



**HAL**  
open science

# Evolution des pratiques et transformations identitaires à l'oeuvre chez les professionnels de santé pratiquant l'éducation thérapeutique du patient

Marie-Sophie Cherillat

## ► To cite this version:

Marie-Sophie Cherillat. Evolution des pratiques et transformations identitaires à l'oeuvre chez les professionnels de santé pratiquant l'éducation thérapeutique du patient. Santé. Université Clermont Auvergne, 2021. Français. NNT : 2021UCFAC104 . tel-03813742

**HAL Id: tel-03813742**

**<https://theses.hal.science/tel-03813742>**

Submitted on 13 Oct 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.



**UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE**  
**ECOLE DOCTORALE DES SCIENCES DE LA VIE**  
**ET DE LA SANTE, AGRONOMIE & ENVIRONNEMENT**

**THESE**

Présentée pour obtenir le grade de  
**DOCTEUR D'UNIVERSITE**  
*Spécialité de doctorat : Biologie, santé*  
*Discipline : Santé Publique*  
*Par Marie, Sophie CHERILLAT*

**Evolution des pratiques et transformations identitaires**  
**à l'œuvre chez les professionnels de santé pratiquant**  
**l'Education Thérapeutique du Patient**

Soutenue publiquement le 16 décembre 2021

Directeur de thèse : **Professeur Laurent GERBAUD**  
Professeur des universités, praticien hospitalier, Université Clermont Auvergne,  
Institut Pascal / CNRS / SIGMA / UMR 6602 / TGI / DECISIPH

Devant le jury composé de :

**Pr Dominique BERGER**

Professeur émérite en Sciences de l'éducation, Psychologue, Université Claude Bernard Lyon 1, P2S,  
Equipe d'accueil 4129

**Pr Linda CAMBON (Rapporteuse)**

Professeure titulaire de la chaire Prévention ISPED, Centre Inserm – Université de Bordeaux U 1219,  
Bordeaux Population Health

**Pr Rémi GAGNAYRE (Rapporteur)**

Professeur Université Sorbonne, Paris 13, Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS), UR  
3412, Université Paris13-Sorbonne Paris Nord, Président Section 92 Sciences infirmières CNU Santé

**Pr Virginie MIGEOT**

Professeure et praticien hospitalier, Université de Poitiers, axe HEDEX, INSERM-CIC1402, Université  
de Poitiers

**Dr Elise VEROT**

Infirmière Ph.D, Chercheur Post Doctoral, qualifiée CNU section 92 corps Maître de Conférences,  
Parcours de Santé Systémique (P2S) EA 4129 ; CIC-EC Inserm 1408, Saint-Etienne







## REMERCIEMENTS

Depuis quelques temps, mes pensées se promènent sur cette page de remerciements car ce moment attendu signe la fin de ce travail mais aussi l'opportunité d'exprimer toute ma gratitude à celles et ceux qui ont comptés ou qui comptent dans ma vie professionnelle et personnelle.

Tout d'abord, j'adresse mes sincères remerciements à Madame la Professeure Linda Cambon et Monsieur le Professeur Rémi Gagnayre qui m'ont fait l'honneur d'être rapporteurs de cette thèse. Leurs relectures attentives et remarques justes, ont permis à cette thèse d'être meilleure. Je remercie également Madame la Professeure Virginie Migeot, Monsieur le Professeur Dominique Berger et Madame la Docteure Elise Vérot, d'avoir accepté d'être jury de cette thèse.

**Laurent (Gerbaud)**, c'est à toi que reviennent les mots suivants. Ces onze dernières années dans le service de Santé Publique ont passé très vite, service où je me suis sentie « bien à ma place ». Ton humanisme, l'immense champ varié de tes connaissances, ta capacité à partager et vulgariser les savoirs ainsi que ta pensée en arborescence, nous conduisent très loin sur des chemins de travail et de réflexion sur lesquels je n'aurais jamais pensé m'aventurer.

Je te remercie sincèrement et chaleureusement pour l'ensemble de tes enseignements (et ceux à venir), de m'avoir fait confiance et laissée toute l'autonomie dont j'avais besoin pour mener à bien nos projets, et aussi d'accepter mon caractère entier et de savoir y répondre.

Les derniers mois de ce travail de thèse ont été très éprouvants et je te remercie d'avoir été présent et soutenant, notamment à travers tes relectures tard le soir et le week-end, malgré une lourde charge de travail.

Je formule des vœux pour que notre collaboration se poursuive le plus longtemps que cela sera possible.

**Dominique (Berger) (à nouveau)**, te souviens-tu de ce jour de rentrée de master de Santé Publique, en octobre 2009 où tu es venu me trouver pour me proposer d'être mon Directeur de mémoire et de partir en thèse ensuite ? Merci d'avoir initié ce travail à travers une confiance sans faille. Il paraît que ma thèse est la dernière de ton parcours... Merci d'avoir attendu patiemment que je termine. Je te souhaite le meilleur pour de belles années à venir, à faire ce qu'il te plait.

**Emmanuel (Coudeyre)**, merci pour tes enseignements précieux dans le champ de la recherche. Ta rigueur, ta bonne humeur et ton humour au travail, me sont précieux. Je dis souvent que j'ai

deux mentors au CHU, et tu es l'un d'eux. J'espère que nous pourrons collaborer encore et souvent, à l'Université comme au CHU. A très vite Emmanuel.

Marie-Christine (Leroux Bonhomme)... il faudrait bien vingt pages pour raconter notre complicité professionnelle, si singulière, qui font que nos collègues disent de nous que nous sommes un *vieux couple*. J'ai une chance incroyable de t'avoir comme « *assistante-collaboratrice-complice-qui connaît le CHU comme sa poche* » et qui a eu la patience de me former aux outils de la bureautique, au rangement sur le serveur, à la « to do list », aux courriers méls avec formules de politesse adaptées et j'en passe. Grâce à toi, l'UTEP s'est construite vite, avec audace parfois, et grâce à une énergie décuplée par la qualité de ton travail, un sens des priorités inégalé et une bonne humeur de chaque instant. Merci pour ton soutien sans faille, pour cette complicité partagée, pour nos fous-rires, comme nos pleurs, dans tous les instants de nos vies respectives, les bons comme les plus terribles, depuis onze ans. Et oui, ils ont raison, nous sommes un vieux couple issu d'une incroyable et belle rencontre au travail ! Cela me ravit et j'aimerais que ça ne s'arrête jamais.

Pauline (Berland), Constance (Borie) et Carla (Caville), merci de m'avoir déchargée de mon travail d'UTEP ces dernières semaines et de m'avoir soutenue par vos contributions à ce mémoire de thèse. L'indexation de la bibliographie est un casse-tête qui aurait eu raison de ma patience sans ton aide, Constance. Merci également pour ta contribution scientifique à ce travail de thèse. Pauline, je garde un souvenir ému de notre travail de traitement de données qualitatives et quantitatives depuis cinq ans. J'apprécie nos différences de point de vue lorsque l'on catégorise les données, ta logique et ta précision (presque légendaire et même si parfois ça m'agace). Vivement qu'on poursuive ! Ne change pas Pauline. Nos complémentarités sont une richesse. Constance, je libère Laurent qui devient ton Directeur de thèse et je te souhaite bonne route pour trois belles années à venir. J'essaierai d'être là pour toi quand tu me le demanderas. Carla, merci d'être revenue, avec ton enthousiasme et ta joie de vivre au travail.

Un grand merci également à Fatima (Brussol) qui a aussi contribué à ce travail de thèse.

A Sandrine (Chevrin), Bénédicte (Belgacem), Candy (Guiguet Auclair), Françoise (Vendittelli), Candide (Couture), merci de votre soutien et de votre bienveillance si précieuse. Vraiment, chacune à votre manière, vous avez contribué à ce que je ne craque pas ces derniers temps. Cet environnement de travail est une chance.

Mes meilleures pensées vont également à l'ensemble des personnes qui composent notre service ou notre pôle, avec un remerciement particulier à Lemlih (Ouchchane) qui m'a accueillie dans son service pour que je puisse travailler au calme, et à Isabelle (Veillat) pour son aide matérielle

d'organisation de la soutenance. Merci également à [Anne \(Boyer\)](#) et [Frank \(Pizon\)](#), de m'avoir déchargée de certaines missions universitaires ces dernières semaines.

Je n'oublie pas l'ensemble des professionnels et des équipes éducatives avec lesquels je travaille dans le champ de l'ETP, avec les coordonnateurs des programmes d'ETP, les personnes bénévoles « patients partenaires », les professionnels de la formation (formation permanente et CFPS) ou ceux de la recherche, au CHU et en dehors du CHU. Sans oublier mes collègues des UTEP de région Auvergne Rhône Alpes. J'aurais aimé vous nommer tous sur cette page mais ce serait prendre le risque d'oublier certains. Vous avez nourri mes réflexions, vous avez orienté mon travail de coordination d'UTEP en leur donnant matière et sens depuis onze ans. Merci de votre confiance. Nos rencontres, singulières, ont été et sont toujours riches. J'ai hâte que l'on poursuive.

[Dominique \(Perron\)](#), [Colette \(Lecoq\)](#), et [Geneviève \(Schmeller\)](#), au moment de terminer ce travail, j'ai une pensée pour vous trois, anciennes Coordinatrice générale des soins et Cadres de santé au CHU de Clermont-Ferrand, car sans vous, rien n'aurait été possible pour reprendre mes études et accéder à un autre chemin professionnel. Vous m'avez inspirée aussi bien par votre droiture, que par votre courage, vos personnalités sincères et authentiques. Je n'oublie pas ce que je vous dois. Merci à toutes les trois.

Enfin, j'aimerais remercier [Bertrand Coudert](#) et [Daniel Payant](#) de l'ARS, à Clermont-Ferrand qui ont aussi contribué à ce travail de recherche. Merci pour cette belle complicité développée dès l'ouverture de l'UTEP en 2011, autour de l'ETP.

Sur un plan plus personnel, mes pensées se tournent maintenant vers mes parents [Roger et Gilberte](#), [mon oncle Paul](#), [ma tante Jeanne](#) et aussi [René](#)... qui sont installés quelque part, très haut dans les étoiles. Vous avez été les cinq piliers de mon enfance à Chinière, dans l'Allier. Je suis fière de ces racines terriennes, solides et des valeurs qui y sont attachées. Je sais que le jour de la soutenance, vous ne serez pas très loin tous les cinq, peut-être même installés au premier rang... C'est à vous que je penserai juste avant de commencer, pour vous rendre hommage, pour tout l'amour et l'attention que vous m'avez donnés.

Et puis dans ce Chinière, il y a aussi [Paulette](#), [Nicolle](#), [Madeleine](#) et [Philippe](#), mes sœurs, et mes quasis sœur et frère. Je suis la petite dernière, venue bousculer l'équilibre de la famille. Votre amour et votre soutien ont été précieux tout au long de ma vie. Ils le sont encore. [Philippe L](#) et [Gégé](#), vous restez mes beaux-frères et cousin préférés ! Sans vous, tout serait infiniment plus compliqué dans ma grande maison de Chinière. Merci de votre soutien constant.



Je n'oublie pas Pierre et Eliza, Guillaume et Catherine, Thierry, Chloé, Alice, Nino Alix et Zélie, mes neveux et nièces et leurs petits lutins qui illuminent le paysage de Chinière l'été, Gustave et les cousins de Chinière et du bourg avec nos belles randonnées devenues un rituel, Zabette et Maleine, les grandes sœurs de l'Aube, Marie-Claude et Didier, avec Alexis au Moulin de Perthus, lieu de repli quand tout va mal et où l'on se sent en sécurité, Bernard dit « Jiminy Cricket » et son indéfectible soutien, notamment au moment d'imprimer cette thèse, Agnès et Gérard, pour nos week-end gastronomiques à refaire le monde, Dédée, la doyenne de mes amies avec nos parties de triomino et tea party du dimanche après-midi, avec des petits gâteaux, Solange qui cuisine comme personne, Aurélien dont j'oublie régulièrement l'anniversaire mais qui ne m'en veut jamais, Florence avec Mireille, Michèle & Michel, Christine et Isabelle L, mes amis de Chœur, Véronique, capable de décrypter chacun de mes états d'âme comme personne, le trio Philippe, David et Jean, et nos discussions à refaire le monde paysan, Fabienne et MPM que je dois ABSOLUMENT rappeler, Corinne E. qui est la preuve que même avec pas grand-chose en commun, l'amitié peut durer et être solide, Isabelle B avec son amitié inconditionnelle, Corinne DZ, qui a souvent été témoin de mes chagrins et dont la présence a beaucoup comptée...

Pour tous nos moments partagés en toute simplicité, nos complicités, et nos tranches de rire, merci ! Votre présence, même silencieuse, rassure.

Enfin, je dédie ces dernières lignes à Martin, Clara et Etienne, mes enfants qui sont adultes maintenant et qui prennent soin de moi désormais. Je vous dois de m'aider à me tenir bien droite, à regarder droit devant, sans trop me retourner. Vous savez me ramener à une réalité simple et apaisée. Merci. S'il vous plaît, restez vous-mêmes, sans crainte, et continuez à me faire rire comme vous le faites régulièrement lorsque nous sommes ensemble.

Je vous aime « to the moon and back », selon l'expression de Pascal, dont nous savons tous les quatre, combien il a changé le cours de nos vies. Depuis les étoiles, il continue à nous faire rire aux éclats, et je ne doute pas un seul instant qu'il est fier de nos chemins de vie respectifs.

*Pascal, je te dédie ce travail de thèse que tu as encouragé et aussi parce que sans doute, tu n'es pas tout à fait étranger au fait que j'aie été en capacité de le terminer.*

## FINANCEMENT

Ce travail de recherche a bénéficié d'une bourse de l'Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier (ANFH).

*Let the patient revolution begin*

*Patients can improve healthcare: it's time to take partnership seriously*

*Tessa Richards, 2013*

## TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS .....	3
FINANCEMENT .....	7
TABLE DES MATIERES .....	9
RESUME.....	14
ABSTRACT .....	15
LISTE DES ACRONYMES .....	16
LISTE DES FIGURES.....	17
LISTE DES TABLEAUX.....	17
LISTE DES ANNEXES .....	17
INTRODUCTION GENERALE.....	18
PARTIE 1 : SECTION THEORIQUE .....	24
CHAPITRE 1. EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT OU LE PASSAGE D'UN MODELE DE PRISE EN CHARGE PRESCRIPTIF A UN MODELE ADAPTATIF : PRINCIPES QUI SOUS-TENDENT LES APPRENTISSAGES .....	24
1.1 Albert Bandura : de la théorie de l'apprentissage social à la théorie socio cognitive. 24	
1.2 Le sentiment d'efficacité personnelle .....	27
1.3 Lev Vygotsky et la théorie de la zone de proche développement (ou zone de développement prochain).....	28
1.4 L'approche motivationnelle .....	30
1.5 Eduquer est-il fabriquer ?.....	31
1.6 L'ETP à l'ombre de la pensée d'Ivan Illich.....	35
1.7 Synthèse du chapitre 1 .....	38
CHAPITRE 2. PASSAGE D'UN MODELE PATERNALISTE A UN MODELE EGALITAIRE : ELEMENTS LIES A LA RELATION SOIGNANTS SOIGNES .....	40
2.1 Le statut dual de la médecine chez Canguilhem.....	40
2.2 Les apports de la Philosophie du soin.....	41
2.3 La participation des patients .....	43
2.4 Démocratie sanitaire .....	46
2.5 Synthèse du chapitre 2 .....	48
CHAPITRE 3. ELEMENTS DU CHANGEMENT SOUS L'ANGLE DE LA SOCIOLOGIE : LES ACTEURS ET ELEMENTS IDENTITAIRES A L'ŒUVRE.....	50

3.1 Crise et modalités de changement.....	50
3.2 Les acteurs, l'environnement et l'institution et le sens donné à l'action .....	51
3.2.1 Les acteurs et le sens donné à l'action .....	51
3.2.2 L'environnement .....	52
3.2.3 Les institutions .....	53
3.3 Identité au travail .....	54
3.4 Représentations, normes et valeurs dans la culture.....	56
3.4.1 Les représentations .....	56
3.4.2 Les normes sociales.....	56
3.4.3 Les valeurs.....	57
3.5 L'ETP à la lumière de la sociologie des organisations .....	57
3.6 La profession médicale .....	58
3.7 Interactions et trajectoires .....	61
3.8 Le métier d'infirmier et le courant nord-américain des sciences infirmières .....	61
3.8.1 L'histoire du métier infirmier en France .....	61
3.8.2 Fédération infirmière en France .....	63
3.8.3 Florence Nightingale et le courant nord-américain des sciences infirmières.....	64
3.8.4 Les sciences infirmières en France.....	65
3.9 Système bureaucratique .....	66
3.10 Synthèse du chapitre 3 .....	69
CONCLUSION ET SYNTHÈSE DU CADRE THEORIQUE .....	71
PARTIE 2 : SECTION PRATIQUE .....	73
CHAPITRE 1. ANALYSE DES REPRESENTATIONS A L'ŒUVRE CHEZ LES PROFESSIONNELS DE SANTE A LEUR ENTREE EN FORMATION EN ETP DE TYPE 40H. ....	73
1.1 Problématique de recherche, hypothèses et éléments de méthode et résultats .....	73
1.2 Article publié dans la Revue Education Santé et Société .....	75
1.3 Apports confirmatoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse .....	94
1.3.1 Une vision biomédicale de la maladie.....	94
1.3.2 Une réflexivité engagée en lien avec la théorie de la ZPD développée par Vygotsky .....	94
1.3.3 Un changement déjà engagé ?.....	95

1.4 Apports exploratoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse et perspectives de recherches .....	95
1.4.1 Une représentation misérabiliste de la vie avec la maladie chronique.....	95
1.4.2 Le nécessaire travail sur le concept de représentations sociales ou de conceptions personnelles et l'explicitation des modèles pédagogiques sous-jacents .....	95
1.4.3 Des liens peu faits, voire absents en matière de déterminants de santé .....	96
1.4.4 Une interrogation au sujet du public des formations, dominé par les paramédicaux et majoritairement des infirmier-e-s .....	96
1.5 Critique de l'étude et lien avec le cadre théorique.....	99
<b>CHAPITRE 2. PERCEPTION DU MALADE CHRONIQUE CHEZ LES PROFESSIONNELS DE SANTE : UNE EVOLUTION MARQUEE PAR LES INDICATEURS D'EVALUATION DE PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ENTRE 2011 ET 2017 AU CHU DE CLERMONT-FERRAND.....</b>	<b>101</b>
2.1 Problématique de recherche, hypothèses, éléments de méthode et résultats .....	101
2.2 Article publié dans la Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique .....	103
2.3 Apports confirmatoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse .....	112
2.3.1 Une vision biomédicale de la maladie.....	112
2.3.2 Un modèle bureaucratique qui tend à figer les évaluations des programmes ....	112
2.3.3 Un changement engagé .....	113
2.4 Apports exploratoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse et perspectives de recherches .....	113
2.4.1 Des interrogations au sujet du type de changement à l'œuvre.....	113
2.4.2 Des questionnements autour de la part du travail infirmier dans cette évolution .....	114
2.5 Critique de l'étude et lien avec le cadre théorique.....	114
<b>CHAPITRE 3. PARTENARIAT DE CO-CONSTRUCTION DE PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE AVEC DES PATIENTS, COMME FACTEUR IMPORTANT INTERVENANT DANS LEURS RENOUVELLEMENTS. ....</b>	<b>116</b>
3.1 Problématique de recherche, hypothèses, éléments de méthode et résultats .....	116
3.2 Article soumis dans la Revue Plos One .....	117
3.3 Apports confirmatoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse .....	126
3.3.1 La participation des patients à la construction des programmes contribue à leur pérennité.....	126

3.3.2 La coopération avec un patient partenaire comme occasion de formation pour le professionnel de santé .....	126
3.4 Apports exploratoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse et perspectives de recherches : <i>interrogations autour de la place réelle des patients partenaires dans les programmes d'ETP</i> .....	126
3.5 Critique de l'étude et lien avec le cadre théorique.....	127
CHAPITRE 4. FREINS ET LEVIERS A L'INTEGRATION DE PATIENTS PARTENAIRES DANS LES PROGRAMMES D'ETP.....	128
4.1 Problématique de recherche, hypothèses, éléments de méthode et résultats .....	128
4.2 Article en cours de relecture .....	129
4.3 Apports confirmatoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse .....	145
4.3.1 Problème d'identité à l'œuvre .....	145
4.3.2 Un milieu de soins qui sous sa forme bureaucratique, ne favorise pas la participation des patients .....	146
4.4 Apports exploratoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse et perspectives de recherches .....	146
4.4.1 Le rôle attribué aux Unités Transversales d'Education du Patient (UTEP) dans le développement du partenariat .....	146
4.4.2 La nécessaire cohérence des discours pour le développement du partenariat avec les patients .....	146
4.5 Critique de l'étude et lien avec le cadre théorique.....	147
CHAPITRE 5. PATIENTS PARTENAIRES EN EDUCATION THERAPEUTIQUE : QUELS RESENTIS ET BESOINS A LA SUITE DE LEURS ACTIVITES.....	148
5.1 Problématique de recherche, hypothèses, éléments de méthode et résultats .....	148
5.2 Article de la revue ETP/TPE (révisions mineures en cours) .....	149
5.3 Apports confirmatoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse .....	171
5.3.1 Une participation effective dans les programmes .....	171
5.3.2 Un partenariat en ETP qui développe l'envie d'apprendre ensemble .....	171
5.3.3 Un système bureaucratique qui met en difficultés leur participation.....	171
5.4 Apports exploratoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse et perspective de recherches : <i>les difficultés des patients partenaires à trouver leur place en formation initiale</i> .....	172
5.5 Critique de l'étude et lien avec le cadre théorique.....	172

PARTIE 3 : DISCUSSION .....	174
1. Limites de notre travail de recherche .....	174
2. Eléments de passage d'un modèle prescriptif à un modèle adaptatif et pistes d'action .	175
3. Eléments d'évolution d'un modèle paternaliste à un modèle égalitaire et pistes d'action .....	178
4. Eléments de changement vus sous l'angle de la sociologie des organisations et de l'autonomie de ses acteurs .....	180
5. Rôle des Unités Transversales d'Education des Patients (UTEP) et proposition d'un modèle en faveur du développement de l'ETP.....	183
CONCLUSION .....	186
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....	190
ANNEXE 1 : Charte du parcours de santé. Usagers et professionnels : ensemble pour notre santé ! .....	206
ANNEXE 2 : Matériel utilisé dans le cadre de l'étude du chapitre 5 – Patients partenaires en éducation thérapeutique : quels ressentis et besoins à la suite de leurs activités .....	207



## RESUME

### **Introduction**

Le développement des maladies chroniques demande de repenser la maladie comme réalité sociale et de réorganiser l'ensemble des professionnels de santé (PS) et le système de soins. Ce système, construit autour de la prise en charge de maladies aiguës et une prescription de soins curatifs, avec un patient passif, est devenu inadapté. C'est dans ce cadre que s'est développée l'éducation thérapeutique du patient (ETP) visant, à renforcer sa capacité à gérer et vivre sa maladie. L'ETP s'inscrit dans une vision très globale de son empouvoirement. La participation des patients partenaires (PP), encouragée par la Haute Autorité de Santé (HAS) est ainsi critère de qualité de l'ETP. Notre objectif est d'interroger les modalités de changements à l'œuvre chez les PS pratiquant l'ETP, leurs liens avec les PP, d'interroger ces changements avec l'évolution du système de soins et d'en tirer des pistes pour le développement de l'ETP.

### **Matériel et méthode**

La thèse est appuyée sur plusieurs articles scientifiques portant sur l'évolution des représentations des maladies chroniques par les PS au fur et à mesure de leur implication dans l'ETP, puis l'évolution des indicateurs d'évaluation des programmes d'ETP développant une place accrue aux patients et la participation des PP aux programmes d'ETP comme facteur de succès. Les freins et leviers à la participation des PP, du point de vue des professionnels comme des patients ont été interrogés, tout comme la façon dont les PP évaluaient leurs activités et rôles en ETP et leurs besoins pour ces actions.

### **Résultats**

Les résultats traduisent une évolution d'ensemble cohérente avec un changement profond parmi les PS intervenant en ETP : les représentations négatives de la maladie chronique s'estompent avec les pratiques d'ETP, les indicateurs d'évaluation évoluent en conséquence et le rôle des PP se renforce. Les freins à cette participation sont liés à l'identité professionnelle, à la représentation de la maladie chronique et au cadre administratif rigide des institutions de santé. Les leviers sont liés au changement de discours des PS et aux structures ressources que sont les Unités Transversales d'Education du Patient. La participation des PP s'accroît via des activités variées, développant l'envie d'agir ensemble, autour de compétences de posture d'animation.

### **Conclusion**

L'évolution en faveur d'un autre regard sur les maladies chroniques et un lien renforcé avec les patients par les PS pratiquant l'ETP devra être confirmée compte tenu du cadre imposé par le système de santé. Les tensions identitaires à l'œuvre lors des pratiques d'ETP doivent être prises en compte et accompagnées. La part importante des infirmier-e-s dans le champ de l'ETP traduit une recherche d'autonomie et de professionnalisation, se confrontant aux modalités d'organisation institutionnelles, sous leur forme bureaucratique, limitantes. Les perspectives de recherches peuvent être envisagées en termes de formation continue des professionnels de santé. La lourdeur administrative et la culture rigide de nos institutions, ainsi que l'absence de statut pour le patient partenaire, restent des entraves au développement de l'ETP que ne pourrions lever les seules évolutions professionnelles au sein des métiers de la santé.

**Mots clés :** Education thérapeutique, maladies chroniques, partenariat patient, formation des acteurs, évolution des pratiques, évolution des représentations, autonomisation des infirmier-e-s.

## ABSTRACT

### **Background**

The development of chronic diseases imposes to rethink illness as a social reality and to reorganize the health system as well as the role of health professionals (HP). The current system, built around the treatment of severe diseases and the prescription of a cure to a passive patient, has become unsuitable. The self-management (SM) was developed in this context, and aims at increasing the ability of the patient to manage its own disease and live with it. This is part of a global vision of empowerment of the patient. The participation of partner patients (PP), encouraged by the HAS (Haute Autorité de Santé), is thus a quality criterion of SM. Our goal in this work is to study the modalities of change among the HP, their links with the PP, how these changes evolve with the evolution of the health system, and to propose new directions for the development of the SM.

### **Materials and Methods**

This thesis is supported by several scientific articles studying. First, the evolution of the representations of chronic diseases by the HP getting involved in the SM was analyzed. Then, the evolution of the evaluation indicators of the SM programs, which give more and more room to the patients and to the participation of the PP to the SM programs as a factor of success. The obstacles and levers to the participation of the PP, from the point of view of professionals as well as the patients, have been investigated. Moreover, the way the PP evaluate their own activities, their role, and their needs as actors of this field, has been studied too.

### **Results**

Our results show a consistent global evolution characterized by a deep change among the HP practicing the SM: the negative representations of chronic diseases tend to disappear, the evaluation indicators evolve consequently and the place given to the PP increases. The limitations of the participation of the PP are related to professional identity, to the representations of chronic diseases, and to the rigid administrative context given by the health institutions. The changes we observe are related to a shift in discourse from the HP and to the resources given by structures such as the Unités Transversales d'Éducation du Patient. The participation of the PP increases via various activities, developing the will to act together and to reinforce animation skills.

### **Conclusion**

The evolution in favor of another look on chronic diseases and a reinforced link with the patients from the HP practicing the SM will have to be confirmed, given the environment imposed by the health system. The identity tensions at play while practicing the SM must be taken into considerations and dealt with. The important presence of nurses in the SM field highlights a search for autonomy and professionalization, which has to deal with institutional organization modalities, under their limiting, bureaucratic form. The research perspectives can be envisioned in terms of continuous formation of the health professionals. The administrative complexity and the rigid culture of our institutions, as well as the absence of status for the partner patients, remain obstacles to the development of the SM. Moreover, these are obstacles that the perspective of professional evolution in the medical field will not suffice to overcome.

**Keywords :** Self-management, chronic diseases, patient partnership, training of the actors, evolution of the practices, evolution of the representations, empowerment of the nurses.

## LISTE DES ACRONYMES

- AFH** : Association Française des Hémophiles
- AFM** : Association Française contre les Myopathies
- ALD** : Affection Longue Durée
- ARS** : Agence Régionale de Santé
- CESE** : Conseil Economique Social et Environnemental
- CFPS** : Centre de Formation des Professionnels de Santé
- CHU** : Centre Hospitalier Universitaire
- CIH** : Confédération Inter Hospitalière
- CNI** : Coordination Nationale des Infirmières
- CNTS** : Centre National de Transfusion Sanguine
- DESG** : Diabetes Education Study Group
- ETP** : Education Thérapeutique du patient
- GRANDIR** : Association des parents d'enfants atteints d'insuffisance en hormone de croissance
- HAS** : Haute Autorité de Santé
- HbA1c** : Hémoglobine glyquée
- HPST** : Hôpital, Patients, Santé et Territoire
- IFSI** : Instituts de Formation en Soins Infirmiers
- INPES** : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
- IPA** : Infirmier-e en pratiques avancées
- IREPS** : Instance Régionale d'Education et de Promotion Santé
- LEPS** : Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé
- OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- SEP** : Sentiment d'Effacité Personnelle
- SIDA** : Syndrome d'Immuno-Déficiéncie Acquisé
- T2A** : Tarification à l'activité
- UTEF** : Unité Transversale d'Education du Patient
- VIH** : Virus de l'immunodéficiéncie humaine
- ZPD** : Zone Proximale de Développement.

## LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Schéma de la causalité triadique réciproque.

Figure 2 : Proposition de cadre théorique de passage d'un modèle prescriptif à un modèle adaptatif dans le champ des maladies chroniques.

Figure 3 : Eléments liés à la relation « soignant-soigné » ayant favorisé le passage d'un modèle paternaliste à un modèle égalitaire en santé.

Figure 4 : Eléments du changement sous l'angle de la sociologie des organisations et éléments identitaires à l'œuvre chez les acteurs.

Figure 5 : L'ETP au carrefour de modèles.

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Professions des participants ayant suivi des formations en lien avec l'ETP.

Tableau 2 : Répartition annuelle des participants ayant suivi des formations en lien avec l'ETP.

Tableau 3 : Professions des participants ayant suivi des formations en lien avec l'ETP en 2012, 2018 et 2019.

Tableau 4 : Professions des participants en fonction du type de formation en lien avec l'ETP.

Tableau 5 : Répartition des participants entre la formation 40h et les autres types de formation en lien avec l'ETP.

## LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Charte du parcours de santé. Usagers et professionnels : ensemble pour notre santé !

