main à d'autres relais professionnels, mais quand ça se passe mal, c'est rarement de personne à personne, c'est des contextes de travail.

L'ETP est une démarche volontaire donc ceux qui n'ont pas envie ne viennent pas. Quand des professionnels arrivent dans les formations sur une demande

institutionnelle, il peut y avoir de la résistance, ce n'est pas facile et ça demande beaucoup de flegme.

✓ « Pour vous, le professionnel idéal, c'est quoi, c'est qui ? »

-Le professionnel idéal est celui qui est congruent (adéquation entre son discours et son comportement), qui prend plaisir, qui incarne les valeurs de l'ETP, qui est à l'écoute, participe, est dynamique, s'inscrit dans la collaboration et la pluridisciplinarité, est curieux et qui a envie de faire.

✓ « Avez-vous déjà entendu parler d'empowerment ? » Où, quand, comment, compréhension, utilisation, traduction dans les pratiques

-Quand ? Une notion sur laquelle « ouah », découverte, bon sang bien sûr, évidemment, l'empowerment c'est tout le temps, tous les jours, dans toutes les interactions avec les patients : **c'est favoriser cette capacité qu'aurait la personne à prendre soin d'elle, à se mettre en marche vers quelque chose de bien pour elle, favoriser cette auto-détermination.**

-Je l'utilise partout, avec mes enfants également.

-Mot très connoté pas facile à placer, vocabulaire très soutenu, anglicisme donc peu utilisé mais incarné. C'est un objectif, mes valeurs tendraient vers ça. C'est assez puissant de cultiver l'empowerment avec les patients et dans d'autres sphères.

-Beaucoup de lectures autour de ce mot mais ça reste encore un peu idéal, j'ai envie d'y aller, j'y vais mais je ne sais pas trop comment m'en dépatouiller. Quand je l'utilise, c'est pour contextualiser des choses avec des professionnels ou dans la formation, ça ne sort pas tous les jours mais ça fait partie de mes ancrages. Je l'ai dans mon rétroviseur tout le temps avec moi et j'essaie d'adapter mes pratiques et mes interactions pour que ça soit tout le temps ancré dans ce concept. ETP y fait souvent référence, je pense que c'est un des piliers de la posture en ETP dans lequel on pourrait vraiment s'engouffrer. Le travail autour des compétences psycho-sociales sous-tend pour moi de développer l'empowerment. Ça peut passer par des modalités infinies, c'est ça qui est puissant.

-Traduction concrète, par ex : laisser la parole, écouter, mettre en confiance, bienveillance, non jugement, pas d'exemples concrets mais c'est la posture (avec patients et professionnels) ; dans les groupes, c'est leur laisser la place, accueillir, faire résonner ce qu'ils disent et avec les professionnels, c'est pareil.

✓ « Que pensez-vous de votre pouvoir d'agir ? » Ce qu'il est, ce sur quoi vous agissez, vous pourriez mieux agir, en quoi il est freiné, ce qu'il faudrait faire, ce que vous aimeriez faire

-Ce sur quoi je pourrais travailler pour développer mon empowerment, c'est la gestion de mes émotions : je pense que je pourrais gagner à mieux auto-interagir, mieux connaître, reconnaître, comprendre et accepter mes émotions. J'ai un bon niveau d'empowerment, de bonnes bases, de bonnes ressources venant de toute mon histoire de vie (personnelle, éducationnelle), une parentalité favorable, une certaine motivation intrinsèque à pouvoir avancer. Identifier les différents facteurs : la gestion des émotions est fondamentale.

Car si les émotions ne te laissent pas la possibilité d'avoir une capacité de raisonnement, si tu sur-réagis sans cesse, cela devient complexe pour pouvoir entrer dans cet espace de s'autogérer dans ton système de valeurs, se faire entendre, et des capacités à prendre position, avoir suffisamment confiance en soi pour pouvoir s'affirmer.

-Mon pouvoir d'agir, à titre personnel, correspond au fait de s'autogérer dans mon système de valeurs.

-En tant qu'infirmière à l'Utep, mon pouvoir d'agir est relié à ma capacité d'entendre les besoins et les demandes, me rendre disponible, bien écouter, proposer des pistes, répondre, rassurer, produire, donner des choses. Et puis ça passe par ma personnalité et ces valeurs de l'ETP et du développement des compétences, les miennes et celles de la personne en face, que ce soit un professionnel ou un patient. Même avec les enfants, c'est considérer les demandes et le fait de leur renvoyer ça « j'ai entendu, je vais prendre le temps » joue beaucoup sur l'empowerment de la personne.

-Frein à mon empowerment : quand on me dit que ce n'est pas mon domaine, que ce n'est pas à moi de faire ça, si moi-même je suis en surchauffe, si je ne suis plus capable d'écouter, d'entendre l'autre, si je ne suis plus capable de prendre du temps comme je le voudrais vraiment moi et pas l'institution, si je ne peux pas mettre ce que je suis dans mon métier, dans mes valeurs professionnelles, c'est très violent. Ça m'est arrivé et là, c'est un vrai cercle pas facile. Si l'institution n'est pas capable de potentialiser ça, je m'épuise.

-J'aimerais décroquer encore plus la santé et le social et en inter-établissement. Il y a de la place pour tout le monde, s'appuyer sur les compétences des uns et des autres, s'inscrire comme partenaire et non comme adversaire : ça c'est vraiment épuisant, ce n'est pas possible, on n'a rien à y gagner.

✓ Questions, remarques

En m'exprimant, j'élabore, il y a des choses effectivement qui bougent. Je vais y revenir à cet entretien, y penser. Ces entretiens permettent aussi de travailler, de s'éclairer sur des points.

Sylvie, le 16/10/19 (69 ans)

✓ **Itinéraire biographique (formation initiale, centres d'intérêt, circonstances ayant fait connaître la structure et le poste)**

Pourquoi suis-je à Aides ? Pas directement concernée par la pathologie, ni dans l'entourage proche.

Infirmière de formation (depuis 1970), j'ai travaillé vingt ans dans un centre anti-cancéreux, j'ai vu arriver les premiers patients atteints du VIH, ça m'a énormément marquée et j'ai essayé de les accompagner au mieux à une période où c'était très très compliqué car la maladie était inconnue et qu'il n'existait pas de traitement à leur proposer. Période très difficile psychologiquement pour les soignants (médecins, infirmières), les personnes et l'entourage. A l'époque (entre 1980 et 1990), parler du Sida générait un rejet complet de tout le monde, même du personnel soignant. Pourquoi j'ai réagi comme ça ? Ça vient de ma personnalité. J'ai été très perturbée personnellement et dès le départ, je me suis battue avec les gens réfractaires à ces patients et qui les isolaient complètement et j'ai essayé d'accompagner ces personnes et de les écouter, j'avais très peu de temps pour le faire, mais je me suis dit que le jour où j'aurai du temps, je les écouterais.

Quand je suis arrivée à Bordeaux, j'ai travaillé à mi-temps, j'ai adhéré à Aides en 1992, suivi la formation qu'ils proposent au counselling, à la relation d'aide, accompagnement et soutien aux personnes, faire avec les personnes et pas à leur place et j'ai commencé à œuvrer en accompagnant les patients jusqu'à l'hôpital et en fin de vie, en me disant que mes connaissances personnelles et professionnelles pouvaient être une aide dans l'accompagnement de ces personnes atteintes d'une maladie mortelle à l'époque. J'ai vécu toute l'évolution de l'épidémie. Basculement en 1996 quand les trithérapies arrivent et quand du coup, les médecins reprennent le pouvoir puisque les traitements ont commencé à marcher et que les gens ne mourraient plus. Pour les patients, il a fallu faire le deuil de leur deuil, ce qui fut très difficile.

Début de l'ETP avec l'accompagnement à la prise des médicaments à partir de 1998-2000, « adhésion au traitement », accompagnement à l'hôpital, dans les consultations médicales (préparation des consultations et débrief à l'issue car tu n'entends pas ce que médecin te dit ou tu l'interprètes à ta façon). Structuration petit à petit jusqu'à la sortie des textes officiels. Construction du premier programme d'ETP à Haut-Lévêque en 2009. Au départ, beaucoup de consultations individuelles puis le collectif est apparu depuis 5-6 ans. En parallèle, co-construction du programme en hépatologie : c'était difficile pour les patients qui, en guérissant, ont dû faire le deuil de leur maladie chronique.

✓ **Leviers, déterminants, ressources susceptibles d'expliquer le mieux les transformations, évolutions des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites**

A titre personnel, j'ai une maladie chronique donc je peux en parler aussi comme ça.

Leviers :

-Laisser du temps aux personnes pour l'acceptation de leur pathologie, ce qui n'est pas évident du tout, c'est toujours très compliqué quand tu es directement concernée ;

-Il faut arriver à ce que la personne reprenne confiance en elle-même et qu'elle ne soit pas dépressive, car quand on t'annonce la maladie, t'as une perte de confiance en toi parce que tu ne sais pas trop où tu vas, tu ne sais pas comment ça va évoluer, personne ne te le dit ;

-Le levier, c'est aussi prendre en compte l'entourage, c'est-à-dire demander à ce que par exemple le conjoint accompagne la personne malade pour un échange à trois avec le médecin autour de l'impact de la maladie au quotidien. Ça fait partie de leur rôle car l'impact de la maladie, c'est à peu près toujours les mêmes schémas pour toutes les maladies. La douleur, si t'as mal tu ne dors pas bien la nuit, t'es pas de bonne humeur, tous ces paramètres qui vont entrer en ligne de compte dans le quotidien et peut avoir un impact terrible, ça devrait faire partie de la prise en charge de la personne avec une maladie chronique, c'est un tout, la prise en charge globale de l'impact que ça peut avoir au quotidien ;

-Le respect du choix du traitement du patient : certaines personnes vont préférer se piquer eux-mêmes, d'autres pas, ils t'expliquent, l'auto-soin c'est bien, mais il y a des gens, ce n'est pas possible pour eux. Je pense que tu peux le comprendre quand tu es concerné, avant, tu as du mal à comprendre ;

-La bonne écoute du médecin, de l'équipe soignante en général (les infirmières sont un peu plus à l'écoute) ;

-Le non-jugement par rapport au choix de vie, ou pas choix d'ailleurs, le mode de vie de la personne (homosexualité, consommation de produits), ça rejoint la confiance aussi car si t'as pas de jugement, t'es en confiance avec les soignants te prenant en charge ;

-Moyens de communication actuels (mail possible à l'équipe, médecins, infirmières avec réponse assurée dans la journée) : différence de comportement des personnes quand elles savent qu'elles peuvent communiquer avec l'équipe (cf. porte ouverte évoquée plus bas).

✓ **Donc en creux, les patients qui ne bougent pas, n'évoluent pas, sont...**

C'est plus facile de parler des freins en premier.

La grande difficulté est le déni à l'annonce d'une maladie chronique, déjà il faut comprendre ce que ça veut dire, ce qui n'est pas évident. Ce déni existe pour tout le monde et souvent le corps médical ne s'en rend pas compte ou plutôt ne prend pas ça en compte. Il faut vraiment laisser du temps aux gens, les amener à réfléchir, leur expliquer, le temps d'acceptation ne peut passer que par la compréhension de ce que tu as. Le temps, leur temps à eux, le VIH est un exemple type, tant que les gens n'ont pas compris à quoi ça servait de prendre des médicaments, ce n'est même pas la peine d'essayer de leur en donner. C'est dur de prendre des médicaments tous les jours.

C'est là où toute l'ETP a tout son intérêt. Les soignants n'ont pas compris ça, souvent on envoie que les personnes en difficulté alors que l'ETP c'est pour tout le monde, même si tu connais, intellectuellement t'as les capacités, même si t'es de la partie, c'est le même processus pour tout le monde (le déni). Y a plein de choses sur lesquelles tu peux agir toi sur ta pathologie si t'as compris puis accepté ta pathologie.

J'ai une pathologie rhumatoïde non classante depuis vingt-six ans, je suis passée par plein de traitements, ça va faire dix ans que ça dure, j'ai commencé les premiers traitements puis j'échappais au traitement, ça va, je suis de la partie, je comprends, mais si je n'étais pas de la partie c'aurait été encore plus difficile, parce que quand tu échappes au traitement, tu te demandes comment tu vas continuer.

En plus, cette pathologie, ce sont des signes, des douleurs, pas faciles à décrire, qui ne se voient pas. Ça aussi, c'est un vrai frein, tu peux être malade sans que ça se voit, c'est compliqué pour l'entourage et pour la personne aussi (« je suis complètement barge, ça ne va pas, pourquoi je suis comme ça, je ne comprends pas... »). C'est des questionnements hyper-compliqués qui font que parfois, la personne n'arrive pas à dépasser ça, pouvant entraîner des dépressions : état d'incompréhension par elle-même et par l'entourage.

Récit d'une expérience de participation à un atelier d'ETP, après avoir sollicité de participer au programme d'ETP, qui ne m'avait pas été proposé après deux ans d'allers-venues dans le service. Je n'ai jamais été réinvitée après avoir indiqué lors d'un petit retour que 4h d'atelier assis et inactif était la pire des choses pour les patients avec une pathologie rhumatoïde. Réponse : on n'y avait pas pensé. Il y avait des choses intéressantes mais elles sont plus dans l'information. Il faut laisser du temps, il y avait trop de choses, beaucoup trop de choses, les gens n'avaient pas le temps de s'exprimer. C'est dur, l'annonce d'une pathologie lourde, ça remet tout en cause, si t'es en couple, les voyages, alors qu'en fin de compte, tout peut se faire.

Deux temps : temps de sidération à l'annonce de la pathologie et temps du déni de la maladie, deux temps un peu différents qui peuvent être plus ou moins longs selon les personnes. Moi il m'a fallu un certain temps (plus de six mois) pour me dire « OK j'ai ça maintenant, je vais faire avec, je vais adapter ma vie à ça ». Et je vais essayer de me donner les moyens d'être le mieux possible et de faire ce qu'il faut pour aller le mieux possible. Mais ce n'est pas si facile que ça et tout le monde n'a pas ces capacités et si on ne leur apporte pas les moyens de le faire, ça se voit très très bien dans le VIH : notre présence est des déclics qui permet aux gens de passer à autre chose.

Adapter sa vie à sa maladie car il y a certaines choses que tu ne fais plus, pas de la même façon. Et adapter aussi quand le médecin te prescrit des antalgiques, moi j'étais devenue complètement accro à certains antalgiques. Un jour j'ai dit, ce n'est pas possible il faut que j'arrête, moi j'ai peut-être les capacités de réagir à ça mais il y a plein de gens qui n'ont pas ces capacités. Moi je me suis prise en charge toute seule (consultations, auto-hypnose) et aujourd'hui, je ne prends presque pas d'antalgique, sauf quand j'ai vraiment mal. Et puis bouger, faire du sport, on te dit, tout le bien-être, on y tend mais on n'en est pas encore là.

Autre frein : le ras-le-bol du traitement, encore une prise de sang, tous les mois la perfusion, et c'est normal mais il faut l'entendre.

- ✓ **Difficultés rencontrées avec des patients, ce dont elles relèvent, types de réactions des patients, quelle analyse (exemples)**
Difficultés rencontrées avec des professionnels, ce dont elles relèvent, types de réactions des professionnels, quelle analyse (exemples)

Quand il y a des difficultés, c'est qu'il existe une incompréhension d'un côté et/ou de l'autre, c'est tout l'intérêt des médiateurs quels qu'ils soient, qui vont essayer de temporiser. Souvent, la personne soignée a mal compris ou a eu une interprétation de ce qu'on lui a dit qui n'est pas obligatoirement la bonne : intérêt de préparer et reprendre la consultation après pour réexpliquer car quand t'es directement concerné, y a plein de choses que tu ne comprends pas ou que tu n'entends pas, ou tu l'entends d'une certaine façon et pas de la façon qui a voulu être exprimée ou qui a pu également être mal exprimée.

Du côté des soignants, même chose, il peut y avoir des a priori sur la personne et ce qu'elles sont (« c'est parce qu'il a mal pris ses médicaments », « il est barge »). On revient sur le jugement, alors que parfois le traitement ne marche pas. Ou mauvaise explication. Importance de la médiation : « le médecin, il t'a dit quoi, qu'est-ce que tu as compris ?, qu'est-ce qu'on fait, est-ce que tu veux que j'intervienne auprès du médecin directement, je peux lui écrire, lui téléphoner ou toi lui en reparler ». C'est comme ça qu'on y arrive : offrir aux personnes ces moyens-là. « Il ne me croit pas, il ne veut pas écouter » : ne pas rester sur ces impressions.

Souvent, la grande difficulté des personnes est de ne pas oser poser des questions, intervenir, lié à l'aura du médecin derrière son bureau avec sa blouse blanche, sa posture, et puis le patient est, il se sent dans une position inférieure (« le médecin sait, pas moi », plus un peu de timidité). Aujourd'hui, ça a un peu évolué mais ce n'est pas encore ça. Je leur dis « on a tous les droits, de savoir, de demander, d'avoir une réponse, ce qui n'est pas toujours le cas ».

- ✓ **Vécu, analyse dans le cas de patients réfractaires et aussi de patients avec lesquels ça se passe bien (exemples)**
Vécu, analyse dans le cas de professionnels réfractaires et aussi de professionnels avec lesquels ça se passe bien (exemples)

Les professionnels réfractaires, tu peux toujours leur rentrer dedans, moi ça m'est arrivé.

Exemple de professionnel réfractaire : médecin dans leur position moi je sais, exemple type d'un médecin chef de service qui savait tout, lui, et n'a jamais voulu des permanences hospitalières de Aides. Qu'est-ce que tu fais contre ça, c'est hyper compliqué, j'ai essayé de discuter avec lui mais ce n'était pas possible. Médecin tellement obtus que tu changes de médecin.

Exemple quand ça se passe bien : Aides participe au staff médical à Haut-Lévêque pour participer à la décision par rapport aux propositions faites aux patients.

Exemple de patient réfractaire : ça c'est autre chose, ça arrive, des gens qui ne veulent pas se soigner, notre rôle en tant qu'association c'est de dire « oui, moi j'entends » puis après, on peut essayer de travailler ensemble là-dessus. Découverte de séropositivité

chez une jeune femme africaine de 30 ans, toxoplasmose cérébrale, dépressive, complètement prostrée, petite fille de 8 ans, la jeune femme voulait se suicider, on l'a accompagnée, elle est sortie, tout va bien, la pêche, toute maquillée. Plus de nouvelles depuis un moment puis elle est revenue me voir pour me dire qu'elle avait arrêté son traitement après avoir entendu des voix de Dieu lui disant qu'elle n'était pas malade. Là, tu reprends à zéro mais elle a repris son traitement sans problème. C'est un exemple, mais ça peut être quelqu'un qui ne veut pas se traiter. Je reprends toujours l'histoire de la maladie, à quoi sert le traitement, effet bénéfique du traitement, qu'on a le droit d'arrêter son traitement à des moments mais jamais sans en parler au médecin à cause des conséquences, mais surtout jamais culpabiliser les gens. Le refus de soin, c'est autorisé, on a le droit en France. Il faut reprendre le pourquoi du refus de soin, prendre du temps, écouter.

Quand ça se passe bien, ça se passe bien, on les laisse tranquille les gens, on ne les embête pas et on leur dit simplement que si jamais il y a quoi que ce soit, qu'ils n'hésitent pas, qu'on est toujours disponible. Je le vis bien, j'ai qu'une envie, c'est de plus les voir. Dès fois, si j'ai plus de nouvelle, ça m'angoisse un peu, par exemple, y en a un c'est une nouvelle découverte et je pense qu'il ne va pas bien, il ne veut pas me répondre mais j'attends, je vais lui laisser du temps. Mais les autres, si j'ai plus de nouvelle c'est que ça va et moi je suis ravie. Par exemple, ce WE un jeune homme doit annoncer sa séropositivité à sa copine, c'est toute une histoire qui dure depuis un certain temps et je lui ai dit que peut-être elle aurait besoin qu'on l'entende et je peux être disponible. Ce qui est important, c'est de laisser une porte ouverte aux gens. Quand ça se passe bien avec les professionnels, il existe un échange et un apport mutuel.

✓ « Pour vous, le professionnel idéal, c'est quoi, c'est qui ? »

Le professionnel idéal, ça n'existe pas, tout homme est faillible. Idéal en quoi ? Je pensais être relativement à l'écoute et après, j'ai réalisé qu'il y a certaines choses que je n'aurais pas faites, par exemple être obnubilée par la technique en oubliant la personne. Que la personne puisse avoir sa place, prendre le temps d'expliquer toujours aux patients, même les choses techniques. Par exemple, j'ai eu la chance dans mon parcours professionnel de monter le laboratoire d'échographie cardiaque de stress à St Augustin, techniques très nouvelles. J'ai pu mettre en place une façon de travailler, ça c'était génial. Tous les gens qui venaient, remerciaient en disant « qu'est-ce que vous êtes gentils ». On avait pris le temps de réfléchir. J'ai imposé une certaine façon de bosser, par exemple, l'installation des patients, il y avait toujours plein de trucs techniques à faire mais moi je prenais le temps de parler toujours aux patients avant, bien leur expliquer ce qu'on allait faire. Pour que l'examen se passe le mieux possible, il fallait que les gens ne soient pas trop stressés or comme c'est le cœur, les gens en général sont très stressés. J'avais calculé qu'il me fallait sept minutes pour installer, mais parfois, ça en prenait vingt et c'était convenu que c'est moi qui appelais le médecin quand j'étais prête, qu'il n'attendait pas derrière la porte en disant « alors c'est fait ». Ça se passait hyper bien, c'est des façons de travailler qui font que tout le monde se sent bien, c'est prendre le temps et être à l'écoute de ce qui se passe, des uns et des autres d'ailleurs.

- ✓ « Avez-vous déjà entendu parler d'empowerment ? » OÙ, quand, comment, compréhension, utilisation, traduction dans les pratiques

J'en parle souvent mais la définition n'est pas simple. Pour moi, c'est être en phase avec la personne de façon à ce qu'elle puisse exprimer tout ce qu'elle a envie d'exprimer, c'est être à l'écoute mais c'est vraiment se mettre à sa portée. C'est exprimer de façon constructive, pour avancer, aller de l'avant, essayer de l'accompagner dans son cheminement. Ça passe par l'écoute.

Je le pratique tout le temps. La plupart du temps, je ne connais pas les personnes, quand je les rencontre, je ne sais rien d'autre que leur séropositivité parce qu'on me l'a dit. C'est un échange, amener la personne à ce qu'on puisse se connaître. Je me présente, enfin je présente Aides et le rôle de l'asso, je suis un maillon de la chaîne mais c'est tout.

J'essaie d'amener la personne à se dévoiler, de façon à ce que je puisse comprendre ses besoins et comment on va pouvoir y travailler ensemble, comment on va pouvoir l'aider à trouver les réponses à ses questions, ses réponses à elle, pas les miennes, s'il y a des réponses.

- ✓ « Que pensez-vous de votre pouvoir d'agir ? » Ce qu'il est, ce sur quoi vous agissez, vous pourriez mieux agir, en quoi il est freiné, ce qu'il faudrait faire, ce que vous aimeriez faire

Par rapport à ma pathologie : c'est moi me prendre en charge, j'ai envie de me prendre en charge, de m'occuper de moi, je ne vais pas être que l'objet des médecins, moi je suis à part entière. **Ce que moi je vais faire ne peut que participer à l'amélioration de mon état parce que je vais agir par moi-même.**

Frein : ras-le-bol des fois, on peut toujours mieux agir, je suis un être humain, j'ai mes défauts, mes qualités donc la flemme.

En tant qu'accompagnante, mon pouvoir d'agir est de mettre à disposition mes connaissances, ma disponibilité, être à l'écoute.

Mon pouvoir d'agir est freiné par la structure hospitalière, toutes les barrières administratives par rapport aux gens (les migrants par exemple), les procédures, les critères, etc.

L'idéal, on le connaît mais on ne peut pas le mettre en place systématiquement : dans l'exemple d'un patient VIH, annonce de séropositivité par le médecin puis dans un second temps, accompagnement vers une asso (Aides ou autre) de façon à ce qu'il puisse avoir le choix, d'avoir des lieux de parole. Après il en fait ce qu'il veut, mais au moins, qu'on lui amène et qu'on lui présente mais d'une façon intéressante : accompagnement par l'infirmière et présentation d'une personne de l'asso et du travail en partenariat, ou prendre le numéro des gens et indiquer qu'une personne de l'asso les appellera, et pas remise d'une plaquette ou communication d'un numéro de téléphone, car les gens n'appellent jamais.

- ✓ Questions, remarques

Yann, le 11/12/19 (39 ans)

✓ **Itinéraire biographique (formation initiale, centres d'intérêt, circonstances ayant fait connaître la structure et le poste)**

Professionnellement, ça déroule, bac S, école de design industriel en 5 ans, première alerte symptomatique concernant le trouble bipolaire, non repéré (prémises du trouble bipolaire en fin de lycée, pics thymiques au cours des études). Questionnement sur le domaine médical a toujours été prégnant chez moi, volonté du coup de bosser dans le paramédical d'où Master de chef de projet en conception de produits industriels. Intégration d'une équipe et d'une entreprise faisant des aides techniques au transfert. J'ai retrouvé deux choses essentielles pour moi, la personne avec son handicap et l'entourage, qu'il soit soignant ou personnel.

Je parlais souvent de double ergonomie quand je faisais un matériel, une ergonomie pour le patient et celui qui va être à côté du patient. Le matériel avait vocation à pousser le patient et la personne à se mouvoir, à s'autonomiser (c'est ce qu'on disait à l'époque même si je n'aime pas trop ce terme maintenant), à conserver ou maintenir des capacités à pouvoir réaliser quelque chose ou au contraire à aller de l'avant. Expérience professionnelle faisant écho à ma manière profondément humaniste de voir les choses, raison pour laquelle j'ai décidé de quitter ce boulot, de ne plus travailler pour des soignants et de devenir soignant. Cette étape s'est faite en parallèle avec des petites alertes au niveau thymique que je repérais, un suivi a permis de poser un diagnostic de bipolarité en 2004 qui a fixé les choses, permis d'objectiver et de comprendre mon histoire personnelle, c'est-à-dire pour quelles raisons à tels moments j'avais réagi comme ça, pourquoi j'étais dans tel état. Le diagnostic permet d'objectiver et de projeter, une fois que c'est identifié, comment on fait soit pour guérir, soit pour vivre avec.

Le fait de bifurquer et d'intégrer une école d'infirmier, c'est un peu bateau ce que je vais dire, mais je l'ai fait aussi pour moi. Quand on devient soignant, c'est aussi pour soi je pense. C'est là que j'ai commencé à mettre le pied dans un univers professionnel avec une autre focale, celle du soignant, puisque la focale du patient, je l'ai développée au fil des années depuis le diagnostic. Au fil de ces années, j'ai découvert plein de choses, ce que j'avais dans les tripes et mes limites aussi. Ça a été difficile puisque je me suis retrouvé à être limité dans mes capacités, mes aptitudes, par mes difficultés que ce soit au niveau thymique et également avec un autre diagnostic, pendant mes études d'infirmier, le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH), diagnostiqué en 2010 à trente ans. Ce trouble rendait difficile la pratique professionnelle à cause de carences dans les fonctions exécutives, la mémoire de travail, la planification, l'organisation, etc. Deuxième relecture de ma vie depuis la petite enfance (j'étais dyslexique et un peu de dyspraxie quand j'étais petit). Ça a permis de dégager ce qui était de mon ressort et du ressort de la ou des maladies. Je me suis rendu compte que le soin n'était pas pour moi car générait du stress et de l'erreur. Par contre, ce que j'aimais dans le soin c'était l'accompagnement, que je retrouvais dans mon boulot de designer d'aides techniques au transfert, le fait de mettre en place un environnement ou alors des stratégies, des actions, des interventions pour le patient, qu'il soit au cœur de l'action, qu'il prenne soin de lui, et pas moi dans l'absolu.

Par exemple, quand j'ai bossé dans le soin à domicile, j'ai remarqué que je faisais différemment de mes collègues qui faisaient une piqûre d'insuline en cinq minutes : je leur donnais le stylo en leur demandant pourquoi ils faisaient ça, que j'avais une posture éducative.

C'est là où j'ai décidé de faire de l'ETP, d'où les 40h de formation à l'ETP, le DU ETP en 2014 et c'est là où pour moi il y a eu la troisième posture rassemblant tout ce que j'étais. Je suis éducateur au CETBA⁴⁸⁶ depuis 2014 où j'interviens dans deux programmes d'ETP en grande majorité coanimés autour, du diabète et de la bipolarité et je suis Président de l'association Clés en santé. Le programme d'ETP pour les patients TDAH que nous avons élaboré avec Candice (psychiatre) existe depuis 2017.

Ça s'est fait un peu naturellement, pas trop de manière volontaire, en fait j'ai fait de mes pathologies plus ou moins mon boulot et ça a donné beaucoup de sens à ça et du coup, il y a trois casquettes pour moi : patient, soignant et cette troisième qui n'est ni l'une ni l'autre mais qui est avec l'une et l'autre et qui vient un peu chapeauter tout ça. Je suis à la fois un patient expert (terme utilisé par défaut mais auquel je n'adhère pas totalement), mais aussi un soignant spécialisé. Dans ce que je fais, il y a aussi bien du personnel que du professionnel, même si mon vécu personnel alimente davantage le boulot que le positionnement de patient expert en ETP. Le côté infirmier permet d'avoir une posture, une assise, sans vouloir à tout prix trouver une solution (réf. Rogers : écouter c'est déjà répondre). Dans chaque expérience que j'ai eue, il y a des grands principes qui guident ma pratique, en tant que designer, considérer la personne et son entourage, en tant que soignant, comment se positionner, rentrer en contact, être sur la même longueur d'ondes ou pas, pour ça utiliser l'humour. Un patient qui répond à l'humour, a priori c'est que ça va, un patient qui ne répond pas, là, il faut faire attention, il y a des trucs.

- ✓ **Leviers, déterminants, ressources susceptibles d'expliquer le mieux les transformations, évolutions des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites**

Je fais clairement la différence entre moi et les patients auprès desquels j'interviens en tant qu'éducateur.

Quand j'interviens auprès des autres, mon expérience va être un levier pour comprendre, prendre l'ampleur ou la dimension de ce que peut vivre l'autre. Ce que j'ai vécu moi est en général différent des autres mais le sens que moi je peux mettre sur certaines choses peut être le même. Moi par exemple, j'avais besoin de comprendre comment ça fonctionne, la chimie, des choses comme ça, voir des résultats, du concret (ex : mise en place d'une thérapie), revaloriser mon parcours. Comprendre le fonctionnement d'une pathologie permettait d'expliquer ce qui s'est passé, qu'il y avait une certaine logique, que je ne débloquais pas. Ça permet d'identifier des comportements lorsqu'ils se reproduisent, pour les compenser ou de prévenir leur réapparition. En gros, j'avais besoin de mettre des choses pour pouvoir contrôler. Je pense avoir évolué : contrôler à 100% ça ne marche pas, par contre prévenir et compenser oui et puis pouvoir solliciter l'entourage.

⁴⁸⁶ Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux Aquitaine

Les autres patients ont pu avoir ces besoins là aussi plus bien d'autres comme rencontrer du monde, parler, être dans des groupes de paroles, connaître réellement les mécanismes, la chimie, les processus neuronaux, etc., connaître sa pathologie avec son mode de fonctionnement, connaître les situations, les endroits, les personnes qui vont activer ou désactiver l'expression des symptômes. Anticiper, prévenir ces situations, les gérer, connaître les ressources à solliciter en soi (l'introspection, se connaître soi profondément, se découvrir, techniques de pleine conscience) ou autour de soi (activités, hygiène de vie, sommeil, alimentation, sport, sociabilisation, structures ou personnes pour savoir se situer dans ses droits : reconnaissance du handicap, aides financières, à la formation, à l'adaptation du logement, structures d'insertion, etc.). Tout ça ce n'est pas naturel ni évident, tous les outils pour se projeter soi personnellement, avoir des objectifs. L'assistante sociale en est un mais la psychologue aussi si par exemple soucieuse par rapport à l'estime de soi. Relation amoureuse avec quelqu'un avec un handicap, ça ressort très souvent pour le trouble bipolaire, c'est un des aspects difficiles mais ce n'est pas forcément abordé.

NB : j'aimerais faire des ateliers avec une assistante sociale pour se situer dans tout l'univers des droits qu'il peut y avoir.

✓ **Donc en creux, les patients qui ne bougent pas, n'évoluent pas, sont...**

En tant qu'infirmier, certains malades pouvaient générer de la colère et du stress en moi jusqu'à ce que je réalise que c'était leur santé. Nous ne pouvons rien faire à part dans l'absurde les enfermer pour leur propre santé. Nous devons respecter les patients, même ceux qui ne veulent rien faire. Comment faire réémerger la notion de bonne santé et de plaisir de bonne santé chez eux ? Je suis assez brut quelquefois en ETP, ça m'est déjà arrivé de dire à un patient provocateur « ce que vous dites-là, c'est votre santé, que vous soyez en bonne ou en mauvaise santé, ça ne va pas changer mon quotidien » c'est une manière de mettre à distance et de dire, « c'est vous qui êtes responsable en premier lieu de votre santé ».

Un des leviers pour moi est l'entourage, il a la libre parole et quelquefois la liberté d'action. Il est beaucoup plus présent, c'est beaucoup plus fort, le prendre en compte, lui donner des outils, permet de valoriser son action même s'il ne faut pas qu'il se transforme en soignant. C'est très important de mettre les limites. Mais c'est important de positionner l'entourage auprès du patient, dire qu'il a un rôle et le patient doit aussi avoir une attention auprès de l'entourage. Ex du patient qui se casse le col du fémur suite à une hypotension, c'est l'entourage qui après doit prendre en compte, donc les actions de la personne vont avoir un impact sur l'entourage. Ex du patient diabétique qui ne fait pas à manger et pour lequel il faut agir auprès de son épouse concernant l'équilibre alimentaire.

Soit on a déjà mis des actions et ça ne marche pas et auquel cas, il faut respecter sa dynamique, notifier sa présence et passer un deal pour proposer de s'appeler dans un, deux ou trois mois pour garder le lien. Ce qui est compliqué, c'est un patient qui est figé dans un rituel, l'en sortir peut être complètement déstabilisant et angoissant. Comment faire pour faire évoluer ce rituel néfaste pour lui en quelque chose de bénéfique ? Pas facile.

Je crois beaucoup aux interactions en groupe ou les immersions (sorties dans milieux différents et source de plaisir : spectacles, jardins, etc.).

Un des gros moteurs de l'ETP est le plaisir : orientation des ateliers dans le plaisir de faire les choses, avec de l'humour : tout ce qui vise à rationaliser, objectiver, comprendre la pathologie, je n'y crois pas du tout pour ce type de patients. C'est comme si on disait à quelqu'un arrête de fumer, « c'est mauvais pour ta santé parce que la clope, ça ça ça ».