Annexe 2 : Matériel utilisé dans le cadre de l'étude du chapitre 5 – Patients partenaires en éducation thérapeutique : quels ressentis et besoins à la suite de leurs activités

## INTRODUCTION GENERALE

### Contexte général

L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques caractérise notre époque pour le champ de la santé. En France, comme dans tous les pays développés, la prévalence des maladies chroniques est en hausse constante. Entre 2011 et 2017, les admissions en liste ALD ont augmenté annuellement de + 5,1 % contre + 4,1% sur la période allant de 2006 à 2011 (Chassang & Gautier, 2019), avec les maladies cardiovasculaires, le diabète, les tumeurs malignes et les affections psychiatriques de longue durée comme maladies les plus fréquentes (DREES, 2018; HCSP, 2017a, 2017b). Cette augmentation des maladies chroniques, devenue un véritable enjeu de société, est liée à la fois au progrès thérapeutique qui a fait se chroniciser des maladies autrefois mortelles, à des facteurs environnementaux et au vieillissement de la population avec son corollaire de comorbidités. Les maladies chroniques, en dominant l'activité de notre système de santé avec 10 millions de personnes atteintes et un coût annuel estimé à 95 milliards d'euros (HCSP, 2017a, 2017b), représentent donc « l'élément perturbateur » dans le système de soins depuis plusieurs décennies. Les soins sont donc en cours de mutation, d'un modèle de maladies aiguës encore dominant il y a un demi-siècle, à un modèle de poussées aiguës de maladies chroniques.

Dans ce contexte, certains sociologues ont alerté sur la nécessité de repenser la maladie sous l'angle d'une réalité sociale appelant à une réorganisation de l'ensemble des acteurs dans des sphères aussi différentes que sont la médecine, le travail ou encore la famille mais aussi de s'interroger sur les processus de changement visant à réduire l'incertitude sociale des acteurs, autrement dit, *comment les différents protagonistes élaborent et mettent en œuvre des tentatives répétées, contradictoires, souvent conflictuelles de définition de cette situation nouvelle, et quelles sont les stratégies qu'ils développent, les ressources qu'ils mobilisent ?* (Baszanger, 1986)

Si l'incertitude concerne bien le malade lui-même à travers l'absence de guérison, la durée, la nécessaire gestion de la pathologie sur le long terme ou encore l'évolution de la maladie, elle concerne et interroge aussi l'ensemble de notre système de santé avec ses professionnels, au sujet des transformations à mettre en œuvre et de sa pérennité menacée. Car ce système s'est construit autour de la prise en charge des maladies aiguës, autour des actes du médecin, décidés lors de rencontres ponctuelles, souvent de courte durée, pour des prescriptions de soins curatifs, avec un patient le plus souvent passif et réduit à un rôle « d'observant » d'une thérapeutique devant lui apporter la guérison. Le schéma habituel, « symptômes », « diagnostic »,

« traitement », « guérison » est donc devenu inopérant pour la maladie chronique et le travail médical au sens large, organisé pour la maladie aiguë, autour d'une haute technicité, et d'une tarification à l'activité (T2A) visant à améliorer l'efficacité et la transparence dans le financement des soins, et s'en trouve bouleversé.

Certains parlent d'une « troisième médecine » de la prévention individuelle et du traitement de maladies où, pour se soigner, le patient doit devenir actif et adopter de nouveaux comportements. Cette troisième médecine se différencie donc de la « première médecine », celle de la maladie aiguë bénigne, nécessitant des gestes techniques simples, et de la « deuxième médecine », celle des maladies aiguës graves demandant des gestes complexes réalisés dans les hôpitaux (Grimaldi et al., 2017).

Nous pouvons donc dire que ce qui caractérise cet avènement des maladies chroniques, réside dans le fait que professionnels de la santé et patients vont devoir vivre, ensemble et aussi chacun de leur côté, cette même expérience de l'adaptation nécessaire à ce profond chamboulement. Ainsi, la personne malade chronique, impactée dans l'ensemble des sphères régissant son « monde » va devoir participer activement, par un investissement plus ou moins important selon sa pathologie et son stade, sur un plan pratique, à travers la gestion des traitements notamment, et sur le plan plus général de la prévention des complications, à travers la mise en place de comportements et de manières de vivre favorables à sa santé.

Pour le professionnel de santé, il s'agit de passer d'une culture de la prescription à une culture plus « adaptative » des soins et de faire « avec » une certaine variété de connaissances et de thérapeutiques disponibles mais aussi « avec » des patients aux rapports à la vie et à la maladie, particuliers, personnels, au travers de relations singulières et renouvelées à chaque consultation. C'est donc l'ensemble des règles qui régissaient le monde des maladies aiguës qui s'en trouve dérangé, à travers le changement de normes de santé de la personne atteinte de maladie chronique mais aussi à travers les changements dans la relation au patient chez le professionnel de santé.

### [L'éducation thérapeutique du patient comme modalité de mise en œuvre d'exercice de la troisième médecine](#)

Depuis 1988, l'éducation thérapeutique du patient (ETP), est reconnue comme modalité importante dans la prise en charge des maladies chroniques (OMS Europe, 1998) et son développement dans notre pays s'est accéléré depuis 10 ans sous l'impulsion de la loi HPST en 2009 et de décrets et arrêtés fixant un cadre précis de mise en œuvre unique au monde (Décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation

thérapeutique du patient, 2010; Décret n°2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, 2010; 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, 2015; Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, 2013; Décret n°2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, 2013; Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, 2009; Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, 2021; Décret n°2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient, 2021), L'ETP, à travers l'accompagnement de la personne dans le développement de compétences visant à renforcer sa capacité à gérer et vivre la maladie, contribue ainsi à sa santé et à son rétablissement (J.-F. d'Ivernois & Gagnayre, 2016). Son développement et sa pratique sont ancrés dans une histoire liée à des concepts tels que l'alliance thérapeutique, ou encore le principe de codécision au service de l'objectif très global d'empouvoirement, comme *processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci* (OMS Europe, 1986). L'éducation thérapeutique s'inscrit ainsi dans un courant très large de la *médecine de la personne* (Reach, 2017a) mobilisant une approche globale et systémique avec pour objectif l'accompagnement interdisciplinaire du malade chronique, dans sa recherche d'alternatives pour s'adapter au quotidien et construire une nouvelle norme de santé globale qui restera personnelle (Barrier, 2015).

L'histoire de l'éducation thérapeutique s'ancre dans les années 20, dans le champ de pathologies telles que le diabète, avec la découverte de l'insuline, ou du cancer avec l'avancé des traitements qui laissaient espérer des guérisons aux séquelles conséquentes, et pour lesquelles la personne va devoir s'adapter. En pédiatrie, l'arrivée de traitements pour des maladies à pronostics sévères telles que l'asthme, l'épilepsie ou encore le diabète de type 1 vont également contribuer au développement de l'ETP, par le biais de l'enseignement scolaire au sein de la pédiatrie hospitalière, avec des enseignants influencés par le mouvement Montessori, et qui vont construire une partie de leurs enseignements sur ce que vivent les enfants à travers

la maladie. Le modèle de l'éducation à la maladie s'étendra ensuite à d'autres maladies de l'enfant et de l'adolescent, comme l'hémophilie ou la mucoviscidose, ou encore au champ du handicap chez les blessés médullaires, jeunes pour la plupart, dans le contexte d'une accidentalité routière importante dans les années 60. Mais le modèle reste malgré tout très influencé par le modèle maître/élève, ou *sachant/enseigné* et il faudra attendre les années 70 pour que soit accordée une place plus grande à l'autonomie du patient, en rupture avec le modèle paternaliste (Gerbaud, 2015).

A partir des années 70, l'éducation thérapeutique se développe et la démonstration de l'efficacité de l'éducation thérapeutique est faite et publiée (L. V. Miller & Goldstein, 1972). « L'unité de traitement et d'enseignement du diabète », voit le jour en 1975 à Genève (Suisse) sous l'impulsion de Jean-Philippe Assal, rejoint par Anne Lacroix. Le Diabetes Education Study Group (DESG) européen est créé en 1977, suivi de la création de sa section francophone (DESG de langue française) en 1988 (Grimaldi, 2017). En France, à partir de 1977, le Laboratoire Éducatif et Pratiques de Santé (LEPS) organise ses travaux de recherche autour de l'éducation thérapeutique et plus généralement des nouvelles pratiques de soins et de santé, mais aussi autour des problématiques systémiques de la maladie chronique, des rôles et rapports des soignants et soignés.

L'apparition du SIDA en Europe et aux États Unis dans les années 80 va bouleverser le rapport médecins/malades. Les malades, jeunes pour la plupart, vont alors s'organiser pour l'accompagnement des personnes, et de leurs traitements qui s'avèrent complexes, avec de nombreux effets secondaires. Ce mouvement initié par les patients s'appuie sur un modèle revendiquant le respect de la place du sujet et de son autonomie. Les années 90, sont traversées par un engagement important des associations de patients et des revendications fortes (Rabeharisoa, 2003; Rabeharisoa & Callon, 1998) qui vont avoir définitivement raison du modèle paternaliste jusqu'alors prégnant.

A partir des années 90, le modèle prescriptif et injonctif de l'observance médicamenteuse qui était jusqu'alors le modèle de référence proposé au patient pour « aller bien » et « être sauvé », va petit à petit laisser la place à un autre modèle d'auto management de la maladie favorisant l'autonomie du patient. Les concepts d'alliance thérapeutique et d'adhésion au projet thérapeutique vont promouvoir un processus de codécision pour en faire le modèle de référence de la relation médecin/malade (Gerbaud, 2015). L'OMS-Europe va alors clairement se positionner en faveur de l'ETP en publiant sa définition de l'ETP en lien avec l'acquisition de savoirs et de compétences de gestion de la maladie tout au long de la prise en charge du patient et dans un objectif de maintien ou d'amélioration de sa qualité de vie (OMS Europe, 1998).



Enfin, deux ans avant la promulgation de la loi HPST, la Haute Autorité de santé (HAS) adopte l'approche par compétences développée par l'école de Bobigny (J.-F. d'Ivernois & Gagnayre, 2016; HAS, 2007) et structure la démarche éducative en plusieurs étapes. La première consiste en un entretien de bilan éducatif initial semi directif, visant à aider le patient à expliciter la vision qu'il a de sa maladie, ses forces et ses limites dans la gestion de celle-ci au quotidien, dans son environnement propre, et à déterminer ses besoins en termes d'éducation ou de « formation ». En fonction de cette première rencontre de compréhension réciproque, sont proposées des actions éducatives, collectives ou individuelles avant d'évaluer à l'occasion d'entretien avec le patient, s'il a atteint ses objectifs initiaux, ce qu'il a pu opérer comme changements lui permettant de gérer la maladie de façon plus optimale, dans l'optique du maintien ou de l'amélioration de sa qualité de vie. Un suivi devra s'organiser ensuite dans la continuité de ce qui a été initié et ce, à chaque fois que le patient, en collaboration avec l'équipe de soin, le jugera nécessaire. L'inclusion de l'entourage est également prévue au dispositif et processus d'ETP.

Ainsi, l'ETP va s'inscrire dans une dimension très large au croisement des champs de la médecine, de la psychologie, de la philosophie et de la pédagogie (Grimaldi, 2017). Elle connaît depuis 11 ans un développement important à travers la formation continue imposée par le cahier des charges des programmes et la formation initiale en santé qui inscrit l'approche éducative dans son cursus (Delahaut et al., 2017; Gross et al., 2017; Pétré et al., 2021). Néanmoins si son développement et son efficacité dépendent de certaines conditions de mise en œuvre (financement, offre, accès, réceptivité des patients) elle dépend tout autant de l'intégration de ces principes par les soignants, en pratique courante à travers une certaine posture éducative (Deccache & Aujoulat, 2001; Pétré et al., 2019).

L'absence de moyens dédiés à l'ETP à travers des financements clairement fléchés, dans un système de soins organisé autour de la T2A, font que cette approche semble *rendue à la croisée des chemins avec deux voies possibles pour [elle]. Soit elle n'est qu'une simple prestation supplémentaire, soit elle est une nouvelle médecine. Et plus exactement la 3e médecine* (Grimaldi et al., 2017) qui suppose un travail en équipe pluridisciplinaire stable, coordonné, synergique, avec des temps de synthèses communes, une pratique effective de la codécision avec le patient, des pratiques collectives de l'auto évaluation permettant aux équipes de s'adapter et de s'ajuster au fil de l'eau, pour des prises en charge cohérentes. Pour André Grimaldi, il s'agit *plus d'un orchestre de chambre où chacun joue sa partition mais connaît*

*celle des autres pour une interprétation partagée, qu'une chaîne de production* (Grimaldi, 2017).

Alors, face à ces changements de paradigmes majeurs dans le champ de la santé que sont le développement de la prévalence des maladies chroniques et le développement nécessaire d'une autre médecine particulière, nous allons nous poser la question identique à celle d'Anselm Strauss au démarrage de ses travaux sociologiques :

« *Comment les choses se font-elles ?* » (Strauss, 1978)

Si l'élément perturbateur que représente la maladie chronique génère bien un certain nombre d'incertitudes, ce sont bien ces éléments-là qui vont faire se mobiliser et bouger les acteurs de tout un système de santé. Notre expérience de travail d'accompagnement méthodologique des professionnels de santé à la fois pour l'élaboration de programmes d'ETP et pour leur formation, laisse à penser que des changements sont bien à l'œuvre, pour les professionnels qui pratiquent l'ETP à travers les programmes qu'ils animent.

L'objectif de la thèse est donc d'interroger dans un premier temps les modalités de changements à l'œuvre chez les professionnels de santé qui pratiquent l'ETP, puis dans un second temps de proposer des pistes organisationnelles pour le développement de l'ETP et de formation des professionnels à partir des hypothèses suivantes :

- Les professionnels de santé qui pratiquent l'ETP à travers les programmes qu'ils ont mis en place, modifient la représentation qu'ils ont de la vie avec une maladie chronique.
- L'ETP est un contexte privilégié de développement de l'autonomie des infirmier-e-s.

## **PARTIE 1 : SECTION THEORIQUE**

Dans cette première section théorique, nous appréhenderons les modalités des changements à l'œuvre dans la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques à travers :

- Ce qui est constitutif de l'ETP et qui va permettre le passage d'un modèle prescriptif à un modèle adaptatif basé sur les apprentissages.
- Les éléments de la relation soignant-soigné qui vont faciliter le passage d'un modèle paternaliste à un modèle égalitaire.
- Les éléments identitaires à l'œuvre qui sont constitutifs de ce changement, à travers le métier d'infirmier et la profession médicale.

### **CHAPITRE 1. EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT OU LE PASSAGE D'UN MODELE DE PRISE EN CHARGE PRESCRIPTIF A UN MODELE ADAPTATIF : PRINCIPES QUI SOUS-TENDENT LES APPRENTISSAGES**

#### 1.1 Albert Bandura : de la théorie de l'apprentissage social à la théorie socio cognitive

Dans les années 60, Albert Bandura, psychologue canadien, va montrer à travers la théorie de l'apprentissage social que les déterminants du comportement ne sont pas innés mais bien appris et que les facteurs cognitifs de la personne vont y jouer un rôle prépondérant (Bandura, 1977). La théorie de l'apprentissage social prend appui sur 3 processus :

- *L'apprentissage par observation (ou apprentissage vicariant ou modelage)*, qui correspond au fait que tout nouveau comportement résulte de l'observation d'un modèle et des conséquences qui en résultent pour celui-ci. Il nécessite une observation active pour construire des modalités de comportements proches du modèle et pouvant être étendues à d'autres objets, générant ainsi de nouvelles compétences. Le succès de ce processus va reposer sur l'attention, la mémorisation et la motivation du sujet nécessaire tout au long du processus.
- *Le processus symbolique* est lié à la capacité de l'être humain à utiliser des symboles pour se représenter le monde, analyser ses expériences, communiquer, créer, évaluer ses actions. Sans ce pouvoir symbolique, l'individu serait incapable de pensée réflexive car ces symboles verbaux et imaginaires lui permettent d'analyser et de préserver son expérience sous forme représentationnelle servant de guidance pour ses comportements futurs.

- *Le processus d'autorégulation* qui est lié aux capacités de l'individu à observer ses propres comportements, à comparer ses résultats à d'autres ou bien à des normes existantes et aussi à évaluer son action.

Ces trois processus qui interagissent ensemble, montrent que l'individu a une influence sur ses actions et qu'il est interaction dynamique avec son environnement.

Dans la continuité de son raisonnement et des recherches sur l'apprentissage social, la théorie sociocognitive s'appuie à la fois sur la psychologie sociale avec l'importance qu'elle accorde aux interactions réciproques reliant la personne, son comportement et son environnement et celui de la psychologie cognitive avec le rôle central donné aux processus cognitifs, vicariants, autorégulateurs et autoréflexifs dans l'adaptation et les changements humains (Guerrin, 2012). Pour Bandura, le fonctionnement et le développement psychologique d'un individu doit donc être compris en considérant trois facteurs en interaction : le comportement, l'environnement et la personne. Ces facteurs s'influencent réciproquement mais n'ont pas forcément le même impact, et ne sont pas nécessairement concernés en même temps. On parle alors de causalité triadique réciproque décrite à travers un schéma suivant.

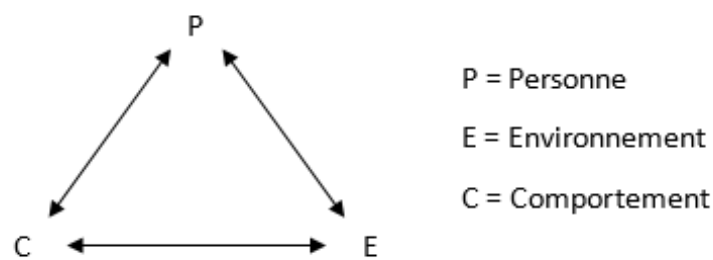


Figure 1 – Schéma de la causalité triadique réciproque

Chacun des segments pris dans un sens ou dans l'autre permet d'interroger et d'identifier ce qui fonde les actions d'un individu à travers les prismes de la cognition, du comportement ou encore de l'environnement. Que ce soit en éducation thérapeutique ou en formation des professionnels de santé à l'ETP, ces différentes interactions peuvent être examinées et travaillées sous ces différents angles et permettre ainsi une certaine réflexivité de la personne aidant à la compréhension des faits avant d'envisager un changement.

**Le segment P → C (relation la personne – comportement)** permet d'examiner comment les conceptions, les croyances personnelles, les perceptions, les aspirations, les intentions d'un individu influent sur ses comportements. Ce segment est régulièrement investigué en éducation thérapeutique, pour comprendre ce qui sous-tend les comportements ou encore les obstacles à

l'œuvre pour l'adoption de nouveaux comportements. Mais cela permet aussi d'aider les professionnels de santé d'identifier ce qui sous-tend leurs pratiques.

***Le segment C → P (relation comportement – personne)*** permet d'examiner les effets extrinsèques des actions de l'individu sur lui-même (affects, cognition). En éducation thérapeutique par exemple, étudier ce segment-ci, permettra d'aider la personne à identifier certaines émotions ou les connaissances acquises à travers leurs actions. Pour le professionnel de santé, il s'agira de comprendre ce que sa pratique de l'éducation thérapeutique produit sur lui-même en termes de changement sur sa façon de penser, d'appréhender la relation avec le patient et sa vision de la vie avec la maladie chronique.

***Le segment E → P (relation environnement – personne)*** permet de comprendre l'action de l'environnement sur les conceptions personnelles de l'individu (mécanismes de persuasion, instruction, effets des feed-back environnementaux sur les attitudes, la motivation, la mémorisation, les émotions). En éducation thérapeutique si l'on prend l'exemple des pathologies addictives, il s'agira d'aider le patient à prendre conscience du rôle de son environnement dans ses pratiques d'addiction et de le déculpabiliser. Pour le professionnel de santé, il s'agira de comprendre en quoi son mode d'exercice joue sur la perception qu'il peut avoir au sujet du patient. Un environnement hospitalier peut tendre à la dépersonnalisation du patient et empêcher une vision plus systémique du patient nécessaire à sa prise en charge.

***Le segment P → E (relation personne – environnement)*** traduira la perception du sujet par l'environnement c'est-à-dire les réactions de l'environnement à certaines caractéristiques physiques ou statutaires, avant même que l'individu ne se soit exprimé. Ces réactions de l'environnement agissent à leur tour sur la perception que nous avons de nous-même. En éducation thérapeutique, cela peut permettre d'échanger avec le patient sur le concept de stigmatisation et de travailler sur les émotions à l'œuvre (culpabilité, honte). Pour les professionnels de santé, il s'agira de réfléchir par exemple à sa posture, à ce qu'elle renvoie ou encore à ce que sont susceptibles de leur renvoyer certains patients.

***Le segment E → C (relation environnement – comportement)*** interroge la manière dont l'environnement impacte nos comportements à travers ceux de conformisme, d'altruisme etc. Pour les patients, comme pour les professionnels, il s'agira de faire un détour par les valeurs et en quoi le changement touche à leur identité.

***Le segment C → E (relation comportement – environnement)*** va analyser la manière dont un individu par ses conduites va transformer son environnement, en agissant sur les choses ou les

personnes, dans le but conscient ou non de les transformer. En éducation thérapeutique il est nécessaire d'examiner en quoi la maladie est susceptible d'impacter la vie professionnelle et personnelle du patient pour envisager les adaptations nécessaires. En formation, ce détour par le segment comportement – environnement permettra d'aider le professionnel et les équipes de réfléchir aux adaptations nécessaires à la pratique de l'ETP, dans le fonctionnement classique d'une équipe mais aussi, aux bénéfices en termes de qualité des soins.

L'ensemble de ces interactions montre que les individus sont des agents actifs de leur propre vie, capables d'exercer un contrôle et une régulation de leurs actes, d'anticiper ces actes et de les ajuster. Les changements nécessaires à la gestion d'une maladie chronique ou encore le nécessaire changement de posture que demande la prise en charge et le suivi des maladies chroniques par les professionnels de santé, sont conduits à la lumière de ce schéma de causalité triadique réciproque.

## 1.2 Le sentiment d'efficacité personnelle

Maîtriser des compétences pour réaliser une tâche, nécessite de se sentir capable de pouvoir mobiliser les compétences nécessaires. Le sentiment d'efficacité personnelle (SEP), désigne ainsi la croyance en sa capacité à réaliser avec succès des performances particulières. Le SEP renvoie donc aussi aux croyances d'un individu à propos de ses capacités à mobiliser la motivation, les ressources cognitives et les comportements nécessaires pour exercer un contrôle sur les événements de sa vie (Wood & Bandura, 1989). Ces croyances constituent le mécanisme le plus central de la gestion de soi. Le SEP va donc orienter le choix des activités, de l'environnement, déterminer la dépense d'effort et son maintien, les types de pensées négatives ou positives et les réactions émotionnelles face à l'obstacle (François, 2009).

Il existe plusieurs sources d'informations permettant à la personne d'acquérir un certain degré d'efficacité personnelle :

- L'expérience vécue de maîtrise, c'est-à-dire vivre des expériences qu'on maîtrise et qu'on réussit.
- L'expérience vicariante, par « modelage » en prenant connaissance et appui sur les expériences réalisées par d'autres.
- La persuasion verbale à travers les encouragements d'une autre personne jugée crédible par l'apprenant.

- L'état psychologique à travers les émotions expérimentées dans certaines situations et qui peuvent être interprétées comme autant de signes de difficultés pour atteindre un but visé. Selon la personne, le moment et le contexte, chacune de ces sources pourront être complémentaires.

Le sentiment d'efficacité personnelle est déterminant dans la gestion de la maladie. Le soutien et l'accompagnement du patient se fondent sur une vigilance accrue du professionnel sur l'ensemble de ces sources et ressources. Et il l'est tout autant, en formation, avec les professionnels et lors de la mise en œuvre de l'ETP dans leurs pratiques. De nombreux travaux ont montré le lien entre motivation, SEP et développement de compétences en matière de gestion de la maladie (Armitage et al., 2014; Mainguet et al., 2015).

Bandura suggère que les individus possèdent « un sens de l'efficacité collective leur permettant de résoudre leurs problèmes et d'améliorer leur vie grâce à l'effort commun ». L'efficacité collective est donc définie comme « un sentiment de la compétence collective partagé entre des individus quand ils allouent, coordonnent et intègrent leurs ressources dans une réponse concertée et réussie à des demandes situationnelles spécifiques » (Zaccaro et al., 1995, p. 309). Le sentiment d'efficacité collective sera ainsi déterminant dans la mise en œuvre et le succès des projets d'ETP par les équipes. Aucune étude n'a été menée dans ce champ à notre connaissance. Néanmoins, il a été montré, dans le champ de la santé que la construction du sentiment d'efficacité des professionnels de santé pendant leur formation impactait celui-ci sur les pratiques professionnelles en situation de soins ou de travail. Ces résultats sont ainsi susceptibles d'offrir des repères permettant de mieux gérer les situations de soin, que ce soit au niveau institutionnel ou au niveau individuel, contribuant ainsi à l'amélioration de la santé de l'ensemble de la population (Piguet & Nagels, 2006).

### 1.3 Lev Vygotsky et la théorie de la zone de proche développement (ou zone de développement prochain)

Lev Vygotsky est un penseur russe qui, dans les années 30, a très tôt travaillé sur une théorie interactionniste qui prend en compte la composante sociale dans les apprentissages. Par ses travaux, Lev Vygotsky a introduit la notion du développement intellectuel de l'enfant comme une fonction des groupes humains plutôt que comme un processus individuel.

Pour lui, l'apprentissage va se réaliser dans un premier temps, dans une activité collective animée et soutenue par le formateur et le groupe social. C'est dans un second temps, à l'occasion d'une activité menée individuellement que cette activité sera intériorisée. D'autres

iront plus loin en ajoutant que la réussite de l'apprentissage est également dépendant de la culture dans lequel évolue l'individu (Bruner, 1991).

La théorie de Vygotski insiste sur la nécessité, de prendre en compte, avant d'introduire un contenu nouveau, le développement actuel de *l'enfant c'est-à-dire les structures à partir desquelles l'enfant va s'efforcer de s'approprier ce contenu nouveau*. (Brossard, 2017). Ainsi, c'est au cours d'actions collaboratives que l'enfant va pouvoir être en capacité de réaliser des actions et de résoudre des problèmes qui se situent au-delà de son développement actuel. C'est avec l'aide de l'adulte et dans ce contexte de collaboration sociale que l'enfant réussit des activités qu'il n'aurait pas pu réaliser seul, parvenant ainsi à s'approprier d'autres savoirs et savoir-faire. Lev Vygotsky fait ainsi la démonstration qu'il existe chez l'enfant une zone proximale de développement ou de développement prochain (ZPD), qu'il définit *comme étant l'espace se trouvant entre un niveau inférieur – celui des problèmes que l'enfant résout seul – et un niveau supérieur – celui des problèmes qu'il résout avec l'aide de l'adulte* (Brossard, 2017). Ainsi recommande-t-il, à travers ce concept de ZPD de ne pas soumettre à l'enfant un travail qu'il sait résoudre lui-même, mais un travail qui va au-delà de son développement qu'il sera en capacité de réaliser avec l'aide de l'adulte.

Les applications de la théorie de la ZPD dans le champ de l'éducation thérapeutique sont importantes, que ce soit pour les patients ou pour les professionnels en formation. En effet, lorsqu'un patient est pris en charge en ETP et notamment lorsque l'expérience de la maladie est nouvelle pour lui, il faudra identifier en amont de la prise en charge éducative, où en est la personne dans ses savoirs et ses expériences avant de lui proposer des activités. Si proposer dans un premier temps des activités que la personne maîtrise peut contribuer à renforcer son sentiment d'efficacité personnelle, les activités nouvelles, sans être très éloignées de ce que la personne connaît déjà, devront être accompagnées par le professionnel de santé. Ce concept de zone de développement prochain justifie également que les professionnels de santé soient accompagnés pour l'appropriation de l'ETP et la mise en place de pratiques éducatives. De plus, les professionnels devront avoir identifié ce concept pour le choix des méthodes pédagogiques qu'ils vont mobiliser, afin de ne pas mettre le patient en difficulté. Il s'agit donc de fixer avant tout ce qui constituera la prochaine étape d'autonomisation du patient, par l'acquisition de savoir et ainsi, pas à pas, de l'amener vers le niveau d'empouvoirement qu'il souhaite.



#### 1.4 L'approche motivationnelle

L'approche motivationnelle a été développée par W. R. Miller et S. Rollnick à partir des années 80, qu'ils définissent comme un style de communication collaboratif permettant d'identifier la motivation d'une personne, ses ressorts, puis de renforcer sa motivation propre et son engagement vers le changement (W. Miller & Rollnick, 2002).

Cette méthode a été développée initialement et principalement en addictologie pour accompagner les personnes alcooliques dans leur travail de sevrage à l'alcool. Elle s'appuie sur des concepts tels que le modèle trans-théorique du changement de Prochaska et DiClemente (Prochaska & DiClemente, 1982), la balance décisionnelle de Janis et Mann (Janis & Mann, 1977), la théorie de la réactance psychologique de Brehm (Brehm & Brehm, 1981). L'approche motivationnelle est avant tout une manière d'être avec les patients, visant à explorer les buts et les valeurs fondamentales du patient ainsi que son ambivalence sans proférer de jugement, pour l'aider à prendre une décision et à trouver sa motivation pour modifier un comportement problématique. A l'inverse, le maintien du problème est expliqué par le fait que la personne n'est pas prête à changer. La motivation à changer sera liée à la confiance que la personne s'accorde dans la réalisation du changement et à sa disposition à l'entreprendre.

Miller et Rollnick ont également introduit la notion de réflexe correcteur qui explique l'attitude du professionnel qui dans le souci de bien faire et pressé de corriger toute situation jugée problématique va tenter de redresser la situation par des conseils (W. Miller & Rollnick, 2002). Le réflexe correcteur entre alors en résonance avec le concept de réactance de Brehm (Brehm & Brehm, 1981) qui traduit le fait que l'attrait du comportement dommageable augmente lorsque la personne sent que sa liberté d'agir et son autonomie sont menacées. Cela va provoquer une dissonance dans la relation thérapeutique, se traduisant cliniquement par la résistance du patient. La résistance sera alors considérée non comme un signe de mauvaise volonté du patient mais bien comme l'indicateur d'une interaction inappropriée entre soignant et patient (Lécallier & Michaud, 2004).

Les principes généraux sont :

- Faire preuve d'empathie et rechercher la compréhension de ce qui caractérise le patient et son point de vue.
- Développer des divergences en étant plus directif pour les situations problématiques de manière à créer une dissonance cognitive chez le patient entre son comportement et ses valeurs ou ses objectifs de manière à augmenter sa perception des inconvénients du statu quo.

- Rouler avec la résistance pour ne pas placer le patient dans une position persuasive et d'opposition tout en invitant le patient à prendre en considération de nouveaux points de vue visant à l'amener à être l'acteur de la résolution de ses problèmes.
- Renforcer le sentiment d'efficacité personnelle dont on sait qu'il est déterminant pour aider le patient à surmonter ses obstacles et donc dans la réussite de ses actions.

L'approche motivationnelle en ETP permet ainsi d'appréhender les changements individuels, à travers les facteurs intervenant dans la prise de décision du patient, tout en respectant sa liberté de choix. Néanmoins on peut s'interroger sur des pratiques d'entretien motivationnel qui ne seraient pas éthiques et utilisées dans un empressement à faire « bouger le malade » à tout prix, notamment dans des moments particuliers où la personne est dans un statu quo dans son parcours de vie de malade (sidération ou difficultés liées à l'annonce du diagnostic, fatigue liée à la mise en place de traitement, révolte etc.)