✓ **Difficultés rencontrées avec des patients, ce dont elles relèvent, types de réactions des patients, quelle analyse (exemples)**

Difficultés rencontrées avec des professionnels, ce dont elles relèvent, types de réactions des professionnels, quelle analyse (exemples)

En tant que patient, le premier truc est le feeling avec le professionnel de santé, ça match ou pas, c'est viscéral. Après il y a la communication, je rebondis sur l'écoute également, il y a la communication verbale et non verbale. **Ce qui est difficile, c'est quand il n'y a pas de feeling avec le professionnel de santé, pas la communication souhaitée**, quand désaccord, par rapport au traitement par exemple (ça arrive souvent dans le trouble bipolaire et en tant que professionnel dans le TDAH avec parents qui appréhendent vraiment de mettre leur enfant sous méthylphénydate, un dérivé amphotaminique). Ou désaccord sur une prise en charge, hospitalisation ou non ou quand il y a une demande du patient et un refus ou les conditions comme l'éloignement, la disponibilité, le côté financier (psychologue non remboursé, bilans neurologiques à 300 ou 400€, dépassements d'honoraires des psychiatres), quand deux avis de deux professionnels de santé divergent sur un sujet, le fait de ne plus percevoir le bénéfice de la prise en charge, avoir l'impression que ça piétine.

En tant que professionnel, pour le TDAH des enfants, il y a une multi prise en charge (psychiatre, psychologue, dans la rééducation, il peut y avoir : orthophonie, ergothérapeute, orthoptiste, graphothérapeute), c'est chronophage et donc par manque de temps, il faut prioriser et on exclut une prise en charge pour une autre.

En tant que professionnel, différence d'éthique, percevoir le soin d'une telle manière (faire l'insuline ou alors accompagner la personne à le faire), ça se retrouve dans la pratique d'éducateur, c'est-à-dire être plus ou moins descendant lors de l'intervention. Autre exemple, définition de l'ETP et posture professionnelle peut être différente. Par ex, la psychoéducation est différente de l'ETP, or certains programmes d'ETP pour le trouble bipolaire relèvent de la psychoéducation. Ce manque de cohérence a un impact auprès des patients (ex : atelier façon cours ou façon ETP).

✓ **Vécu, analyse dans le cas de patients réfractaires et aussi de patients avec lesquels ça se passe bien (exemples)**

Vécu, analyse dans le cas de professionnels réfractaires et aussi de professionnels avec lesquels ça se passe bien (exemples)

Dans le cadre de programmes d'ETP, jamais de conflit frontal avec des patients, mais recadrage de patients qui participaient mais en disant des bêtises ou ayant un discours inapproprié : parlant tout le temps, ayant un discours politique, syndicaliste ou parlant de leur histoire médicale en dehors du thème de l'atelier, patient parlant d'un

traitement non prouvé scientifiquement ou patient qui généralise, par exemple par rapport à une allergie à un traitement et qui font peur aux autres patients, ou faisant de leurs croyances une réalité.

Patient réfractaire par rapport au process d'accompagnement (venu sur orientation du médecin ou demande de la femme) et monopolisant la parole en disant que ça ne sert à rien. Il s'agit de ne pas les isoler, mais ne pas les mettre en avant non plus.

A partir du moment où ils sont présents, ils prennent soin d'eux, première étape franchie mais il ne faut pas que ce soit au détriment des autres. Un patient réfractaire, ce peut être lié à son environnement éducatif où il n'est même pas au courant qu'il faut prendre soin de sa santé, ou encore que la santé n'est pas une priorité (là, c'est pas culturel car les patients ont identifié).

Avec les professionnels de santé, il peut y avoir des difficultés par rapport à l'organisation, car la mienne n'est pas forcément irréprochable et ça peut être relevé par certains qui vont être très carrés et lors de coanimation d'ateliers, il est possible qu'un professionnel écrase l'autre. Mais moi j'estime que dès lors qu'un animateur anime bien une activité, ça ne me dérange pas qu'il prenne le dessus. Je trouve ça très enrichissant, les différences de personnalités entre les animateurs.

Quand ça se passe bien, à la fin tout le monde sourit et attend la fin pour nous dire au revoir et merci. La plus mauvaise critique/remarque était une personne signifiant qu'elle connaissait tout et qu'elle ne reviendrait pas à un autre atelier. En général, c'est très bon.

Pour le programme diabète, les patients expriment fréquemment leur satisfaction. Comme j'utilise l'humour, il y a une complicité d'un atelier sur l'autre, ce ne sont pas des inconnus.

Pour le programme troubles bipolaires, groupes plus fermés et cursus complet pour chacun, naissance d'un groupe, c'est très décontracté et positif. Des personnes parlent de leur expérience par rapport au précédent atelier. Dernièrement, on a fait un photo-expression sur l'état d'esprit et la perception à un moment présent lors du premier et du dernier atelier du programme avec le même outil et il y avait une grosse évolution. De pouvoir en discuter, c'était très fort donc ça aussi c'est positif. Quand il y a une part d'émotion que je peux percevoir, c'est pour ça que j'aime bien ça.

Ex : patient avec un diagnostic depuis six mois et une errance médicale depuis sept ans, dont l'état d'esprit est passé de la colère, du déni, de l'injustice au premier atelier à globalement, « je ne sais pas ce qui m'arrive mais je suis sur le chemin (allant vers le brouillard), je ne sais pas où il va, mais j'y vais ».

✓ « Pour vous, le professionnel idéal, c'est quoi, c'est qui ? »

Un professionnel idéal est un professionnel avec lequel on rebondit, chacun à notre tour avec le patient, constamment en mouvement (retrait de l'un ou l'un coupe l'autre pour ajouter quelque chose), c'est un duo, ça rebondit, soit ensemble, soit différemment, c'est animé. On est en parallèle, aussi bien dans la complémentarité, dans l'interaction. Ex : lors coanimation d'un atelier, l'un anime les échanges à l'oral et l'autre naturellement va aller écrire au paperboard et hiérarchise les idées.

En tant que patient, un professionnel de santé idéal met en confiance avec une interaction naturelle. Par ex : mon médecin généraliste, je n'ai pas envie juste du médecin généraliste, j'ai envie qu'il comprenne la dynamique dans laquelle je suis et qu'on puisse discuter normalement.

- ✓ « Avez-vous déjà entendu parler d'empowerment ? » OÙ, quand, comment, compréhension, utilisation, traduction dans les pratiques

L'empowerment, c'est se saisir des ressources que l'on a en soi et autour de soi et les utiliser, pour sa bonne santé.

Je l'utilise quand je dis que ce n'est pas ma santé mais leur santé : c'est les confronter à leurs choix de santé.

Je le vois à partir de ma propre expérience : à partir du moment où j'ai pris part à ma prise en charge, ce n'était pas uniquement se soigner mais c'était se construire.

Pour moi, **l'objectif est plus que le patient soit auteur de sa santé et pas acteur, que ce soit à lui d'écrire le scripte de sa vie, de ses choix**, comment il va jouer sa scène. C'est à lui.

Comment le faire ? M'assurer que si les patients viennent, cet atelier ne soit pas un point final, qu'ils puissent revenir. Parfois une porte d'entrée est juste un tout petit truc. Dans un atelier sur le pied, je peux leur dire : « tout ça, c'est de la foutaise, commencez par juste savoir vous couper les ongles ». Ça paraît anodin mais ça va pouvoir générer d'autres actes et rituels au quotidien, dans le soin du pied par exemple.

J'ai rarement vu des personnes qui avaient changé radicalement leur santé du jour au lendemain, donc j'aurais plutôt tendance à vouloir prêcher la modestie en ne voulant que les patients n'acquiescent qu'un tout petit truc d'un atelier plus que la totalité, j'y crois plus. Bien sûr, je suis content si les patients acquiescent la moitié ou les trois quarts des compétences de l'atelier.

- ✓ « Que pensez-vous de votre pouvoir d'agir ? » Ce qu'il est, ce sur quoi vous agissez, vous pourriez mieux agir, en quoi il est freiné, ce qu'il faudrait faire, ce que vous aimeriez faire

Mon pouvoir d'agir en tant que patient : **jour après jour**, chaque jour **est le moment de mettre en œuvre l'empowerment**. Par moment, le trouble n'est vraiment pas facile au quotidien, d'un jour sur l'autre, c'est très difficile pour pas flancher donc **c'est décider de solliciter telle ou telle chose, telle ou telle technique, de stopper les ruminations, des idées ou des réactions émotionnelles face à l'environnement**, en voiture, je freine ce qui se passe pour reprendre la main.

Mon empowerment est freiné par le trouble, quand le trouble prend le dessus. Il peut être freiné par le regard ou le discours des autres : il faut apprendre à mettre à distance. J'aimerais avoir plus de stabilité professionnelle pour aller dans le sens du trouble bipolaire qui a besoin d'équilibre.

Mon pouvoir d'agir en tant que professionnel est dans l'animation avec les patients, avec les collègues dans les synthèses d'ateliers et dans la conception de programme et lors de communication au public.

Freins : économique (financement de programme impacte directement la mise en œuvre des activités or pour moi, s'il n'y a pas d'atelier, il n'y a pas d'empowerment en ETP, ça restreint aussi la possibilité de coanimer les ateliers), manque de temps car pas de financement permettant de dégager des rémunérations et donc des créneaux, freins organisationnels (les disponibilités des professionnels), les patients qui s'inscrivent et ne viennent pas, les patients non assidus.

Frein administratif pour tout ce qui tourne autour de la demande d'autorisation, la demande de subvention : tous les fichiers, tableaux comptables, etc., c'est pas du tout naturel et ça vient grignoter le plaisir.

J'aimerais étendre la pratique de l'ETP en France à un acte de soin auprès des patients par l'intermédiaire des médecins qui, dans leur pratique, seraient naturellement prescripteurs de séances d'éducation thérapeutique, de la même manière qu'ils proposent naturellement des séances de rééducation chez un kiné. Ceci, dans l'hypothèse où l'ETP serait également remboursée par la Sécu.

Et j'aimerais plus de financement pour mon programme.

✓ **Questions, remarques**

Simon, le 20/12/19 (42 ans)

✓ **Itinéraire biographique (formation initiale, centres d'intérêt, circonstances ayant fait connaître la structure et le poste)**

Médecin généraliste à MSP⁴⁸⁷ de Targon, dans un groupe médical de six médecins (+3-4 internes) : groupe de professionnels de santé de premier recours, de soins primaires. On travaille en équipe et essaie de monter des actions de santé pluriprofessionnelles sur le territoire (ex : interventions à l'école autour de la prévention du tabagisme, participer à course à pied pour sensibiliser les gens au Mois sans tabac, intervention sur la santé auprès de salariés d'entreprise). MSP reconnue comme lieu de santé au-delà de la consultation et du parcours de santé individuel.

Pendant mes études de médecine, je me suis rendu compte que corps et esprit interagissent donc pas très envie de centrer ma pratique sur un organe ou un type de situation et intéressant de voir les personnes dans leur globalité. Très vite très intéressé par sciences sociales (anthropologie et sociologie de la santé, j'ai même hésité à bifurquer) et peu par la nosographie des maladies, les différents types de thérapeutiques, les posologies, les signes cliniques. Intéressé par les individus dans une communauté, comment ils se positionnent, ce qu'ils font, mettent en œuvre, ce qui se passe pour eux, les enjeux, pourquoi ils viennent me voir, ce que je peux comprendre de la chose, quelles solutions nous pouvons trouver avec les compétences et le savoir profane de la personne. Je me situe plus dans le champ des sciences sociales, dans le champ de l'observation participante que dans le soin pur technique. Formation de santé internationale, travail à l'étranger pendant deux ans dans un centre de recherche affilié à l'OMS autour de la construction d'outils d'accès aux soins, thématique importante pour moi.

Quand je suis revenu à la médecine générale, j'avais besoin de trouver des sources d'intérêt pour travailler pendant trente ans dans ce métier. Ce qui m'intéresse, c'est comment amener une personne à se transformer parce qu'elle le désire. Formation à l'ETP en 2011. Formation en parallèle sur la pratique de l'entretien de réduction des risques dans le cadre du Trod⁴⁸⁸ : on est dans l'entretien motivationnel, comment aider une personne à changer de comportement pour qu'ils deviennent sécurisés. La formation à l'ETP m'a ouvert les yeux, frappé par tous ces concepts que je ne maîtrisais pas. Pour ne pas perdre la main, déjà je m'en sers dans les consultations car la posture éducative peut se faire n'importe quand et je suis éducateur au CETBA⁴⁸⁹ où coanimation d'ateliers en binôme avec une infirmière pendant deux ans dans l'idée de monter un programme sur le territoire.

Le niveau 1 du médecin, c'est couper les personnes au bout de vingt secondes et répondre à un problème comme un mécanicien (on nous a fabriqués comme ça), mais si le projet politique ou personnel est d'aider les gens à s'autonomiser, participer, être acteurs de ce qui se passe, aider les gens à changer, à avancer par exemple du stade

⁴⁸⁷ Maison de santé pluriprofessionnelle

⁴⁸⁸ Test Rapide d'Orientation Diagnostique

⁴⁸⁹ Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux Aquitaine

pré-contemplatif à désir d'arrêt ou d'action, alors utilisation de techniques, questions ouvertes, reformulation.

Participation à un groupe de pairs une fois par mois autour d'une situation clinique (ex : sensation d'être impuissant par rapport aux personnes avec une maladie chronique qui ne bougent pas et pour lesquelles la consultation paraît inutile), discussion puis recherches en vue de s'améliorer.

Formation des professionnels de la MSP à l'ETP, financement pour le lancement du programme Polipato, formation à la coordination de quatre personnes et financement pour la création d'un logiciel patient propre à notre programme. Création de tous les ateliers en utilisant outils existants ou pas. Aujourd'hui on fait face à pas mal de difficultés. Mise en place d'une journée annuelle mélangeant professionnels et patients (environ soixante-dix patients intégrés dans le programme) avec une demi-journée qui n'a rien à voir avec le soin (ex : visite d'une ferme aquaponique), repas fabriqué et partagé ensemble, et après-midi, ateliers autour de questions sur le programme.

Il existe une coordinatrice administrative. Travail de thèse de médecine en cours autour de l'évolution des modalités de recrutement (difficile d'arriver à construire un groupe au fil de l'eau), faire une information des pharmaciens, infirmiers, médecins des villages autour des MSP et faire des journées de recrutement.

✓ **Leviers, déterminants, ressources susceptibles d'expliquer le mieux les transformations, évolutions des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites**

-La complication pour le médecin est un levier pour le patient (ex : diabète silencieux qui ne change rien pour le patient *versus* infarctus),

-Une dégradation de la prise de sang, quelque chose de très pratique pour eux,

-L'entourage, centre d'intérêt pour la personne (ex : mauvaise odeur liée au tabac remarquée par petite fille ou désir de jouer avec petits enfants mais progression de la BPCO⁴⁹⁰) et mon rôle est d'amener les gens à identifier ce qui est important pour eux, ce qui va faire que dans la vie d'une personne ça vaut le coup de changer les choses, vers là où ils veulent aller, de nourrir les contradictions,

-Événements de vie, désirs des gens,

-L'entrave, le frein devient une libération et va permettre un changement,

-Posture du soignant (prendre le temps d'écouter la personne, ce qu'elle veut, souhaite), où en est la personne au niveau de sa vie et de ses comportements et où est la personne au niveau psychique (contemplation, déni, désir d'action mais besoin d'aide),

-Montrer aux gens pas par ce qu'on dit mais par ce qu'on fait qu'ils nous intéressent, que la porte est ouverte,

-Alliance thérapeutique mais pour cela il faut qu'il y ait une compréhension d'où en sont les personnes dans leur parcours de vie : comprendre les contraintes, l'environnement, les aider à comprendre ça, savoir que la porte est ouverte, que je m'intéresse à eux,

-La santé est un ensemble : indispensable de tenir compte des déterminants sociaux de la santé (ex de la patiente fumeuse vasculaire, BPCO, asthme, sous oxygène habitant avec son frère fumeur ne voulant pas arrêter ayant conclu elle-même qu'il fallait qu'elle parte : beaucoup plus efficace que n'importe quel médicament, demande auprès du

⁴⁹⁰ Bronchopneumopathie chronique obstructive

centre social, je vais aller appuyer sa demande et ça l'aidera peut-être à arrêter de fumer ensuite),

-Empathie,

-Travail en coordination avec les professionnels de santé et de l'action sociale,

-Programme individuel d'ETP (Azalée) ou collectif en ambulatoire en groupe,

-Le groupe est un levier,

-Hôpital ou programmes d'ETP à l'hôpital même si je suis plus dubitatif car dans lieu hostile,

-En moment de crise, consultation spécialisée et renforcement par spécialiste.

✓ **Donc en creux, les patients qui ne bougent pas, n'évoluent pas, sont...**

-Ruptures de soins, non partage des informations, dossiers, ne pas avoir des objectifs communs dans le cadre du projet de soins et clairs pour le patient va l'empêcher de s'en saisir,

-Personnes précaires ayant du mal à maintenir une couverture sociale (ruptures administratives),

-Dépassements d'honoraires,

-Dysfonctionnement du système de santé créant l'immobilisme (ex : RDV chez un cardiologue à six mois),

-Isolement social,

-Perte de sens de vivre (santé mentale dégradée),

-On est en train de transformer le travail depuis quinze-vingt ans (management, objectifs, politique du chiffre, évaluation permanente, reporting, tâche ultra-spécialisée, innovation, efficacité) : pertes de sens, que l'on y met soi, que les autres nous donnent, place que j'ai, changements sociétaux avec déshumanisation du travail. Je n'ai pas grand pouvoir par rapport à ça.

-Addiction, vrai frein au changement,

-Événements de vie : remise à zéro de tout ce qu'on a construit (ex : sciatique ou s'occuper de sa mère devenue dépendante = frein ou levier).

✓ **Difficultés rencontrées avec des patients, ce dont elles relèvent, types de réactions des patients, quelle analyse (exemples)**

Difficultés rencontrées avec des professionnels, ce dont elles relèvent, types de réactions des professionnels, quelle analyse (exemples)

○ Avec les patients :

-Question du déni (« tout va bien mais par contre il faudrait que vous me trouviez un médicament pour avoir moins mal » donc là, on ne peut pas explorer pourquoi on a mal, il faut faire attention, faire doucement) ;

-Limites de la posture éducative quand des gens ont besoin d'une approche très mécanique. Par exemple, « c'est Noël après-demain, je veux être sur pied » : il ne me laisse pas d'autre choix que d'être un mécanicien.

○ Avec les professionnels :

-Entraves au projet de soins car les gens ne vivent pas une continuité entre professionnels et ça introduit du doute, difficultés à rentrer dans des coordinations de

soins avec des spécialistes, certains médecins du territoire ou SOS médecins : **pas possible d'avoir une alliance thérapeutique avec d'autres médecins qui n'ont pas de posture éducative** (ex du spécialiste qui va directement dire au patient qu'il ne fait pas ce qu'il faut ou radiologue qui écrit à la fin de son CR d'échographie « complément par IRM souhaitable » ou encore « le kiné m'a dit qu'il fallait que je fasse une écho » alors que j'aurais préféré que le kiné m'appelle) ;

-Difficultés avec pharmacien quand le patient doit décider entre discours de deux professionnels (ex : « c'est des grosses doses qu'il vous donne », donc la personne se dit qu'elle va en prendre la moitié car ça lui a fait peur).

✓ **Vécu, analyse dans le cas de patients réfractaires et aussi de patients avec lesquels ça se passe bien (exemples)**

Vécu, analyse dans le cas de professionnels réfractaires et aussi de professionnels avec lesquels ça se passe bien (exemples)

Patients réfractaires à l'entrée du programme :

-Vie quotidienne : « pas le temps, je vais pas rester en place 2h assis dans une salle ; pas envie d'écouter les autres parler de leur maladie ; c'est déjà suffisamment pénible et douloureux de vous voir tous les trois mois et de savoir que je suis malade et que j'ai une maladie chronique donc je vais pas venir en plus ; si je rentre dans un programme, c'est que c'est grave en fait, que je suis vraiment malade ; ce que vous me proposez, je pense que ça sert à rien, je veux mourir avec ce que j'ai ; qui va s'occuper de mon mari pendant ce temps (être aidant dégrade la santé) » ;

-Nous on le vit comme une chance, et eux comme un truc en plus.

Quand ça se passe bien, la plupart du temps, ça n'a rien à voir avec moi ou avec le soin : « j'ai changé de travail, j'ai plus mal au dos ; j'ai quitté ma femme ou on va voir une thérapeute et ça va mieux ; mes enfants sont partis, déménagement » : les changements de vie, environnementaux provoquent des changements de comportements ;

-Une complication d'une maladie ;

-Le temps passé, les événements de vie viennent matérialiser ce qu'on s'est dit depuis des années.

C'est une somme de choses : on plante des graines, elles germent, elles ne germent pas.

✓ **« Pour vous, le professionnel idéal, c'est quoi, c'est qui ? »**

Le professionnel idéal : tout comme je n'attends rien des patients, sans quoi cela signifierait que je projette sur eux ce qu'ils doivent être pour moi, j'ai très peu d'attentes également pour nous.

Ce que je peux souhaiter du futur, c'est qu'on arrive à se parler et à tenir compte des désirs et besoins des gens avant de mettre en avant les nôtres.

Envie de plus d'équilibre entre professionnels et patients.

- ✓ **Avez-vous déjà entendu parler d'empowerment ? » Où, quand, comment, compréhension, utilisation, traduction dans les pratiques**

Dans les cours de politique de santé en Santé internationale (Sen).

Pour moi, c'est la capacité des gens à faire bouger des choses de leur environnement, dans leur vie et la conscientisation et la mise en œuvre des ressources qu'ils ont pour bouger leur vie ou leur environnement.

Un magazine en médecine titrait récemment « Comment prescrire la révolte ? ». Comment j'aide une personne à être actrice, en étant lucide car tout le monde n'a pas les mêmes marges de manœuvre, intellectuelles, physiques et je n'ai pas envie de forcer les gens. Tout le monde n'a pas la capacité : il faut s'en rendre compte mais pas les enfermer non plus. On lance des propositions, la personne va s'en saisir ou pas, mais mon objectif c'est de les aider à se libérer de comportements ou de pensées qui peuvent leur être néfastes, désagréables ou toxiques, qu'eux ressentent comme ça ou pas encore, mais que je vois avant eux. Donc je vais essayer de les amener à tester cette hypothèse et on passera peut-être à l'action ensemble. Un des points importants pour moi est d'activer les ressources des gens, de leur entourage, de leur environnement.

Ex : en cas de souffrance au travail, aider la personne à trouver la parade pour moins subir la souffrance (groupe de salariés concernés, échange avec supérieur hiérarchique, etc.) et donc retrouver et pouvoir mobiliser ses ressources.

Aider les gens à aller vers ce qui leur plaît et leur fait plaisir, car aucun intérêt si les chiffres de l'analyse de sang sont bons parce qu'on a été un bon petit soldat.

Utilisation de l'empowerment avec les étudiants en Master 2 Santé Médiation Migration de la fac d'anthropologie (j'assure un cours sur l'accès aux soins) et les internes en médecine. **Notre rôle est d'aider les gens à mobiliser leurs ressources pour bouger les choses.**

- ✓ **« Que pensez-vous de votre pouvoir d'agir ? » Ce qu'il est, ce sur quoi vous agissez, vous pourriez mieux agir, en quoi il est freiné, ce qu'il faudrait faire, ce que vous aimeriez faire**

Freins à mon pouvoir :

-Système de soins avec le paiement à l'acte est un frein énorme au développement de projets, d'approche globale individuelle et collective donc comme pour moi c'est important je le fais quand même, mais de façon générale, **le paiement à l'acte favorise le fait de passer cinq minutes avec une personne et d'enchaîner, dans une gestion mécanique et symptomatique de la santé** : vrai frein au changement.

Ex : jeune fille qui dit qu'elle ne sait pas trop pourquoi elle vient, « j'ai 25 ans et je n'arrive pas à construire ma vie et je flotte et me sens pas bien », et quand je lui demande si elle a subi des violences, « ah non non, pas du tout, enfin peut-être, oui c'est vrai quand j'étais enfant mon frère m'a violée » dans la même phrase.

-D'après les déterminants sociaux de la santé, le soignant est une part minoritaire de la santé : je n'ai pas de problème avec ça, au contraire, ça me déstresse mais notre pouvoir est petit.

-Un peu plus de pouvoir en étant en collectif dans une MSP, et a fortiori à Targon, où il n'existe pas de professionnels hors MSP.

Mon pouvoir d'agir :

-Il y a plein de gens qui me disent que c'est un peu grâce à moi que telle chose a bougé ou telle autre, parler à ma mère, changer de travail : **en étant à l'écoute des gens, on les aide à bouger des choses en pointant différentes choses. Mais il faut beaucoup de temps et l'action sur différents déterminants pour arriver à dénouer et que les choses s'activent.**

-Être bien dans sa vie et dans sa peau, bien ancré (pas de dissonance cognitive, connecté à ce qu'on est), que le travail soit une source de satisfaction et ait du sens pour soi permet d'avoir un pouvoir positif qui fait du bien aux gens.

-Pour augmenter mon pouvoir, moi j'ai besoin que ça bouge un peu, maintenir une curiosité avec des possibilités d'actions multiples et variées permet de maintenir un éveil, une envie de travailler : outil MSP ultrapuissant, tellement puissant qu'on s'y épuise tellement on peut faire de choses avec une MSP. Donc augmenter notre pouvoir car j'ai plutôt envie de le voir de façon collective, c'est se coordonner avec les professionnels de la MSP et des autres MSP, sortir de la MSP, aller vers les autres, mettre en place des choses avec les élus, Education Nationale, services de santé au travail, entreprises, proposer des partenariats de toute sorte, considérer que la santé est à l'extérieur de nos murs, créer des programmes sur le territoire répondant aux besoins des gens.

-Avoir peu d'attentes que ce qu'on fait va marcher peut augmenter ton pouvoir car tu enfermes pas les gens dans tes attentes. Augmenter mon pouvoir c'est le perdre ou considérer qu'on n'en a pas, augmenter mon pouvoir c'est le donner aux autres.

-Essaimage, c'est-à-dire augmentation du pouvoir par la voie des internes qui montent leur MSP dans une démarche collective, centrée sur le patient et les déterminants de la santé (rapport politique, vision de société).

✓ Questions, remarques

Le programme est à la marge par rapport à l'accompagnement des patients atteints de maladie chronique et comment évaluer l'apport de ce programme dans un ensemble beaucoup plus vaste qui apporte lui aussi ou détruit. Car les gens sont des individus qui vivent par ailleurs et ne sont pas des petites souris qui bénéficient du programme et de rien d'autre.

On ne peut pas faire d'étude expérimentale pure. Etude cas-témoin pas évidente, d'autant plus que relation de soins singulière et si professionnel de santé très axé autour de la posture éducative alors qu'il n'y a pas de programme d'ETP (témoin, alors qu'il y a en fait beaucoup de travail d'ETP) *versus* un autre professionnel de santé faisant un programme d'ETP mais plus paternaliste.

Le programme d'ETP est un outil parmi d'autres.

Sandrine, le 20/12/19 (47 ans)

✓ **Itinéraire biographique (formation initiale, centres d'intérêt, circonstances ayant fait connaître la structure et le poste)**

DUT Tech de Co⁴⁹¹, ancien chef de rayon épicerie : développement de tout un rayon diététique-nutrition dans grande surface où j'exerçais. Reconversion avec formation de diététicienne. Exercice en libéral mais pas satisfaite car action que sur une personne et pas forcément sur une population : rencontre et travail avec Codes 40⁴⁹², vision et pratiques correspondant plus à mes valeurs et ma façon d'accompagner les usagers.

Master de sophrologie : acquisition d'un recul et initiation à la posture éducative. Formation à la méthodologie avec l'Ireps mais aussi formations thématiques pour acquérir les connaissances pour accompagner au mieux les professionnels ou usagers (obésité pédiatrique, addictologie, psychiatrie, diagnostic et soins de première intention).

Formation 40h en ETP : l'idée est de pouvoir accompagner au mieux la personne en face avec une posture éducative, questionner (pas être le sauveur). Souvent, on dit que la personne, l'utilisateur est au centre du parcours de soin : souvent, on le met au centre des préoccupations, des questions des soignants mais il n'est pas au centre dans « je participe à la réflexion ». Du coup, j'ai plutôt tendance à dire qu'on doit le mettre dans la ronde et qu'il fait partie des acteurs. Quand j'interviens en tant que diététicienne ou auprès des professionnels, c'est exactement la même chose : je fais partie du groupe et je suis l'élément qui va peut-être permettre de faire émerger des choses.

Après Codes 40, reprise de l'activité libérale à temps plein. Formation de sophrologie, DIU obésité pédiatrique, rencontre de Catherine Rauturier (DD-ARS 33), écriture de projet de pôle ETP sur le territoire Réolais qui avait pour mission d'amener des programmes d'ETP existants à la maison de santé. Ça a duré un an puis l'ARS m'a demandé si j'étais d'accord pour changer de mission et devenir Dac ETP⁴⁹³ en 2014. Formation à la coordination en ETP. En libéral, consultations diététiques, participation à des commissions menus en établissements scolaires, intervention sur addictologie et nutrition en milieu scolaire, action depuis 2,5 ans dans une Ehpad sur la nutrition-dénutrition.

Connaître ce qui existe sur le territoire (formations, réseaux) permet d'orienter les gens et de pas faire des actions isolées.

✓ **Leviers, déterminants, ressources susceptibles d'expliquer le mieux les transformations, évolutions des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites**

- Côté usagers, leviers permettant aux gens de transformer, d'engager du changement est de partir de leurs priorités exprimées et de leurs compétences actuelles.

⁴⁹¹ Techniques de commercialisation

⁴⁹² Comité départemental d'éducation pour la santé des Landes

⁴⁹³ Dispositif d'appui et de coordination en ETP

En leur faisant identifier leurs propres compétences, ce qu'ils sont capables de faire, ça peut permettre aux gens de travailler sur leur confiance en eux et l'image d'eux-mêmes pour engager du changement.

- Côté professionnel, c'est la posture permettant de créer l'alliance et l'écoute permettant à l'utilisateur de formuler ce qu'il est, ce qu'il veut, ce qu'il sait faire, ce qu'il se croit capable de faire qui vont pouvoir être des leviers. Le rôle du professionnel est de faire émerger les compétences de l'autre, pas de les formuler pour lui. Permettre à l'utilisateur d'identifier l'ensemble des déterminants, ceux sur lesquels il peut agir et peut pas.

Ressources de la personne : intrinsèques (ce que l'utilisateur peut apporter) et extrinsèques (environnement dont humain, structures, actions, ateliers).

Le professionnel a aussi des ressources intrinsèques (savoir, savoir-être) auxquelles il doit faire appel pour se mettre en posture horizontale-égalitaire, qui permettra à la personne en face de se saisir du pouvoir d'agir pour évoluer, se transformer. C'est sécurisant de rester dans cette posture du savoir détenu à transmettre. Mais un des leviers pour favoriser la transformation des usagers est le changement de comportement de l'accompagnant, sanitaire, social et médico-social, familial, etc.

✓ **Donc en creux, les patients qui ne bougent pas, n'évoluent pas, sont...**

Toute personne a d'abord la liberté de rester figée.

Mon avis est que parfois la personne ne bouge pas car on est sur des choses, messages, injonctions descendantes qui ne correspondent pas à leur priorité.

Ex : patiente diabétique, obèse, difficultés financières, perforation du pied qui ne se résout pas, retour des professionnels : « elle manque d'hygiène, elle ne veut pas entendre ». Avec moi, acceptation de mettre un peu les chaussures du podologue plus d'autres choses si bien que le problème de cicatrisation datant de trois mois s'est réglé en quinze jours.

Il y a des personnes qui vont rester figées parce que peut-être que derrière, il y a des peurs, des croyances, des représentations et ça peut être compliqué de lâcher prise. Il peut y avoir aussi un phénomène d'alliance, de reconnaissance de la place de l'utilisateur. Un usager qui souffre ou un usager pas entendu ne va pas pouvoir engager le changement.

Problème de communication, littératie : souvent, avec la personne, on ne parle pas de la même chose, prise en compte de l'être humain en tant que personne libre de faire ses choix.

Freins à l'évolution : capacités intrinsèques (savoirs, compréhension, etc.) et extrinsèques (capacité de se saisir de ce qu'on va m'apporter, me proposer parce qu'intrinsèquement, c'est difficile ou alors parce qu'il n'y a pas de concordance entre ce qu'on me propose et mes priorités et mes besoins).

En réalité, il y a un jeu entre l'intérieur et l'extérieur et il existe toujours au milieu la capacité de compréhension du bénéfice pour moi.

Du côté du professionnel, importance des croyances et représentations. Quand le patient ne bouge pas, c'est au regard de qui, de quels objectifs, indicateurs ?

Un patient qui accepte simplement de se mettre en réflexion est un patient qui bouge.

- ✓ **Difficultés rencontrées avec des patients, ce dont elles relèvent, types de réactions des patients, quelle analyse (exemples)**
Difficultés rencontrées avec des professionnels, ce dont elles relèvent, types de réactions des professionnels, quelle analyse (exemples)

- Avec les patients :

Au moment de l'annonce et dans le suivi, difficulté dans l'acceptation de la maladie notamment quand il n'existe pas de symptôme, de douleur, mais juste de la fatigue. Difficile d'engager un changement avec quelque chose de pas palpable (thyroïde, diabète). Comment faire pour vivre avec, être reconnu en tant que personne et pas en tant que maladie.

Difficulté pour l'usager de comprendre les examens, la méconnaissance de la maladie et de l'ensemble des ressources extérieures. Parfois, incompréhension de l'entourage par méconnaissance de la pathologie et par peur.

- Avec les professionnels :

La difficulté est de prendre la personne en tant que personne et non comme une maladie. Souvent, le professionnel ne va pas aller chercher la vision, représentation de la personne par rapport à sa maladie chronique. Problème de communication et méconnaissance de la représentation et des croyances des uns et des autres.

Non-observance des traitements et non adhésion au parcours de soin mais « patient non adhérent », ça veut dire quoi ? Ex : patient d'origine maghrébine tombé d'un toit (artisan) donc douloureux de partout, en surpoids, prise en charge diététique et activité physique dans un réseau, arrêt très rapide de l'activité physique à cause des douleurs, étiqueté comme non adhérent par l'infirmière coordinatrice alors qu'il a essayé des choses, qui n'ont pas fonctionné à cause de la douleur (piscine), il a adhéré à la prise en charge diététique et perdu du poids.

Autre difficulté : notion de temporalité (durée entretien *versus* temps nécessaire pour que le patient puisse poser les choses).