### 1.5 Eduquer est-il fabriquer ?

Frankenstein ou encore Pinocchio expriment le mythe de la fabrication d'un homme par un autre homme, parvenant à donner vie à une personne qui nous ressemble suffisamment pour déclarer l'entreprise réussie, avant de voir cet autre nous échapper. Philippe Meirieu interroge ainsi la représentation de l'éducation comme projet de toute maîtrise de l'autre et de contrôle total de son destin. Il montre que tout pédagogue se doit de renoncer à l'idée de « fabriquer l'autre » pour rechercher les conditions permettant à cet autre de « se faire œuvre de lui-même » comme l'affirmait Pestalozzi, le pédagogue suisse au XVIIIème siècle (Meirieu, 2000).

Philippe Meirieu reprend la célèbre expression de Claparède qui dès 1892, affirmait la nécessité « d'une véritable révolution copernicienne » pour que les faiseurs de programmes comprennent que « les leçons sont faites pour les élèves et non les élèves pour les leçons ».

Philippe Meirieu va faire 7 propositions concrètes que nous allons pouvoir interroger à travers l'ETP :

- ✓ « *La véritable révolution copernicienne en pédagogie consiste à tourner résolument le dos au projet du Dr Frankenstein et à l'éducation comme fabrication* »
- ✓ *La deuxième exigence de la révolution copernicienne en pédagogie consiste à reconnaître celui qui vient comme une personne que je ne peux façonner à mon gré* »

Nous pouvons regrouper ces deux exigences pour les renvoyer, en ETP, à l'importance du respect de la temporalité du patient : respecter le temps de la rupture et du deuil lié au diagnostic pour arriver un jour au temps de la prévention et du changement de comportement. Souvent, il

y a une discordance des temps entre le patient qui va devoir faire ce long travail, au fil de ce qui constitue sa vie et le professionnel de santé, engagé dans une course contre la montre pour assurer la prévention de consultation. Les professionnels de santé vont devoir apprendre à repérer chez chaque patient, les moments propices aux changements et ainsi à *perdre du temps pour en gagner*.(Grimaldi, 2006; Thiam, 2012). En ETP, il s'agit bien d'accompagner une personne en devenir et de croire en ses potentialité de développement (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014).

✓ *La troisième exigence de la révolution copernicienne en pédagogie consiste à accepter que la transmission des savoirs et des connaissances ne s'effectue jamais de manière mécanique [...], telle qu'on la suppose implicitement dans bien des enseignements. Elle suppose une reconstruction par le sujet de ses savoirs et connaissances qu'il doit inscrire dans son projet [...]*

Cette exigence est en lien avec la structuration en plusieurs étapes de l'ETP dont la première, le bilan éducatif, est celle de la rencontre avec la personne atteinte de maladie chronique, durant laquelle celle-ci pourra expliciter qui elle est, sa maladie et ce qu'elle en a compris, ses ressentis, et ce qui l'anime, de manière à identifier avec elle ses éventuels besoins et ce qui lui semble important ou pas de changer (J.-F. d'Ivernois & Gagnayre, 2016).

✓ *La quatrième exigence de la révolution copernicienne en pédagogie consiste à constater sans amertume ni regret que personne ne peut apprendre à la place de quiconque et que tout apprentissage suppose une décision personnelle irréductible de l'apprenant*

Cette exigence de l'intentionnalité ou du désir d'apprendre est décrite comme une des difficultés que rencontrent certains professionnels de santé en pensant que le simple fait de suivre des séances éducatives va faire que le patient va changer, alors que la personne reste « auteur » de son propre désir d'apprentissage (Giordan, 2017).

✓ *La cinquième exigence de la révolution copernicienne en pédagogie consiste à ne pas confondre l'impouvoir de l'éducation sur la décision d'apprendre et son pouvoir sur les conditions qui rendent cette décision possible. Si la pédagogie ne peut jamais déclencher mécaniquement un apprentissage, il lui revient de créer des espaces de sécurité dans lesquels un sujet puisse oser « faire quelque chose qu'il ne sait pas faire pour oser le faire »*

Cette exigence renvoie aux modalités de mise en œuvre des séquences éducatives, dont celle de groupe, basée sur une pédagogie socioconstructiviste. Les équipes sont en règle générale créatives pour mobiliser des techniques d'animation et imaginer des outils pédagogiques, favorisant les apprentissages (Baudrant-Boga et al., 2009). Mais l'expérience montre qu'il est

souvent nécessaire en formation de bien distinguer obligation de moyens et obligation de résultats, en lien avec les premières propositions faites par Philippe Merieau.

- ✓ *La sixième exigence de la révolution copernicienne en pédagogie consiste à inscrire au cœur de toute activité éducative, et non point comme c'est trop souvent le cas, à son terme, la question de l'autonomie du sujet. C'est tout au long de l'éducation que de l'autonomie se gagne, chaque fois qu'une personne s'approprie un savoir, qu'elle le fait sien, le réutilise seule et le réinvestit ailleurs*

Cette exigence, soulève la question de l'évaluation en ETP visant à identifier où en est la personne dans le développement de compétences nouvelles ou de leur pérennisation. L'évaluation relève en ETP d'une pensée systémique et place le patient au centre du dispositif d'évaluation (J. F. d'Ivernois & Gagnayre, 2007).

- ✓ *La septième exigence de la révolution copernicienne en pédagogie consiste à assumer l'insoutenable légèreté de la pédagogie. Parce que l'homme y reconnaît son impouvoir sur l'autre, parce que toute rencontre éducative est irréductiblement singulière, parce que la pédagogie n'agit que sur les conditions qui permettent à celui qu'il éduque d'agir lui-même, il ne peut construire un système qui lui permettrait d'enclaver son activité.*

Cette septième exigence renvoie aux tensions qui sont observées chez certains professionnels pratiquant l'ETP et qui résultent du décalage perçu entre la réalité des pratiques d'éducation thérapeutique et les représentations qu'ils en ont (Le Rhun et al., 2013), lorsque ces représentations sont celles, simplifiées, du bien faire, de la bonne méthode, comme seule possibilité pour le patient, indépendamment de sa vie et de sa maladie. Dans ce cas, plusieurs tensions sont à l'œuvre. *Des tensions dialogiques* qui exprime les difficultés des professionnels en ETP lorsque les objectifs d'amélioration de la qualité de vie entrent en conflit avec les objectifs de la santé physique (« *Plus on va être à l'écoute et centré sur les besoins des patients, et plus on risque de ne plus faire ce qu'on devrait faire en terme biomédical...* » (Le Rhun et al., 2013). Ce type de tension est de deux ordres ; la première est liée à la discordance d'objectifs entre professionnels lorsque par exemple, l'infirmier-e doit faire avec les objectifs du médecin et avec une demande différente ou particulière du patient. La seconde est liée à des priorités et un intérêt différent pour l'ETP dans une même équipe.

*Des tensions cognitives* liées à la confrontation de « savoirs contradictoires » en lien avec la crainte de leur nouveau rôle notamment, lorsqu'il s'agissait des nouvelles pratiques intégrant le questionnement du vécu du patient. Ou encore des tensions interpersonnelles en lien avec des

représentations différentes sur la légitimité des intervenants en ETP, comme par exemple l'intégration de patients experts ou d'associations de patients aux séances d'ETP.

*Des tensions d'impuissance* d'action en lien avec des difficultés ou l'incapacité de transformer ses pratiques ou le contexte d'exercice, pour les faire correspondre à son idéal d'ETP. Un faible sentiment d'auto-efficacité a été retrouvé dans trois domaines de pratique de l'ETP :

- Lors de la prise en compte du vécu, des émotions et des difficultés des patients, avec la crainte d'être débordés dans leurs propres émotions et de ne pas être en mesure d'apporter de solutions au patient. Cela correspond à la crainte de se mettre en difficulté, à la fois soi-même, et le patient.
- Lors de la personnalisation du programme, les professionnels expriment la crainte de ne pas être capables de se décentrer de leurs objectifs de soignants, pour s'accorder sur des objectifs ajustés au patient.
- Lors de l'évaluation et du renforcement des compétences des patients, les soignants se questionnent sur la pertinence de leurs interventions ciblées sur les connaissances, et pas assez sur le transfert de celles-ci.

Par analogie, dans le domaine de l'éducation à la santé, certains auteurs ont montré la nécessité pour le professionnel « éducateur » de faire appel à d'autres modèles théoriques que ceux exclusivement centrés sur les changements de comportement, même si ces changements sont requis pour le maintien de la personne en santé. Car la particularité de cette relation éducative dans le champ de la santé *rejoint la personne humaine dans ce qu'elle a de plus intime*. Aussi et compte tenu du fait que les professionnels n'ont pas la maîtrise du développement futur des personnes qu'elles éduquent, il paraît indispensable d'interroger ce qui fonde les pratiques éducatives à travers différents modèles et théories qui les fondent et de prendre en compte les travaux de recherche dans ce domaine. Inscrire les pratiques éducatives en santé dans une perspective de la formation de praticiens réflexifs signifie de développer des savoirs et des savoir-faire, et de comprendre ce qui fondent ces modèles à travers leur dimension épistémologique (Schön, 1994). Cette prise de recul sur les modèles éducatifs à l'œuvre, avec la prise en compte de la dimension éthique est au cœur de la culture commune des acteurs de l'éducation dans le champ de la santé (Jourdan & Berger, 2005). Car le choix et la compréhension des cadres théoriques, légitiment les pratiques et fondent l'expertise professionnelle. C'est à cette seule condition que le professionnel « éducateur dans le champs de la santé, *pourra par un retour réflexif sur sa pratique se dégager du « comment faire ? » pour aborder les interrogations plus fondamentales d'ordre éthique et politique, celles du sens en références aux exigences sociales et aux valeurs* (Berger & Jourdan, 2005).

## 1.6 L'ETP à l'ombre de la pensée d'Ivan Illich

Enfin, nous terminerons le chapitre sur les différents modèles qui sous-tendent l'ETP en évoquant Ivan Illich, médecin, philosophe, penseur de l'écologie politique et figure de proue de la critique de la société industrielle, en tant que système de production et de consommation. Souvent qualifié de contestataire radical, Ivan Illich a développé, en son temps, une pensée visionnaire, prophétique, concernant le monde à venir, en interrogeant les fondements et les effets des institutions qui régissent la vie sociale (Lefève et al., 2016, p. 170). Ses critiques ont concerné notamment les institutions de la santé (Illich & Dupuy, 1975) et de l'école (Illich, 2003), à travers le fait que plus les moyens mis en œuvre dans une société sont importants, plus on s'éloigne du résultat recherché au lieu de s'en rapprocher. Les institutions deviennent alors contreproductives à mesure qu'elles se développent et dépassent un seuil où elles deviennent dysfonctionnelles, nuisant aux objets et/ou aux personnes qu'elles étaient censées servir. Ce qui est au cœur du dysfonctionnement est le moment où une institution se substitue aux individus, prétend agir à leur place et pour leur bien, en devenant aliénante et contreproductive. Ainsi, la médecine par la multiplication des actes supposés combattre la maladie, finit par nuire à la santé lorsqu'elle aboutit aux sur-diagnostics et aux sur traitements, lorsqu'elle étend son champ en dehors de son rôle initial et vise à régimenter tous les segments de la vie. Pour Illich c'est bien l'emballlement d'un système, son surdéveloppement, sa surconsommation et son autonomisation de son objectif initial, qui fait que son objet se retourne contre la société et contre les personnes qu'il était censé servir.

Dans *Némésis médicale*, Illich démontre qu'au-delà d'un certain seuil d'intervention, la médecine à travers le pouvoir qu'elle donne aux médecins, dépossède les personnes de leur corps, de leur capacité à se soigner par eux-mêmes, ou encore de la décision de naître ou de mourir chez soi. Autrement dit, la médecine dépossède l'homme de sa santé. Illich décrit plus précisément cette expropriation de la santé à travers trois niveaux de iatrogénèse :

- La iatrogénèse clinique définie par des coûts de santé de plus en plus élevés, aux rendements décroissants avec une médecine impuissante à augmenter l'espérance de vie au regard de ces dépenses, des actes médicaux et de prévention qui engendrent d'autres maladies.
- La iatrogénie sociale liée à la perte de la capacité personnelle à s'adapter à son environnement et de refuser des environnements intolérables, à travers une invasion pharmaceutique, telle que constatée par Dupuy et Karsenty (Dupuy & Karsenty, 1977) et une médicalisation à outrance.

- La iatrogénie structurelle qui traduit un mythe : celui qu'il est possible de supprimer la douleur, le handicap et reculer indéfiniment la mort en développant sans limite, le système médical et qui empêche toute capacité autonome aux hommes de faire face à la douleur, à l'infirmité et à la mort, en leur donnant un sens. Ainsi la maladie et la mort se retrouvent exclues du champ social par le secteur biomédical.

Ainsi en questionnant le maintien de l'autonomie individuelle dans une société polarisée par la recherche de la productivité, Illich invite les populations à reprendre la responsabilité de leur représentation de l'avenir, et sans doute aussi à réinterroger le rapport au risque et à la catastrophe (Clerc, 2010, p. 117).

Dans *Une société sans école*, Ivan Illich fait la démonstration d'une école, qui, dans sa forme scolaire obligatoire, crée l'illusion que l'enseignement serait l'essentiel de l'éducation dont une personne aurait besoin. Car pour lui, même si l'acquisition de certains types de connaissances est nécessaire, le savoir véritable des personnes reste expérientiel et provient de ce qu'elles ont souhaité apprendre de manière consciente. Pour Illich, l'idéologie scolaire avec son caractère obligatoire traduit la négation de toute responsabilité individuelle en éducation, et amènerait les êtres humains à un « suicide intellectuel » en renonçant à leur croissance propre. Illich prône alors un système de remplacement orienté par la formation permanente de l'individu « par lui-même » et pour l'accès à l'éducation à n'importe quel moment de la vie. Ce système devrait permettre à ceux qui le souhaitent, de partager des connaissances spécialisées avec des personnes dans cette attente et de permettre cette rencontre-là. Il parle de création tout au long de la vie, de « possibilités d'éducation volontaire », à chaque fois qu'un individu en aurait besoin.

Il propose notamment la mise en place d'un service d'échange de savoir-faire dispensé par des professeurs de savoir-faire, et qui ne seraient pas reconnus sur leur simple diplôme mais bien pour des compétences dans leur domaine d'exercice. Il évoque également un système d'appariement des pairs de manière à ne plus être entièrement dépendants de la société scolarisée, à travers les seuls jugements des éducateurs et de pouvoir faire appel à d'autres personnes, ayant des compétences et un savoir-faire dans un domaine précis.

La pensée d'Illich prônait une « révolution éducative » susceptible d'obliger les institutions sociales à devenir éducatives, c'est-à-dire de donner l'accès à tous, à l'éducation permanente.

Nous pouvons donc faire le lien avec les valeurs éducatives émancipatrices fortes de l'ETP basées sur l'empouvoirement comme moyen pour l'individu d'assurer un plus grand contrôle sur sa propre santé afin de l'améliorer dans le sens qu'il souhaite, et la pensée d'Ivan Illich qui,

en critiquant non pas la science médicale mais l'industrie biomédicale, nous alertait sur le risque d'expropriation de la santé des individus par sur-prescription d'actes et de soin.

Par sa critique de la forme scolaire obligatoire, Illich montrait le chemin d'une éducation permanente, adaptée au fil des besoins de l'individu, s'appuyant non seulement sur les savoirs mais sur l'expérience, allant dans le sens de la reconnaissance du savoir expérientiel des personnes atteintes de maladie chronique et de leur participation au système de santé. La bascule de l'ETP quittant son modèle initial d'observance pour évoluer vers l'alliance thérapeutique et l'empouvoirement du patient, peut être analysée comme une réponse à la double critique illichienne entraînant, dans le même temps, une profonde révolution du modèle d'éducateurs en santé vers un modèle égalitaire et centré sur les personnes.



## 1.7 Synthèse du chapitre 1

L'ensemble des modèles décrits dans ce chapitre, par leurs principes, sont des fondamentaux pour l'ETP. Ils ont probablement, également, contribué à préparer son terrain, à son développement et sont à la base de beaucoup des constructions théoriques en ETP.

La théorie sociocognitive de Bandura, par la prise en compte des facteurs comportement / personne / environnement, permet d'envisager la prise en charge des maladies chroniques à travers ces interactions réciproques et non plus sous le seul angle du problème (symptôme - syndrome) que l'on associe à une réponse (principalement sous forme de traitement médicamenteux). Cette théorie permet d'appréhender l'ETP sous l'angle de la complexité et traduit l'intérêt d'une approche globale centrée sur la personne dans la prise en charge des maladies chroniques.

Comme nous le présentons dans la figure 2, les fondements sociocognitifs de l'ETP sont complétés par d'autres approches : concepts de sentiment d'efficacité personnelle, de Zone Proximale de Développement de Vygotsky, l'approche motivationnelle, les différents principes pédagogiques cités par Meirieu, ainsi que la pensée visionnaire d'Illich. Ces approches véhiculent tour à tour les principes d'accompagnement, de codécision, de progression dans les apprentissages, de responsabilité, de pouvoir d'agir (empouvoirement), de liberté individuelle, de projet de vie ou encore d'autonomie et de reconnaissance des savoirs expérientiels.

Ces concepts sont d'autant plus importants pour notre cadre d'analyse qu'ils participent au passage d'un modèle prescriptif à un modèle adaptatif nécessaire à la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques, avec une visée d'empouvoirement.

La figure 2 reprend donc ces différents concepts et leurs liens avec l'ETP. Les concepts sont présentés en noir et les apports qu'ils font à l'ETP sont en rouge.

**POUR UN PASSAGE D'UN MODELE PRESCRIPTIF A UN MODELE ADAPTATIF**



Figure 2 – Proposition de cadre théorique de passage d'un modèle prescriptif à un modèle adaptatif dans le champ des maladies chroniques

## CHAPITRE 2. PASSAGE D'UN MODELE PATERNALISTE A UN MODELE EGALITAIRE : ELEMENTS LIES A LA RELATION SOIGNANTS SOIGNES

Nous allons voir dans ce chapitre les éléments qui depuis plusieurs décennies ont fait que nous sommes passés d'un modèle paternaliste à un modèle plus égalitaire dans les soins et qui a modifié profondément la relation entre le professionnel de santé et la personne malade.

### 2.1 Le statut dual de la médecine chez Canguilhem

Georges Canguilhem, philosophe et médecin, développe à partir des années 1940 ses recherches sur le sens et la nature de la normalité en médecine et en biologie.

Pour Canguilhem, être malade ou se sentir malade n'est pas se sentir anormal, c'est-à-dire écarté de la norme, car l'atteinte à sa santé se caractérise par une nouvelle configuration de son organisme nécessitant une adaptation à son environnement. Ce qui conduit le patient à élaborer de nouvelles normes en santé, lui permettant de restaurer une certaine autonomie de son organisme (Canguilhem, 2013; Lefève, 2014).

Canguilhem définit la médecine comme *une science appliquée ou une somme évolutive de sciences appliquées*, c'est-à-dire en tant que dualité de l'art et de la science, refusant ainsi de la réduire à *l'art de soigner* (Canguilhem, 1988). Pour lui, l'activité médicale est définie selon deux pôles que sont la lutte contre la maladie, qui requiert de mettre entre parenthèses la subjectivité du malade, et la prise en charge du malade qui demande au médecin de *changer de registre* afin de prendre en compte cette subjectivité (Canguilhem, 1990). Pour Canguilhem, ne pas considérer le patient comme un *sujet psychique, conscient et doté d'un inconscient, sentant, désirant, pensant, voulant et s'exprimant* conduit en plus de la blessure morale, au risque d'erreur diagnostic et thérapeutique. Il définit donc l'acte médical à travers une relation singulière, ayant pour objectif de soulager un patient *unique et indécomposable*, au cours duquel le médecin devra faire appel à ses connaissances scientifiques pour les appliquer à la singularité de son patient. Pour Canguilhem, connaissance clinique du patient et compréhension de son expérience sont donc indissociables. La médecine, en visant la restauration ou l'instauration d'une normativité du malade, repose ainsi sur cette reconnaissance expérientielle du patient, de sa subjectivité, mais aussi du sens et de la valeur que le patient donne à ce qu'il vit, à travers son histoire personnelle et son environnement social. Il s'agit de ne pas dissocier les normes de vie du patient, de la compréhension de son expérience de malade pour que le médecin puisse identifier comment le malade interprète sa maladie et son existence. Canguilhem démontre ainsi l'ambivalence de la clinique entre une posture de clinicien construite sur des connaissances

anatomiques et cliniques objectives, et une posture d'écoute, visant la rencontre avec le patient dans toutes ses dimensions subjectives, pour le comprendre. Par son attitude d'écoute compréhensive, le médecin rompt ainsi avec une certaine attitude scientifique qui ferait de lui le seul expert de la maladie, en reconnaissant le patient comme expert d'expérience. Cette relation particulière, soignant-soigné, dont découlera l'alliance thérapeutique, contribue ainsi à la reconnaissance réciproque des sujets. Elle repose sur le respect des choix et de la liberté du patient, notamment en matière de thérapeutique, dont l'objectif vise la restauration ou l'instauration de normes de vie que le patient éprouvera et évaluera pour et par lui-même comme adéquates. Les relations de soin étant susceptibles d'être le lieu de conflits de valeurs entre soignants et soignés, notamment à travers la mise en danger de leur vie et de leur santé par les patients, Canguilhem positionne la relation médicale comme un échange argumentatif, où les compétences du médecin, ses valeurs et principes sont reconnus et pris en compte mais où priment ceux du patient. *Le soin consiste alors à accompagner et soutenir, à travers un processus de relation et de délibération partagée, une autonomisation individuelle qui est toujours en devenir* (Lefève, 2014).

Canguilhem, à travers sa philosophie de la médecine, a posé les bases du soin articulé autour de l'accompagnement et de l'individuation.

Pratiquer la médecine, c'est ainsi consacrer une large part à l'accompagnement du patient vers cette quête de nouvelles normes en santé. C'est évoluer entre objectivation scientifique de la maladie et appropriation subjective du patient, par des logiques de savoirs, savoir-faire et savoir-être, dans le respect de la singularité du patient.

Le concept d'auto normativité, dans la logique de Canguilhem, est ainsi décrit comme « potentialité intérieure » de tout patient à déterminer ses propres normes de santé, à travers l'expérience de la maladie (Barrier, 2012). Car par ses conséquences, la maladie chronique donne lieu à une recomposition identitaire de la personne malade (Bury, 1982). L'éducation thérapeutique, en tant que soin permettant au patient de s'adapter à l'imprévisibilité de la maladie (Mol, 2009), sollicite et accompagne cette auto normativité à travers la rencontre pédagogique réciproque qu'elle instaure entre le professionnel de santé et le patient.

## 2.2 Les apports de la Philosophie du soin

Dans la ligne de Canguilhem, *La philosophie du soin défend la prise en compte de la subjectivité et de l'individualité du patient avec une attention portée à la singularité de celui-ci* à travers l'écoute et l'attention donnée à son expérience (Lefève, 2014). Elle s'inscrit dans les

transformations sociales et philosophiques de ces dernières années avec l'avènement de l'autonomie des patients, la reconnaissance de leurs droits avec le développement de l'éthique médicale et du care.

La maladie de la santé, qui s'inscrit dans une biographie et en perturbe la continuité, est une crise qui menace l'équilibre psychophysique de la personne et qui lui impose de transformer son cadre de vie et de s'adapter à sa nouvelle condition (Benaroyo et al., 2010, p. 26; von Weizsäcker, 1951). En cela, il ne peut y avoir de relation de soin sans la prise en compte du patient en tant que sujet.

La médecine de la santé s'est organisée autour de politiques de santé publique à travers les outils de prévention et de dépistage. Elle sollicite l'autonomie individuelle de l'individu qui va être éduqué, responsabilisé à la surveillance de son corps, à l'adoption de comportements favorables à la santé et à la gestion de la maladie le cas échéant. L'autonomie peut alors être vue sous l'angle de l'injonction à l'adoption de normes de vie et de comportements favorables à la santé, à l'intériorisation de normes de santé socialement admises, ou encore à *l'homogénéisation des genres de vie*. Ainsi plusieurs notions de soin peuvent ainsi se superposer, allant de celle qui consiste à soulager la souffrance d'une personne à celles qui vont amener la personne à être un patient responsable et un usager efficace du système de santé. La pratique du soin a ainsi toujours une finalité individuelle et collective et pour laquelle, d'un point de vue philosophique, on distinguera *l'individualisation des soins* visant la réadaptation sociale du sujet, du *soin de l'individuation* (Simondon, 2005), qui aura pour objet la restauration de la normativité ou la puissance d'agir du sujet. L'individualisation des soins tend à demander au patient, sans que soit portée attention aux inégalités sociales, économiques et culturelles susceptibles de le rendre vulnérable, de reprendre une vie *normalisée et si possible économiquement productive*. Le soin de l'individuation cherche à accompagner le patient pour qu'il retrouve et *assume sa part d'activité et d'autonomie qui lui est propre*. Le soin pris sous l'angle de l'individuation, permettrait non seulement la transformation de soi mais aussi la transformation de la société à travers l'intégration de l'expérience de la maladie et des personnes vulnérables.

L'ETP dans une perspective de soin et dans un objectif idéal d'empouvoirement, intègre ce concept d'individuation

### 2.3 La participation des patients

Les années 80 vont produire un changement important de modèle de référence pour ce qui concerne les associations de patients, au cours duquel nous allons assister au passage d'un modèle où les malades et leurs familles délèguent la défense de leurs intérêts aux spécialistes de leur domaine médical de référence, à un modèle où leur participation est active, en matière de définition de modalités de prise en charge et de construction des connaissances biomédicales les concernant. Cette évolution s'est faite selon 3 dynamiques, la dynamique des exclus, la dynamique des minorités et la dynamique des victimes. Ces dynamiques sont liées aux transformations contemporaines de la médecine et à l'histoire de chacune des pathologies et des thérapeutiques s'y rapportant (Barbot & Fillion, 2007). La dynamique des exclus renvoie à certaines maladies rares initialement délaissées par le corps médical et l'industrie pharmaceutique. L'Association Française contre les Myopathies (AFM) va ainsi contribuer à la recherche clinique et biologique dans le domaine des maladies neuro musculaires. Cet exemple met en évidence la capacité participative des malades et de leur famille à la production de connaissances et la capacité de tous, malades, familles, cliniciens et chercheurs à collaborer selon un modèle d'apprentissage mutuel (Rabeharisoa, 2003; Rabeharisoa & Callon, 1998). La dynamique des minorités concerne des populations ou bien certaines pathologies stigmatisées pour lesquelles il va y avoir un travail de réalisation de leur expertise propre. C'est ainsi que l'apparition du virus du SIDA va constituer un tournant dans l'engagement des patients à travers la constitution de mouvements communautaires visant l'entraide, l'empouvoirement et la reconnaissance de spécificités identitaires (Barbot, 2001, 2002; S. Epstein, 1995; Prestel, 2004). Dans un premier temps, ces associations ont eu pour objectifs la défense des intérêts des malades et le relais de leur parole, tout en valorisant l'image de patient informé, actif dans sa recherche d'informations sur les traitements et d'acteur de ses choix thérapeutiques. Elles vont aussi s'impliquer dans l'amélioration des conditions d'hospitalisation, ce qui explique qu'à partir des années 90, les associations se fédèrent et s'engagent dans le champ de l'expérimentation thérapeutique pour l'amélioration des conditions de réalisation des essais et l'accès aux nouvelles molécules. Ces associations vont montrer leurs capacités à s'informer des dernières molécules testées en France et à l'étranger, à négocier avec l'Agence du médicament et les laboratoires pharmaceutiques pour parvenir à influencer sur la disponibilité des médicaments (Barbot, 2002). Elles vont aussi promouvoir une recherche biomédicale qui soit axée sur les besoins des patients et moins liée aux intérêts financiers de l'industrie pharmaceutique. Ici se trouve l'un des grands mécanismes en faveur de l'indépendance des professions médicales, de

leur industrie et de dénonciation de conflits d'intérêts, jusqu'ici ne posant aucun problème dans la sphère publique.

Enfin, la troisième dynamique à l'œuvre dans l'évolution de la place des associations de patients en médecine, est celle des victimes qui a joué un rôle particulier dans la reconfiguration des formes d'engagements associatifs. Cette dynamique est liée aux préjudices graves qu'ont pu subir certains patients en matière de thérapeutiques et de leur reconnaissance, qu'elle soit matérielle, psychologique ou judiciaire. Cette dynamique est née, dans les années 90 de l'affaire du sang contaminé et de celle de l'hormone de croissance, deux cas de contamination iatrogène de patients à la suite de traitement. Dans un premier temps, l'Association Française des Hémophiles et l'Association des parents d'enfants atteints d'insuffisance en hormone de croissance (GRANDIR à partir de 1990) qui avaient développé, depuis des décennies parfois, un système de collaboration solidaire de confiance mutuelle avec le corps médical, tentera de dédramatiser et de protéger des patients contaminés par une maladie aux représentations et à l'acceptabilité sociale complexe. On assiste alors à une sorte de paternalisme associatif, cherchant à dénouer les conflits en interne. Au début des années 90, ce système de collaboration solidaire va cependant être remis en question, notamment à cause des liens entre les associations et les institutions à but non lucratif relevant de l'intérêt public chargées de la collecte et de la distribution des traitements contaminants. Il s'agit du Centre National de Transfusion Sanguine (CNTS) et France Hypophyse. Le travail judiciaire mettra en lumière les dimensions marchandes des institutions chargées des traitements, et les rapports entre malades, familles et l'univers médical vont être réévalués. On découvre alors que le CNTS, pour des raisons économiques (mais aussi faute d'avoir obtenu de l'Etat, sa tutelle, une augmentation du prix de ses produits), a choisi de distribuer des produits contaminés et l'AFH devra démentir une déclaration des pouvoirs publics et du CNTS, selon laquelle cette distribution avait été réalisée avec son accord. L'AFH va alors s'engager dans une procédure pénale, rejoint par l'Association GRANDIR quelques années plus tard. Cette procédure donnera lieu à la mise en place d'un fond d'indemnisation.

Des remaniements importants au sein des deux associations vont entraîner le départ volontaire des professionnels médicaux les plus mis en cause par la procédure judiciaire. Mais l'AFH, sans faillir à son travail d'engagement dans une procédure pénale va s'engager dans un travail de fond de *recomposition de ses relations avec l'univers médical dans lequel la confiance à priori dans le bienfait des innovations thérapeutiques n'est plus de mise* (Barbot & Fillion, 2007, p. 237). L'AFH va ainsi passer d'un positionnement en faveur de la promotion de l'innovation thérapeutique, à un positionnement en faveur d'une balance bénéfice-risque. Aux traitements

et aux savoirs scientifiques nouveaux sont attachées les notions de choix qui ne sont plus délégués aux seules autorités médicales. Pour l'AFH, il s'agit de « mieux équiper le patient » et en 2005, elle obtiendra que les patients hémophiles ayant reçu un lot de sang contaminé par la Maladie de Creutzfeld-Jakob soit tenus informés de leur situation, alors que le conseil consultatif national d'éthique s'y opposait, pour que l'ensemble des personnes ayant reçues des produits sanguins ne restent pas dans l'ignorance de leur statut de contamination potentielle. L'AFH va ainsi s'inscrire dans une politique de précaution, non seulement pour les patients hémophiles, mais aussi vis-à-vis de la population générale, pour laquelle elle se veut « sentinelle ».