- ✓ **Vécu, analyse dans le cas de patients réfractaires et aussi de patients avec lesquels ça se passe bien (exemples)**
Vécu, analyse dans le cas de professionnels réfractaires et aussi de professionnels avec lesquels ça se passe bien (exemples)

- Quand ça se passe bien avec des patients

Ex : dame obèse, diabétique, perforation du pied, hygiène corporelle laissant à désirer, suivi diététique qui ne se passe pas bien, patiente en pleurs disant que les professionnels ne la croient pas (qu'elle mange peu et ne grignote pas) : la patiente a pu écrire sans faute et avec un langage soutenu son vécu, son ressenti. J'accepte de la suivre : aucun problème de suivi, honnêteté, effectivement la personne mange très peu mais lien avec son métabolisme et sa génétique, perte de 5 kg en 3 mois.

La différence est le temps d'écoute, l'acceptation de la vérité de la patiente. Ce qui a changé la chose est la relation de confiance qui s'est installée.

○ Quand ça se passe bien avec les professionnels : les aider à se fixer des objectifs
Ex : accompagnement d'une équipe en psychiatrie, situation complexe car infos contradictoires venant de l'équipe et de l'ARS autour de l'autorisation du programme. Respect mutuel, non jugement et réponse à attente de l'équipe avec des questionnements.

Ex : échange et analyse de pratiques régulières avec un médecin du territoire pour s'assurer de la cohérence des discours par rapport à l'accompagnement des patients du Réppop.⁴⁹⁴

Ex : participation du Dac au staff des patients complexes à Escale santé : insertion de la réflexion ETP, quelles priorités dans la prise en charge des personnes ? Bénéfice pour les professionnels et l'utilisateur dont les besoins et les priorités sont davantage prises en compte.

✓ « Pour vous, le professionnel idéal, c'est quoi, c'est qui ? »

Le professionnel idéal : je ne crois pas qu'il existe mais je pense qu'il y a un accompagnement vers lequel on peut tendre, horizontal, posture d'apporter ce dont le patient, l'utilisateur a besoin là maintenant, avec la capacité de faire émerger la réflexion chez l'utilisateur et aussi chez le professionnel. Professionnel avec ouverture d'esprit, crâne un peu fracturé.

Qu'est-ce qu'on construit ensemble pour un accompagnement le plus adapté à la personne ?

✓ « Avez-vous déjà entendu parler d'empowerment ? » Où, quand, comment, compréhension, utilisation, traduction dans les pratiques

Entendu parler dans le monde de l'ETP, dans des colloques, pas dans la pratique libérale. Mot pas utilisé, davantage avec l'idée d'**avoir du pouvoir d'agir c'est-à-dire la capacité de se saisir des choses pour pouvoir engager le changement**. Pas besoin d'avoir de grandes capacités ou de grands savoirs pour pouvoir mettre des choses en place (ex : jeunes migrants).

Capacité à pouvoir faire émerger les compétences des personnes.

Traduction dans mes pratiques : que veut faire la personne, quels sont ses objectifs, partir des représentations des ados, de ce qu'ils savent, pour aller plus loin. Questions ouvertes, recommandations. **Laisser la possibilité à l'autre d'être ce qu'il est, lui permettre de développer ses propres capacités pour qu'il soit en accord avec ses objectifs.**

✓ « Que pensez-vous de votre pouvoir d'agir ? » Ce qu'il est, ce sur quoi vous agissez, vous pourriez mieux agir, en quoi il est freiné, ce qu'il faudrait faire, ce que vous aimeriez faire

En tant que personne, j'ai comme tout le monde une capacité de pouvoir d'agir : il y a toutes les compétences que l'on a (dont on a conscience ou pas) plus toutes les peurs et les croyances qui peuvent freiner le pouvoir d'agir, personnelles et professionnelles. Je le mets en place en me posant, réfléchissant à quelle stratégie je pourrais mettre en

⁴⁹⁴ Réseau de prévention et de prise en charge de l'obésité pédiatrique

place en fonction d'un objectif que je vais me fixer, par exemple sur la qualité de vie que je veux avoir : mise en place de choses personnellement ou professionnellement, prises de décisions ou lâcher prise.

Professionnellement, même méthodologie avec un objectif et même processus.

Freins : les peurs de ne pas y arriver, se tromper, ne pas faire le bon choix, peur de faire des choix trop hâtifs, ne pas se faire confiance et ne pas connaître toutes ses ressources et capacités.

Si l'objectif est bien défini, les choix sont plus faciles.

Je suis déjà dans ce que j'aimerais faire.

✓ **Questions, remarques**

Questions et déroulé de l'entretien vraiment intéressants

Françoise, le 27/12/19 (75 ans)

✓ **Itinéraire biographique (formation initiale, centres d'intérêt, circonstances ayant fait connaître la structure et le poste)**

Issue d'un milieu très modeste (« je suis l'exception qui confirme la règle » Robert Escarpit), rencontre d'instits et de profs tout au long de ma scolarité qui m'ont boostée et qui ont convaincu ma mère qu'il fallait que je fasse des études. Difficile matériellement pour ma mère, métayère dans une ferme des Landes.

Ecole Normale d'institutrice de la Gironde, issue du public à fond. Bourse pour préparer l'Ecole Normale Supérieure. Licence et maîtrise de lettres à Bordeaux et Pessac. Rencontres de profs dont Robert Escarpit, figure phare pour moi. Trois profs m'ont boostée à l'Ecole Normale. Stage de formation pour être monitrice de colonie de vacances avec les Ceméa, découverte des méthodes d'éducation nouvelle. Rencontre de mon mari. Avec mon mari qui la dirigeait, assistante sanitaire de colonies de vacances expérimentale en autogestion et auto-organisation (années 68). Début de vie professionnelle dans différentes villes de France avant de revenir à Bordeaux. Organisation de classes et cours en autogestion et coopérative selon méthodes d'éducation actives (Ceméa⁴⁹⁵ et Freinet) pour que les enfants et les ados puissent s'approprier des méthodes pour construire leur savoir pour en faire quelque chose qu'ils puissent utiliser. Dans les années 70-76, j'ai beaucoup travaillé sur l'écriture des ados, poétique, nouvelles, BD : la langue devenait outil d'expression et de communication. Je me suis rendue compte que le système scolaire n'était pas très fan de ces méthodes (démêlés avec un inspecteur pédagogique régional de l'Education Nationale) mais j'ai quand même continué. J'ai souhaité devenir chef d'établissement (mon mari l'était déjà) pour pouvoir actionner des leviers pour transformer les pratiques et promouvoir le travail d'équipe au sein d'un collège. Principale adjointe à partir de 1988 et principale de collège à Bègles à partir de 1996. Non pas difficile mais quelquefois conflictuel car le recrutement des profs a changé à partir de 1996 avec beaucoup de profs par défaut donc travail en équipe pas évident. Les projets tournaient autour de la lecture et l'écriture pour donner du pouvoir aux enfants au-delà des lettres. Retraite en 2000.

Mon mari a déclaré la maladie Parkinson en 1998-2000 et très vite, l'accompagnement s'est imposé. A partir de 2000, j'ai été assignée par le corps médical à accompagner mon mari dans cette maladie. L'accompagnement a duré une quinzaine d'années. Aggravation très vite des symptômes pour finir dans une démence.

J'ai cherché ce qui pouvait améliorer les relations avec le corps médical. Relation très descendante dans cette maladie : les cliniciens sont dans l'ancienne image avec « c'est ça la prescription, vous êtes d'accord, qu'est-ce que vous en pensez ? » donc vous pliez l'échine. J'ai cherché, pas du secours mais des expériences auprès de l'association France Parkinson. Il y avait des choses qui me révoltaient (décision éclairée, participation au traitement, j'ai horreur de cette expression « prise en charge » je préfère l'accompagnement dans la maladie). Adhésion à l'association en 2004. Dans le Conseil d'Administration, il y avait des Professeurs de la Salpêtrière, retraités du monde économique, financiers, aucun malade, aucun aidant.

⁴⁹⁵ Centres d'entraînement aux méthodes d'éducation active

Avec quelques aidantes, on a rué dans les brancards et fait évoluer les choses, entrée de malades dans le CA, formation de groupes d'aidantes, de groupes de malades encore autonomes qui ont pu donner leur vécu lors des consultations, on a commencé à parler de collaboration avec le neurologue, de pratiques d'information du malade et des proches, d'écoute de la part du médecin, d'ETP en 2010-13. Remise en cause de la « prescription » au profit de proposition d'information, d'accompagnement autre que médicamenteux (kiné, orthophonie), pratiques non médicamenteuses, activités permettant à la personne malade de faire mieux avec sa maladie. L'asso France Parkinson Gironde a participé à la rédaction du premier projet de l'ARS Aquitaine. J'ai été désignée pour faire partie de la CRSA⁴⁹⁶ dans le collège des usagers. En 2013, élue désignée Présidente du Ciss⁴⁹⁷. Transformation du Ciss en Uraass⁴⁹⁸, formation de l'ARS NA, participation à tous les groupes de travail autour de la participation des usagers à leur propre parcours de vie, de santé. Présidente du CTS33⁴⁹⁹ en 2016.

✓ **Leviers, déterminants, ressources susceptibles d'expliquer le mieux les transformations, évolutions des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites**

Le CTS est trop institutionnel pour être un levier, c'est indispensable car permet un panorama des lieux et il y a des moments où l'on peut agir, mais les leviers se font par l'action associative : c'est par l'action de groupes associatifs et en proximité qu'on peut amener les transformations des usagers et particulièrement des personnes malades.

Avec le CLS⁵⁰⁰ et le CLSM⁵⁰¹, grâce à l'appui de professionnels, réunion et expression des associations, des citoyens et professionnels de santé qui sont en relation avec des citoyens ou des personnes malades. D'abord par la parole, puis l'organisation de cette parole par des professionnels de l'animation a permis au sein d'un infra-territoire de faire émerger les besoins, attentes, perspectives des personnes malades.

Délocalisation du programme d'ETP sur le Sud-Gironde : module Parkenville avec des professionnels du territoire de Langon (kiné, ergo, psy, Apa, infirmiers) a une file active supérieure à celle du Chu. Dans le cadre du CLS, avec le Clic⁵⁰², proposition d'action pour informer médecins de ville et neurologues libéraux de façon à ce qu'ils puissent orienter vers le programme.

Autre levier, importance d'un organe de coordination entre les professionnels du territoire, le centre expert Parkinson du Chu, les associations et institutions, incarné par le Dac ETP⁵⁰³. Clic et Maia⁵⁰⁴ ont leur rôle aussi. Sans ce travail collaboratif de même niveau, on n'arrive pas à percer.

En Haute-Gironde, groupes d'échanges et séjour de répit montés : ouverture et **collaboration nécessaire de tout le tissu sanitaire, médico-social, social et avec les hospitaliers du territoire.**

⁴⁹⁶ Conférence régionale santé et autonomie

⁴⁹⁷ Collectif interassociatif sur la santé

⁴⁹⁸ Union régionale des associations agréées d'usagers du système de santé

⁴⁹⁹ Conseil territorial de santé de la Gironde

⁵⁰⁰ Contrat local de santé

⁵⁰¹ Conseil local de santé mentale

⁵⁰² Centre local d'information et de coordination gérontologique

⁵⁰³ Dispositif d'appui et de coordination en ETP

⁵⁰⁴ Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie

Participation de l'association aux instances décisionnaires de la Maia, de l'association d'aides à domicile, rencontre des élus. Il y a de l'humain, de la considération, du respect mutuel, des perspectives communes.

Autre levier : module de formation/sensibilisation des professionnels du domicile (aides-soignants, auxiliaires de vie, aides à domicile) à la maladie : apport de savoirs, savoir-faire et savoir-être par rapport aux symptômes, traitements, comportements.

Cycle de formation des aidants de six séances, monté par l'association France Parkinson Gironde : formation à ce chemin d'embûches qu'est l'accompagnement à cette maladie.

✓ **Donc en creux, les patients qui ne bougent pas, n'évoluent pas, sont...**

-Le frein essentiel est l'isolement et la honte des personnes et des familles.

-Aussi, les limites de l'association, reposant sur l'engagement de personnes concernées par la maladie de Parkinson. Création d'antennes (Libourne, Blaye, Bassin, Langon), mais avec des personnes malades et aidants ayant des limites en temps, disponibilité psychologique, physique.

-Le secret médical dont se targuent certains médecins comme s'ils ressentaient l'association comme concurrente.

-Regard social et stigmatisation de la maladie prenant son origine dans la méconnaissance et la peur de certains symptômes. Plus marqué que dans la maladie d'Alzheimer car symptômes physiques très visibles par rapport auxquels on ne sait pas comment réagir. Honte de la part du malade par rapport à certains comportements non maîtrisables (blocages, chutes, démarche, tremblements). Certains jeunes patients ne disent pas leur maladie : difficulté par rapport à la considération professionnelle et frein à une insertion professionnelle autre que la leur. Ceci est porté par le regard des autres et aussi institutionnel des entreprises, en termes de perte de rentabilité.

-Maladie sous-diagnostiquée : pas de neurologue en milieu rural, médecins généralistes n'ont pas toutes les cartes en main ni pour diagnostiquer ni pour enclencher le traitement ensuite, RDV à neuf mois pour avoir un second avis du centre expert.

✓ **Difficultés rencontrées avec des patients, ce dont elles relèvent, types de réactions des patients, quelle analyse (exemples)**
Difficultés rencontrées avec des professionnels, ce dont elles relèvent, types de réactions des professionnels, quelle analyse (exemples)

-Difficultés de partenariat entre association France Parkinson Gironde et professionnels libéraux (médecins généralistes et neurologues du Bassin d'Arcachon), maillage et interaction difficile.

-Nous, association, souhaiterions un relais opérationnel plus fourni (Dac, Clic, Maia) et que ce soit impulsé par l'ARS. Ex : échec du montage d'un programme Onco en Sud-Gironde car la Ligue contre le cancer n'a pas pu venir.

-Manque de ressources humaines hors bénévolat. Ex : pour le montage de projet, montages financiers, recherche appels à projet, heureusement que je travaille avec Sandrine (Dac ETP).

✓ **Vécu, analyse dans le cas de patients réfractaires et aussi de patients avec lesquels ça se passe bien (exemples)**

Vécu, analyse dans le cas de professionnels réfractaires et aussi de professionnels avec lesquels ça se passe bien (exemples)

-On souhaite que ce soit le binôme patient/aidant car difficulté de langage, communication de ces personnes et donc l'observation que fait l'aidant de l'état de la personne malade est importante pour l'accompagnement. Sauf si la personne malade le refuse, le programme s'adresse à la fois à la personne malade et à son entourage.

-Au début du programme d'ETP, deux entretiens motivationnels initiaux séparément : difficile parfois pour le professionnel à cause difficulté élocutoire des patients. L'infirmière dit que ce n'est pas évident qu'il faut ralentir, mettre à l'aise, créer un climat de confiance. En général, difficulté pour patient lors premier contact et proposition du programme (réserve, quel regard va-t-on porter sur moi, puis-je me livrer, me dénuder, sortir de mon scaphandre, vais-je être respecté dans ma difficulté à parler, à me mouvoir).

-Difficulté à retrouver une place, un positionnement par rapport à l'autre, qu'il soit pair ou pas. Force du groupe, entraide, bienveillance du regard des autres et par rapport à soi. Par exemple, lors du dernier atelier, « on va plus se voir, c'est fini après, on ne peut pas se réinscrire ? » : avec Sandrine, montage d'un module d'accompagnement dans la durée avec activité physique, ateliers sur l'estime de soi dans le cadre de la conférence des financeurs. Changement observé par rapport à l'estime de soi (j'ai été capable de me prendre en main, de faire des choses). Module d'ETP = prévention car permet, c'est observable, de ralentir la maladie et qualité de vie avec la maladie.

-Pour les médecins généralistes, « deux ou trois patients seulement dans ma patientèle et je n'ai pas le temps d'approfondir ».

-Certains médecins généralistes évoquent le fait que les aidants en savent davantage et ça peut en gêner certains.

-Infirmières à domicile dévolues aux soins de nursing et parfois, non adaptation de l'organisation et de la tournée à la prise de médicament permettant de déverrouiller le corps : mon mari ne pouvait pas se lever, il était raide comme un pieux, passer sous la douche était une véritable épreuve. Il fallait qu'on négocie leur passage vingt minutes après la prise de dopamine.

-Les neurologues disent « ce n'est pas toute ma patientèle », ne font pas d'effort, **conduites pas empathiques du tout, diagnostic et prescription justes mais ils ne savent pas ce que c'est que l'empathie.** Le seul neurologue du Sud-Gironde accueille les personnes de façon tellement raide qu'elles ne veulent pas y retourner. Pour lui, la personne est une mécanique. Le facteur relationnel, humain, les attentes de la personne et de son entourage, ses besoins d'information, d'explication, etc. « Je ne suis pas là pour ça, je suis là pour diagnostiquer et donner un traitement ». Un jour il m'a dit « c'est tellement éprouvant que je me protège ». Manque de compétences relationnelles. C'est un personnage, il y a plein de personnes qui me demandent comment accéder au centre expert (et donc l'éviter).

-Question de conception du métier et des savoirs qui circulent. Infirmières, kinés : « on sait ce qu'on doit faire », notre parole est discréditée, expérience patient et accompagnant non reconnue (« c'est pas à nous que vous allez apprendre ça »).
Par exemple, intervention du kiné en dehors de la plage d'efficacité thérapeutique maximale : douleurs et impossibilité de faire les étirements pour une personne en sous-dopamine, ce qui entraîne un découragement de la personne.
-Manque de formation par rapport aux spécificités de la maladie et pas d'observation des spécificités des réactions de la personne : approche mécaniste de la personne.
-Dans le cadre du programme d'ETP : difficile pour le professionnel lors de l'entretien motivationnel initial à cause difficulté élocutoire des patients.