A travers leur engagement dans la diffusion des connaissances scientifiques ou la recherche, et un positionnement fort en faveur d'une politique de précaution en santé, ces associations du champ du VIH-SIDA, de l'AFM et de l'AFH, montrent le travail de fond réalisé en matière de transformation des formes d'engagement des associations dans le domaine de la santé. Cette transformation a été rendue possible grâce à leur capacité à interroger, dans un moment douloureux de leurs histoires, *le mode de distribution des pouvoirs et des compétences entre les différents acteurs engagés autour d'une pathologie* (Barbot & Fillion, 2007).

Avec elles, d'autres associations de patients s'inscrivent dans ce mouvement de partage des pouvoirs et des compétences, même si chacune d'elles conserve ses formes d'engagements propres. Il y a bien une révolution profonde de la place des patients et de leurs associations, préparée par les critiques du modèle biomédical traditionnel hérité de l'expansion des savoirs au XIX<sup>ème</sup> siècle, et accéléré par des crises que ce modèle traditionnel n'a pas su voir venir, voire a amplifié.

Cet engagement associatif des patients, intervient à différents niveaux dans le système de soins de santé, depuis l'environnement de soins directs jusqu'à leur intégration dans les gouvernances en santé et l'élaboration des politiques de santé (Carman et al., 2013; Richards et al., 2013).

Il suscite une attention croissante de la part d'un grand nombre de disciplines académiques impliquées dans les soins de santé, avec une part importante en médecine et en soins infirmiers. Au niveau international, cette implication comme facteur clé permettant d'améliorer la prestation et la qualité des services de santé, est largement documentée et montre également le caractère polysémique du partenariat pour désigner la contribution des patients à ses soins et aux services de santé, ainsi qu'une grande diversité dans sa mise en œuvre (Barello et al., 2012; Bousquet & Ghadi, 2017; Menichetti et al., 2016; Pétré et al., 2020).

Sollicité pour être son propre soignant et participer à ses soins (Barry & Edgman-Levitan, 2012; Conway et al., 2006; R. M. Epstein & Street, 2011), sa connaissance expérientielle de la maladie



contribue à l'amélioration des services (Karazivan et al., 2015). Une part importante de cette participation est cependant consacrée à l'amélioration de la Qualité et à la sécurité des soins (Malloggi et al., 2020).

Néanmoins, sa participation semble moindre dans le champ de la recherche scientifique (Domecq et al., 2014; Elberse et al., 2010; Forsythe et al., 2014; Hoddinott et al., 2018; Sacristan et al., 2016; Waite et al., 2019), bien qu'elle se développe en formation initiale (Flora, 2013a, 2013b; Flora et al., 2020; Gross & Gagnayre, 2017; Jha et al., 2009; Vanier et al., 2014). La participation des associations au système de santé est aujourd'hui plurielle et recouvre deux réalités entretenant des relations multiples : l'expérience expérientielle liée à la confrontation quotidienne à leur pathologie et aux problèmes qu'elle engendre, et l'expérience médico-scientifique dont on a décrit plus haut, à travers les actions des associations telle que l'AFM, les associations en lien avec le VIH-SIDA et l'AFH.

La participation des patients s'inscrit désormais dans un véritable partenariat dont les attributs et modalités font l'objet de nombreuses publications (Jouet, 2013; Jouet et al., 2014, 2019). En ETP, elle génère un certain nombre de recherches qui interrogent ses modalités de mise en œuvre tout comme ses ambiguïtés (Ayav et al., 2013; Aycaguer et al., 2017; Barrier, 2016; Chouleur et al., 2015; Flora, 2015, 2017).

#### 2.4 Démocratie sanitaire

Les Etats Généraux de la santé dont l'objectif était de donner la parole aux usagers du système de soins, personnes malades ou simples citoyens, ont permis de sortir du débat de la confrontation d'experts pour tester d'autres méthodes participatives sur les questions de santé afin de répondre au besoin de débat et de communication des citoyens dans ce champ (Brücker & Caniard, 1999). Le rapport écrit qui suivra, servira de support aux lois relatives aux droits des patients.

Dans ce mouvement participatif, la démocratie sanitaire, dans son acception large, traduit la participation citoyenne aux politiques de santé. Autrement dit, elle va au-delà de la relation médecin-malade et renvoie à l'intervention des associations de patients et d'usagers dans l'élaboration, la définition et la mise en œuvre des politiques et des programmes de santé. Elle est la traduction, dans notre contexte français, d'une redistribution des pouvoirs au sein du système de santé (Tabuteau, 2014).

Depuis une vingtaine d'années, ce concept de démocratie sanitaire s'exprime notamment à travers les droits individuels des patients (accès à l'information, accès au dossier médical) (Loi

n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, 2004) et des droits collectifs (représentation des usagers et usagères dans les instances hospitalières et de santé publique) (Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002) création de conseils territoriaux de santé, mise en place d'une représentation des usagers et des usagères dans les instances de gouvernance des agences sanitaires nationales mais aussi la création d'une union nationale des associations agréées d'usagers et d'usagères du système de santé (France Assos Santé) (Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, 2016).

Le point d'orgue de cette évolution est la création de la confédération nationale de santé et de l'autonomie, appuyée sur des conférences régionales de santé, aboutissant notamment en 2015 à l'adoption d'une charte de la personne dans son parcours personnalisé de santé et des professionnels l'accompagnant (CNS, 2016) – Annexe 1.

Malgré une volonté affichée de participation « patiente », les usagers peinent encore à se faire entendre et le processus de démocratisation sanitaire montre des limites dans sa mise en place, *ce qui contribue au sentiment d'une déconnection entre les principes des politiques publiques et la réalité* (Chassang & Gautier, 2019, p. 56). Dans son avis rendu en date de juin 2019, Le Conseil Economique Social et Environnemental (CESE) (Chassang & Gautier, 2019) fait de l'autonomie et de la participation des personnes, un des trois axes de leurs préconisations pour la prise en charge des maladies chroniques (axe 3 - Vivre avec la maladie chronique : autonomie et participation). A ce titre, le CESE préconise *de construire la prise en charge médicale, médico-sociale et sociale en partant des besoins des patients et non pas sur la base de l'offre disponible, de renforcer la place de l'éducation thérapeutique du patient dans les pratiques des structures sociales et médico-sociales et d'accélérer la co-construction, avec les patients des indicateurs de qualité communs centrés sur les parcours plutôt que sur chaque pathologie, considérée isolément.*

## 2.5 Synthèse du chapitre 2

Il nous a paru intéressant d'interroger à la fois des notions de philosophie de la santé mais aussi des aspects plus historiques, plus récents, qui ont contribué au passage du modèle paternaliste prégnant en médecine jusque dans les années 80 à un passage plus « égalitaire ».

L'approche philosophique de la santé par Canguilhem montre le chemin d'un accompagnement de la personne malade qui, en tenant compte de sa singularité, va permettre le développement d'une alliance thérapeutique entre le professionnel de santé et le patient, et à ce dernier, de retrouver de nouvelles normes en santé.

Le principe de démocratie sanitaire ainsi que le partenariat développé ces dernières années avec les associations de patients traduisent la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, de leur légitimité à participer aux décisions de santé les concernant ou aux politiques de santé, dans un objectif d'empouvoirement.

Nous retrouvons dans ce chapitre des champs de développement récents (même si Canguilhem est ancien, son impact en ETP ne l'est pas), comme l'alliance thérapeutique, le partenariat avec les patients, la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, l'accompagnement pour aider le patient à se rééquilibrer et trouver de nouvelles normes en santé, le tout dans un objectif d'empouvoirement.

L'ensemble de ces éléments est en passe d'anémier le modèle paternaliste jusqu'ici prégnant en médecine. L'éducation thérapeutique s'inscrit dans ce nouveau modèle d'égalité des rapports vers une médecine de la personne (Reach, 2017b), et pour laquelle les professionnels sont amenés à se former pour transformer leurs pratiques (J.-F. d'Ivernois & Gagnayre, 2016).

La notion d'égalité peut être discutée dans le sens, où en éducation comme dans la relation de soin, la relation reste dissymétrique entre la personne (malade) et le professionnel (le sachant). Nous assumons néanmoins cette tendance à l'égalisation des rapports, qui n'omet pas l'inégalité fondamentale des savoirs, des vécus et des positions. Nous sommes dans une acception très générale d'une pensée qui donnerait la priorité à l'égalisation des conditions de choix, tenant compte des inégalités de positions entre médecins, professionnels de santé et personnes malades.

La figure 3 reprend les différents éléments et concepts liés à la relation soignant-soigné signant le passage d'un modèle paternaliste à un modèle égalitaire. La figure 3 reprend donc ces différents concepts et leurs liens avec l'ETP. Les concepts sont présentés en noir et les apports qu'ils font à l'ETP sont en rouge.

**POUR UN PASSAGE D'UN MODELE PATERNALISTE A UN MODELE EGALITAIRE :  
ELEMENTS LIES A LA RELATION SOIGNANTS-SOIGNES**

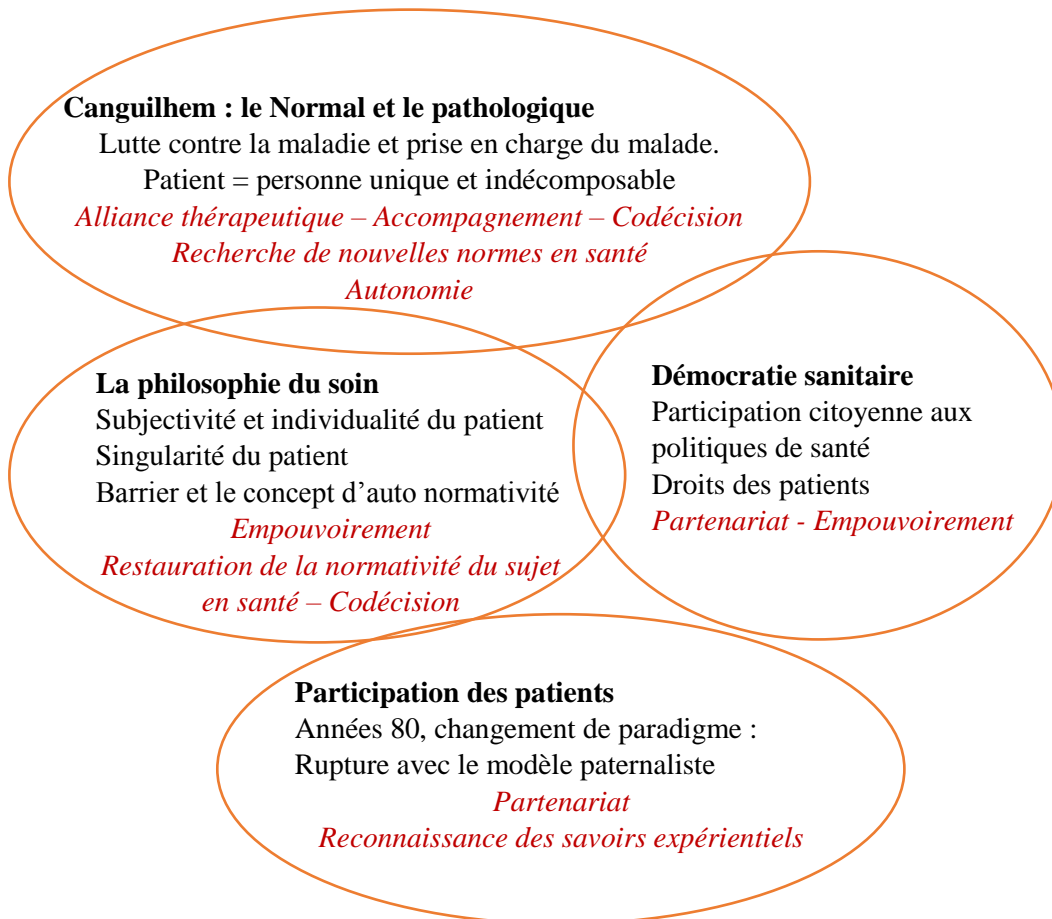


Figure 3 – Eléments liés à la relation « soignant-soigné » ayant favorisé le passage d'un modèle paternaliste à un modèle égalitaire en santé

## CHAPITRE 3. ELEMENTS DU CHANGEMENT SOUS L'ANGLE DE LA SOCIOLOGIE : LES ACTEURS ET ELEMENTS IDENTITAIRES A L'ŒUVRE

### 3.1 Crise et modalités de changement

Nous avons vu que de nombreux changements sont apparus en médecine, notamment à travers les rapports qu'entretiennent la médecine et les usagers du système de soins. Certains parlent de crise de la médecine et notamment de la médecine générale, et dénoncent un *système de santé français, archaïque, patriarcal, centralisé et élitiste qui favorise la compétition et non la coopération entre ses membres* (Winckler, 2009). Une crise qui serait notamment de nature politique et sociale, avec un système de santé national à l'obsessionnelle réduction des coûts, *au lieu de prendre en compte les besoins de la population dans chaque région et de proposer les soins dont cette population a besoin*. Cette crise est également révélatrice d'un système dont l'enseignement est resté trop longtemps et trop majoritairement *techniciste* et pouvant produire des *professionnels techniciens dénués de qualités humaines et d'imagination*. Un enseignement de la médecine ne s'intéressant qu'aux maladies et aux organes, produit souvent des professionnels segmentant les patients et peu enclin à les prendre en compte dans leur totalité, non seulement biologique mais aussi psychologique et sociale (Winckler, 2009). Il est notable que cet enseignement médical « traditionnel dominant » se développait alors même que, dès 1948, l'organisation mondiale de la santé définissait la santé comme issue de trois composantes physique, psychologique et sociale (OMS Europe, 1986). C'est-à-dire la puissance sur les représentations des progrès techniques biomédicaux majeurs survenus dans ces mêmes temps, donnant l'illusion qu'ils seraient capables de répondre à tous les problèmes rencontrés. Jusqu'à ce que leurs rendements décroissants, leurs limites face à ce qui devenait leur principal résultat, la chronicisation de maladie aiguës, les critiques dont ils faisaient l'objet, amènent à la révolution actuelle.

Si certains auteurs révèlent la crise qui secoue notre système de santé actuellement et ces nécessaires changements, d'autres soulignent la naissance d'une autre médecine (Grimaldi et al., 2017), de la personne (Reach, 2017b), qui sans occulter la complexité de toute décision thérapeutique, reste une médecine participative, qui concerne bien une personne dans sa globalité et conduit à un processus partagé de mise en œuvre des thérapeutiques.

L'éducation thérapeutique s'inscrit pleinement dans ce mouvement et participe à un changement de paradigme dans la prise en charge des patients, chez les professionnels de santé en tant que « position de l'esprit du soignant » (Grimaldi, 2011). Ces changements vont, on peut

s'en douter, impacter l'organisation « santé » dans son entièreté et notamment ses acteurs, et parmi eux les professionnels médicaux et paramédicaux.

La prise en compte de l'évolution (ou de la révolution) de l'organisation « santé », en tant qu'organisation complexe ayant en charge les questions de santé, amène à faire le lien sur la question du changement dans toute l'organisation.

Une organisation devrait être capable à la fois de résister aux crises qu'elle rencontre mais aussi de coévolution, c'est-à-dire d'être capable d'intégrer cet évènement nouveau de son environnement, aussi complexe soit-il, pour se restructurer (Rochet et al., 2008). La sociologie des organisations qui étudie comment ses membres, les acteurs, construisent et coordonnent des activités collectives organisées, nous montre toute la difficulté à appréhender les changements dans nos organisations. Elle s'interroge de savoir si le changement provient exclusivement des contraintes extérieures d'une organisation ou bien s'il ne peut intervenir *que lorsque ses acteurs ont transformé leur système de représentations et de relations, ou encore le sens qu'ils donnent à leurs actions* (Bernoux, 2010). Dans les faits, à travers les observations de terrain menées au sein des organisations, la sociologie des organisations nous montre qu'il ne peut exister de loi du changement du fait que celui-ci est toujours le résultat d'une combinaison particulière entre les contraintes externes aux organisations (l'environnement), les institutions et les acteurs (Bernoux, 2010, p. 85).

### 3.2 Les acteurs, l'environnement et l'institution et le sens donné à l'action

#### 3.2.1 Les acteurs et le sens donné à l'action

Les organisations se définissent à travers les acteurs qui les composent et qui vont œuvrer dans un système fait de contraintes. C'est le sens qu'ils donnent à leurs actions qui va expliquer les représentations qu'ils en ont, la hiérarchisation de leur système de valeurs, leurs comportements et certains phénomènes comme le changement. L'acteur, comme ce nom le définit, reste un sujet d'action qui bénéficie toujours d'une part d'autonomie. Ses actions ont un sens, par rapport à son propre projet et à celui des autres personnes de son environnement. L'acteur agit toujours intentionnellement dans un cadre logique, pour le moins à ses yeux. Ce qui signifie, que quelles que soient les contraintes imposées par son environnement, un acteur fait toujours appel à sa liberté, soit pour s'engager dans l'action, soit pour la faire échouer. Ainsi tout changement ne peut avoir lieu sans que les acteurs chargés de les mettre en œuvre, en aient accepté le sens. Autrement dit, lorsqu'un changement est ordonné par un décideur, ce changement ne pourra advenir que s'il est accepté, légitimé et transformé par les acteurs chargés de les mettre en œuvre

(Bernoux, 2010, p. 51). Une organisation qui regroupe des acteurs ayant des actions ou des intérêts communs est par essence une société. Aussi, quelles que soient les raisons de la décision de changer, le changement ne peut être réalisé qu'à travers une transformation des relations aux autres. Car c'est à travers les interactions que vont pouvoir s'élaborer et le sens et les règles que les acteurs vont donner ou poser pour leurs actions. Ces interactions permettent de produire des ajustements destinés à réguler les comportements. Des adaptations dites créatrices vont également permettre aux acteurs de s'écarter des rôles et personnages que leurs institutions leur assignent, tout en maintenant une certaine maîtrise par l'individu ou par le groupe, de son environnement à travers l'appropriation du travail demandé (109). La maîtrise de l'action va non seulement donner un sens au travail, mais également permettre d'en négocier et d'en modifier les conditions. Elle est toujours en lien avec les normes du groupe et cette maîtrise donnera à l'acteur ou au groupe d'acteurs, une certaine reconnaissance sociale, elle-même moteur pour l'implication de l'acteur ou du groupe d'acteurs. Un changement ne pourra donc être acceptable ou accepté que s'il permet ou facilite cette maîtrise par les exécutants. Aussi, est-il important, voire incontournable, d'associer lors d'un projet tous les acteurs qui auront à travailler sur ce changement et ce dès le démarrage du projet. Il introduit une nouvelle manière de faire et nécessite que chacun des protagonistes soit en mesure d'en maîtriser la nouveauté et le sens, pour accepter de se mettre en mouvement. Les comportements d'appropriation de l'action renforcent l'identité du groupe et sont même susceptibles d'appuyer le changement lorsque les acteurs donnent à leurs actions un sens disruptif, les associant à quelque chose de novateur, et d'être pionniers en la matière.

Les acteurs qui cherchent à maîtriser leur environnement en se l'appropriant et se créer ainsi une zone d'autonomie, vont être proactifs pour accepter le changement, voire anticiper d'autres changements possibles et proposer des projets novateurs.

### *3.2.2 L'environnement*

Les contraintes de l'environnement poussent au changement, dont la forme sera liée aux spécificités de l'entreprise. Ces contraintes peuvent être économiques, juridiques, ou encore liées à une innovation nécessaire sur le plan sociétal, sur lesquelles les dirigeants de l'entreprise pourront s'appuyer pour induire des modifications de règles de fonctionnement. Ce changement ne pourra cependant advenir que s'il y a acceptation des règles par les acteurs, à plus forte raison s'il touche à l'identité du groupe d'acteurs et de leurs relations. Mais ces seules contraintes ne pourront expliquer le changement, toute organisation étant un système, jamais fermé sur lui-

même : environnement, institution et acteurs étant en interrelation, tout changement affectant l'un, se répercute sur les autres.

La sociologie des organisations interroge également les « valeurs » comme possible moteur de changement produit par l'environnement. Elle conclut que relier directement le changement des valeurs d'une organisation au changement de valeurs d'une société est difficilement possible, car parler de changement par les valeurs signifierait que des choix soient possibles, indépendamment d'autres contraintes comme celles, économiques ou épidémiologiques. D'autre part, tout groupe humain est animé par des valeurs, et ne pas inscrire le changement dans l'histoire de l'entreprise revient à nier l'identité professionnelle de ses acteurs ainsi que leur investissement affectif pour l'entreprise. Toute évolution dans les métiers d'une entreprise doit donc accompagner les changements de valeurs ou d'identité professionnelle qu'un changement sollicite ou induit.

### 3.2.3 *Les institutions*

Les institutions sont définies *comme un ensemble humain jouant un rôle reconnu dans la société, qui possède une certaine autonomie, qui a une certaine durée, qui est producteur d'un ordre social, de règle et de normes, et donc de valeurs plus ou moins clairement affichées, et dont les membres acceptent de se soumettre à des règles communes* (Bernoux, 2010, p. 134). Toute institution est structurée par des cadres de pensée, en lien avec des catégories d'observation et de perception et des représentations, normatifs, c'est-à-dire qui impose des valeurs et des devoirs, et une symbolique.

La culture d'une institution va jouer un rôle dans les changements qu'elle est amenée à conduire. Cette culture se définit et s'organise en trois niveaux : un cadre de pensée, un système de valeurs et un système de règles. Le culturalisme, qui, en sociologie lie les deux premiers niveaux, définit le système de valeur d'une institution, caractérisé par des valeurs dominantes qui influencent la personnalité des individus. Mais à un niveau « micro » la culture est assimilée à un système de règles qui régit les relations dans des groupes, autrement dit, elle traduit un système d'actions concret régulant les relations. Dans le monde des entreprises, la définition de la culture peut donc prendre un tour intermédiaire. Elle est définie *comme un ensemble de mode d'action et de pensée, inventée par un groupe, pour faire face à ses problèmes et qui a assez bien marché pour être validée, partagée et enseignée* (Bernoux, 2010, p. 174). Elle est enseignée à ses nouveaux membres *comme la manière correcte de penser et d'agir face à ces*



*problèmes* (Schein, 2010). Ces définitions figent la notion de culture dans une chose invariable et héritée et feraient que tout changement soit impossible.

Mais si l'on considère la culture comme un processus en construction et reconstruction permanente et si l'on définit tout changement comme le moment d'une évolution, dans une dynamique de construction, alors la culture en est bien une composante. Aussi, dans tout projet convoquant un changement, il est nécessaire de considérer la culture du groupe ou de l'institution et de prendre appui sur elle pour engager le changement. Il s'agira de conserver les éléments valorisés autrefois et compatibles, avec la nouvelle orientation, de manière à identifier et montrer en *quoi les nouveaux systèmes sont compatibles avec les anciens* (Bernoux, 2010, p. 176).

Toute institution étant elle-même dépendante d'autres institutions plus larges, on ne peut envisager le changement sans prendre en compte, le poids des lois et des réglementations, les structures de gouvernance, les réseaux qu'ils soient locaux ou plus généraux, les effets sociétaux ou encore les idées dominantes. Les facteurs de changement sont donc toujours multiples, interdépendants.

Selon Martin (Martin, 1994), les organisations se transforment et se démocratisent par la participation. Car les formes de participation permettent des apprentissages généraux tels que des capacités à débattre, une meilleure compréhension de l'entreprise et de ses enjeux, mais aussi un apprentissage de type culturel de transformation des normes de relation et des valeurs, permettant une meilleure capacité collective à négocier ou réaliser des projets (Alter, 2012).

### 3.3 Identité au travail

Il n'y a pas d'identité du JE sans identité du NOUS (Elias, 1998). Cette réflexion traduit l'idée générale que l'identité est un processus de construction de sens à partir de multiples relations, plus ou moins fortes et durables. L'identité va se construire au sein d'un groupe auquel l'individu va s'identifier.

Dans la vie professionnelle, l'identité va se construire dans des situations de travail à partir de relations elles-mêmes influencées par des rapports de pouvoirs et les perspectives d'avenir. Autrement dit, c'est en exerçant son métier que l'identité va se créer à travers les normes de relation à ses collègues, subordonnés, égaux ou encore supérieurs hiérarchiques, ainsi que dans la perspective d'un projet professionnel. Ces normes de relation au travail et de projets professionnels qui sont les deux principaux éléments de la vie au travail, vont engendrer des modèles culturels (Bernoux, 2010; Sainsaulieu, 2014).

Le concept d'identité va également permettre de mieux appréhender et comprendre ce qui peut se jouer au sein des entreprises en cas de crises, ou même de licenciements. Car crises et licenciements sont à mettre en lien avec la perte de soi, de ce qui permet d'exister, avec la perte de la reconnaissance sociale que conférait le travail.

La théorie de « l'apprentissage culturel au travail » montre que l'acquisition d'une culture au travail est à la fois la cause et l'effet de l'action en milieu organisé (Sainsaulieu, 2014) et traduit l'intérêt de s'intéresser au système de l'acteur, individuel et collectif et à sa transformation. Il s'agit de s'intéresser à la socialisation secondaire de l'individu et non plus uniquement à la socialisation primaire, c'est-à-dire de normes intériorisées dans le cadre familial, ethnique scolaire ou de classe.

Ainsi l'hétérogénéité des groupes définis par un certain nombre de normes de relations, traduit la variété des positions de travail et des sources d'accès au pouvoir. La première idée sur laquelle Sainsaulieu fonde sa théorie, concerne l'organisation en tant que lieu d'acculturation spécifique. Selon Sainsaulieu, *si des normes de relations nouvelles sont apprises, à la longue dans le travail, c'est probablement parce que l'organisation régleme en profondeur et de multiples façons les possibilités de jeu et la capacité stratégique des acteurs du système social de travail* (Sainsaulieu, 2014, p. 350). Ainsi, deux individus issus de classes sociales différentes peuvent avoir une même culture professionnelle, d'autant plus s'ils occupent des postes semblables durant de nombreuses années. Mais Sainsaulieu va plus loin en démontrant que le type de pouvoir exercé ou subi va finir par produire à la longue une culture spécifique de cette expérience au poids plus grand que la nature même de la tâche exercée, que les règles formelles ou que l'origine sociale.

La seconde idée est liée à la question du sens que les acteurs vont donner à leurs actions et à leur profondeur en tant qu'acteurs, elle-même liée à leurs représentations et valeurs professionnelles. Pour Sainsaulieu le pouvoir est non seulement inégalement réparti mais il est aussi complètement dépendant des représentations de l'action stratégique de l'acteur et de ses capacités à les identifier ou les mobiliser. Certains peuvent se révéler comme de fins acteurs stratégiques infatigables, d'autres comme étant incapables de se mobiliser pour « jouer » et ce, d'autant plus qu'ils ont peu de pouvoir. Sainsaulieu montre ainsi que la mobilisation du pouvoir suppose qu'il soit disponible et que l'acteur soit culturellement prêt à s'en saisir et s'en servir.

### 3.4 Représentations, normes et valeurs dans la culture

La notion de culture doit se définir à travers les concepts de représentations, de normes et de valeurs.

#### *3.4.1 Les représentations*

Les représentations sont une forme de connaissances, socialement élaborées et partagées, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité consensuelle, commune à un ensemble social. Par leur caractère construit, elles vont avoir une fonction pratique orientée vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social et matériel et idéal, orientant ainsi le rapport au monde de l'individu (Jodelet, 2003). Elles donnent une identité à l'individu, le place dans le champ social, oriente ses conduites et lui permet de justifier, légitimer ses actions à l'égard des individus de même groupe social ou d'autres groupes sociaux. (Abric, 2016). Elles induisent des attitudes, des opinions et des comportements propres à des groupes sociaux qui vont pouvoir ainsi développer une identité professionnelle commune (Jodelet, 2003). Leurs contenus s'expriment sous la forme d'informations, de croyances, d'opinions ou encore de valeurs, à travers des attitudes et des normes (Moscovici, 2015). La représentation sociale se structure à partir d'un noyau central qui correspondrait aux éléments organisateurs, stables et non négociables de la représentation. C'est autour de ce noyau central que s'organiseraient des noyaux périphériques instables et négociables jouant le rôle de facilitateur en matière de gestion de la réalité. Les représentations sociales vont jouer un rôle fondamental dans la dynamique des relations sociales et dans les pratiques. Mais on peut également dire que les représentations résultent à la fois du rapport entre les sens d'un individu et son environnement, via un rapport aux normes sociales qui le fondent. Ainsi, au sein d'une même entreprise et en fonction de leurs normes sociales, les individus sont susceptibles de se représenter les choses de manière spécifique ou particulière et chaque groupe peut développer des représentations spécifiques à son expérience.

#### *3.4.2 Les normes sociales*

Les normes sociales peuvent être définies à travers la notion d'un ensemble de règles intériorisées, c'est-à-dire le respect inconscient de contraintes sociales. C'est, par exemple, la notion de « moyenne » de ce qui se fait « généralement », ou encore à travers une notion d'obligation assortie d'un système de sanction en cas de non-respect. Mobiliser la notion de normes pour analyser les relations de travail permet d'illustrer que les rapports entre collègues

sont susceptibles de varier en fonction de la culture du groupe professionnel auquel un individu appartient.

### *3.4.3 Les valeurs*

Les valeurs font référence à des attributs et des perceptions qu'une personne partage avec des membres d'un même groupe social ou culturel. Elles sont susceptibles d'orienter les actions d'un individu ou d'un groupe d'individus en fixant des buts et des idéaux. Elles peuvent être explicites ou implicites, subjectives ou relativement objectives dès lors qu'elles sont partagées socialement.

En sociologie, les valeurs sont appréhendées selon des systèmes relativement disjoints qui constituent des ensembles cohérents de référentiels, de normes etc., dans lesquels l'individu n'est pas impérativement enfermé, puisqu'il reste susceptible de mobiliser plusieurs valeurs en fonction des situations (Boltanski & Thévenot, 1991). Par leur ancrage profond dans des dimensions affectives et éthiques, elles sont associées à la notion d'identité.

### *3.5 L'ETP à la lumière de la sociologie des organisations*

A la lumière des concepts de la sociologie des organisations, nous pouvons penser que l'explosion de la prévalence des maladies chroniques constitue bien la contrainte épidémiologique, comme organisationnelle (puisque remettant en cause le principe d'actes de soins clôturés par la guérison du malade) majeure à laquelle doivent faire face nos institutions de santé et leurs acteurs. L'ETP est un de ces changements nécessaires envisagé et très souvent souhaité, imposant à l'organisation « santé » toute entière de devoir transformer une grande partie de son système de référence. L'institution à travers l'organisation de son financement (ce qui en constitue la colonne dorsale) par la tarification à l'acte, c'est-à-dire le simple enchaînement d'actes uniques ayant un début et une fin, ne semble pas préparée à ce changement nécessaire. L'accompagnement à vie d'une personne dont une des caractéristiques est d'avoir une maladie chronique, et qui, pour autant, devra continuer ses activités économiques et sociales, tout en inscrivant cette caractéristique dans toutes les autres dimensions de sa vie et en fonction des différentes périodes de vie et de maladie, met en échec la façon dont l'organisation « santé » s'est structurée depuis plus d'un demi-siècle.

Les professionnels de santé, en tant qu'acteurs du système sont confrontés à cette contrainte générale qu'est l'afflux de personnes atteintes de maladies chroniques, et qu'elles doivent prendre en charge à la fois pour des problèmes aigües dans le champ de leur maladie mais aussi

dans une dimension de suivi de retour en santé suffisante pour participer à la vie commune. L'identité professionnelle, autrefois basée sur une logique de la prescription curative, (voire libératrice de la maladie), est donc sujette, fortement, à cette contrainte évolutive. Cette évolution se fait dans un contexte d'une triple pression : celle de la nécessaire prise en charge de qualité d'un nombre de plus en plus grand de patients, celle de la demande d'une société toute entière à participer au système de santé et de codécision à ses propres soins de ses individus, et la pression des coûts à un moment où le système est interrogé sur la décroissance de ses rendements.

Les relations que vont entretenir les professionnels de la santé entre eux, au sein d'une même organisation ou plus généralement au sein du système de santé vont être décisives sur ce changement. Ceci est parfaitement illustré en ETP, dont l'organisation est non seulement pluri professionnelle mais dont les actions vont être interdisciplinaires. Pour analyser ces changements, un éclairage sur ce monde professionnel est nécessaire, en distinguant ce qui fonde la profession médicale et le métier d'infirmier du système bureaucratique dans lequel ce dernier est dépendant.

### 3.6 La profession médicale

Jusqu'au XVIII<sup>ème</sup> siècle, la formation en médecine s'adressait avant tout à des gens lettrés qui n'étaient pas nécessairement des praticiens (ce qui était plutôt dévolu aux chirurgiens barbiers), ni des concepteurs de remèdes (tâches dévolues aux apothicaires). A partir de la renaissance, la diffusion de l'écrit, la pratique des autopsies, la fusion des métiers de chirurgiens et de médecins et l'introduction des premiers raisonnements scientifiques, transformeront de plus en plus rapidement la profession médicale qui d'ignorante, devient sachante, puis d'impuissante, devient agissante. A partir du XIX<sup>ème</sup> siècle, les grandes découvertes scientifiques autour des bacilles et des pratiques d'asepsie, vont progressivement faire accéder la médecine au rang de profession consultante (Alter, 2012, p. 71) dont la prescription devient une condition possible de guérison.

Dans les années 70, les travaux d'Elliot Freidson, dont Ivan Illich s'inspirera, vont théoriser la notion de profession à travers l'exemple de la médecine. Si Illich a critiqué la compétence technique démesurée des médecins et par extension l'industrie pharmaceutique, Eliot Freidson va réaliser une critique plus sociale de la médecine. Cette critique a été faite à partir de l'analyse de l'organisation sociale de la pratique de la médecine et de l'autonomie professionnelle dont jouissent les médecins. Pour Freidson, ce qui caractérise une profession c'est de disposer *d'une*

*autonomie reconnue délibérément, qui comprend le droit exclusif de décider qui est autorisé à accomplir le travail et comment celui-ci doit l'être. Tous les métiers luttent en principe pour obtenir de tels droits, et certains arrivent à en faire usage, mais le droit de les exercer en toute légitimité n'est reconnu qu'à la profession* (Freidson, 1984, p. 81, 1984, p. 82). Pour Freidson, c'est le contrôle sur son propre travail et le contrôle par les pairs qui est le fondement du pouvoir et de l'autonomie d'une profession, dont la profession médicale.

Cette autonomie, fondée sur les compétences scientifiques de son champ, a été acquise à partir du XX<sup>ème</sup> siècle au fil d'un cheminement et d'évolutions historiques, et qui a écarté et disqualifié tous les guérisseurs concurrents pour imposer un monopole du diagnostic et du traitement des malades, persuadant ainsi les pouvoirs publics de sa supériorité et répondant de son bon usage vis-à-vis de la société. La capacité d'autorégulation de toute profession se justifie par trois arguments (Alter, 2012, p. 73) :

- *Le haut niveau de compétences détenues par le professionnel et qui interdit à tout profane de porter un jugement sur sa mise en œuvre ; seule une personne initiée est légitime pour juger des actes réalisés.*
- *Le sens moral lié à l'idéal du service suffit à créer une confiance entre les membres de la profession et c'est cette valeur qui agit comme auto contrôle.*
- *L'engagement du corps professionnel à limiter les comportements déviants en les sanctionnant.*

Freidson nous interpelle néanmoins au sujet de faits pas toujours en phase avec une certaine réalité comme l'absence de contrôle, d'auto critique de sa pratique, et il alerte sur le fait que plus l'autonomie est forte, plus le risque de conflits entre les différents champs de la médecine est grand.

Une autre facette primordiale de cette autonomie et qui contribue à en faire une profession dominante est liée au possible et/ou devoir de contrôle sur les métiers paramédicaux. Pour Freidson, quels que soient leurs efforts pour se constituer en profession, les paramédicaux ne deviendront tout au plus que des « préprofessionnels ».

A travers ce qui fonde cette autonomie, Eliot Freidson montre que la profession médicale relève d'une construction sociale qui permet de produire, maintenir et utiliser l'autorité légitime pour maintenir le statut d'une profession. Car pour lui, la maladie relève d'une réalité sociale se superposant à une réalité biologique, c'est-à-dire une réalité créée par la médecine en tant que rôle social. Selon l'analyse de Freidson, la maladie est une déviance (Parsons, 1979) étiquetée par la médecine elle-même, qui est seule habilitée à construire des catégories générales de définition de la maladie et à décider ensuite à travers un diagnostic que telle personne est malade

et que telle autre ne l'est pas. En restaurant la santé des personnes, les médecins contribuent à mettre un terme à cette déviance. Freidson envisage ainsi la pratique médicale non pas comme une pure activité scientifique, mais aussi sous l'angle d'une entreprise morale qui fait de la médecine, comme la justice et le clergé autrefois, une institution de contrôle social, seule légitimée à étiqueter les malades. Ces étiquettes délivrées par les médecins constituent autant de ressources mobilisables dans le champ social pour *produire des catégorisations, interprétations, règles relatives aux maladies qui seront utilisées par des profanes au cours de leurs activités sociales* (Dodier & Darbon, 1985).

Pour la profession médicale consultante, Freidson définit deux pôles d'organisation de la pratique, entre subordination à la clientèle, qui concerne le monde de la médecine générale ou spécialiste en libéral et subordination au monde professionnel, qui concerne les professionnels médicaux hospitaliers. Ces deux pôles sont opposés par la nature du contrôle normatif, c'est-à-dire le contrôle par les « clients » versus, le contrôle par les confrères. Ce qui signifie qu'en libéral, le fait d'agir seul place le médecin en risque de dépendance vis-à-vis du malade, et d'agir selon des pratiques plus éloignées de ses confrères. Freidson pointe en cela le caractère problématique du passage entre les catégories générales de savoir et la singularité des situations auxquelles sont confrontés les médecins. A l'inverse, dans un contexte hospitalier, le médecin qui travaille essentiellement en situation de dépendance vis-à-vis de ses confrères, traitera plutôt les demandes du patient en regard de normes professionnelles. Ainsi l'analyse des pratiques montre une certaine hétérogénéité de pratiques techniques et éthiques chez les cliniciens, en opposition avec l'apparente homogénéité en termes de système « organisé » de la profession et montre ainsi, une certaine dérive en termes d'autonomie professionnelle. Freidson propose donc de remettre au centre le malade pour la définition de ses besoins de santé et de faire de l'usager, un acteur de *régulation de la profession* (Alter, 2012, p. 74).

Néanmoins, une certaine critique du travail de Freidson peut être faite à travers la non prise en compte des représentations professionnelles susceptibles d'agir au-delà des confrontations aux patients et aux confrères. D'autre part, il n'examine pas comment l'autonomie technique peut être régulièrement remise en cause au nom d'impératifs économiques, à travers les pressions en matière de remboursement de certaines activités, ou encore de négociations au sein des hôpitaux avec l'administration hospitalière au sujet de la gestion des outils de technologie médicale.

### 3.7 Interactions et trajectoires

Anselm Strauss considère la profession médicale non pas selon les facteurs de cohésion et de permanence, mais sous l'angle de l'hétérogénéité constitutive qui considère les professions comme le lieu de production de négociations perpétuelles entre divers acteurs. Il analyse ainsi les processus sociaux à l'œuvre dans la maladie chronique sous un angle interactionniste (Baszanger et al., 1992b). Strauss développe le concept de trajectoire (Strauss et al., 1992) qui rend compte de l'organisation du travail mis en œuvre depuis le diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie pour la contrôler. A travers ses observations des obstacles à la rationalisation de production médicale, Strauss va ainsi décrire l'organisation du travail nécessaire devant être mise en place depuis le diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie pour la contrôler. Pour Strauss, cette organisation ne peut être efficiente que si s'instaurent des relations de négociation entre les différents acteurs, dont les patients (Baszanger et al., 1992a). Toute situation de maladie chronique doit être analysée dans toutes les dimensions de la vie sociale du patient et à travers l'ensemble des perturbations que la maladie entraîne dans le champ des activités sociales du patient. Car le processus de normalisation sociale conduit par la mise en œuvre d'un traitement, ne constitue pas un retour à la situation d'avant la maladie, celle-ci restant au cœur des relations sociales entretenues par le patient dans son environnement familial, amical ou professionnel (Baszanger, 1986). De nombreuses recherches à travers l'analyse des trajectoires ont montré l'importance de la spécificité des pathologies, de leurs traitements, des différences liées au genre, aux classes d'âge et à l'appartenance sociale des maladies (Carricaburu & Ménoret, 2012; Goffman, 1974). Néanmoins cette approche de la maladie par trajectoire est critiquable puisqu'elle a tendance à considérer l'entrée dans la maladie comme une rupture avec le passé sans prise en compte de l'avant. Car s'intéresser à l'histoire du malade, à sa socialisation préalable au monde médical à travers l'éducation reçue et les expériences vécues, donne autant d'éléments nécessaires à la compréhension de la manière dont le patient va gérer sa maladie (Carricaburu & Ménoret, 2012).

### 3.8 Le métier d'infirmier et le courant nord-américain des sciences infirmières

#### 3.8.1 *L'histoire du métier infirmier en France*

Le modèle historique de l'infirmière en France est d'ordre vocationnel, le « don de soi » étant au centre d'une tâche essentielle : la manipulation des corps souffrants. Ce modèle se construit en opposition au médecin chargé de prescrire une thérapeutique, et au moine chargé de purifier



l'âme pour le préparer au trépas. L'infirmière correspond alors à l'archétype de la religieuse, travaillant dans un Hôtel Dieu et dont les vertus sont la chasteté, l'obéissance, l'humilité, l'aumône, la charité et l'amour du prochain. Ce modèle n'est pas le fait d'une possession d'une science et n'apporte donc pas de qualification. L'infirmière est une des figures emblématiques de l'église, dévouée, se sacrifiant à ses malades, et glorifiée par ce sacrifice. Son caractère vocationnel et donc bénévole, est lié à l'appel de Dieu et ce modèle perdurera jusqu'au XIX<sup>ème</sup> siècle.

Le premier ordre laïc des infirmières apparaît à Lyon en 1850, avec Œuvre du calvaire, institution spécialisée dans la prise en charge du traitement du cancer et dans lequel les personnes y travaillant sont toujours bénévoles, mais doivent être veuves. Progressivement, la laïcisation de ce modèle va être induite par des facteurs que sont, la diminution de l'entrée des personnes dans les ordres religieux, le développement d'une médecine clinique de plus en plus technique avec son corollaire de diagnostics et de traitements nouveaux, ce qui va nécessiter la formation de personnel capable d'aider le médecin. Enfin, on assiste à un mouvement anticlérical chez les médecins, lié à la refonte de l'hôpital sur des bases scientifiques (et non religieuses ou morales), produisant la nécessité de lutter contre l'obscurantisme religieux et son contrôle social dont les religieuses dévouées mais jugées ignares, en sont le bras armé. Malgré cette rupture institutionnelle avec l'Eglise, le bénévolat et le célibat de l'infirmière restent de mise avec une image de mère idéale dévouée aux souffrances des malades, ce qui traduit la force d'emprise du modèle vocationnel. La distinction du modèle religieux se fait à travers un modèle technique qui repose désormais sur des connaissances et un savoir formalisé écrit, le nursing, mais sans effacer la vocation.

Faisant suite à la guerre 1914-1918, à l'investissement des infirmières et la reconnaissance de leur utilité, les savoirs nécessaires à cet exercice vont se densifier et les écoles d'infirmières, se multiplier. Le décret du 27 juin 1932 permet la création de brevets de capacité professionnelle donnant lieu à un diplôme d'Etat. Néanmoins, ce titre n'étant pas protégé, il n'y pas d'exercice illégal au métier d'infirmier et les hôpitaux ne sont pas obligés d'embaucher des infirmières diplômées. A la fin de la seconde guerre mondiale, la moitié des infirmières exerçant dans les hôpitaux sont bénévoles et beaucoup, sans diplôme. Il faudra attendre 1946 pour que ce diplôme soit rendu obligatoire bien que les assurances sociales aient permis l'exercice libéral de la profession. En effet, dès 1945, la France a été le premier pays à l'officialiser. Dans les années 70, l'accroissement des savoirs se traduit par l'allongement des études à 28 mois (Décret n°72-818 du 5 septembre 1972 relatif aux études préparatoires et aux épreuves du diplôme d'Etat infirmier, 1972; Arrêté du 5 septembre 1972 relatif au programme d'enseignement et à

l'organisation des stages en vue de la préparation au diplôme d'Etat d'infirmier, 1972) puis à 33 mois (Décret n°79-300 du 12 avril 1979 relatif aux études préparatoires au diplôme d'Etat infirmier, 1979; Arrêté du 12 avril 1979 relatif au programme d'enseignement et à l'organisation des stages en vue de la préparation du diplôme d'Etat d'infirmier, 1979). La loi du 31 mai 1978 reconnaît le rôle propre infirmier, indépendamment du rôle d'auxiliaire médicale ainsi que la participation aux actions de prévention, d'éducation pour la santé et de formation (Loi n°78-615 du 31 mai 1978 modifiant les articles L.473, L.475 et L.476 du code de la santé publique relatifs à la profession d'infirmier ou d'infirmière et l'article L.372 de ce code, relatif à l'exercice illégale de la profession de médecin, 1978), et les actes et actions de compétences de l'infirmier-e ainsi que la définition de la fonction infirmière et des soins infirmiers seront précisés en 1981 (Décret n°81-539 du 12 mai 1981 relatif à l'exercice de la profession d'infirmier, 1981; Arrêté du 12 mai 1981 relatif à la liste des actes médicaux ne pouvant être pratiqués que par des médecins ou par des auxiliaires médicaux, 1981). En 1984, le décret de compétences enrichit son rôle technique et son rôle propre, élargissant son champ d'autonomie (Décret n°84-689 du 17 juillet 1984 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, 1984, p. 84) et d'autres viendront enrichir cet exercice infirmier (Décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, 2002; Décret n°93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières, 1993; Décret n°93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, 1993; Décret n°2007-552 du 13 avril 2007 relatif à la composition, aux modalités d'élection et au fonctionnement des conseils de l'ordre des infirmiers et à la procédure disciplinaire applicable aux infirmiers et modifiant le code de la santé publique., 2007). En 2004, les textes et actes professionnels sont intégrés au code de la Santé Publique.

### *3.8.2 Fédération infirmière en France*

A partir de 1988, la profession se fédère autour de la Coordination Nationale des Infirmières (CNI) pour conduire un mouvement de révolte et de revendication sans précédent, lié à la suppression par le Ministère de la Santé, de l'exigence du baccalauréat pour entrer en école d'infirmière, tentant ainsi de palier leur baisse de recrutement. La mobilisation va se structurer autour de l'abrogation de ce décret, de l'amélioration du statut, des conditions de travail et de formation, de la création de postes et de rattrapage salarial. Si ce mouvement d'une ampleur sans précédent va être fragilisé par plusieurs facteurs comme l'extension du mouvement à toutes

les catégories professionnelles de l'hôpital et à l'ensemble de la fonction publique, la présence de différents importants avec les syndicats traditionnels ou encore des revendications salariales jugées irréalistes, ce mouvement va marquer une rupture de l'image donnée par la fonction infirmière. Cette rupture a permis de promouvoir l'image de professionnelles actives, capables de refuser d'obéir, capable de se mobiliser, dans et en dehors de l'hôpital, pour faire reconnaître leur statut à travers des compétences et certaines technicités, en opposition à l'image passive et dévouée de l'infirmière dont la présence est justifiée par l'existence d'une vocation, véhiculée jusqu'alors. En 2009, la Loi HPST renforce les missions de l'Ordre National des infirmiers créé en 2006 avec son code déontologique ainsi que le rôle des infirmiers dans le management hospitalier. Un nouveau programme d'études avec un diplôme reconnu à un grade licence voit le jour cette même année (Magnon, 2006).

### *3.8.3 Florence Nightingale et le courant nord-américain des sciences infirmières*

Parallèlement au développement du métier d'infirmier et de sa fonction en France, s'est développée une discipline infirmière dans les pays anglo-saxons. Florence Nightingale, infirmière anglaise est considérée comme la pionnière du développement de soins infirmiers modernes, et comme une véritable figure de proue en Santé Publique. Elle est reconnue comme la première infirmière « chercheuse ». C'est pendant la guerre de Crimée qu'elle va montrer toutes ses capacités à organiser les soins infirmiers dans les hôpitaux militaires et réduire de 43 à 2% le taux des soldats hospitalisés (Pépin et al., 2010).

Florence Nightingale a ainsi développé une pratique infirmière qui vise aussi bien les personnes malades que les personnes en bonne santé, et qui s'appuie sur des connaissances scientifiques. Elle considère le nursing comme un art dans lequel la présence infirmière et l'empathie sont centrales, désignant ainsi les soins infirmiers comme « l'art par excellence ». Florence Nightingale a inscrit la pratique infirmière en tant que discipline en considérant la personne dans sa globalité et en interaction avec son environnement (Pépin et al., 2010). Faisant suite à son travail, la discipline infirmière s'est structurée dans les pays anglo-saxons, au rythme de courants de pensées en lien avec le développement et l'utilisation de connaissances. Ces courants, ou écoles de pensées, se sont développés selon les paradigmes de la catégorisation (années 1900), de l'intégration (de 1950 à 1990) et de la transformation (des années 2000 à nos jours) et ont été influencés par les transformations sociales survenues au sein des populations, de l'avancé des technologies de santé, des dilemmes éthiques et de la complexité grandissante des situations de santé. On distingue six écoles parmi lesquelles, l'école des besoins, l'école de

l'interaction, l'école des effets souhaités, l'école de l'apprentissage de la santé, l'école de *Patterns* ou encore l'école du caring. Ces courants de pensées, issus des travaux d'infirmières théoriciennes anglo-saxonnes contribuent à la substance de la discipline infirmière, organisent les pratiques autour d'une pensée infirmière, définissant ainsi les sciences infirmières. Ces écoles vont ainsi définir et orienter les pratiques infirmières en fonction des situations rencontrées avec les patients. Ils mobilisent des savoir-faire et des postures diverses humanistes, en termes de communication, d'écoute, de relation d'aide, tout en se basant sur l'observation, la prise en compte des besoins de la personne, dans un souci d'approche globale, pour l'assister lorsqu'elle est en difficulté, pour assurer ses propres soins, ou au contraire l'accompagner dans son cheminement de résolution de problèmes générés par la maladie. Ainsi, la personne, l'environnement, la santé et le soin sont les concepts centraux de la discipline et la structure. Les sciences infirmières influencent aussi le domaine d'une recherche au service de la pratique, et de la formation. Car les résultats de recherche sont également déterminants pour l'organisation des systèmes de santé et vont influencer les politiques de santé, au Canada notamment (Pépin et al., 2010).

#### *3.8.4 Les sciences infirmières en France*

En France, les sciences infirmières sont inscrites dans le référentiel infirmier de 2009 mais cette notion reste malgré tout floue avec des définitions, des développements de contenus très variables dans les différents Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) et dans les lieux de pratique des soins. Ainsi, si dans certains pays, l'enseignement des sciences infirmières tient une place identique à d'autres disciplines, avec une épistémologie propre, ses théoriciens, ses auteurs et ses méthodes, dans d'autres, il est loin d'être stabilisé. Le socle commun de connaissances constitue le fondement de toute construction disciplinaire pour une mise en œuvre dans le milieu de la clinique, de l'enseignement, de la gestion-management et de la recherche. Mais parler de clinique et de recherche sonne souvent étrangement aux oreilles des infirmiers et infirmières en France, qui n'identifient pas toujours leur rôle dans ces domaines. Ainsi on constate un faible développement en France des courants théoriques des sciences infirmières en formation initiale et s'ils existent, alors ils sont peu structurés et peu mis en lien avec la pratique professionnelle infirmière. Virginia Henderson apparaît néanmoins comme la plus célèbre, son modèle restant utilisé essentiellement à travers l'outil de recueil de données cliniques classées par besoins fondamentaux. Ce modèle reste donc déconnecté de ses éléments théoriques propres et n'est envisagé et perçu qu'à travers la compilation d'informations,

rarement confronté à d'autres modèles ou façons d'appréhender la réalité du patient. Ces modèles sont par ailleurs rarement abordés sous un angle critique, les questions des étudiants restant le plus souvent sans réponse à leur questionnement (Jovic et al., 2014). Pourtant, les écrits et les recherches visant le développement de l'appropriation de sciences infirmières en France, la recherche dans ce champ et sa communauté de chercheurs sont de plus en plus nombreux (Cartron et al., 2020; Jovic et al., 2014; Lecordier et al., 2016; Liendle, 2018). Néanmoins, il semble qu'aucune recherche n'ait été menée afin d'identifier ce qui fait que cette discipline peine à se développer en France en tant que science. Sans doute serait-il nécessaire d'interroger l'ancrage de la culture infirmière dans des soins prescrits, comme cela a été fait dans le champ du cancer (Vérot et al., 2019), la faible visibilité de son rôle propre que les infirmier-e-s semblent avoir du mal à assumer et faire valoir, tout comme le fait que dans les hôpitaux publics comme privés, les infirmières restent corsetées dans un système bureaucratique, d'obéissance à la hiérarchie d'encadrement et de notation des compétences individuelles par cette hiérarchie. Si les représentations médicales de l'activité infirmière sont liées essentiellement à des tâches de délégation et de prescription (Feroni & Kober, 1995), la culture française des soins infirmiers rime encore avec obéissance et dévotion, les infirmier-e-s restant encore sous la domination du monde médical, comme du monde administratif, malgré une expertise propre en termes de prise en soins des patients (Verot et al., 2021).

### 3.9 Système bureaucratique

Depuis un siècle, le terme de bureaucratie anime les débats et évoque la lourdeur, la lenteur et l'inadaptation récurrente des institutions aux besoins de la population. Mais ce terme doit être entendu selon une définition scientifique précise qui en définit les contours dans le champ de la sociologie des organisations. Le concept de bureaucratisation doit être compris sous l'angle de la rationalisation de toutes activités collectives et s'exprime à travers une concentration des unités de production ou de toute organisation, et le développement d'une certaine forme d'organisation des tâches et des fonctions caractérisées par l'impersonnalité, la hiérarchie et le contrôle. La bureaucratie est vue comme un type efficace d'organisation mais soulève la question des contraintes techniques auxquelles l'homme est soumis dans ce type d'organisation (Crozier, s. d., 1971).

Max Weber est le fondateur du concept de bureaucratie et voyait en elle « le moyen le plus rationnel que l'on connaisse pour exercer un contrôle impératif sur des êtres humains » (Weber, 2003). Il a décrit la rationalisation à l'œuvre dans le modèle bureaucratique par ce qu'elle

imposait aux agents : une impersonnalité des fonctions, des règles et des procédures précises, une certaine spécialisation et l'existence d'un système hiérarchique. Weber compare la bureaucratie comme autant de « machines de précision dans la production en série », percevant très tôt les risques de servilités inhérents aux formes bureaucratiques. Ce type d'organisation s'est imposé à des secteurs tels que les services publics traditionnels, les grandes entreprises capitalistes, les partis politiques, ou encore l'Eglise mais aussi à celui des hôpitaux.

Cette théorie rationaliste pensait la bureaucratie comme seule forme capable d'assurer la stabilité et la prévisibilité dont avait besoin toute société moderne mais la théorie des dysfonctions remet en cause ce modèle idéal de fonctionnement moderne au moment de la grande crise des années 30, aux Etats Unis, en montrant son inefficacité relative et les conséquences et dysfonctions qu'elle entraîne, allant à l'encontre des buts poursuivis. La découverte de l'importance du facteur humain dans les entreprises a permis de montrer l'effet contreproductif et inefficace de la discipline nécessaire à l'obtention d'un comportement standardisé indispensable à la réalisation des objectifs poursuivis. On retrouve alors chez les individus un déplacement des buts en considérant une fin, ce qui ne devrait être qu'un moyen, se traduisant par des comportements ritualistes, une très grande rigidité des agents, ne permettant plus de répondre aux exigences concrètes de leur tâche. Le risque étant le développement d'un esprit de caste les séparant du public. Il a ainsi été démontré que le *« modèle bureaucratique » d'action imposé à l'organisation bureaucratique crée des rigidités de comportement, des difficultés d'adaptation et des conflits entre dirigeants et exécutants, entre exécutants et public, qui suscitent un besoin de contrôle et de réglementation, si bien que les conséquences inattendues et dysfonctionnelles du modèle bureaucratique tendent finalement à renforcer son emprise* (Crozier, s. d.). Le modèle bureaucratique, en perpétuant ces tensions, rend donc indispensable le recours à la subordination et au contrôle (Gouldner, 1954). A partir des années 50, la prise en compte et la reconnaissance du caractère libre et actif de chacun des agents au sein d'une organisation, a permis le développement de théories de l'action et du pouvoir que nous avons vu précédemment. Le concept de rationalité limitée traduit le fait que l'homme ne peut parvenir à une rationalité absolue tant il est limité par de multiples facteurs intrinsèques et extrinsèques. Il permet d'envisager l'analyse rationnelle en tenant compte des facteurs humains dont les actions sont vues comme déterminant le cadre du système et non plus comme allant à l'encontre de son exercice. L'organisation hiérarchique monocratique devient par ce fait un constituant non indispensable au fonctionnement du modèle bureaucratique. Dans la suite des travaux de Peter Blau (Blau, 1955) qui met l'accent sur les capacités d'action et de coopération des membres d'une organisation et de contournement de règles trop stricts, Crozier

et Friedberg développent une théorie nouvelle des formes bureaucratiques, selon laquelle le pouvoir d'un individu à l'intérieur d'une organisation dépend de sa capacité de contrôler une source d'incertitude déterminante pour la bonne marche de l'organisation. Ils vont montrer ainsi que le pouvoir domine le jeu des rapports humains au sein d'une organisation. Toute organisation se trouve ainsi confrontée à deux alternatives : figer les rapports de pouvoir par des règles et structures rigides, ou bien chercher à maintenir une cohérence nécessaire par un équilibre fluide des rapports de pouvoir. Selon Crozier, la première alternative caractérise les organisations bureaucratiques, et postule qu'elles sont ainsi fondées sur l'isolement des individus et des catégories pour les conflits, et limiter les relations de pouvoir, la peur du face à face, une attitude ambivalente vis-à-vis de l'autorité, c'est-à-dire une autorité à la fois indispensable à toute action de coopération mais en même temps insupportable par son degré universel et absolu. Cette forme d'organisation, par l'instauration de routine et de règles impersonnelles permettant d'éviter les conflits, est considérée comme une structure protégeant les individus dans leurs activités de coopération avec leurs semblables indispensables à la réalisation de leurs buts (Crozier, s. d., 1971; Crozier & Friedberg, 2014). Par ses caractéristiques rigides, son principe de centralisation et ses règles impersonnelles, le système bureaucratique aura du mal à corriger ses erreurs, à se modifier et donc à s'adapter au changement auquel il va résister. Pourtant, l'on sait aujourd'hui que l'efficacité d'un système dépend du jeu et de la coopération de ses acteurs. De nouvelles organisations devront être pensées pour être plus efficaces et inciter ses membres à communiquer pour mieux coopérer, ce qui rend incontournable l'acquisition de compétences nouvelles.

### 3.10 Synthèse du chapitre 3

Depuis 30 ans, s'est installée une crise de la médecine dont l'un des principaux mécanismes est l'un des éléments perturbateurs que représentent les maladies chroniques. Ainsi, par son succès, transformant des situations aiguës en maladies chroniques, la médecine a généré un problème pour lequel elle n'était pas préparée. Mais ce n'est pas elle seule qui est prise en défaut, puisque tout le système de santé français va devoir s'adapter. Ce qui lui sera d'autant plus difficile, que ces dernières grandes réformes restent sous l'aune de la maladie aiguë (la tarification à l'activité issue des travaux de Fetter au début des années 70, en est un puissant symbole).

Les différents concepts mobilisés montrent que les changements à conduire dépendent du jeu de ses acteurs et de leur capacité d'agir au sein d'un système où se côtoient des professionnels médicaux et paramédicaux dont les infirmier-e-s, aux statuts, identités et représentations des pratiques différentes. Certains, comme les professions médicales sont autonomes, et d'autres, comme les infirmier-e-s sont en recherche d'autonomie à travers des sciences infirmières qui peinent à s'ancrer dans les pratiques en France. L'ETP pourrait être une opportunité de cette professionnalisation mais les infirmier-e-s se heurtent à un système bureaucratique conservateur, aux caractéristiques rigides construites sur un principe de centralisation et de règles impersonnelles.

La figure 4 reprend les différents concepts liés aux acteurs et aux éléments identitaires à l'œuvre, à la lumière de la sociologie des organisations. Les concepts sont présentés en noir et les freins ou leviers en termes de conséquences sur le développement de l'ETP, en rouge.