✓ « Pour vous, le professionnel idéal, c'est quoi, c'est qui ? »

Le professionnel qui a un savoir (différent de celui de la personne et de son entourage car la personne malade développe inéluctablement le savoir de son vécu : par exemple, après un certain nombre de chutes, la personne sait qu'il vaut mieux s'accrocher, avoir une canne), celui qui ne procède pas par injonction mais par apprentissage auprès du malade et son entourage proche.

Cette capacité de savoir-être dans l'empathie, l'écoute, se servant de son savoir pour alimenter la coopération qui doit se construire avec la personne et son entourage.

✓ « Avez-vous déjà entendu parler d'empowerment ? » OÙ, quand, comment, compréhension, utilisation, traduction dans les pratiques

L'empowerment est le pouvoir d'agir sur sa maladie, au quotidien, heure après heure, de la personne malade.

Je l'ai rencontré quand dans l'association, on a commencé à s'interroger sur le positionnement de la personne malade par rapport au professionnel, c'est-à-dire quitter le monde de l'injonction ou de la prescription médicale stricte pour passer à cette adhésion de la personne qui est quasiment obligatoire, l'absorption de dopamine puisqu'il n'y en a plus dans le cerveau. Puis quand travail dans des groupes plus institutionnels au Chu et sur le territoire, changement de regard et de considération sur la personne malade, pour qu'elle devienne actrice de ses jours avec la maladie et pour l'aidant, les proches, acteurs de cet accompagnement-là, de cette vie à côté de la maladie. Car la maladie a un impact familial, configurations familiales et rôles bougent. On ne peut pas subir inéluctablement tous ces changements inhérents à la maladie.

L'empowerment n'est possible que s'il y a une adhésion de la personne et une rencontre avec un professionnel dans l'empathie, la reconnaissance, la coopération, etc.

- ✓ « Que pensez-vous de votre pouvoir d'agir ? » Ce qu'il est, ce sur quoi vous agissez, vous pourriez mieux agir, en quoi il est freiné, ce qu'il faudrait faire, ce que vous aimeriez faire

Mon pouvoir d'agir, je crois en avoir acquis un dans l'action, la construction, la création. J'essaie de le cultiver par beaucoup d'échanges, de lectures, de pratiques, d'investissement dans des relations humaines. Pour moi, c'est l'humain qui est au cœur de tout ça. Il se construit ce pouvoir d'agir. Mon pouvoir d'agir se nourrit d'écoute, d'observation, de construction d'outils (de communication, de relation) afin de pouvoir apporter sur les situations, les personnes et les groupes cet accompagnement dans l'action et dans la vie de tous les jours.

Mon pouvoir d'agir à l'égard du système et des personnes et des groupes n'est pas « yaka fokon », c'est essayons de construire ensemble les pratiques et les outils pour aller plus loin dans ce parcours de vie, au-delà du parcours de soin et de santé.

Freins :

-La méconnaissance de certains mécanismes relationnels ou psychologiques faisant que la relation n'a pas toute sa plénitude.

-Dans cette maladie, le malade et sa famille sont en perpétuel état d'instabilité, de renoncement à un avant et de construction d'un après. Je n'aime pas le mot acceptation, il faut sans cesse se réadapter, s'adapter à une nouvelle situation, à de nouveaux symptômes, de nouveaux manques, c'est un peu un travail de deuil perpétuel. Pas évident à construire dans la durée, ça implique un cheminement, la capacité de résilience, travail d'intégration de tous ces moments successifs pour en faire autre chose et c'est là qu'on ne peut pas être que dans un accompagnement mécaniste.

-L'accompagnement au quotidien est difficile : pas évident de se positionner et surtout de se repositionner dans le temps en tant qu'aidant. « Assignation à être » (pour différentes raisons qui peuvent être familiales, le regard social, les freins psychologiques personnels, la méconnaissance d'un certain nombre de choses, sans parler des problèmes de santé que peut développer l'aidant) correspondant au fait que quand le malade a perdu de son autonomie intellectuelle et psychologique, le médecin s'adresse à l'aidant. C'est contradictoire avec le pouvoir d'agir : très vite j'ai cherché à m'en libérer pour être tout simplement, et me construire ce pouvoir d'agir par outils, rencontres, connaissances, lectures, réflexion sur le quotidien, etc.

Ce qu'il faudrait faire :

-Intervention dans la formation initiale et continue des professionnels du domicile, des professionnels sanitaires, sociaux, médico-sociaux avec un enseignement académique et l'intervention de malades ou proches experts de la maladie pour apporter leur vécu, des liens et explications entre savoir théorique académique et comment il doit nourrir les pratiques. Reconnaissance de ce savoir qui passe par la chair.

-Concernant les patients experts, garantir l'acquisition de l'articulation de son vécu aux connaissances théoriques pour que ça puisse être construit, argumenté et non chargé d'émotions trop violentes : ça implique une certaine distance, maturité dans la maladie, ne plus être dans le subi ou dans l'approximatif.

Ex : intervention d'une patiente experte dans le cadre du programme d'ETP du Chu et lors de séances de sensibilisation, elle a dit des contre-vérités sur la maladie : c'est gênant, je n'ai pas osé intervenir devant les personnes mais après, j'ai été amenée à lui dire.

Ex : je n'ai pas assisté à la formation pour devenir aidante ressource auprès de l'association France Parkinson Gironde qui débutait quelques semaines après le décès de mon mari car l'empreinte émotionnelle était tellement forte que j'ai eu peur d'être submergée par l'émotion. L'objectif était ensuite d'aller former des aidants. Il fallait pouvoir avoir assez d'empathie avec ces personnes mais une émotion personnelle maîtrisée, distanciée, reconstruite. Depuis, l'émotion est toujours là mais elle est maîtrisée, distanciée et je sais jusqu'où je peux aller. Parce qu'au cours de ces années, j'ai fait toute cette réflexion sur les mécanismes psychologiques et sur le deuil.

✓ **Questions, remarques**

Intéressant car dire m'aide à conceptualiser, à faire le tri et réorganiser un certain nombre de choses.

Jérôme, le 13/01/20 (51 ans)

✓ **Itinéraire biographique (formation initiale, centres d'intérêt, circonstances ayant fait connaître la structure et le poste)**

Je n'ai jamais eu d'ambition professionnelle particulière, peu accompagné sur mon processus par mes parents. Pas d'ambition professionnelle jusqu'à ce que j'aie mon problème de santé à 22 ans. Pendant trois-quatre ans, je ne savais pas si j'allais survivre ou mourir. J'ai commencé une psychothérapie. Quand traitements sont arrivés, à 25-26 ans, j'ai su que j'allais survivre et je me suis alors demandé ce que j'allais faire.

Formation d'animateur socio-culturel à 30 ans car séduit par le fait de casser les normes et d'en créer de nouvelles. Stage à l'association Aides, où intéressé par le volet santé communautaire et comment on associe les gens à la construction des réponses. Accompagner l'émancipation des autres était aussi d'une certaine manière travailler à ma propre émancipation par rapport à quelque chose.

Parallèlement, je continue mon travail psychanalytique pour continuer ma distanciation entre ce que rencontrent les usagers de Aides et ce que moi-même je pouvais rencontrer. Il a fallu dissocier les deux.

Parti de Aides au bout de douze ans lors du plan social car plus en accord avec la structure, démission de la Vice-Présidence du Corevih⁵⁰⁵. Le fait d'être élu par des professionnels de santé a créé étonnamment de l'ascendant sur eux car je leur ai dit des choses très radicales sur leurs approches, leur manière de voir les choses que je n'aurais pas osées dire en tant que personne dans le cadre d'une consultation.

Licence pro en psychologie sur les approches psychosociales, l'organisation des activités autour des aidants et des proches et stage dans association de parents d'enfants diabétiques de type 1.

J'ai suivi le DU ETP, je suis représentant d'usagers à la HAS puis suis arrivé au Cceca⁵⁰⁶ où depuis quatre ans, je travaille sur la cellule ETP et aussi l'accompagnement au développement de la prise en considération des usagers dans cette structure de professionnels de santé.

Master soins, éthique et santé où un retour biographique m'a amené à m'interroger sur pourquoi je suis venu dans le champ de la santé.

✓ **Leviers, déterminants, ressources susceptibles d'expliquer le mieux les transformations, évolutions des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites**

Côté patient : sens critique, travail psychanalytique, études permettant de comprendre des mécaniques, se détacher d'un certain nombre de choses, lectures, apprendre des autres de ce qu'ils vivent, comprendre : assez complexe dans la psyché de pouvoir réunir tout ça.

⁵⁰⁵ Comité de Coordination Régionale de la lutte contre les Infections Sexuellement Transmissibles et le Virus de l'Immunodéficience Humaine

⁵⁰⁶ Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité

Eprouver le fait d'être malade, Philippe Barrier dit que c'est au moment de l'hypo que tu apprends le plus car les choses s'inscrivent dans le corps. Car beaucoup de pathologies sont à l'intérieur et ne se voient pas.

Le collectif permet que les gens ne soient pas seuls face à leur miroir, il y a un écho qui peut du coup permettre de bouger les choses.

Le temps de la maladie est un temps d'apprentissage, qu'est-ce qu'on tire comme enseignement de ça, comment on s'élève et comment on est aidé à s'élever. Il y a des moyens avec des professionnels et aussi en réfléchissant aux rôles des soignants et des patients qu'on a depuis très longtemps (le patient est un soignant comme les autres). J'ai appris plein de choses des incidences de ma maladie par ex ma manière de m'organiser professionnellement, liée à ce que j'ai dû organiser un moment dans ma vie au regard de l'ensemble des traitements que j'avais pour pouvoir à la fois continuer à travailler et me soigner.

Comment valoriser positivement l'expérience de la maladie ? Un des leviers est de faire de l'ETP au sens de ce qui était attendu au début, avec des programmes permettant aux gens de mieux vivre, mais en partant d'eux sans présupposer ce que veut dire vivre mieux.

Côté professionnel : **groupes de travail, concertation, échanges de pratiques (groupes Balint) sur les difficultés à se positionner parfois pour les professionnels.**

Travailler ensemble, pas l'habitude pour les professionnels de santé, classés selon une pyramide allant du doctorat aux petits métiers, en sachant que plus ça descend plus il faut que tu fermes ta gueule. Champ social pas mieux.

L'expérientiel des patients, c'est une remise à plat des choses, personne n'est au-dessus des autres. Les professionnels produisent également de l'expérientiel en apprenant au fur et à mesure.

Un des leviers est la médiation en santé, que les personnes puissent avoir une ressource pour ne pas décrocher complètement du soin.

✓ **Donc en creux, les patients qui ne bougent pas, n'évaluent pas, sont...**

La solitude, mais parfois le collectif produit de l'enfermement, du maternage. L'intérêt de la santé communautaire, c'est surtout d'en sortir car c'est là où t'apprends, t'es adulte donc c'est tes choix, ta volonté.

Travailler dans le champ des patients et usagers quand on est soi-même un patient demande un recul et des garde-fous, autrement je pense qu'on abime les autres. Et si on est positionné en tant que professionnel, on n'est pas positionné en tant que patient qui va faire ce rôle de professionnel.

Je ne comprends pas qu'on ne puisse pas se rattacher à nos propres humanités en essayant de repenser les choses, par ex les droits des patients, non, nos droits à tous, comme si le patient n'était rien d'autre qu'un patient et pas un chef d'entreprise, une mère de famille, etc. Ce n'est pas quelqu'un qui est cortiqué, pour moi tout adulte est cortiqué, on résout un milliard de problèmes par jour, au boulot, en famille.

Pour moi, il y a des aptitudes, il faut accompagner la personne à appuyer sur ses boutons, ses potentialités.

Côté patient, il y a toujours différents messages, la question est est-ce qu'on a les moyens pour décoder ces différents messages pour prendre la décision qui serait la mieux pour soi. C'est à la personne de prendre la décision.

En tant que citoyen et personne malade, les freins viennent de soi, on n'ose pas parler, dire au médecin qu'on n'est pas d'accord avec ce qui a été décidé. On a tous été éduqués comme ça, on est dans une soumission à une espèce d'ordre de santé. Dans le colloque singulier, quand on est souffrant, malade, des fois on a juste envie d'être pris en charge et pas qu'on nous demande de trouver des solutions à ce qu'on est en train de vivre.

Sur les questions de santé, on est d'adulte à adulte, ce n'est pas parce que les gens n'arrivent pas à se soigner que ce sont des enfants. **Les schémas et les organisations sont infantilisants** : à commencer par les patients qui s'infantilisent, les professionnels qui infantilisent les patients, en sachant qu'ils sont eux-mêmes infantilisés par leur propre organisation et établissement (ex : médecins avec infirmières, infirmières avec patients ressources, patients ressources demandant ce qu'ils doivent faire).

Je pense qu'il y a un lien avec l'estime de soi, des professionnels de santé et des patients ressources.

En ETP, on ne se pose pas les vraies questions, on veut juste qu'ils prennent bien les médicaments, qu'ils sachent lire des boîtes. L'ETP manque de concret par rapport aux environnements des personnes.

Personnes niées dans leurs croyances, leur histoire, ce qu'elles ont réussi à réaliser, pas de valorisation positive : très condescendant et descendant.

Personnes même niées dans leur être et souvent considérées comme des maladies, des objets et non des sujets.

Compétences des sujets malades qu'on fait dont on ne se rend pas compte : mise à disposition de notre corps à autrui (fait d'être palpé, malaxé, percé, etc.) est un vrai travail psychique de repli, de réajustement. Les professionnels ne s'en rendent pas compte donc il n'y a pas de travail préparatoire.

Les modifications des comportements en santé, c'est très souterrain chez les individus et dans la psyché des individus (représentation de la santé individuelle, collective, familiale et aussi culturelle). En tant qu'individu, il faut qu'on arrive à pas culpabiliser, changer de comportement sur des choses ultra-enracinées, il faut travailler sur les représentations, ça prend du temps, ce n'est pas pour ça que les gens vont changer et ce n'est pas grave si le changement ne se fait pas de suite.

Les gens ne sont pas bien dans leur corps ni leur tête, ça manque un peu de psychologie. Ex : accompagnement des ateliers d'un programme en cardiologie où les professionnels constatent que les patients n'intègrent pas le fonctionnement du corps, ce qui se passe en cas d'accident cardio-vasculaire et ce qu'il faudrait faire et pas faire. En fait, le seul atelier où ils peuvent exprimer ce qui leur est arrivé, leur vécu et leurs émotions arrive à la fin du programme.

Autre ex : l'idée, pour des raisons organisationnelles en cancérologie de coupler l'annonce d'un cancer et le fait que la personne va peut-être mourir à l'établissement

du diagnostic éducatif. Je ne comprends pas que les professionnels de santé soient parasités par leurs propres organisations et ne s'en émancipent pas.

Manque dans la formation initiale des professionnels de santé : conscientisation de ce que ça fait pour un individu de tomber malade, quel est l'impact psychologique de l'annonce d'une maladie chronique. Je dis souvent aux équipes « il faut libérer le disque dur émotif de la personne » et peut-être de commencer par un atelier autour du vécu de l'annonce car refaire sa propre biographie permet, dans le processus de résilience, d'être acteur.

Manque de travail sur les émotions des patients et pour ce faire, manque de travail des professionnels de santé sur leurs émotions avec un thérapeute ou en collectif pour se redire qu'est-ce qui se joue là chez moi. La prise en compte des émotions permet d'accéder à quelque chose d'humanisé dans le rapport à l'autre. On force les gens à ne pas être connectés à leurs émotions sous prétexte que c'est gage de qualité. Burn out des professionnels, voire des représentants d'utilisateurs, on ne fait pas attention les uns aux autres, on ne va pas travailler sur ces parties là et du coup **le système est brutalisant**. Or on est dans le système, on est le système, reprenons la main, empowerment des professionnels.

Paradoxe de l'injonction à dire des choses aux gens alors qu'on n'est pas capable de se les appliquer à soi-même (ex : dentistes ou cardiologues fumeurs et sentant le tabac). Beaucoup de messages paradoxaux dans nos environnements, publicités, on laisse le choix tout en disant que ce n'est pas bien.

- ✓ **Difficultés rencontrées avec des patients, ce dont elles relèvent, types de réactions des patients, quelle analyse (exemples)**
- Difficultés rencontrées avec des professionnels, ce dont elles relèvent, types de réactions des professionnels, quelle analyse (exemples)**

Messages de santé publique très culpabilisants.

Exemple de difficulté avec les professionnels : « Vu son état, ce patient aurait dû revenir plus tôt ». Grosse discussion où je lui disais, « pour toi, tomber malade, c'est comme crever un pneu, on sort la pièce, on change la roue : comment tu penses la santé, comment tu te penses en santé ? »

Dichotomie avec les professionnels qui oublient que potentiellement, demain, ils seront malades.

Que ce soit les usagers ou les professionnels de santé, personne n'a envie de changer car culturellement, on n'en est pas là : on n'a pas avancé dans la transformation des pratiques des professionnels dans le cadre de leur formation initiale et continue et on n'a pas réussi à faire comprendre aux gens que la gestion des risques passe aussi par les individus.

Pour les professionnels du Cceqqa, très compétents, laisser la place à l'autre est compliqué : « Les usagers sur la gestion des risques ? Ah mais non, ils n'y connaissent rien. Et puis quoi encore, demain ils vont s'auto-soigner ? »

Affrontement des représentations, on ne s'intéresse pas aux gens, aux compétences qu'ils ont. Savoirs expérientiels beaucoup moins pris en compte.