**ELEMENTS DU CHANGEMENT SOUS L'ANGLE DE LA SOCIOLOGIE :  
LES ACTEURS ET ELEMENTS IDENTITAIRES A L'ŒUVRE**

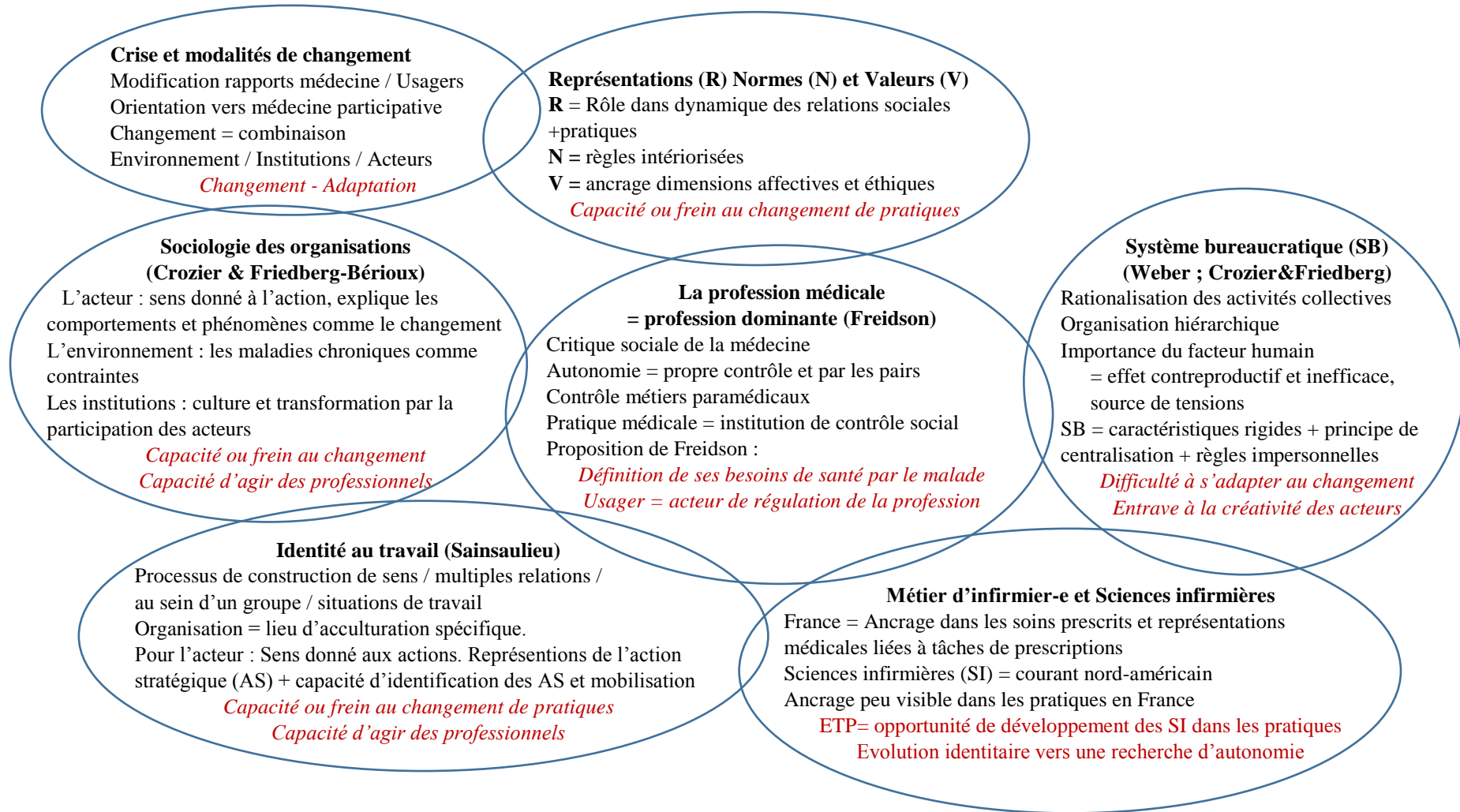
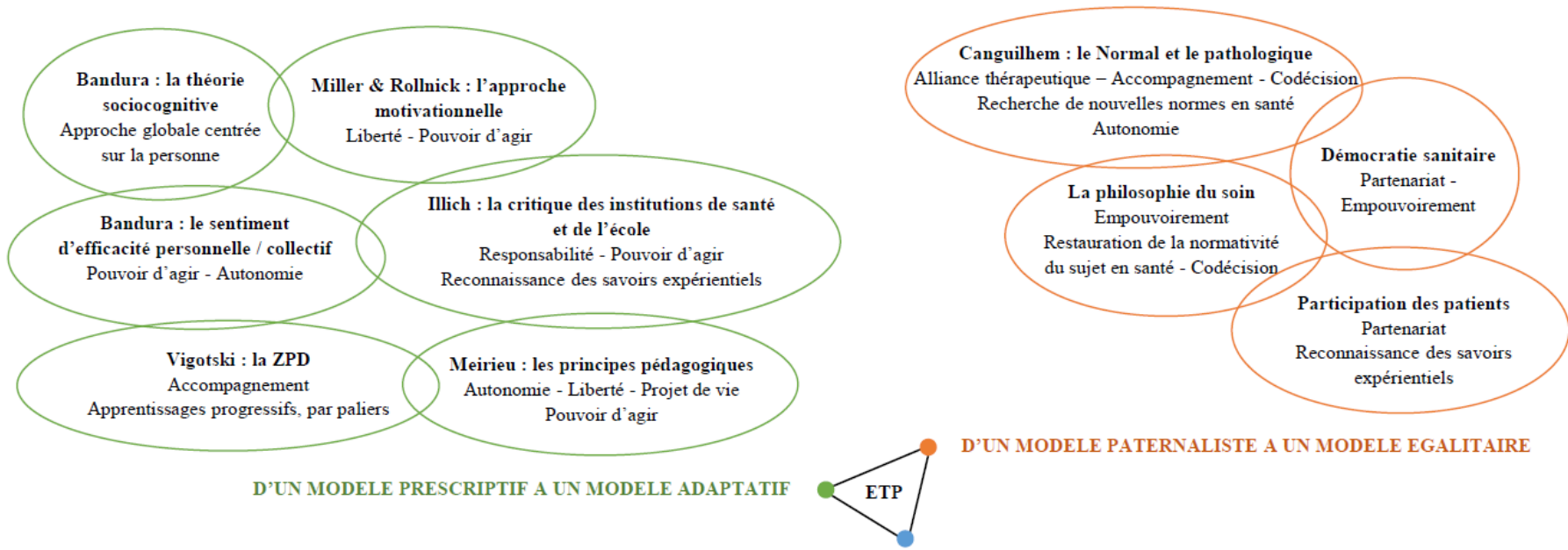


Figure 4 – Eléments du changement sous l'angle de la sociologie des organisations et éléments identitaires à l'œuvre chez les acteurs

## CONCLUSION ET SYNTHÈSE DU CADRE THÉORIQUE

Ce cadre conceptuel éclaire l'ETP et son développement sous trois angles d'évolution à l'œuvre dans la prise en charge des malades chroniques. Les théories en lien avec l'apprentissage et la pensée visionnaire d'Illich invitent les professionnels à repenser la relation de soin à travers une approche globale de la santé et à repenser la place des patients sous l'angle de l'empouvoirement. Le second angle, intégrant des pensées philosophiques, prône un accompagnement des patients prenant en compte la singularité de chacun d'eux, pour aider au rétablissement à travers la recherche de nouvelles normes en santé. Un point plus historique éclaire l'évolution de la participation des associations de patients depuis les années 80 et leur capacité à s'imposer en tant qu'acteurs du système de soins. Enfin, le troisième angle intégrant des apports de la sociologie des organisations, s'intéresse au changement des pratiques que représente l'ETP à travers l'élément perturbateur que sont les maladies chroniques, dans un système de santé organisé sous une forme bureaucratique et dans lequel le jeu et la place des acteurs vont être déterminants pour le développement de l'ETP.

Nous avons choisi ce cadre conceptuel car il explore le concept d'ETP et son développement sous un angle global, à travers les acteurs, comment ils apprennent, agissent ou retrouvent du pouvoir d'agir, au sein d'un certain environnement et des institutions de santé. L'ETP est ainsi au carrefour de modèles adaptatifs et égalitaires dont les développements reposent sur des changements organisationnels, encore partiellement effectués. C'est ce qu'illustre le schéma suivant. Ce schéma permet de mettre en lien les schémas de synthèses des trois premiers chapitres, en ne retenant que les contributions propres à l'ETP.



**ELEMENTS DU CHANGEMENT SOUS L'ANGLE DE LA SOCIOLOGIE**

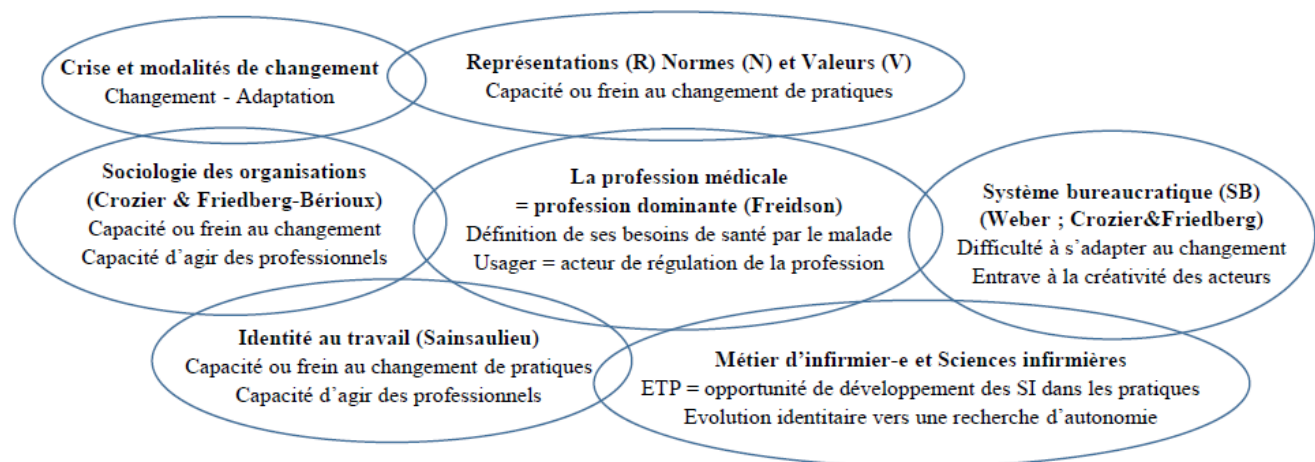


Figure 5 – L'ETP au carrefour de modèles

## **PARTIE 2 : SECTION PRATIQUE**

Dans la première partie de cette section théorique, nous présenterons chacune de nos recherches, avec leurs articles publiés, soumis ou en cours de relecture. Nous ferons la description des résultats, article par article, en termes d'apports confirmatoires et exploratoires en lien avec les hypothèses formulées pour ce travail de thèse ou bien apportant des éléments nouveaux ouvrant à d'autres questionnements et hypothèses de recherches. Dans une seconde partie, nous discuterons l'ensemble des résultats d'une manière générale, avant de conclure sur de nouvelles perspectives de recherches.

### **CHAPITRE 1. ANALYSE DES REPRESENTATIONS A L'ŒUVRE CHEZ LES PROFESSIONNELS DE SANTE A LEUR ENTREE EN FORMATION EN ETP DE TYPE 40H.**

Le premier travail présenté concerne la façon dont les professionnels de santé entrant en formation à l'ETP (formation qualifiante de 40h), se représentent la maladie chronique. Nous avons vu en section théorique que la prise en charge des maladies chroniques nécessitait une révolution profonde du système et des personnels. Concernant les personnels, il s'agit d'interroger leurs représentations et de voir dans quelle mesure la représentation de la maladie aiguë, relevant d'actes de soins réalisés dans un temps court, s'estompe au profit de la représentation de l'aide au mieux vivre et à l'autonomie auprès de personnes vivant avec une maladie chronique.

Mais nous comprendrons également que les principes pédagogiques qui sous-tendent les apprentissages des patients sont également à l'œuvre chez les professionnels de santé, en formation à l'ETP de type 40h.

Enfin, la forte proportion d'infirmier-e-s dans ces formations de type 40h, nous amène à nous interroger en matière de changements identitaires à l'œuvre chez ces professionnels.

#### **1.1 Problématique de recherche, hypothèses et éléments de méthode et résultats**

Cette étude a été menée de 2013 à 2016 dans le cadre de formations pluri professionnelles qualifiantes à l'ETP de type 40h, formations définies par la loi comme étant une formation de 40h par un organisme agréé, en l'occurrence, le Centre de Formation des Professionnels de Santé du CHU de Clermont-Ferrand (CFPS), et à partir d'un travail de choix de photos visant à la caractérisation de la maladie chronique. La problématique était la suivante : en quoi

travailler la question des représentations de la maladie chronique en formation d'éducation du patient est-il susceptible d'aider les acteurs en santé à entrer dans un processus éducatif ?

Deux hypothèses ont été posées :

- Travailler sur les représentations en matière de maladie chronique permet de prendre conscience de leur caractère « négatif » et déconnecté de la notion de déterminants de santé.
- Travailler sur ses représentations en matière de maladie chronique permet de s'approprier certains concepts favorisant les apprentissages.

Concernant la méthode utilisée, il a été demandé aux professionnels de santé de choisir des photographies visant à caractériser la maladie chronique. Pour ce faire, les professionnels de santé d'hôpitaux publics comme privés, étaient répartis en groupe de 4 à 5 personnes, respectant à chaque fois une certaine pluridisciplinarité. L'ensemble des mots-clés a été recueilli et catégorisé par photo.

Cette recherche a montré des choix constants de photographies. L'analyse des mots-clés a permis d'identifier trois catégories de photos: celles évoquant des « représentations négatives », « positives » ou « neutres ». Les photos ont ensuite été classées en neuf thématiques allant de l'isolement et la souffrance en passant par le temps devenu « compté » au nécessaire soutien pour vivre avec la maladie chronique. Cette étude a montré un positionnement particulier des professionnels de santé en termes de regard sur la maladie chronique, à travers une vision biomédicale de la maladie, mais aussi à travers des représentations très négatives de la vie avec la maladie chronique. Même si les déterminants de santé sont peu évoqués, les résultats de l'étude vont dans le sens d'une réflexivité engagée.

## Représentations de la maladie chronique chez les professionnels de santé

**Marie-Sophie Cherillat**

Unité transversale d'éducation du patient, Service de Santé Publique, CHU de Clermont-Ferrand  
Université Clermont Auvergne, CHU Clermont-Ferrand, CNRS, SIGMA Clermont,  
Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France

**Fatima Brussol**

Lyce Blaise-Pascal, Ambert

**Emmanuel Coudeyre**

Service de Médecine Physique et de Réadaptation, CHU de Clermont-Ferrand  
Université Clermont Auvergne, INRA Clermont-Ferrand, France

**Frank Pizon**

ESPE Clermont-Auvergne - UCA  
Université Clermont Auvergne, CNRS, SIGMA Clermont,  
Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France

**Pauline Berland**

Unité transversale d'éducation du patient, Service de Santé Publique, CHU de Clermont-Ferrand  
Université Clermont Auvergne, CHU Clermont-Ferrand, CNRS, SIGMA Clermont,  
Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France

**Laurent Gerbaud**

Unité transversale d'éducation du patient, Service de Santé Publique, CHU de Clermont-Ferrand  
Université Clermont Auvergne, CHU Clermont-Ferrand, CNRS, SIGMA Clermont,  
Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France

---

Revue *Éducation, Santé, Sociétés* Vol. 4, No 2 | pp. 115-133

Reçu le : 15/09/2017 | Accepté le : 20/11/2017

**Résumé :** L'OMS définit l'éducation du patient comme étant l'acquisition des compétences nécessaires pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique. La relation qui en découle est basée sur le partenariat et s'inscrit dans le temps. Nous avons voulu savoir si un travail sur les représentations de la maladie chronique, à partir de photographies, serait susceptible d'aider les professionnels de santé à entrer dans un processus éducatif avec les patients qu'ils prennent en charge.

Dans le cadre de formations à l'éducation du patient (organisées par le centre de formation des professionnels de santé (CFPS) du CHU de Clermont-Ferrand et ouvert à tous professionnels d'hôpitaux publics comme privés), il a été demandé aux professionnels de santé de choisir des photographies leur évoquant la maladie chronique. L'ensemble des mots-clés par photos a été recueilli.

Cette recherche a montré des choix constants de photographies. L'analyse des mots-clés a permis d'identifier trois catégories de photos : celles évoquant des « représentations négatives », « positives » ou « neutres ». Les photos ont été classées en neuf thématiques allant de l'isolement et la souffrance en passant par le temps devenu « compte » au nécessaire soutien pour vivre avec la maladie chronique. Ce type de dispositif souvent méconnu des professionnels de santé, offre ainsi des opportunités pour la transformation des postures et pratiques professionnelles. En effet, l'émergence des représentations permet une certaine réflexivité sur ses schémas de pensées et les pratiques qui en découlent, tout en posant les bases andragogiques (pédagogie de l'adulte) à mettre en œuvre avec les patients. Cette approche qui confirme le positionnement particulier des professionnels de santé en termes de regard sur la maladie chronique, offre des perspectives en formation afin de remettre au centre des processus d'éducation du patient, l'amélioration de la vie du patient.

**Mots-clés :** représentations, maladie chronique, éducation thérapeutique.

---

## Introduction

Tant qu'il n'est pas confronté à la maladie, l'Homme est sans doute tenté de se comporter comme si la vie était sans fin. L'annonce d'une maladie chronique vient alors bouleverser ce rapport au temps et impose la question du sens de la vie sans pour autant lui donner un caractère tragique. Elle rend cette dernière « moins insouciance, plus réfléchie et ce faisant, dans une certaine mesure, plus humaine. La maladie, positivement ou négativement, devient le sens de leur vie » (Grimaldi, 2006).

Depuis la publication des décrets et arrêtés qui concernent les programmes d'éducation du patient en 2010<sup>1</sup>, de nombreuses équipes soignantes proposent un accompagnement éducatif aux patients atteints de maladie chronique qu'elles prennent en charge. L'éducation est ici une éducation spécifique s'adressant à un adulte dans une perspective d'autonomisation. Dans le cadre de cet apprentissage, la relation soignant-soigné est modifiée par les caractéristiques de la maladie chronique, passant d'une relation asymétrique, prescriptive, de courte durée, à une relation basée sur le partenariat inscrit dans le temps. Il devient nécessaire de développer une relation, basée sur la confiance, la compréhension, et la capacité à soutenir le patient sur le long terme. Le soignant doit alors faire face à une grande diversité de comportements, et l'accueil de l'autre, dans son altérité, est alors au cœur de la relation. Mais comprendre la diversité de comportements nécessite d'avoir recours à une

---

1. Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation. Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.

approche par les déterminants sociaux de santé qui sont les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent et les systèmes mis en place pour faire face à la maladie (OMS, 2008).

Depuis octobre 2010, l'Unité transversale d'éducation du patient (UTEP) au CHU de Clermont-Ferrand accompagne les équipes soignantes sur le plan méthodologique dans l'élaboration d'ateliers éducatifs ou la formalisation de programmes d'éducation du patient et forme les acteurs puisque la réglementation prévoit un minimum de 40 heures de formation pour pouvoir animer un programme d'éducation du patient. Conscients des transformations importantes à l'œuvre chez les professionnels en santé pour passer d'un processus thérapeutique à un processus éducatif, nous nous sommes intéressés aux représentations sociales et/ou professionnelles de la maladie chronique chez les professionnels entrant en formation. Car les professionnels de santé, et plus particulièrement les médecins, ont été globalement formés à la médecine de l'aigu à travers la recherche d'un faisceau de signes cliniques pour l'élaboration de diagnostics. Leur identité professionnelle s'est ainsi construite sur un paradigme où la maladie signe la rupture avec la santé. Or, accompagner une personne atteinte d'une maladie chronique nécessite de l'aider à développer des compétences d'adaptation pour un retour en « santé ». Ce changement de perspective entre santé et maladie peut paraître « à la fois simple et profondément bouleversant » (Dominicé et Lasserre Moutet, 2013, p. 28). Les représentations, en tant que créations d'un système individuel ou collectif de pensée, guidant nos pratiques (Jodelet, 1991), nous avons choisi d'explorer cette dimension en formation d'éducation du patient. Notre recherche prend appui sur la problématique suivante : en quoi travailler la question des représentations de la maladie chronique en formation d'éducation du patient, est-il susceptible d'aider les acteurs en santé à entrer dans un processus éducatif ?

Les hypothèses de départ ont été posées :

- Travailler sur ses représentations en matière de maladie chronique permet de prendre conscience de leur caractère « négatif » et déconnecté de la notion de déterminants de santé.
- Travailler sur ses représentations en matière de maladie chronique permet de s'approprier certains concepts favorisant les apprentissages.

## 1 Cadre conceptuel

### 1.1 Une relation éducative devant favoriser autonomie et l'« empowerment » (*empowerment*)

Un des enjeux majeurs de cette éducation dans la relation de soins est donc d'aider la personne à « devenir le sujet de sa santé et non pas de demeurer un objet de soins. C'est tout le sens de l'"empouvoirement" qui désigne le processus par lequel une personne parvient à mobiliser et développer des ressources personnelles pour agir dans le cadre d'une situation qui, initialement, dépasse ses ressources et sa capacité à faire face » (Aujoulat, 2007). Il s'agit donc pour les patients d'entrer dans un processus « actif » d'appropriation de savoirs, en lien avec l'expérience qu'ils ont de leur propre maladie dans le but de travailler sur leur pouvoir de décision et d'agir. Tout comme en éducation à la santé, il s'agit de construire des compétences qui vont permettre d'agir de façon opportune en



situation (Berger, 2004). Accepter de ne pas « contrôler » est une condition de l'« empouvoirement » pour les patients mais aussi pour les soignants (Aujoulat, 2007). Favoriser l'« empouvoirement » d'une personne et donc son autonomie, c'est aussi lui accorder la liberté de faire et de penser, c'est considérer la personne comme citoyenne à part entière et accepter de la placer sur un plan d'égalité similaire à soi ou au champ professionnel auquel on appartient. L'éducation du patient a pour objectif d'aider ce dernier à améliorer ses rapports dans l'ensemble social où il a à prendre sa place. Le développement de l'éducation du patient aboutissant aux concepts de codécision et d'alliance thérapeutique est un signe d'une évolution profonde en santé d'« empouvoirement » des patients (Gerbaud, 2015).

### **1.2 La nécessaire prise en considération de l'expertise « patient » et de la temporalité dans la prise en charge**

En 1996, l'OMS définit l'éducation du patient comme étant l'acquisition des compétences nécessaires pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique « et reconnaît aux patients un droit d'accès aux savoirs médicaux et des compétences particulières dans la gestion de leur maladie » (Jodelet, 2013). En effet, la maladie chronique par opposition à la maladie aiguë, se caractérise par une succession de ruptures et de continuités liées à des modifications constantes de l'organisme nécessitant pour le patient d'en assumer consciemment les mécanismes de régulation (Barrier, 2014). Le patient acquiert donc progressivement une connaissance de soi avec la maladie lui conférant ainsi une expertise dite profane de la maladie. Le modèle de l'éducation du patient propose de prendre en compte cette expertise particulière des patients en matière de normes de vie et de besoins existentiels, « dans une collaboration effective » avec le soignant (Lacroix, 2013). L'éducation du patient devrait ainsi permettre à chaque patient d'être « autrement le même, en santé avec la maladie » (Golay et Giordan, 2015). La notion de temporalité est également à prendre en compte car la relation entre professionnels de santé et personnes atteintes de maladie chronique est caractérisée par la discordance des temps : le temps du malade qui est celui de l'acceptation et des longs changements comportementaux, et le temps du professionnel de santé qui souhaite assurer au plus vite la prévention des complications (Grimaldi, 2006). La maladie chronique pourrait être ainsi comparée à une « promenade » qui se ferait en 2 CV pour le patient, et en TGV pour le professionnel de santé (Barrier, 2013). L'annonce de la maladie demande donc un réel temps d'adaptation à ce nouvel état, alors que le professionnel de santé est pris dans un tourbillon de procédures et de recommandations à mettre en place à travers des examens et des traitements à initier, nécessitant des activités éducatives visant le transfert de compétences dites de sécurité. Cette notion de discordance des temps peut être également illustrée par les limites des actions d'éducation du patient en court séjour, par « un trop plein d'informations, des actions menées trop vite, des changements de comportement imposés trop tôt et des projets thérapeutiques trop forts » (Thiam, 2012). Enfin, en éducation thérapeutique, comme en éducation à la santé, « la connaissance scientifique de l'être humain ne trouve son sens qu'en étant confrontée à la connaissance qu'ont les gens d'eux-mêmes et de leur réalité de vie » (Sandrin Berthon, 1998).

### 1.3 L'éducation du patient, un changement de paradigme dans la relation soignant / soigné

Dés lors, nous comprenons que l'éducation du patient se situe à la croisée des sciences médicales et des sciences humaines. Il ne s'agit donc plus exclusivement d'une relation de soins centrée sur des dimensions curatives et techniques au cours desquelles sont délivrées des informations ou des « recommandations » médicales aux patients, mais bien d'une relation éducative avec un « apprenant particulier » qu'est la personne atteinte d'une maladie chronique. Les professionnels de santé se retrouvent ainsi confrontés à deux logiques différentes que sont la transmission verticale de savoirs pour laquelle ils ont été formés en dehors des stages, et la logique de découverte de savoirs pédagogiques (andragogiques) constructivistes pour pouvoir aider le patient à s'approprier des savoirs complexes prenant en compte son environnement (Balcou-Debussche, 2012). Cela nécessite pour le professionnel de santé « éducateur », un changement de posture et une prise de recul pour ne plus penser la personne à travers la seule transmission de recommandations destinées à un patient standard ou idéal (Hugues, 2003), et « d'envisager la différence et l'hétérogénéité non pas comme un problème, mais comme une source de richesses qu'il s'agit d'apprendre à explorer, à analyser, à valoriser » (Balcou Debussche, 2012). Le paradigme est donc celui de l'unité (provoquée par la maladie) dans la diversité (liée aux patients). Eduquer un patient demande aux professionnels de santé de « sortir de la relation duelle soignant-patient pour exercer une action pédagogique (andragogique) collective » (d'Ivernois et Gagnayre, 2013).

### 1.4 Le rôle des représentations sociales

« Les représentations sociales en tant que systèmes d'interprétation régissant les relations au monde et aux autres, orientent et organisent les conduites et les communications sociales. » (Blin, 2005.) Il est admis que les représentations sociales induisent des attitudes, des opinions et des comportements propres à des groupes sociaux qui vont ainsi développer une identité professionnelle commune (Jodelet, 1991). Plus spécifiquement, les représentations professionnelles sont contextualisées dans la sphère du travail. Elles participent à la construction d'un savoir professionnel, définissent les identités professionnelles tout en protégeant la spécificité des groupes. Elles orientent les conduites, guident les pratiques professionnelles et permettent de justifier les prises de positions et les pratiques professionnelles. Ces représentations sont associées à des mots et à des images. « Elles circulent dans des discours et se cristallisent dans des pratiques. » (Blin, 2005.) La notion d'identité professionnelle résulte des interactions entre les individus en tant qu'acteurs, les groupes professionnels et le contexte professionnel. Parmi les différents facteurs avancés pour expliquer les difficultés d'intégration des approches éducatives dans les pratiques des professionnels de soins, ceux qui concernent les représentations sociales, les représentations professionnelles et l'identité professionnelle offrent un nouvel éclairage. C'est en effet avec l'ensemble des composantes qui caractérisent l'individu que celui-ci va s'engager dans des actions ayant de l'importance à ses yeux, dont les actions professionnelles font partie. Or, l'identité professionnelle des professionnels de santé s'est développée à partir de deux notions en rupture l'une de l'autre : la maladie et la santé. Or, la distinction santé-maladie se révèle « inopérationnelle » pour aider les personnes atteintes de maladie chronique à développer des compétences d'adaptation et leurs propres ressources de santé. Se former

à l'éducation du patient nécessite donc d'identifier nos conceptions personnelles ou les représentations sociales de la maladie à l'œuvre pour pouvoir réintégrer la personne malade au cœur du soin et de l'aider à retrouver « sa place d'auteur de sa santé » (Dominicé et Lasserre Moutet, 2013, p. 29).

### 1.5 Formation à l'éducation du patient et référentiels de compétences

Actuellement, les recherches en éducation du patient sont surtout destinées à mesurer son efficacité en termes d'amélioration des connaissances des maladies et de modification des comportements chez les patients, sans pour autant interroger cette nouvelle « manière d'être » et de « faire » chez le professionnel de santé « formé à savoir et prescrire pour le patient » et qui « se trouve face à un patient qui a besoin d'autonomie pour pouvoir inscrire ses apprentissages de santé dans la durée » (Tourette-Turgis, 2015 ; Lagger et al., 2009 ; Pot-Vaucel, 2016). La question de la formation des professionnels de santé se pose alors avec force, notamment à travers le processus de changement que doit induire l'éducation du patient. L'introduction de cette éducation dans le contexte hospitalier a sans doute manqué de préparation des personnels à cette nouvelle dimension de leur activité. Certains ont du mal à comprendre les difficultés des patients et accordent peu d'importance à ce que l'expérience a permis, à ces patients, de découvrir ou de comprendre de leur maladie (Dominicé et Lasserre Moutet, 2013). Ces difficultés prennent sans doute naissance dans les études de médecine où l'attention donnée au vécu du patient est négligée et dévalorisée. Certains professionnels de santé peuvent alors percevoir leur rôle à travers des activités prescriptives, normalisatrices ou encore moralisatrices. Tenter de convaincre s'avère souvent vain, car « ce n'est pas parce que le soignant a rationnellement raison, que le patient peut accéder, de l'extérieur, à ses raisons. Il a les siennes, qui tiennent à ce qui le fait vivre » (Barrier, 2012, p. 11). Car la maladie chronique prive la personne d'une certaine « normativité » biologique qui lui permettait de vivre sans le souci des équilibres internes qui se réalisaient spontanément. Elle demande donc de nombreuses adaptations et parmi celles-ci, des changements de comportements : l'enjeu étant de faire de l'épreuve de la maladie une « expérience positive de reconstruction de soi ». Il y a bien alors une nouvelle norme de santé à construire (*id.*). L'auteur définit ainsi le concept d'« auto-normativité », qui permet au patient, par un processus d'appropriation de la maladie, de déterminer lui-même une « norme de santé globale » (Barrier, 2008). L'enjeu de la formation en éducation du patient est donc de travailler avec les professionnels de santé cette notion d'« auto-normativité », afin d'identifier la notion de « norme » comme étant non strictement biomédicale.

En France, le cahier des charges des programmes d'éducation du patient pose la formation des professionnels de santé comme une obligation réglementaire et propose des référentiels de compétences pour dispenser, coordonner l'éducation thérapeutique du patient (INPES, 2013<sup>2</sup>). Mais ces référentiels tiennent plus du paradigme « enseigner » que du paradigme « apprendre », négligeant ainsi la dynamique du sujet apprenant (Nagels et Lasserre Moutet, 2013). Car apprendre, c'est chercher à produire du sens par un processus prenant en compte le savoir personnel de la personne, pour permettre de comprendre la réalité

2. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. Document complémentaire à l'annexe n° 1 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient (2013). Saint-Denis : INPES.

qui l'entoure. Nous retiendrons la définition de l'éducation comme « activité essentielle de l'homme, exigence fondamentale de l'humain pour autant qu'elle accepte précisément d'intégrer cette négativité, cette impossibilité d'agir sur la conscience de l'autre à qui l'on ne peut que proposer d'être un "s'éduquant" dans des situations qui l'éduquent » (Meirieu, 2016, p. 3). Malgré des formations communes à l'éducation du patient, ces concepts recouvrent, en réalité, des représentations variées même au sein d'équipes formées (Roussel et Deccache, 2012).

### 1.6 Représentations sociales et maladie chronique

De nombreux travaux ont porté sur les représentations sociales de la maladie mentale, montrant des « représentations très négatives » (Zani, 1993; Morant, 1995, 2006; Roelandt *et al.*, 2010). Une revue de littérature canadienne internationale concernant la profession d'infirmière montre des attitudes « stigmatisantes », négatives et discriminantes envers les malades relevant de la santé mentale (Ross, et Goldner, 2009). Des études se sont intéressées aux représentations qu'ont les personnes malades de leur maladie (Fortune *et al.*, 2004; Vélez et Ramasco, 2006; Evans et Norman, 2009) ou à la compréhension, par les médecins, des représentations personnelles des patients de leur maladie (Sultan *et al.*, 2011). Mais nous n'avons trouvé aucune étude internationale portant sur les représentations sociales de la maladie chronique en général, chez les professionnels de santé. Seules deux études françaises abordent ce sujet. Pour l'une d'elle, il a été demandé à des professionnels de santé ou non, bénéficiant ou non d'un traitement médical de longue durée de noter ce qu'évoquait pour eux le mot maladie. La comparaison des résultats entre professionnels et non professionnels de santé a montré des représentations communes renvoyant à la souffrance, à la douleur et à la gravité. Chaque professionnel (médecin, pharmacien et infirmière) a évoqué la maladie en fonction de son rôle propre, alors que les non professionnels de santé ont fait référence à la pratique de la maladie telle que le diagnostic et les conséquences de la maladie, le traitement et sa prise en charge, le suivi, le relationnel (Jeoffrion, 2016). Une autre étude menée dans le Cher et à La Réunion a montré des représentations centrées sur l'impact négatif pour les patients de leur maladie chronique. Les soignants y ont également évoqué la dégradation de la qualité de vie (Authier, 2016).

## 2 Méthode

### 2.1 Recueil de données

Depuis 2011, le CHU organise des formations à l'éducation du patient ouvertes à l'ensemble des professionnels de santé, quels que soient leur lieu et les modes d'exercice, ainsi qu'aux membres d'associations de patients. Le premier jour de la formation, un premier travail vise à identifier les représentations de la maladie chronique des participants à l'aide de photographies. Cette méthode est issue du « photolangage® », où les photographies sont utilisées comme instrument narratif (Belisle *et al.*, 1991). C'est un outil de médiation facilitant la communication et les échanges d'informations. Le langage par image est propice à exprimer des représentations et des besoins, à repérer des préjugés et des stéréotypes et à se réapproprier ses propres idées (Mancinelli, 2008). Les participants sont donc invités à travailler en groupes pluridisciplinaires pour choisir quatre à cinq photos

exprimant la maladie chronique. Chaque groupe possède un même jeu de soixante photos numérotées issues du classeur Profedus (Jourdan et Pizon, 2010). Il s'agit d'un outil andragogique basé sur la réflexivité du sujet (Schön, 1994).

Les groupes de travail sont mixtes, pluridisciplinaires et élaborés à l'avance par le formateur de manière à ce que chaque groupe soit le plus hétérogène possible (discipline, type de profession, établissement d'exercice). Chaque groupe est constitué de trois à cinq participants et le temps de l'activité varie entre 20 et 40 mn, restitution plénière non comprise. Dans chaque groupe et pour chacune des photos choisies, sont associés des mots ou expressions-clés qu'un rapporteur par groupe, désigné par le groupe, note sur une fiche destinée à la restitution plénière au cours de laquelle les photos sont affichées. Les membres du groupe peuvent intervenir sur la modification des mots-clés. Le dispositif décrit ici est donc bien un dispositif andragogique (Knowles, 1970), puisqu'il est utilisé dans le cadre de la formation continue.

## 2.2 Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée sous l'angle qualitatif et quantitatif. L'encodage a été réalisé par analyse de contenu et par regroupements de *verbatim* selon des blocs de sens (Bardin, 2001). Ces blocs de sens ont permis de classer chaque *verbatim* selon les rubriques significatives. L'ensemble des données a fait l'objet d'un double encodage. Pour chaque session de formation, le numéro des photographies choisies ainsi que les mots-clés rapportés lors des restitutions plénières et associés à chaque photo, ont été archivés sous classeur Excel®. Les photos ont été classées en fonction du nombre de fois choisies par session de formation. Puis pour chaque photographie, l'ensemble des mots et expressions-clés issus des différents groupes de travail ont été rassemblés sous Word® pour être classés à partir d'une méthode visant à déterminer leur « connotation » : un propos est dit « neutre » quand l'opinion de la personne n'est pas décelable. Il devient subjectif quand on devine ses sentiments ou quand il cherche à orienter l'opinion. L'opinion personnelle d'une personne est visible grâce à l'utilisation de vocabulaire mélioratif ou péjoratif. Des mots mélioratifs vont traduire une opinion favorable alors que des mots péjoratifs vont traduire une opinion défavorable. On peut trouver parmi des synonymes d'un mot des mots neutres, mélioratifs ou péjoratifs, tout comme certains préfixes ou suffixes peuvent donner une valeur péjorative ou méliorative à un mot. À partir de leur connotation, et pour chacune des photographies, nous avons donc catégorisé chaque mot ou expression « clé » en trois groupes de vocabulaire : ceux à visée méliorative, péjorative ou neutre. À l'issue de ce classement, les pourcentages de mots péjoratifs, mélioratifs et neutres ont été calculés, catégorisant ainsi chaque photographie dans trois groupes :

Le groupe des photographies évoquant des « représentations négatives » (pourcentage de mots péjoratifs supérieur à 50). La notion de « représentations négatives » est ici caractérisée par la souffrance, la douleur, la dégradation, la perte d'espoir ou encore la mort.

Le groupe des photographies évoquant des « représentations positives » (pourcentage de mots mélioratifs supérieur à 50). La notion de « représentations positives » est ici caractérisée par l'accompagnement, le soutien, l'espoir dans une perspective d'avenir à travers une reconstruction de soi et une vie sereine.

Le groupe des photographies évoquant des « représentations ni positives, ni négatives » (pourcentage de mots péjoratifs et pourcentage de mots mélioratifs inférieur à 50).

### 3 Résultats

#### 3.1 Effectifs et répartition

D'avril 2013 à juin 2016, 223 professionnels en santé ou intervenants auprès de patients ont participé à l'étude à travers 15 sessions de formation et répartis dans 54 groupes de travail. 86 % des participants sont des femmes et 14 % des hommes [tab1]. Près de 65 % des participants sont des paramédicaux dont 41 % d'infirmiers, 20 % sont des professionnels médicaux et de la pharmacie, 13 % sont des professionnels non médicaux, non paramédicaux. Moins de 3 % des participants sont des patients [tab2]. Les participants exercent en libéral (13 %) ou en établissements de santé publics et privés (82 %), dont 52 % en CHU [tab3].

Tableau 1 – Répartition des participants par sexe

Sexe	Effectif	Pourcentage
Femmes	191	85,6 %
Hommes	32	14,3 %
Total	223	

Tableau 2 – Répartition par type de profession

Type de professionnels	Effectif	Pourcentage
Professions médicales	31	13,9 %
Professions de la pharmacie	14	6,3 %
Professions paramédicales (Infirmiers)	143 (91)	64,1 % (40,8 %)
Patients	6	2,7 %
Autres*	29	13,0 %

\* Psychologues, assistantes sociales, professeurs d'activité physique adaptée, auxiliaires médico-psychologique.




Tableau 3 – Répartition par type de structure d'exercice

Structure	Effectif	Pourcentage
Établissements de santé (Dont CHU)	183 (113)	82,1 % (50,7 %)
Libéral	29	13,0 %
Association de patients	6	2,7 %
Réseau de santé	3	1,4 %
Appartements de coordination thérapeutique	2	0,8 %

### 3.2 Photographies les plus choisies






Sur 60 photographies, 50 ont été choisies au moins une fois. 3 photographies sur 60 ont été principalement choisies : la 1<sup>re</sup> (retenue par 57,4 % des membres des groupes) illustre des médicaments [fig1]; la 2<sup>e</sup> (38,9 %), une horloge [fig2]; et la 3<sup>e</sup> (35,2 %), un enfant donnant la main à un adulte [fig3]. Ces trois photographies ont été choisies dans presque toutes les sessions de formation de l'étude [tab4].

Tableau 4 – Les trois photographies les plus choisies

	 Figure 1 – Image n° 5	 Figure 2 – Image n° 52	 Figure 3 – Image n° 6
Nombre de fois choisies	31	21	19
Choisie au moins une fois dans X sessions (15 au total)	14	14	13
Pourcentage / groupes	57,4 %	38,9 %	35,9 %

D'autres photographies ont été choisies de manière récurrente [tab5]. Elles représentent : une jeune pousse entre deux arbres [fig4] (24,1 %); un immeuble délabré [fig5] (20,4 %); une image floue [fig6] (18,5 %), des lignes de chemin de fer [fig7] (18,5 %); et une plante sous cloche [fig8].

Tableau 5 – Photographies suivantes les plus choisies

	 Figure 4 – Image n° 30	 Figure 5 – Image n° 37	
Nombre de fois choisies	13	11	
Pourcentage / groupes	24,1 %	20,4 %	
	 Figure 6 – Image n° 19	 Figure 7 – Image n° 44	 Figure 8 – Image n° 32
Nombre de fois choisies	10	10	10
Pourcentage/groupes	18,5 %	18,5 %	18,5 %

### 3.3 Photographies en lien avec la précarité

Bien que cela soit subjectif, nous avons identifié les photographies n° 43 [fig10] et n° 33 [fig11], susceptibles d'évoquer la précarité. Elles ont été choisies respectivement six et une fois, et le mot précarité cité respectivement deux et une fois. Pour quatre autres photographies, le mot précarité a été cité une à deux fois. Au total, ce mot n'aura été cité que huit fois pour six photographies pourtant 45 fois sélectionnées.



Figure 10 – Image n° 43



Figure 11 – Image n° 33

### 3.4 Classification des photographies par mots-clés

Sur les 50 photographies choisies, 29 ont évoqué des mots relevant de « représentations négatives » (58 % des photos choisies), 11 relevant de « représentations positives » (22 %), et 10 de « représentations ni négatives ni positives » (20 %).

Devant le pourcentage supérieur à 50 de photographies évoquant des « représentations négatives », nous avons cherché à savoir si certaines d'entre elles avaient des caractéristiques plus « négatives » que d'autres. Nous avons donc opéré un tri des mots de l'ensemble des photos évoquant des « représentations négatives » et retenu ceux qui nous apparaissaient comme particulièrement péjoratifs. Nous avons ensuite repris les mots-clés des 29 photos évoquant des « représentations négatives » et classé ces photographies en deux catégories « négatives » (-) et « très négatives » (--). Pour être classée dans cette dernière catégorie, une photographie devait avoir évoqué au moins une fois trois des mots considérés comme étant particulièrement péjoratif [tab6].

Tableau 6 – Classement des photographies à connotation « négative » en photographies à connotation « très négative »

Numéros des photographies à connotation « négative » n=29 (-)	Mots ou expressions apparaissant comme particulièrement péjoratifs :	Numéros des photographies ayant évoqué au moins une fois trois mots particulièrement péjoratifs : n=14 photos très « négatives » (--)																																																
<table border="1"> <tr><td>2</td><td>5</td><td>8</td><td>10</td></tr> <tr><td>12</td><td>13</td><td>14</td><td>18</td></tr> <tr><td>19</td><td>21</td><td>23</td><td>24</td></tr> <tr><td>31</td><td>32</td><td>33</td><td>34</td></tr> <tr><td>35</td><td>37</td><td>41</td><td>43</td></tr> <tr><td>45</td><td>48</td><td>52</td><td>53</td></tr> <tr><td>55</td><td>57</td><td>58</td><td>59</td></tr> <tr><td>60</td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>	2	5	8	10	12	13	14	18	19	21	23	24	31	32	33	34	35	37	41	43	45	48	52	53	55	57	58	59	60				chaos, précarité, désastre, abîmé, solitude, isolement, désespoir, dégradation, mise à l'écart, souffrance, angoisse, risque de mort, exclusion, enfermement, emprisonnement, dépression, détresse, déchirement, prison, délabrement, destruction, ruine, maladie qui ronge, poison, mort, sidération, punition, perte d'espoir, arrêt du projet de vie	<table border="1"> <tr><td>2</td><td>5</td><td>12</td><td>14</td></tr> <tr><td>18</td><td>24</td><td>33</td><td>35</td></tr> <tr><td>37</td><td>43</td><td>45</td><td>48</td></tr> <tr><td>52</td><td>57</td><td></td><td></td></tr> </table>	2	5	12	14	18	24	33	35	37	43	45	48	52	57		
2	5	8	10																																															
12	13	14	18																																															
19	21	23	24																																															
31	32	33	34																																															
35	37	41	43																																															
45	48	52	53																																															
55	57	58	59																																															
60																																																		
2	5	12	14																																															
18	24	33	35																																															
37	43	45	48																																															
52	57																																																	



Rapporté au nombre de fois choisies sur 54 groupes de travail en 15 sessions de formation, il apparaît que le pourcentage de photographies évoquant des « représentations négatives » de la maladie chronique (63,2 %) est très supérieur au pourcentage de photographies évoquant des « représentations positives » (24,3 %) de la maladie chronique. Et dans cette même catégorie de photographies évoquant des « représentations négatives » de la maladie chronique, le pourcentage de photographies choisies évoquant des « représentations très négatives » (38,9 %) est supérieur à celui de photographies choisies évoquant des « représentations simplement négatives » (24,3 %) [tab7].

Tableau 7 – Récapitulatif des classements par catégories de représentations

Type de représentations	Nombre de photos	% par catégories de photos	Numéros des photographies choisies										Nombre de fois choisies	% (fois choisies)
			4	6	26	27	30	39	42	46				
« Positives »	11	22 %	4	6	26	27	30	39	42	46	68	24,3 %		
			7	49	51									
« Neutres »	10	20 %	1	3	9	11	17	20	22	36	35	12,5 %		
			4	4	54									
« Négatives » (-)	15	30 %	8	10	13	19	21	23	31	32	68	24,3 %		
			3	4	41	53	55	58	59	60				
« Très négatives » (--)	14	28 %	2	5	12	14	18	24	33	35	109	38,9 %		
			3	7	43	45	48	52	57					
Total « négatives »	29	58 %											177	63,2 %
Total	50	100 %											280	100 %

### 3.5 Classement par catégories de mots-clés

L'analyse des mots-clés a permis d'effectuer un autre classement par grandes thématiques telles que celles relevant de comportements, d'isolement et de souffrance, d'accompagnement et de soutien, de prescription et de suivi, de reconstruction, de flou, de temps ou encore de maladie. À chaque fois, pour être classée dans une thématique, une photographie doit avoir évoqué au moins trois mots différents parmi ceux sélectionnés. Certaines photos peuvent appartenir à plusieurs thématiques [tab8]. Les nuances de gris sont en lien avec le tableau précédent [tab7].

Tableau 8 – Regroupement des photographies par thématiques

Thématiques	N° photos	Nbre de fois choisies	Mots-clés associés															
Isolement Souffrance	<table border="1"> <tr><td>2</td><td>5</td><td>12</td></tr> <tr><td>14</td><td>18</td><td>23</td></tr> <tr><td>33</td><td>35</td><td>37</td></tr> <tr><td>43</td><td>45</td><td>48</td></tr> <tr><td>57</td><td></td><td></td></tr> </table>	2	5	12	14	18	23	33	35	37	43	45	48	57			94	Isolation – souffrance – mort – accident – douleur – handicap – solitude – échec – enfermement – emprisonnement – angoisse – difficulté à vivre – assèchement – désert – dégradation – manque d'aide – déchirement – détruite – ruine – combat – maladie qui ronge – sidération – survie – désespoir – exclusion – anxiété – abandon – mise à l'écart – poison – galère – mise à l'écart – mise sous cloche
2	5	12																
14	18	23																
33	35	37																
43	45	48																
57																		
Le temps	<table border="1"> <tr><td>5</td><td>44</td><td>52</td></tr> </table>	5	44	52	62	Temps – manque de temps – notion de temps – cyclique – vie rythmée – long chemin – route longue – long terme – longue durée – au long cours – le temps compté – le temps qui s'arrête – gestion du temps – temporalité – chronicité – le temps qui n'en finit pas – désir que le temps s'arrête – arrêt du temps – cela prend du temps – durabilité												
5	44	52																
Accompagnement Soutien	<table border="1"> <tr><td>1</td><td>6</td><td>26</td></tr> <tr><td>27</td><td>42</td><td></td></tr> </table>	1	6	26	27	42		47	Accompagnement – aller dans la même direction – ne pas rester seul – association de malades – entourage – partage – porté par un groupe – groupe – but commun – soutien – aide – ensemble – étayage – construire ensemble – avancer ensemble – aidant – relation d'aide – suivi – collaboration									
1	6	26																
27	42																	
Comportements	<table border="1"> <tr><td>1</td><td>3</td><td>10</td></tr> <tr><td>13</td><td>20</td><td>23</td></tr> <tr><td>31</td><td>45</td><td>46</td></tr> <tr><td>48</td><td>60</td><td></td></tr> </table>	1	3	10	13	20	23	31	45	46	48	60		43	Addiction – alcool – tabac – drogue – malbouffe – soleil sans protection – sédentarité – prise de risque – se surveiller – contrôle de soi – déséquilibre alimentaire – changement d'habitudes alimentaires – hygiène de vie – prendre soin de soi – éducation alimentaire – restauration rapide – mode de vie – hygiène de vie – manger avec les doigts – dépendance – alimentation – activité physique – prévention – éducation – conseils / information – être acteur de sa vie – nouveau comportement – oubli de soi – habitude de vie – obésité – effort – dépassement de soi – excès			
1	3	10																
13	20	23																
31	45	46																
48	60																	
Prescription Surveillance	<table border="1"> <tr><td>5</td><td>20</td><td>58</td></tr> </table>	5	20	58	42	Traitement – surveillance – contrainte – liberté restreinte – perte de liberté – hyper vigilance – observance – vigilance – inobservance – sur médication – poly médication – médicament – traitement de fond – effets secondaires												
5	20	58																
Espoir	<table border="1"> <tr><td>4</td><td>27</td><td>30</td></tr> <tr><td>34</td><td>39</td><td>49</td></tr> <tr><td>51</td><td></td><td></td></tr> </table>	4	27	30	34	39	49	51			32	Espoir – goût – avenir – vie – optimisme – liberté – bien vivre avec – se projeter – bonheur – plaisir – sérénité – tranquillité – continuer à vivre – lumière – s'épanouir – stabilité – perspective d'avenir – vivre avec – vie sereine – QV						
4	27	30																
34	39	49																
51																		
Reconstruction	<table border="1"> <tr><td>30</td><td>39</td><td>42</td></tr> </table>	30	39	42	27	S'adapter – réaménagement – changer de vie – trouver le chemin – aiguillage – dépassement de soi – reconstruction – nouvelle vie – échafaudage – notion de pallier – chantier – équilibre à trouver – nouvel horizon – surmonte – renaissance – se recréer – recherche de stabilité – projet de vie												
30	39	42																
Le flou	<table border="1"> <tr><td>19</td><td>34</td><td>45</td></tr> </table>	19	34	45	20	Flou – avenir qui se bouche – on ne sait pas ce qui va arriver – incertitude – doute de l'avenir – perte de repères – questions sur l'avenir – inconnu – trou noir												
19	34	45																
La maladie	<table border="1"> <tr><td>21</td><td>23</td><td></td></tr> </table>	21	23		7	Dépression – obésité – anorexie – boulimie – addiction – trouble du comportement alimentaire – HTA – diabète – maladies neurologiques dégénératives – DMLA												
21	23																	

## 4 Discussion

Ce travail a mis en évidence trois photographies choisies majoritairement dans la totalité des sessions de la formation. À travers les mots-clés, nous avons déterminé 9 thématiques. Même si la méthode utilisée dans l'étude de Joffrion *et al.*, repose sur une question d'évocation ou d'associations de mots, posée à l'écrit et non pas à partir de photographies, les représentations de la maladie chronique renvoient également à la souffrance et à la douleur mais associées très fortement à l'isolement et à l'exclusion. Nous retrouvons également des thématiques similaires :

Tableau 9

Étude de Joffrion <i>et al.</i>	Notre étude
Diagnostic et conséquences de la maladie	La maladie, le temps, le flou
Traitement et sa prise en charge	Les descriptions, la surveillance
Le suivi relationnel	L'accompagnement, soutien

La maladie s'inscrit fortement dans la durée sous l'angle du temps « compté », « arrêté » associé à un vocabulaire péjoratif.

Nous avons mis en évidence d'autres représentations en lien avec les causes de la maladie (comportements) mais aussi avec des évocations plus heureuses basées sur l'espoir et la reconstruction. De façon inattendue, la maladie au sens biomédical du mot est peu évoquée. Seules quelques pathologies sont citées à travers deux photos, seulement sept fois choisies. Un classement des mots selon qu'ils sont d'ordre mélioratif, péjoratif ou neutre a permis de mettre en évidence des représentations de la maladie chronique « plutôt négatives » puisque des photographies ayant évoqué des mots de type péjoratif ont été choisies à 63,2 %. Cette étude montre qu'en matière de représentations sociales, la maladie chronique en général ne diffère pas du champ de la santé mentale.

Les déterminants de santé sont non seulement peu évoqués mais le sont surtout au travers de « mauvais » comportements de santé. La qualité de vie n'est citée que trois fois, dont deux dans un sens négatif (altération de la qualité de vie et qualité de vie dégradée) et une fois dans un sens positif (amélioration de la qualité de vie). Le mot de précarité est très peu cité (huit occurrences). La maladie est vue comme une « maladie qui ronge », isole et fragilise socialement mais à l'inverse, l'impact de la précarité n'est pas identifié. Les professionnels n'identifient pas certains déterminants de santé environnementaux ou personnels comme pouvant conduire à la maladie. La notion de gradient de santé qui associe la position sociale à la hiérarchie professionnelle et à la fréquence de plusieurs problèmes de santé (maladies cardiovasculaires, pulmonaires, cancers, maladies gastro-intestinales) (Dahlgren et Whitehead, 1991), est absente de leur cadre de référence. Aider les patients à identifier les ressources pour un retour en « santé », nécessite que les professionnels prennent conscience du fait que les comportements ne relèvent pas seulement de la responsabilité individuelle mais aussi de la responsabilité collective.

En éducation du patient, il s'agit d'accueillir chacun des patients en tenant compte de ses valeurs, de ses ressources, de ses compétences et de l'environnement qui lui est propre. La notion d'altérité qui se définit par le caractère de ce qui est autre et repose sur la prise

de conscience à la fois des différences, des similitudes (Jacquard et Cuevas, 2010) est donc bien à interroger en formation d'éducation du patient où il est question d'accueillir les choix qui sont propres à chaque patient. Il s'agit de repenser l'accueil réservé à un patient qui n'adopte pas les comportements de santé jugés adaptés ou vertueux par la communauté soignante et prend son traitement de manière fantaisiste. Car accompagner une personne atteinte de maladie chronique, c'est aussi se donner le temps de la rencontre, de la compréhension du sens de ses actions pour l'aider à envisager éventuellement un changement à partir des moyens qui lui sont propres.

En formation, la question de la représentation soignante de ce qu'est un malade chronique, se révèle donc importante puisqu'elle détermine la façon dont ils pensent devoir aider le patient à se projeter dans son parcours de soin et son parcours de vie. Une vision trop péjorative condamnerait le patient à n'être « qu'un malade chronique » prédestiné, et tend à résumer le parcours de soin à l'observance aux soins et à minimiser le parcours de vie. *A contrario*, une vision plus orientée sur la vie en dehors des soins laisserait envisager une attitude des soignants en faveur de l'autonomie du patient et de programme individualisé d'éducation du patient axé sur le parcours de vie.

En éducation du patient, les professionnels sont confrontés à des tensions impactant la mise en place et le maintien des pratiques éducatives. Ces tensions sont liées au fait que les professionnels ont à composer avec des logiques différentes et parfois contradictoires, du soin et de l'éducation, ou encore au positionnement des soignants quant à leur rôle en éducation du patient. Il s'agit alors d'aider les soignants à prendre conscience de ces tensions, de les clarifier et les formaliser pour créer une dynamique de changement positive et non culpabilisante auprès des équipes. La confrontation des représentations des soignants au sein d'une même équipe, participerait à intégrer la diversité des positionnements et des identités des soignants (Le Rhun *et al.*, 2013). L'étude des obstacles perçus par les professionnels de la santé et de leur motivation pour l'éducation du patient a mis à jour une attitude positive lorsqu'elle répondait à un besoin de travailler différemment et plus efficacement (Lelorain *et al.*, 2017). Ce premier travail de groupe en formation d'éducation du patient, paraît donc opportun pour aider les professionnels de santé à prendre conscience de ce qui sous-tend leurs pratiques éducatives tout en dessinant les pourtours de leur relation au patient.

## 5 Avantages et limites de l'étude et de la méthode

### 5.1 Avantage et justification de la méthode

Ce type de dispositif groupal à médiation photographique en formation d'éducation du patient est un espace de transformation de la réalité psychique inconsciente, par une question posée par l'animateur et mobilise la pensée et les idées des participants. Il est donc particulièrement propice à l'expression de leurs représentations. La méthode à l'œuvre offre ainsi aux participants l'opportunité d'entrer dans un processus de réflexivité sur leurs représentations et accroît les « chances » de faire acquérir de nouvelles représentations. En effet, le temps de travail durant lequel les photos sont affichées et les choix explicités par chacun des groupes est un temps fort de la formation durant lequel les participants identifient d'eux-mêmes l'aspect « négatif » et sombre des idées qu'ils expriment. Les *verbatim* sont repris pour interroger les normes biomédicales auxquelles les professionnels

de santé font référence, et la reconstruction de soi après l'annonce d'une maladie. La méthode permet également au formateur d'explicitier et de justifier les bases andragogiques (expression des représentations, explicitation des objectifs, méthodes interactives, échanges de pratiques, confrontation d'opinion), que les professionnels devront mettre en œuvre avec les patients, en ateliers éducatifs, à partir d'un regard renouvelé. En effet, Les travaux de Bachelard ont décrit le rôle des représentations individuelles en matière d'apprentissage et les obstacles qu'elles peuvent induire (Bachelard, 1938). Car l'adulte en formation, ici le professionnel et plus tard les patients qu'ils prennent en charge, « quel que soit son bagage scolaire et culturel, est un adulte qui a fait ses propres expériences de la vie sociale, qui a acquis des savoirs, des savoir-faire, des habitudes, des attitudes, des croyances, des modèles socio-culturels au hasard de rencontres et dans des circonstances très diverses » (Goguelin, 1995). Et il a été démontré qu'en pédagogie des adultes (andragogie), « la dynamique de l'apprentissage se nourrit des aides et des obstacles que sont les représentations » (Dominicé, 1996) ce qui nécessite de les révéler pour permettre leur prise en compte. Ces différents concepts sont bien souvent méconnus des professionnels de santé dont les enseignements, en dehors des stages, ont été dispensés sous le modèle de la pédagogie frontale, ce qui les a conduits à les reproduire spontanément en éducation du patient.

## 5.2 Limites de la méthode et de l'étude

Le dispositif andragogique de notre étude fait référence au concept de conflit sociocognitif qui implique un double déséquilibre inter- / intra-personnel et fait appel à la confrontation et à la négociation, en situation d'interactions, à l'occasion de résolution de problèmes. La confrontation entre pairs est alors porteuse d'apprentissage dans la mesure où les apprenants doivent réexaminer leur point de vue, se décentrer, justifier, argumenter et communiquer de façon claire (Doise et Mugny, 1981). Mais quatre conditions favorables ou défavorables à l'apparition et à la résolution de conflits sociocognitifs chez les adultes en formation, ont été mises en évidence : le degré d'asymétrie de la relation sociale, l'intensité de la relation sociocognitive, les caractéristiques socio-affectives de l'interaction sociale, la maîtrise des prérequis cognitifs et sociaux par les partenaires de l'interaction (Bourgeois et Nizet, 1997). La forte hétérogénéité des groupes a pu avoir un effet sur la résolution cognitive du conflit et influencer le travail de groupe par le biais de certaines logiques dominantes, du climat social du groupe, des relations fortement asymétriques ou encore du degré de préparation des personnes à « entrer » en conflit avec autrui, cognitivement ou sur le plan relationnel. Même si l'animateur détermine en amont, les modalités de vie du groupe (respect du groupe, écoute active, non jugement, confrontation bienveillante, libre participation aux exercices), des fonctionnements groupaux particuliers ont pu biaiser les réponses.

Une autre limite à cette étude est liée à l'absence de groupes « contrôle ». Les « groupes contrôle » seraient constitués de personnes non formées aux métiers de la santé, avec lesquelles la même recherche serait menée afin de comparer les résultats pour évaluer si cette dominance de « représentations négatives » est propre à une identité soignante professionnelle, marquée par la confrontation à la maladie et à la mort, ou bien si cela correspond aux représentations de la maladie chronique en population générale.

## Conclusion

Cette approche par photoformation confirme le positionnement particulier des professionnels de santé en termes de regard sur la maladie chronique. Ceci nous renforce dans la nécessité de travailler sur les représentations de la maladie chronique et de remettre au centre des processus d'éducation du patient, l'amélioration de la vie du patient par son « empouvoirement » comme axe structurant. Car les études en santé et tout particulièrement celles qui concernent les médecins, n'ont pas une attention tournée vers le vécu du patient et restent médico-centrées. Travailler en formation sur ses propres représentations de la santé et de la maladie, permet de créer une dynamique de changement positive auprès des équipes tout en montrant toute la diversité des positionnements et des identités des soignants. D'autre part, les professionnels engagés dans une prise en charge éducative ont eux-mêmes à prendre conscience des freins et leviers en matière d'apprentissage pour pouvoir mettre en place à leur tour des ateliers éducatifs. Mais comprendre certains concepts tels que celui de représentations ou encore celui de socioconstructivisme nécessite de la part du formateur une explicitation claire des dispositifs mis en place en formation d'éducation du patient. Des aller-retour réguliers en direction de leur propre expérience en tant qu'éducateur ou en tant qu'apprenant sont nécessaires, afin d'identifier qu'« apprendre » ne se décrète pas mais relève bien d'un processus dans lequel les notions d'autonomie et de liberté sont liées (Meirieu, 2017). Une autre alternative andragogique pourrait être de généraliser la présence des associations de patients à la formation d'éducation du patient, afin de permettre aux professionnels de santé d'aborder la maladie à partir de la confrontation de points de vue au sujet du vécu de la maladie chronique. Un tel dispositif est actuellement expérimenté à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, à travers le Montréal Model (Pomey, Flora et al., 2015). Il est basé sur le partenariat entre les patients et les professionnels de la santé, et la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé. La valorisation de l'expertise de la vie avec la maladie des patients permettrait aux professionnels en santé d'adapter les soins et les thérapeutiques aux besoins réels des patients, dans une perspective d'accompagnement en santé.