Ex : présence de représentants d'usagers dans CDU⁵⁰⁷ pour identifier problématiques et réponses par rapport aux événements indésirables graves en santé : concernant la littératie en santé, si on n'a pas envie que les gens comprennent des choses, on va tout faire pour qu'ils ne comprennent pas. Après, peut-être qu'ils n'ont pas envie de comprendre parce que ça ne les intéresse pas, ce qui les intéresse, c'est de se sentir en sécurité dans un établissement de santé.

Affiche « je suis responsable de mes soins », ça me questionne : il y a des professionnels qui sont payés, organisés, qui ont appris ces procédures mais c'est quand même le patient qui va être responsable si un moment donné les gens font des conneries ?

Pas de pensée collective, c'est des pensées en tuyaux d'orgue qui s'opposent les unes aux autres.

Lors suggestion d'un atelier autour du vécu de l'annonce, « Et si les patients pleurent, on fait quoi ? » Peut-être que dans l'équipe, il faut réfléchir à quels sont les professionnels qui sont le plus à même d'accompagner ce processus-là.

Ça a dû être nécessaire pour faire avancer la médecine de bien cliver, séparer les deux, que les professionnels de santé n'aient plus de connections avec leurs propres émotions. Mais ils en oublient l'essence même de la nature de la relation humaine qui se met en place et que ce n'est pas le traitement qui prévaut.

Ou encore, lors de focus group avec des professionnels de santé de Haut-Lévêque pour préparer les universités des personnes séropositives, ils ne voulaient pas parler de la sexualité, alors que sujet central et risque personnel et collectif. Car pas aptes à en parler et pas de ressources externes pour pouvoir discuter des choses.

Et il y a des représentants d'usagers, qui veulent être considérés comme des professionnels, et qui se comportent tout comme il ne faut pas : il faut pouvoir présenter ses opinions de manière argumentée, ça fait partie de la professionnalisation, pleurs, manque d'assiduité et du coup, difficulté à leur faire confiance.

Maltraitance également entre patients, certains estimant qu'ils savent mieux que d'autres : les représentants des usagers, patients experts ou patients ressources, cette qualification peut être énormément délétère dans le sens où elle crée des catégorisations. Assos d'usagers représentent que 10% des usagers.

Dans le cadre du Corevih, j'ai vu des professionnels de santé être odieux avec d'autres professionnels, un grand ponte du VIH insulter une de ses collègues en public.

Difficultés avec patients qui ne reviennent pas, les perdus de vue. Une personne que je croisais souvent sans savoir qu'il n'y avait plus de suivi dans le service qui l'accompagnait pour différentes problématiques de santé. Elle ne s'était pas sentie soutenue, entendue, écoutée, mais jugée. Suivis à très long terme donc ça crée une relation particulière, c'est-à-dire qu'il n'y a plus de filtre. Le problème après dépasse la confiance avec le

⁵⁰⁷ Commission des usagers

professionnel mais s'étend avec l'ensemble de la corporation et la personne peut rester un an sans suivi, peut-être sans traitement, mettre sa santé en péril.

Grosse dispute entre professionnels de santé et usagers : métaphore de l'avion, représentant la maladie, le patient est dans l'avion et le professionnel a dit que c'est lui qui pilotait l'avion. Non, personne ne pilote la vie des autres, chacun est libre de ses choix.

- ✓ **Vécu, analyse dans le cas de patients réfractaires et aussi de patients avec lesquels ça se passe bien (exemples)**
Vécu, analyse dans le cas de professionnels réfractaires et aussi de professionnels avec lesquels ça se passe bien (exemples)

Accompagnement à la non observance de quelqu'un qui est mort deux ans après : épreuves difficiles pour les professionnels mais c'est le libre choix des gens, tu ne vas pas les forcer à se soigner, t'accompagnes l'autre, tu l'aides dans ce processus-là, pourquoi je décide de plus me soigner, quelles valeurs ça porte derrière. Je l'ai fait une fois, ça m'a un peu rincé. C'est les choix de vie de chacun. Arrêtons de porter des injonctions, je peux juste accompagner l'autre à bien identifier les risques qu'il va prendre et soutenir son choix parce que c'est son choix.

- ✓ **« Pour vous, le professionnel idéal, c'est quoi, c'est qui ? »**

Le patient idéal et le professionnel idéal :

Des gens libres de leurs choix et surtout qu'on ne juge pas ces choix-là.

La question de la liberté sous-tend toute une question autour de la responsabilité. Je vais être libre et décider de ne pas me soigner et je suis conscient des conséquences que ça peut avoir. Que la relation soit librement consentie, ça manque de liberté des deux côtés d'ailleurs, libre d'être malade comme on a envie de l'être et libre de soigner comme on a envie de le faire aussi et si la rencontre ne se fait pas entre ces individus-là, il y a tellement de modes opératoires qu'on doit pouvoir proposer ce qui convient aux gens et s'il y a des choses à créer, créons-les.

Arrêtons de dire que c'est à cause des environnements et des organisations qu'on n'arrive pas à faire les choses parce que c'est juste déplacer la responsabilité sur autrui. Or on a une responsabilité propre et pas s'il y a un souci, c'est lui. Responsabilité au sens être acteur et je vais décider pour moi-même.

- ✓ **« Avez-vous déjà entendu parler d'empowerment ? » OÙ, quand, comment, compréhension, utilisation, traduction dans les pratiques**

Grosse connerie l'empowerment. On utilise beaucoup l'empowerment en ce moment comme la clé qui va permettre de rendre tout le monde acteur, mais il y a tellement de perceptions de l'empowerment. Je ne sais pas si j'utilise l'empowerment tout le temps à bon escient.

Pour moi l'empowerment, c'est ma propre capacité à moi à décider et à assumer les choix (pas toujours simple quand on est un sujet malade qui peut être l'objet d'une multitude d'attentions, gentilles *a priori*). L'empowerment, c'est qu'on me laisse mon rythme, c'est moi qui décide. Je vais avoir besoin d'un maximum d'éléments pour prendre ma décision, des éléments cliniques externes, qui vont être brassés avec des éléments que personne n'a, dans ma propre mémoire et dans ma propre expérience. L'empowerment, c'est de soutenir les gens dans les choix qu'ils vont faire, même si l'on pense que les choix qu'ils vont faire ne sont pas les bons, à supposer que l'on ait le droit de penser que les choix qu'ils vont faire ne sont pas les bons puisqu'on ne filtre qu'avec sa propre perception.

Je suis atterré du peu d'empowerment des professionnels de santé. Ils n'ont pas beaucoup de confiance en eux et j'ai l'impression des fois de faire des groupes de paroles où je débrieфе avec eux de comment ils se sentent. Je les sens souvent fragiles. Et parfois, ils me demandent « que va penser l'ARS ? », « est-ce que c'est bien ce qu'on a fait ? » et disent qu'ils ont besoin d'être considérés dans le travail qu'ils ont fait. Or renouvellement de l'autorisation et fait d'être payé sont les seules considérations que l'on peut obtenir dans le milieu du travail, on revient sur la question de l'humanité. Tous les ans, y a des angoisses existentielles pour mes collègues du Ccecqa à l'occasion des entretiens individuels, y a des médecins, des psychiatres qui sont à des niveaux d'études puissants, qui ont décortiqué des choses, ils transpirent de tous les côtés à chaque fois qu'ils reçoivent des gens de l'ARS... Il faut dire que dans le cadre de la fonction publique hospitalière, ils sont notés. Comment essayer de faire avancer les gens vers quelque chose qui a du sens si on continue à les considérer comme quand ils sont à l'école et en leur mettant des notes.

L'empowerment, c'est aller se risquer à des choses, aller au carton sur certaines choses, il faut y aller.

- ✓ **« Que pensez-vous de votre pouvoir d'agir ? » Ce qu'il est, ce sur quoi vous agissez, vous pourriez mieux agir, en quoi il est freiné, ce qu'il faudrait faire, ce que vous aimeriez faire**

Dans l'accompagnement des professionnels, j'essaie de ne pas être directif. Mon boulot est de poser le cadre (de l'évaluation) et je soutiens les professionnels dans le démembrement du cadre. J'essaie toujours de partir des gens en sachant que j'ai une autre contrainte d'exercice professionnel liée à ce que la direction du Ccecqa a déjà décidé. Mais je reste un animateur socio-culturel qui est d'abord là pour faire du désordre, avant de voir comment réordonner ensemble.

Tu peux accompagner des individus dans leur pouvoir d'agir à la seule condition que tu acceptes à un moment donné d'être rejeté de cette relation. Mais souvent, j'ai le sentiment que les gens veulent rester présents tout le temps, que les professionnels qui mettent en œuvre deviennent dépendants.

Je me suis toujours considéré sur l'empowerment des autres comme un outil et qu'on me considère comme l'outil qui va aider à ça.

Ce qui donne du sens pour moi depuis que j'ai commencé à travailler, c'est sur l'émancipation des publics directement, c'est-à-dire être en lien avec les sujets qui sont

confrontés à une situation critique. C'est vers là que je retournerai à un moment donné. Mais accompagner les professionnels de santé à faire ce travail de conscientisation ne m'intéresse pas, n'a pas de sens pour moi.

L'effort que ça te demande de te soigner, de réajuster, de trouver ton pouvoir d'agir, et ensuite d'agir, et ensuite de te sentir responsable de tes agissements, c'est la vraie vie. L'épreuve de la maladie est quelque chose de traumatisant, qu'il faut dépasser, qui te permet d'accéder à des potentialités. Ça a été un challenge tellement important que mon pouvoir d'agir dans un cadre professionnel, c'est des Haribo. Et du coup, j'ai un vrai décalage avec certains professionnels que je rencontre et qui me disent « mais là, il faut qu'on demande l'autorisation ou que va dire l'ARS. »

Moi si demain je ne suis pas bien ici, je m'en vais. En fait, quand t'as affronté l'épreuve de la mort, si t'es bien dans ton processus de résilience, y a moins de peurs et il y a des peurs que je ne comprends plus de la part de certains professionnels de santé, la soumission à l'autre et la hiérarchie. Sur la durée, tu peux plus être dans un modèle sachant-apprenant, c'est tellement long sur la durée, soit ça va au clash et tu quittes la relation, soit elle évolue avec le temps et t'en fais autre chose.

En interne au Ccecqa, je me suis demandé si je n'étais pas moi-même instrumentalisé et si je n'utilisais pas l'empowerment pour obtenir quelque chose dont les gens n'avaient pas forcément envie ni besoin : c'est très pervers car tu te dis que les publics ont vraiment besoin d'être acteurs et donc il faut que je les rende acteurs de toutes ces questions-là. Car déterminer l'action en amont n'est pas de l'empowerment. Plutôt, réunir les usagers et dire, au regard de ce qu'est le Ccecqa, qu'est-ce que vous auriez envie qu'on monte comme projet, mais ce n'est pas mûr, mes collègues ne sont pas prêts.

Je ne sais pas si je fais de l'empowerment, mais je suis vigilant à des critères comme le fait que les gens soient associés à la définition des réponses. L'empowerment, c'est de se dire on a une problématique de santé sur un territoire, on a quelque chose éventuellement à mettre en œuvre pour y pallier, réunissons les parties prenantes sur le territoire avec une méthodologie. Je trouve qu'on manque de simplicité et de sincérité et qu'on a un problème de favoriser la construction des réponses par les personnes qui sont concernées directement par la problématique. Je le pratique au mieux, je suis vigilant quand je mets en place des choses mais j'ai mes propres contraintes organisationnelles.

Proposer un programme pour résoudre les problèmes en éducation du patient sans avoir évalué les besoins des personnes sous prétexte de les connaître : non, vous ne les connaissez pas et vertu pédagogique de faire verbaliser par l'individu sa problématique de santé lui permet de s'inscrire dans quelque chose qui va lui permettre de commencer à faire sa construction. Donc dès qu'on a la réponse, on est à côté pour moi car on ne laisse pas cette opportunité.

Je me suis pris un gros coup de semonce par mon référent ARS en fin d'année dernière sur les propos que je pouvais tenir parfois. Mais si on ne me laisse pas libre de ce que je dis, je m'en vais. On est en démocratie, ce n'est pas parce que mon poste est financé par une organisation que je ne suis pas libre de dire. Si je ne suis pas bien ici, je m'en vais.

Je n'ai pas besoin d'augmenter mon pouvoir d'agir dans aucun des deux domaines (patient et professionnel). J'avais besoin du Master pour être encore plus à l'aise avec certains concepts que je maniais, les études, l'apprentissage, s'alimenter encore différemment.

J'aimerais être encore plus libre. Je suis très libre mais des fois, je me dis que ma propre liberté serait d'arrêter de travailler sur ce sujet puisque ça a été un sujet d'exploration personnelle qui est devenu un sujet professionnel et j'ai l'impression que j'en ai fait le tour et que ça m'apporte plus beaucoup de choses personnellement. Et je ne sais pas trop si j'ai envie d'apporter aux autres non plus, ni aux patients ni aux professionnels.

✓ **Questions, remarques**

Je préférerais apporter une réponse unique à ce que je peux penser, mais je pense que la manière de formuler mes réponses n'est pas tout à fait la même quand je vais me repositionner en tant que professionnel et en tant que personne.

Alexia, le 15/11/19 (35 ans)

✓ **Itinéraire biographique (formation initiale, centres d'intérêt, circonstances ayant fait connaître la structure et le poste)**

Ecole d'infirmière à Libourne à la sortie du bac par vocation. Infirmière en service de médecine et diabétologie au CH de Libourne jusqu'à il y a 10 ans. Il n'existait pas de programme d'ETP mais tout un parcours : accompagnement du patient, du diagnostic de découverte pour les jeunes patients, aux complications pour les patients diabétiques les plus anciens. Intéressée par l'exercice de ma fonction dans sa globalité (soins techniques, relationnels, éducation). Travailler dans différentes pathologies m'a permis d'acquérir de nouvelles connaissances et compétences en permanence.

Puis ouverture hôpital de semaine du service diabétologie, je suis restée pendant 8 ans dans ce secteur. Puis je me suis orientée vers la fonction cadre et j'ai fait l'école des cadres car intéressée par les projets et déjà très investie en transversal sur des missions au niveau de l'hôpital (douleur, infections nosocomiales, nutrition, etc.).

Cadre en rhumatologie, première mission était de relancer le programme d'ETP. Fierté car le programme marche très très bien. Originalité de créer un atelier d'auto-hypnose. Continuité par rapport à l'action du service, formation de deux médecins, tous les intervenants dans le service font partie du programme (ergothérapeute, assistante sociale) : ETP permet de fédérer l'équipe.

Prise de responsabilité de l'Utep en tant que cadre : tête hors du bocal et du service, vision plus institutionnelle avec les 10 programmes existants sur le CH, communiquer, échanger avec les autres équipes par rapport aux difficultés et à l'organisation des autres équipes. L'Utep est un lien entre les différentes équipes et une ressource méthodologique. Puis, je suis revenue en médecine où j'étais infirmière avant, demande des soignants de pouvoir participer à l'ETP car pour eux, c'est la possibilité de prendre le temps autrement avec le patient, « se poser avec le patient » comme ils disent.

Après, opportunité de candidater sur le poste de cadre sup. Je suis en psychiatrie et il existe un programme autorisé par l'ARS pour les patients schizophrènes mais il ne vit pas, car médecin et cadre qui le portaient sont partis. Il va falloir le relancer et peut-être l'adapter un peu.

✓ **Leviers, déterminants, ressources susceptibles d'expliquer le mieux les transformations, évolutions des patients atteints de maladie chronique et de leurs conduites**

Plusieurs niveaux de leviers :

- au niveau de la personne : motivation, ce qu'il vient chercher, ce qu'il pense y trouver,
- famille, aidants, ce qui se passe autour de lui et qui peut avoir un impact sur l'évolution de la maladie et la manière dont il la vit,
- partenaires sanitaires et sociaux,

La motivation peut se trouver à chaque niveau d'intervention, dans les différents cercles.

Exemples : un projet du patient qui lui tient à cœur ; une aide-ménagère joviale et dynamique qui a aussi une maladie chronique va pouvoir être motivant pour le patient ; relation de confiance avec infirmière et médecin.

S'il y a une faille dans un des cercles, ça peut altérer la motivation du patient. **Les personnes autour doivent être motivées pour contribuer à celle du patient** et sans la motivation du patient, ça ne marchera pas car on ne peut pas faire à la place des gens.

✓ **Donc en creux, les patients qui ne bougent pas, n'évoluent pas, sont...**

Si le patient n'évolue pas, alors qu'il continue à venir, c'est qu'il y a quelque chose qui échappe et que le soignant n'a pas trouvé l'accroche, la manière de l'accompagner au mieux. Car si le patient ne veut pas, il ne vient pas. S'il vient, il y a quelque chose à creuser, même s'il dit qu'il s'en fout et qu'il ne veut pas prendre ses médicaments. Il se passe beaucoup de choses aussi en non verbal.

Ça peut être aussi un problème de relation de confiance. En tant que soignant, il faut être attentif à tout ce que peut dire le patient et ce qu'il ne dit pas non plus (ex : posture assise ou pas, s'il piétine ou pas, regard fuyant ou pas, sa réaction suivant les mots que j'emploie volontairement, comme la famille, etc.).

Il faut vraiment travailler sur le verbal et le non verbal : en entretien téléphonique, il me manque beaucoup de choses.

✓ **Difficultés rencontrées avec des patients, ce dont elles relèvent, types de réactions des patients, quelle analyse (exemples)**
Difficultés rencontrées avec des professionnels, ce dont elles relèvent, types de réactions des professionnels, quelle analyse (exemples)

Difficultés avec les patients : j'ai l'impression que les patients ont toujours le sentiment que ça arrive aux autres, et pas à eux (« moi, ça ne m'arrivera pas »). Donc le fait de partager avec eux l'expérience des autres, ça peut être un déclic.

La difficulté aussi, c'est la peur, tous les mécanismes de défense qui se mettent en place selon là où le patient en est de sa pathologie (ex : pas d'éducation possible quand un patient est dans le déni, il faut travailler autre chose en amont), la peur de la complication. Pour le patient, il faut accepter de dire « j'ai peur ». L'espoir qu'on peut mettre dans le résultat et la manière dont on idéalise l'évolution peut entraîner des rechutes. Le problème de la maladie chronique est qu'on aimerait en guérir, mais qu'on ne peut pas et qu'elle sera toujours là et quand on se regarde dans le miroir, il y a toujours ce truc de se dire « bon, je suis moi, mais différent » parce que j'ai en plus ce petit truc là. Je pense que pour le patient, c'est difficile d'accepter de se dire qu'on est différent, « c'est plus le même moi », qu'on se sent différent, à l'intérieur de soi, même si ça ne se voit pas forcément à l'extérieur. Je pense que la première difficulté est d'accepter de se dire qu'on a changé, qu'on se sent différent, indépendamment de la vision que les autres ont.

Difficultés avec les professionnels : autant les infirmiers et aides-soignants ont envie de s'investir, la difficulté qu'ils ont est le jugement des autres (ceux qui ne sont pas formés en ETP) « tu vas en atelier donc tu ne vas rien faire ». Parce qu'on fait que parler. Je peux le transposer à la psychiatrie par rapport aux soins somatiques, alors que c'est un travail

invisible mais présent et beaucoup plus intense. Donc la peur du jugement de l'autre peut avoir un impact et un peu de jalousie et de rancœur de pas pouvoir s'épanouir dans cet aspect professionnel pour les professionnels qui ne sont pas formés.

Beaucoup de frustration des aides-soignantes, qui ont des compétences et ont un rôle éducatif très important mais parfois, les infirmières s'approprient ce rôle-là et elles en ont besoin. Or les aides-soignantes passent plus de temps avec les patients et les connaissent mieux, du coup, l'infirmière peut vouloir se réapproprier la connaissance du patient avec l'ETP. Il peut y avoir ce type d'enjeux, qui ne se disent jamais ouvertement, mais qui peut mettre en difficulté les équipes.

D'un point de vue cadre, difficulté liée aux ressources humaines, les arrêts, qui peut mettre en difficulté de pouvoir mettre en avant l'ETP, qui n'est pas prioritaire. **L'ETP est vue comme un plus et pas comme un soin à part-entière, et donc automatiquement, s'il y a des réajustements à faire, l'ETP sera plus facilement reléguée au second plan.**

Si cadre pas investi, porteur, le programme ne vivra pas correctement. Il est porteur. Je pense que certains cadres ont peur de porter ce type de projet et sans être formé aux 40h, c'est compliqué d'imaginer comment s'investir, peut-être moins avec les nouvelles générations. Idem pour le médecin par rapport à l'investissement. C'est motivant pour le patient de se dire que le médecin s'intéresse à comment le patient a vécu les ateliers et ne s'intéresse pas seulement aux médicaments et aux soins techniques.

Vision cadre supérieure : pour un cadre, porter un programme, c'est quelque chose de lourd et de dense, il y a tout ce qui est méthodologique et la construction du programme, les écrits (le projet, les ateliers, l'évaluation), les contraintes administratives (les enquêtes, la file active à mettre en place) et ça peut faire peur aux cadres de s'investir sur ce type de mission. L'Utep a vraiment son rôle à jouer pour expliquer, désamorcer la bombe... « ohlala je ne vais pas y arriver ». En psychiatrie, la difficulté est qu'il n'y a pas de différence entre l'acte de faire et le fait de se poser et de discuter avec un patient : plus de confusion car visuellement, on fait moins la différence entre les deux. C'est plus compliqué pour les soignants de formaliser l'ETP car ça fait partie de leur manière de fonctionner. Vraie différence entre le somatique et le secteur psychiatrique car ce n'est pas les mêmes soins, pas la même approche.

Si cadres pas formés aux 40h, ils peuvent être en difficulté parce qu'ils n'ont pas le pouvoir, pas la maîtrise du sujet : suivant le cadre que je suis, est-ce que je suis en capacité d'accepter que d'autres soient plus experts que moi, ou est-ce que je me positionne en tant que « c'est moi le chef, donc on ne fait pas ». Moi j'appelle ça de l'humilité.

Je pense que quand il y a un programme d'ETP dans le service, il faut obligatoirement que le cadre et le médecin soient formés aux 40h. La formation du cadre et du médecin est valorisante aussi auprès des soignants, pour qu'ils se sentent reconnus et valorisés.

- ✓ **Vécu, analyse dans le cas de patients réfractaires et aussi de patients avec lesquels ça se passe bien (exemples)**
- Vécu, analyse dans le cas de professionnels réfractaires et aussi de professionnels avec lesquels ça se passe bien (exemples)**

Ce qui me vient à l'esprit, c'est un médecin en rhumatologie qui était dans l'état d'esprit de « oui, il faut le faire ». Il s'est senti obligé et contraint de faire la formation de 40h et

de coordinateur. Il a voulu me faire plaisir car j'arrivais juste et j'étais hyper motivée, donc c'est l'équipe et moi qui avons porté le médecin pour qu'il puisse faire la formation. Ça a commencé à l'intéresser quand il a vu le bénéfice pour l'équipe et les soignants. Petit à petit, ça a motivé tout le groupe et a motivé d'autres médecins, donc ça a été très porteur. Après, il était force de proposition par rapport au programme aux staffs et lors de ses consultations avec des patients.

Patients réfractaires, c'est plus ancien pour moi. En diabétologie, il y en a toujours : les patients jeunes qui veulent oublier, ne pas penser qu'ils sont malades. Ça dépend de leur maturité, de ce qu'ils ont vécu, de leur motivation. Et des patients plus âgés qu'on a essayés de motiver à un moment donné et qu'on retrouve amputés quelques années après et qui disent que ça ne fonctionne pas, qu'on ne m'aide pas et qui disent ça en mangeant un éclair au chocolat. Ils ont le sentiment d'avoir été abandonnés.

Ce qui me rend triste dans ces patients réfractaires, c'est que je me dis qu'on a loupé quelque chose dans la prise en charge et après, le patient a basculé. On a un point de non-retour pour arriver à les faire revenir, les faire questionner, quand les patients ont des complications graves, quand on arrive avec de l'éducation, ils ne voient plus à quoi ça sert de s'investir : « regardez comment je suis maintenant ». C'est toujours possible, il ne faut pas perdre espoir, mais c'est compliqué d'aller chercher ces patients-là.

Il faudrait vraiment pouvoir prendre le temps avec eux, mais suivant le temps imparti et ce qu'on peut s'autoriser, c'est là où on est, soignant, en difficulté.

Un patient avec lequel ça se passe bien, qui a toujours été très rigoureux, qui contrôle bien ses glycémies, etc., il a plus de 80 ans, il a aucune complication, il appelle si se blesse au niveau de l'orteil en me demandant « qu'est-ce que je fais ? ». Il questionne, demande, dit que parfois il en a marre de se contrôler, qu'il a mal, a des trous partout, et maintenant il est équipé avec le capteur, regarde ses courbes et dit qu'il est jeune.

Des professionnels avec lesquels ça se passe bien : en rhumato, initialement, deux infirmières seulement étaient formées en ETP et le programme était leur bébé. Ce qui a été intéressant a été de travailler ça et voir si d'autres professionnels pouvaient amener autre chose. On a travaillé en même temps programme d'ETP et projet de service et le programme d'ETP est devenu le projet de service. Quand j'ai quitté le service, 3/4 des infirmières étaient formées et toute l'équipe y est inclus, aussi bien les infirmières que les aides-soignantes.

Les deux infirmières du départ ont vu la plus-value de la participation des autres professionnels : on a essayé de travailler un « menu » à proposer au patient, c'est-à-dire que chaque soignant avait une « spécialité » (hypnose, toucher-massage, sophrologie, etc.). Le choix était fait de dire que c'est pas nous qui maîtrisons et avons le pouvoir sur le patient, mais on renversait le truc et on demandait au patient de choisir ce qui l'attirait le plus de travailler.

✓ « Pour vous, le professionnel idéal, c'est quoi, c'est qui ? »

Il n'y a pas de professionnel idéal.

J'aime bien dire, d'un point de vue managérial, que l'équipe est le reflet du cadre. C'est ce qu'on va dire, ce qu'on va insuffler qui va avoir son importance. Si le cadre est à

l'écoute, disponible et arrive à faire ce travail de questionnement... pour amener les professionnels dans une posture éducative, il faut tout le temps leur demander pourquoi. « Pourquoi le patient, il n'écoute rien, qu'est-ce qui se passe ? ».

Quand on pose le pourquoi, on fait un arrêt sur image, on essaie de sortir la tête du bocal et de comprendre la situation. Pour avoir des professionnels « idéaux », il faut un encadrement arrivant à faire sortir la tête du bocal des soignants en les questionnant sur le pourquoi de cette situation, pourquoi il se passe ça.

Pour accompagner un professionnel, il faut de l'observation, de la communication pour comprendre ce qui se passe car un professionnel qui est dans un service et qui n'est pas « idéal », il faut aller voir pourquoi le professionnel ne s'épanouit pas, est-ce que c'est perso, pro, il faut faire cette recherche. Et après, tout le monde ne veut pas faire de l'ETP et il faut le respecter. On ne peut pas imposer aux gens de faire de l'ETP car en faisant de l'ETP, on accepte de laisser la place à l'autre et de ne pas maîtriser. Ce que le patient renvoie peut nous mettre en difficulté. Tous les professionnels ne sont pas capables de recevoir ce que le patient va dire et puis aussi accepter des fois de ne pas savoir.

Ex : je me souviens d'une infirmière stressée lors de son premier atelier car elle disait qu'elle n'était pas encadrée. Quand je lui ai demandé ce qui lui faisait peur, elle m'a dit « et si le patient me pose une question et que je ne sais pas répondre ? ». Ça la mettait en difficulté de montrer au patient qu'il y a des choses qu'elle ne maîtrisait pas. Ce besoin de maîtriser, qui s'inverse avec les patients experts dans leur pathologie qui viennent en atelier et apprennent des choses aux soignants, peut être un frein pour les soignants. Comment on l'accepte, le patient m'a appris quelque chose : on n'est plus dans ce rapport infirmier-patient, c'est accepter que les lignes deviennent un peu floues, à certains moments sur les échanges et je pense que suivant le soignant que l'on est, les compétences et la rigueur qu'on a, c'est plus ou moins facile à accepter.

✓ « Avez-vous déjà entendu parler d'empowerment ? » OÙ, quand, comment, compréhension, utilisation, traduction dans les pratiques

Pour moi, l'empowerment est un nouveau mot à la mode utilisé parce que ça fait joli, mais au final qui existe depuis bien longtemps.

J'ai le sentiment que je le pratique au quotidien : c'est de la valorisation, **c'est prendre les gens là où ils sont et voir comment on travaille avec eux pour les amener à avancer et à évoluer.**

C'est le cœur de notre fonction et en fait, je pense que c'est à différents niveaux :

- Quand t'es infirmière ou aide-soignante, t'as un objectif pour le patient, tu prends le patient là où il est et c'est comment tu vas amener le patient à cet objectif-là ;
- Le cadre de santé, il faut qu'il ait la vision de chaque individu et du groupe, de l'équipe et voir comment il va accompagner chacun et le faire évoluer ;
- Le cadre supérieur : comment sont les cadres, et toujours dans cet objectif de garantir la sécurité du patient et la qualité des soins. **Si les cadres se sentent bien, épanouis et accompagnés dans leur travail, ils vont forcément infuser un peu de ça auprès des équipes et si les équipes se sentent en sécurité, se sentent bien, automatiquement il y aura une bonne prise en charge des patients : il y a un lien.** Ça fait un peu monde des Bisounours, mais, je vais prendre un exemple opposé, si le cadre supérieur

est tyran, qu'il stresse ses cadres, les cadres sont stressés donc automatiquement, ce stress va se déverser sur les équipes et comment les soignants peuvent rester bienveillants et dans la qualité. C'est l'effet papillon.

- ✓ « Que pensez-vous de votre pouvoir d'agir ? » Ce qu'il est, ce sur quoi vous agissez, vous pourriez mieux agir, en quoi il est freiné, ce qu'il faudrait faire, ce que vous aimeriez faire

En tant que cadre sup, le pouvoir d'agir il est important parce que plus on « monte » hiérarchiquement plus on a de pouvoir. Moi, le pouvoir, je le vois par rapport à ce que la fonction me permet de faire pour faire avancer les choses.

Quand j'étais infirmière, je pouvais faire avancer des choses simples auprès du patient. Repérer les difficultés, envies des cadres, entraîner la motivation pour que les personnes puissent s'investir sur ce qu'ils veulent.

Ce qui m'a motivée en tant que cadre, c'est de faire bouger des choses à un autre niveau, d'avoir plus de pouvoir en ce sens là, pas du pouvoir sur les autres.

En tant que cadre supérieur : comment je peux insuffler des projets de plus grande ampleur, pouvoir motiver et impliquer des gens dans ce projet et en voir le bénéfice pour le patient. Il ne s'agit pas du fait d'avoir du pouvoir sur les autres. C'est comme la différence entre autorité et autoritaire, c'est ce qu'on y met derrière.

Comme je commence juste, j'ai plein de choses à découvrir donc pour l'instant, je suis un peu frustrée parce que je ne peux pas agir comme j'aimerais agir, mais parce qu'il faut que j'attende d'apprendre à connaître les gens pour comprendre avec qui je travaille pour voir après comment on va pouvoir travailler ensemble. Il faut des capacités d'adaptation assez importantes je pense.

J'aimerais faire plein de choses, j'ai toujours plein d'idées pour faire avancer les choses. Ma source d'inspiration est les autres en fait car il y a des soignants et des équipes qui ont des supers idées mais ils n'ont pas le temps de les porter, donc pouvoir se saisir des bonnes idées des autres et voir comment on va pouvoir les investir localement avec la vision plus globale liée à ma fonction, mes connaissances et mon réseau. Le pouvoir d'agir, c'est être moteur pour entraîner de la motivation pour que les gens aient envie de s'investir sur ce sur quoi ils ont envie de le faire. Et en tant que cadre sup, pouvoir recentrer et orienter en fonction de l'institution et des projets institutionnels.

Plus tu évolues, moins tu vois l'institution comme un frein en fait : ça devient une ressource et un moyen d'échange. Il y a forcément des limites, des choses réglementaires et on peut pas avoir des soignants à profusion pour faire tout ce qu'on voudrait faire, c'est le cadre, mais dans ce cadre on peut faire plein de choses. Plus on a une fonction hiérarchique importante, plus on a cette vision globale et plus on voit toutes les ressources qu'on peut utiliser pour pouvoir s'adapter. Plus on évolue dans la fonction et plus notre cadre il est grand et plus on se rend compte qu'on n'est pas tout seul, qu'il y a des réseaux et qu'on peut faire appel à ces réseaux.

Ce qu'il faudrait développer : des temps d'échanges sur la posture des professionnels avec les patients, en leur demandant pourquoi ? Par exemple, que te renvoie à toi le patient pour que ça t'agace autant ?

✓ Questions, remarques

Dans l'ETP, il faut enlever l'étiquette de patient, il y a une personne, avec une histoire. Il y a l'infirmière et le patient mais il faut créer une autre relation que soignant-soigné, sinon ça ne fonctionnera pas.

Ça fait du bien de parler de ça, de pouvoir se questionner et prendre du recul. Ça fait du bien car on repart sur son cœur de métier. J'ai parlé de toutes mes fonctions et ça permet de se rendre compte que la flamme est toujours au fond, j'aime toujours mon métier, même si la fonction est complètement différente.

Annexe 13 : table des tableaux et des figures

Tableau 1 – Formes de l’empowerment identifiées dans les sciences humaines et sociales	79
Tableau 2 – Formes de l’empowerment identifiées dans le champ de la santé.....	127
Tableau 3 – Occurrences de l’empowerment dans les sites des structures concourant à la santé des individus et de la population	138
Tableau 4 – Occurrences de l’empowerment dans les sites des structures néo-aquitaines concourant à la santé des individus et de la population.....	174
Tableau 5 – Composition théorique de l’échantillon	187
Tableau 6 – Composition de l’échantillon selon le type de maladies chroniques et le type de structure	189
Tableau 7 – Variables explicatives de la variété des réactions des patients vivant avec une maladie chronique.....	192
Figure 1 – Représentations des parties prenantes de l’ETP des déterminants du changement des patients vivant avec une maladie chronique et de leurs conduites.	195
Tableau 8 – Répartition des 76 enquêtés selon leur fonction	196
Tableau 9 – Répartition des 56 praticiens de l’ETP enquêtés selon le type de maladie chronique concerné par le programme d’ETP	197
Tableau 10 – Répartition des 76 enquêtés selon le type de structure de rattachement du programme d’ETP	197
Tableau 11 – Répartition des 76 enquêtés selon leur proximité professionnelle avec des patients.....	198
Tableau 12 – Répartition des 76 enquêtés selon le suivi de formation en ETP et le type de formation.....	199
Tableau 13 – Répartition des 13 variables les plus hétérogènes selon les sous-groupes	205
Tableau 14 – Analyse de la répartition des catégories de représentations des déterminants de la variété des réactions des patients selon la fonction	207
Figure 2 – Représentations des experts en ETP des déterminants du changement des patients vivant avec une maladie chronique et de leurs conduites	221