Cette réorientation nécessaire peut s'appuyer sur le fait que les professionnels qui viennent en éducation du patient ne mettent pas en avant les concepts liés à la maladie au sens biomédical. Il y a donc bien eu une réflexivité préalable et engagée sur la question de l'« être-maladie » chez les professionnels de santé, leur permettant de sortir du cadre produit par leurs apprentissages professionnels. Il est nécessaire d'amplifier cette réflexivité lors de leur formation à l'éducation du patient pour qu'ils restent des professionnels de santé à part entière et non des professionnels de la maladie.

## Références bibliographiques

- Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de MC. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. Thèse de doctorat en santé publique. Option : Éducation du patient. Université Catholique de Louvain.
- Authier, D., Berger, D. (2015). Recherche, analyse de conceptions chez des patients diabétique et leurs soignants. Comparaison entre deux milieux socioculturels différents : le département du Cher et celui de l'île de La Réunion. *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ*, 7(2), 2015.
- Bachelard, G. (1938). *La Formation de l'esprit scientifique. Contribution à une psychanalyse de la connaissance objective*, Paris : Vrin.

- Balcou-Debussche, M. (2012). L'éducation thérapeutique : entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels. *Recherche en Soins Infirmiers*, 110, 45-59.
- Bardin, L. (2001). *L'analyse de contenu*. Paris : PUF.
- Barrier, P. (2008). L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *ALTER, European Journal of Disability Research* 2, 271-291.
- Barrier, P. (2012). Eclairage sur les processus d'auto-normativité dans la démarche d'accompagnement et d'éducation des équipes soignantes. *Recherche en Soins Infirmiers*, 110, 7-12.
- Barrier, P. (2013). Le temps du patient (chronique). In D. Simon, P.-Y. Traynard, F. Bourdillon, R. Gagnayre et A. Grimaldi (eds), *Éducation thérapeutique. Prévention et Maladie chroniques*. (p. 83-93). Paris : Elsevier Masson.
- Barrier, P. (2014). *Le patient autonome*. Paris : PUF.
- Bélisle, C., Baptiste, A., Pachernat, J., et Vacheret, C. (1991). *Photolangage, une méthode pour communiquer en groupe par la photo*. Lyon : Éditions chroniques sociales.
- Berger, D. (2004). *La formation des acteurs de l'éducation à la santé : vers des praticiens réflexifs*. In Jourdan D. (dir.), *La formation des acteurs de l'éducation à la santé en milieu scolaire*. Toulouse : Editions universitaires du sud.
- Blin, J.-F. (2005). *Représentations, pratiques et identités professionnelles*. Paris : Éditions L'Harmattan.
- Dahlgren G., Whitehead M. (1991). *Policies and strategies to promote social equity in health*. Stockholm : Institute of Futures Studies.
- Doise, W., Mugny, G. (1981). *Le développement social de l'intelligence*. Paris : InterÉditions.
- Dominicé, P. (1996). *L'histoire de vie comme processus de formation*. Paris. L'Harmattan.
- Dominicé, P., Lasserre Moutet, A. (2013). Pour une éducation thérapeutique porteuse de sens. *Éducation Permanente, Apprendre du malade* 195, 25-26.
- Evans, D., Norman, P. (2009). Illness representations, coping and psychological adjustment to Parkinson's disease. *Psychology & Health* 24(10), 1181-1196.
- Fortune, G., Barrowclough, C., Lobban, F. (2004) Illness representations in depression. *British Journal of Clinical Psychology*, 43, 347-364.
- Gerbaud, L. (2015). Éducation thérapeutique et santé Publique : questions croisées. *Annales Medico-psychologiques*, 173(1), 106-112.
- Giordan A. (1983). Les représentations des élèves, outils pour la pédagogie. *Cahiers pédagogiques*, 214, 26-28.
- Golay, A., Giordan, A. (2015). *Guide d'éducation thérapeutique du patient. L'école de Genève*. Paris : Editions Maloine.
- Goguelin, P. (1995). *La formation continue en société post-industrielle*, Paris : PUF, collection Que sais-je. 2959.
- Grimaldi, A. (2006). La maladie chronique. *Les tribunes de la santé*, 13, 45-51.
- Hughes, C. (2003). La fabrication d'un médecin. *Les Sciences de l'éducation pour l'Ère nouvelle*, 36(2), 57-70.
- d'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R. (2013). *Apprendre à éduquer le patient - Approche pédagogique*. Paris : Maloine 4<sup>e</sup> éd.
- Jacquard, A., Cuevas, F. (2010). « L'altérité : Fondement de l'Humanisme ». *Humanisme et Entreprise* 300, 85-92.
- Jeoffrion, C., Dupont, P., Tripodi, D., Roland-Lévy, C. (2016). Représentations sociales de la maladie : comparaison entre « savoirs experts » et « savoirs profanes ». *L'Encéphale*, 42, 226-233.
- Jodelet, D. (2013). La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique. *Éducation Permanente, Apprendre du malade*, 195, 37-46.
- Jodelet, D. (1991). *Les représentations sociales*. Paris : PUF.
- Jourdan, D., Pizon, F. (2010). « Le photoformation : une technique pédagogique adaptée à la formation des enseignants en éducation à la santé ». In Jourdan, D. (dir.), *Outils de formation de formateurs en éducation à la santé*. Saint Denis : INPES.
- Lacroix, A. (2013). L'éducation thérapeutique : « il fallait bien commencer... ». *Éducation Permanente, Apprendre du malade*, 195, 11-24.
- Lagger, G., Pataky, Z., Golay, A. (2009). Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Revue Médicale Suisse* 5, 688-690.

- Leloirain S., Adeline Bachelet A., Bertin N., Bourgoin ML. (2017). French healthcare professionals' perceived barriers to and motivation for therapeutic patient education : A qualitative study. *Nursing and Health Sciences*, 19, 331-339.
- Le Rhun A., Gagnayre R., Moret L., Lombrail P. (2013). Analysis of perceived stress by hospital caregivers in the practice of therapeutic education : implications for supervision. *Global Health Promotion* 20(2), 43-47.
- Mancinelli M.R. (2008). *Tecniche d'immaginazione per l'orientamento e la formazione*. Milan : Franco Angeli.
- Morant, N. (1995). What is mental illness? Social representations of mental illness among British and French mental health professionals. *Papers on social representations*, 4(1), 41-52.
- Mucchielli, R. (2008). *La dynamique des groupes. Processus d'influence et de changement dans la vie affective des groupes*. Paris : ESF éditeur.
- Nagels, M., Lasserre Moutet, A. (2013). Reflexions critiques sur la conception d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient. *Recherches et Éducation Société Binet-Simon*, Hal-01104620, 99-115
- Pomey, M.P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, L., Vanier, M. C., Débarges, B., Clavel, N., Jouet, E. (2015). « Le "Montreal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé ». *Santé Publique*, HS(51), 41-50.
- Pot-Vaucel, M., Aubert, M.P., Guillot, P., Glemarec, J., Berthelot, J. M., Le Goff, B., Manguers, Y.(2016). Randomised study versus control group of customised therapeutic education for patients in follow-up for rheumatoid arthritis. *Revue du Rhumatisme* 83(4), 287-294.
- Roelandt, J. L., Caria A, Defromont L, Vandeborre, A., Daumerie, N. (2010). Représentations sociales du « fou », du « malade mental » et du « dépressif ». *L'Encéphale*, 36(3), 7-13.
- Ross, C.A., Goldner, E.M. (2009). Stigma, negative attitudes and discrimination towards mental illness within the nursing profession : a review of the literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16, 558-567.
- Sandrin Berthon, B. (1998). L'éducation pour la santé à l'école. *Santé Publique*, 10, 459-471.
- Schön, D. (1994) *Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*, Montréal : Les Éditions Logiques.
- Sultan, S., Attali, C., Gilberg, S., Zenasni, F., Hartemann, A. (2011). Physicians' understanding of patients' personal representations of their diabetes : accuracy and association with self-. *Psychology & Health*, 6(1),101-117.
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*. Paris : Editions De Boeck.
- Thiam, Y., Gerbaud, L., Grondin, M.A., Blanquet, M., Marty, L., Pruilhere Vaquier, S., Llorca, P.M., Cassagnes, J. (2012). Éducation thérapeutique en court séjour : quelles limites? Cas de patients cardiovasculaires. *Santé Publique* 24(4), 291-302.
- Vélez E, Ramasco M. (2006). Meaning of illness and illness representations, crucial factors to integral care. *EDTNA ERCA Journal*. 32(2), 81-85.
- Zani, B. (1993). Social representations of mental illness : lay and professional perspectives. In Breakwell G.M, Canter D.V (eds.), *Empirical approaches to social representations*. Oxford : Clarendon Press, 315-330.

## Références sur le Web

- Enseignements Collège Claude Monnet. [en ligne] : [http://www.clg-monet-magny.ac-versailles.fr/IMG/pdf/Lecon\\_sur\\_la\\_subjectivite\\_4eme-2.pdf](http://www.clg-monet-magny.ac-versailles.fr/IMG/pdf/Lecon_sur_la_subjectivite_4eme-2.pdf) (consulté le 12/02/2018).
- OMS, Déterminants de la Santé, Genève, [en ligne] : [http://www.who.int/social\\_determinants/fr/](http://www.who.int/social_determinants/fr/) (consulté le 12/02/2018)
- Meirieu, P. Penser l'éducation et la formation. [en ligne] : <https://www.meirieu.com/COURS/PENSEREDUCFOR.pdf> (consulté le 12/02/2018).



### 1.3 Apports confirmatoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse

#### *1.3.1 Une vision biomédicale de la maladie*

Les résultats de cette recherche confirment pour les professionnels de santé, des représentations ancrées dans une vision biomédicale de la médecine, leur cursus en formation initiale les ayant formés à savoir prescrire ou relayer ces prescriptions et non pas à accompagner le patient dans ses apprentissages de santé dans la durée. Le choix de la photographie des médicaments comme premier choix et l'association aux mots de prescription et de surveillance, illustre cet aspect. Cela confirme la nécessité de travailler, dans toute activité éducative ou de formation à partir des représentations de la personne pour permettre ce travail de reconstruction de ses savoirs et des connaissances pour les inscrire dans son projet.

#### *1.3.2 Une réflexivité engagée en lien avec la théorie de la ZPD développée par Vygotsky*

Pour autant, on note une réflexivité déjà engagée chez les professionnels qui arrivent en formation car ils axent également leurs réponses autour de thèmes tels que l'accompagnement nécessaire et l'espoir d'une reconstruction à venir. Un certain nombre de professionnels qui entrent en formations de type 40h, sont déjà engagés dans des projets d'ETP, que ces projets soient nouveaux ou au contraire concrétisés dans les services. Le fait d'avoir déjà travaillé collectivement sur leur projet d'ETP a pu favoriser un certain apprentissage du concept d'ETP et de la notion d'accompagnement au changement pour un retour en santé, du malade chronique. Ce constat renvoie à la notion de zone de développement prochain développée par Lev Vygotsky. Ce qui nous amène à nous interroger quant à la pertinence du cahier des charges de l'ETP qui demande à ce que l'ensemble de l'équipe d'un programme soit formée à l'ETP lors de la déclaration de ce même programme à l'ARS. Nous ne remettons pas en question la formation de tous les acteurs, qui nous semble incontournable pour la qualité des activités éducatives mais la temporalité de mise en œuvre de cette formation, et qui serait contreproductive. Sans doute serait-il plus efficient que l'équipe travaille sur l'ensemble des activités d'un programme et teste ces activités avec leurs collègues et des patients ressources, tout en étant accompagnée par une structure ressource, avant de déclarer des programmes qui pourraient avoir du mal à être mis en œuvre, qui seraient peu opérationnels et qui seraient de toute façon profondément remaniés dès leur officialisation à la tutelle.

### *1.3.3 Un changement déjà engagé ?*

Ces quelques éléments montrent les prémices d'un engagement des professionnels pour l'ETP à travers leur venue en formation, dont le format pluridisciplinaire n'a jamais été remis en cause au CHU de Clermont-Ferrand, alors que les professionnels étaient plutôt habitués à des formats distinguant les médicaux, des paramédicaux, et dont l'organisation administrative de la formation continue dans certains CHU l'illustre avec des services de formations continues distincts, gérés par la Direction des Ressources Humaines pour les paramédicaux, et la Direction des Affaires Médicales pour les médecins.

## *1.4 Apports exploratoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse et perspectives de recherches*

### *1.4.1 Une représentation misérabiliste de la vie avec la maladie chronique*

Ce type de représentations *misérabiliste de la vie avec la maladie chronique* pose la question du type d'accompagnement susceptible d'être mis en place auprès d'une personne certes porteuse de maladie chronique, mais qui pour autant reste un acteur social qui vit, travaille et gère sa vie sociale à travers l'ensemble des interactions qui la caractérise. Comment accompagner le malade comme une personne en devenir et capable d'autonomie, alors que la maladie est principalement vue sous l'angle d'une vie détruite et en proie au chaos? Ce constat renvoie également à la question des tensions perçues par les professionnels qui pratiquent l'ETP. Très peu de recherches ont été engagées dans ce domaine alors que l'on sait l'aspect déterminant des représentations sur les pratiques professionnelles.

### *1.4.2 Le nécessaire travail sur le concept de représentations sociales ou de conceptions personnelles et l'explicitation des modèles pédagogiques sous-jacents*

En formation, travailler ce concept de représentation à partir de soi est probablement ce qui favoriserait sa compréhension et son transfert par les professionnels dans le champ de la vie des patients, pour une meilleure compréhension de ce qui fonde le patient, de ce qui détermine pour une partie ses comportements et ses choix. Faire cette recherche de compréhension au sujet des représentations de chacun permettrait de mieux comprendre en quoi les actions de chacun sont guidées par des logiques contradictoires qui, si on ne les repère pas, deviendront contreproductives aussi bien à travers un exercice professionnel prescriptif qu'au travers des comportements non pas favorables à la santé. C'est comprendre que tout a un sens et une logique dans les actions de chacun, celles des professionnels qui peinent à s'approprier le

concept d'ETP, et celles des patients qui, même si elles ne sont pas en faveur de la santé, ont un sens malgré tout, pour eux. Viser l'objectif de l'empouvoirement pour le patient est probablement déterminé par ce premier travail sur soi, des professionnels de santé.

D'autre part, ce premier travail devrait permettre d'explicitier les objectifs et les modalités d'une pédagogie basée sur la théorie socioconstructiviste et des modèles susceptibles de favoriser les apprentissages qui vont aider le patient à transférer certains éléments de connaissances dans son quotidien, et donc dans son projet de vie.

#### *1.4.3 Des liens peu faits, voire absents en matière de déterminants de santé*

Le fait que le terme de précarité soit très peu évoqué mais, qu'à l'inverse, la notion de comportement soit souvent citée, traduit aussi et sans doute le fait d'une faible acculturation à une vision holistique de la santé et au concept de gradient social de santé par les professionnels de santé. Ce point doit attirer toute notre attention en formation car il est déterminant pour proposer des projets pertinents d'ETP en fonction des publics et des populations, avec des objectifs différenciés. Cela constitue un des éléments essentiels de l'ETP, pour que soient proposés des ateliers éducatifs adaptés, différenciés pour au moins, ne pas aggraver les inégalités en santé mais sinon mieux, les réduire.

#### *1.4.4 Une interrogation au sujet du public des formations, dominé par les paramédicaux et majoritairement des infirmier-e-s*

Enfin, nous avons été interpellés par l'aspect majoritaire d'un public infirmier en formation ETP. En effet, à partir des formations de type 40h dispensées dans le cadre du CHU de Clermont-Ferrand, nous avons pu mettre en évidence que nous avons formés près de 75% de professionnels paramédicaux, dont près de 50% sont des infirmier-e-s (Tableau 1).

<b>Profession</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>Paramédicaux</b>	662	74,97
<i>dont IDE</i>	430	48,7
<b>Médicaux</b>	157	17,78
<b>Association de Patients</b>	36	4,08
<b>Autre</b>	28	3,17

Tableau 1 : Professions des participants ayant suivi des formations en lien avec l'ETP

De plus, nous avons pu mettre en évidence que 2012, 2018 et 2019 étaient les années au cours desquelles le nombre de professionnels formés ont été les plus forts. Le taux de formation de 2012 s'explique probablement par le développement des projets d'ETP qui a fait suite à l'introduction de l'ETP dans la loi HPST. Les taux des années 2018 et 2019 traduisent bien une accélération des demandes de formation pour l'ETP, avec un taux de présence toujours élevé des paramédicaux (Tableaux 2 et 3).

<b>Année</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>2011</b>	26	2,96
<b>2012</b>	104	11,86
<b>2013</b>	70	7,98
<b>2014</b>	94	10,72
<b>2015</b>	84	9,58
<b>2016</b>	86	9,81
<b>2017</b>	89	10,15
<b>2018</b>	127	14,48
<b>2019</b>	107	12,2
<b>2020</b>	90	10,26

Tableau 2 : Répartition annuelle des participants ayant suivi des formations en lien avec l'ETP

<b>Profession</b>	<b>2012</b>		<b>2018</b>		<b>2019</b>	
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Paramédicaux</b>	71	68,27	89	70,08	73	68,22
<b>Médicaux</b>	30	28,85	18	14,17	22	20,56
<b>Association de Patients</b>	2	1,92	16	12,6	7	6,54
<b>Autre</b>	1	0,96	4	3,15	5	4,67

Tableau 3 : Professions des participants ayant suivi des formations en lien avec l'ETP en 2012, 2018 et 2019

A partir de 2017 et 2018, on assiste également au développement de formations autres telles que l'initiation à l'ETP, la co-animation avec un patient intervenant, la coordination d'un programme d'ETP pour lesquels les paramédicaux sont majoritaires avec un fort taux de participation des infirmier-e-s. (Tableau 4)

Profession	Formation 40H		Initiation ETP		Coordonner un programme d'ETP		Co-animer une séance d'ETP		Pédagogie et animation de groupe	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Paramédicaux</b>	489	73,5	100	78,1	25	92,6	10	52,6	16	100
<i>dont IDE</i>	306	46,0	69	53,9	19	70,4	8	42,1	14	87,5
<b>Médicaux</b>	136	20,5	12	9,4	2	7,4	2	10,5	0	0
<b>Association de Patients</b>	20	3,0	8	6,3	0	0	7	36,8	0	0
<b>Autre</b>	20	3,0	8	6,3	0	0	0	0	0	0

Tableau 4 : Professions des participants en fonction du type de formation en lien avec l'ETP

Des tests statistiques de comparaison des périodes 2011-2017 et 2018-2020, montrent bien une différence significative ( $p < 0,0001$ ) d'évolution de la demande de formations dans le champ de l'ETP (Tableau 5).

Année	Formation 40H		Autres formations	
	n	%	n	%
<b>2011-2017</b>	501	90,6	52	9,4
<b>2018-2020</b>	170	52,5	154	47,5

Tableau 5 : Répartition des participants entre la Formation 40H et les autres types de formation en lien avec l'ETP

Ces derniers résultats vont dans le sens d'une montée en compétences des professionnels de santé qui demandent « plus » ou encore une demande de formations plus informatives, comme l'initiation à l'ETP, de la part d'acteurs qui ne vont pas nécessairement pratiquer l'ETP mais qui ont besoin de savoir de quoi il retourne.

L'ensemble des résultats nous pousse à nous interroger sur ce phénomène de la participation forte des infirmier-e-s en formation.

Il serait intéressant de mettre en lien ce phénomène d'acculturation massive de l'ETP par les infirmier-e-s avec celui des sciences infirmières qui peinent à se développer en France.

En revanche, nous pouvons noter que la coordination des programmes d'ETP est encore majoritairement assurée par des médecins au CHU de Clermont-Ferrand (63%), ce qui pourrait être l'expression de l'autonomie professionnelle des médecins à travers un contrôle des métiers du champ paramédical. En effet, si les médecins jouissent d'une autonomie qui caractérise leur

profession, même si celle-ci peut s'avérer parfois toute relative face à une régulation de la prescription des soins visant la réduction des coûts de santé par la sécurité sociale, les infirmier-e-s exercent leur métier dans un modèle d'organisation bureaucratique, caractérisé par la lourdeur des procédures de soins, une gestion du travail sous la hiérarchie d'un encadrement à plusieurs strates, et qui laisse finalement peu de place à l'expression de la créativité professionnelle, à l'autonomie à un métier encore vu sous le seul angle des tâches de délégation et de prescription (Feroni & Kober, 1995).

D'autre part, nous avons noté qu'en fonction des disciplines médicales, l'ETP est soit déléguée aux infirmier-e-s comme le montre les propos d'un médecin chef de service selon lesquels, « l'ETP c'est l'affaire des infirmières », soit il bénéficie d'un soutien fort du corps médical comme nous avons pu le remarquer dans le champ de la Nutrition Clinique et de la Médecine Physique et de Réadaptation. Notons que cela pourrait aussi être lié à une forme de revendication identitaire, pour des professionnels médicaux dont les disciplines sont récentes et cherchent à montrer toute leur légitimité à exister aux côtés d'autres, à l'identité bien ancrée dans le champ de la médecine ou de la psychiatrie.

### 1.5 Critique de l'étude et lien avec le cadre théorique

Cette première étude a concerné essentiellement un public hospitalier public et privé, ce qui peut expliquer les caractérisations négatives, voire très négatives de la maladie chronique ainsi que l'absence de lien avec les déterminants de santé. En effet, ces professionnels prennent en charge des patients en milieu hospitalier, à l'occasion d'épisodes aigus ou d'aggravation de leur état de santé mais aussi déconnectés de leur environnement familial, social ou encore professionnel. Les professionnels de santé libéraux ou encore les personnes bénévoles d'associations de patients, minoritaires dans ce type de formation (10 % versus 82 % pour les professionnels hospitaliers), n'ont pas permis d'atténuer cette tendance misérabiliste de la vie avec une maladie chronique, à ce stade de la formation tout du moins. Le schéma de l'étude a organisé l'analyse des données dans leur globalité et n'a, par conséquent, pas permis de vérifier si au fil des années une évolution pouvait être observée. Néanmoins, une entrée en formation similaire avec des photographies proches montre que depuis deux ou trois ans, les représentations de la vie avec une maladie chronique sont beaucoup moins négatives, et les verbatim semblent plus en lien avec l'idée de rétablissement. Alors que le public est toujours essentiellement hospitalier, les termes évoquant le chaos et la mort, tout comme la photo

illustrant des médicaments, ne sont plus systématiquement évoqués ou choisie, ce qui est en faveur d'une certaine évolution dans la manière de considérer la maladie chronique.

En revanche, les déterminants de santé sont toujours très peu voire pas évoqués. Ainsi, il serait intéressant de refaire cette même étude pour confirmer ces tendances.

Cette étude a constitué le départ de ce travail de thèse et met en évidence la nécessité de travailler sur les représentations des participants en formation pour une première prise de conscience de ce qui est susceptible de sous-tendre les pratiques, et aussi de mobiliser une pédagogie susceptible de favoriser les apprentissages, favorisant le passage d'un modèle prescriptif à un modèle adaptatif. D'autre part, nous pouvons faire le constat d'une mobilisation forte des infirmier-e-s, soulevant une autre hypothèse, celle de la recherche d'une forme d'autonomie à travers l'ETP.

## **CHAPITRE 2. PERCEPTION DU MALADE CHRONIQUE CHEZ LES PROFESSIONNELS DE SANTE : UNE EVOLUTION MARQUEE PAR LES INDICATEURS D'EVALUATION DE PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ENTRE 2011 ET 2017 AU CHU DE CLERMONT-FERRAND**

L'un des signes d'acculturation des équipes pratiquant l'ETP aux problématiques propres aux vies avec une maladie chronique, peut être recherché dans la façon dont les équipes jugent collectivement de l'efficacité de leurs programmes d'ETP. Or, la question des modes d'évaluation des programmes d'ETP est cruciale : en effet, ces programmes doivent fournir des évaluations annuelles pour pouvoir être maintenus et des évaluations quadriennales pour pouvoir être renouvelés par l'Agence Régionale de Santé (ARS). De sorte que de nombreux indicateurs sont proposés, relevés et exploités, correspondant à des attentes de l'ARS (en termes de service rendu), d'évaluation par les équipes d'ETP de l'atteinte des objectifs biomédicaux, mais aussi centrés sur le patient dans le cadre d'une amélioration continue de la qualité de ces programmes. Ces indicateurs étant proposés et définis par les professionnels, ils sont aussi le reflet indirect de ce qui compte pour le patient bénéficiant d'un programme d'ETP.

### **2.1 Problématique de recherche, hypothèses, éléments de méthode et résultats**

Depuis 2010, en France, les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont soumis à l'autorisation par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Tous les quatre ans, les programmes sont obligatoirement réévalués, ce qui implique la possibilité de changer les critères utilisés pour gérer chaque programme. Dans notre hôpital, nous avons étudié l'évolution des indicateurs d'évaluation d'ETP dans 17 programmes qui ont été autorisés et renouvelés au moins une fois par l'ARS.

Nous avons cherché à analyser les indicateurs d'évaluation des programmes d'ETP en dépôt initial à l'ARS puis en renouvellement de programmes entre 2011 et 2017.

Nos hypothèses de travail étaient les suivantes :

- Les indicateurs d'évaluation des programmes d'ETP évoluent lors des renouvellements de programmes
- Certains indicateurs comme les indicateurs biomédicaux sont abandonnés lors des renouvellements de programmes
- Les indicateurs du point de vue du patient évoluent



Cette étude a été menée à partir de 17 programmes d'ETP déposés à l'ARS pour le CHU de Clermont-Ferrand.

L'ensemble des indicateurs d'évaluation de programmes d'ETP a été classé en structure, processus, résultats. Ont été également considérés l'activité du programme, les indicateurs pédagogiques et psychosociaux, ainsi que les indicateurs biocliniques. Nous avons étudié si les indicateurs étaient complétés, utilisés et à la fin, reconduits ou créés pour le renouvellement des programmes. Les tests statistiques ont été utilisés afin de comparer les changements du nombre d'indicateurs dans chaque catégorie avant et après le processus de renouvellement.

Les résultats de l'étude ont montré un nombre important d'indicateurs déposés à chaque fois. Une réduction du nombre d'indicateurs de résultats (43,7% à 35,1%), entre les dépôts initiaux et les renouvellements, et une augmentation des indicateurs de processus ont été observées (36,8% à 43,1%) ( $p = 0,0141$ ). La catégorie d'indicateurs la plus collectée (55,5%) est la catégorie activité du programme (54,7%) en comparaison à la catégorie des indicateurs pédagogiques et psychosociaux et des indicateurs biocliniques ( $p < 0,0001$ ). La catégorie activité du programme augmente au cours des renouvellements (67,6%) ( $p = 0,0002$ ). Les indicateurs pédagogiques et psychosociaux ne sont pas collectés, ou très peu. Parmi les indicateurs pédagogiques et psychosociaux, il existe une importante augmentation des indicateurs relatifs aux compétences et changements en faveur de comportements favorables à la santé. Les indicateurs strictement biocliniques sont abandonnés au profit d'indicateurs en lien avec l'évolution de la maladie, son impact et la gestion des risques.

Ainsi, l'importance donnée aux indicateurs de processus et de structure traduit le fait que les indicateurs sont structurés en grande partie par les demandes de l'ARS. Même si cette première étude est à approfondir, elle montre une évolution dans la conception des évaluations pédagogiques et psychosociales chez les professionnels de santé, susceptible de traduire un intérêt de ces professionnels de santé pour la manière dont les patients gèrent leur maladie, leur mode de vie et leur quotidien.



Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

**EM|consulte**  
www.em-consulte.com


Article original

## Perception du malade chronique chez les professionnels de santé : une évolution marquée par les indicateurs d'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique du patient entre 2011 et 2017 au CHU de Clermont-Ferrand, France

*How health care professionals perceive chronic disease: Changes in therapeutic patient education (TPE) assessment from 2011 to 2017 in a French university hospital*

M.-S. Cherillat<sup>a,\*</sup>, P. Berland<sup>a</sup>, J. Odoul<sup>b</sup>, C. Borie<sup>c</sup>, L. Gerbaud<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Unité transversale d'éducation du patient, service de santé publique, université Clermont Auvergne, CHU de Clermont-Ferrand, CHU, CNRS, SIGMA Clermont, Institut Pascal, 63000 Clermont-Ferrand, France

<sup>b</sup> Service de santé publique, université Clermont Auvergne, CHU de Clermont-Ferrand, CHU, CNRS, SIGMA Clermont, Institut Pascal, 63000 Clermont-Ferrand, France

<sup>c</sup> Service de santé publique, unité transversale d'éducation du patient, université Clermont-Auvergne, CHU de Clermont Ferrand, 63000 Clermont-Ferrand, France

### INFO ARTICLE

#### Historique de l'article :

Reçu le 24 mars 2020

Accepté le 26 octobre 2020

Disponible sur Internet le xxx

#### Mots clés :

Perceptions

Professionnels de santé

Maladie chronique

Éducation thérapeutique du patient

Évaluation de programme

### RÉSUMÉ

**Position du problème.** – Depuis 2010, en France, les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont soumis à autorisation par l'Agence régionale de santé (ARS). Tous les quatre ans, les programmes sont obligatoirement réévalués, ce qui implique la possibilité de changer les critères utilisés pour gérer chaque programme. Dans notre hôpital, nous étudions l'évolution des indicateurs d'évaluation d'ETP dans 17 programmes qui ont été autorisés et renouvelés au moins une fois par l'ARS.

**Méthode.** – L'ensemble des indicateurs d'évaluation de programmes d'ETP est classé en structure, processus, résultats et sont aussi considérés l'activité du programme, les indicateurs pédagogiques et psychosociaux, ainsi que les indicateurs biocliniques. Nous avons étudié si les indicateurs étaient complétés, utilisés et à la fin, reconduits ou créés pour le renouvellement des programmes. Les tests statistiques ont été utilisés afin de comparer les changements du nombre d'indicateurs dans chaque catégorie avant et après le processus de renouvellement.

**Résultats.** – À la première autorisation, il y a eu 533 indicateurs, et 550 à la deuxième. Les changements concernent la réduction du nombre d'indicateurs de résultats (43,7 % à 35,1 %), alors que les indicateurs de processus augmentent (36,8 % à 43,1 %) ( $p = 0,0141$ ). La catégorie d'indicateurs la plus collectée (55,5 %) est la catégorie activité du programme (54,7 %) en comparaison à la catégorie des indicateurs pédagogiques et psychosociaux et des indicateurs biocliniques ( $p < 0,0001$ ). La catégorie activité du programme augmente au cours des renouvellements (67,6 %) ( $p = 0,0002$ ). Les indicateurs pédagogiques et psychosociaux ne sont pas collectés, ou très peu. Parmi les indicateurs pédagogiques et psychosociaux, il existe une importante augmentation des indicateurs relatifs aux compétences et changements en faveur de comportements favorables à la santé. Les indicateurs strictement biocliniques sont abandonnés au profit d'indicateurs en lien avec l'évolution de la maladie, son impact et la gestion des risques.

**Conclusion.** – L'importance donnée aux indicateurs de processus et de structure traduit le fait que les indicateurs sont structurés en grande partie par les demandes de l'ARS. Même si cette première étude est à approfondir, elle montre une évolution dans la conception des évaluations pédagogiques et

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : mspepin@chu-clermontferrand.fr (M.-S. Cherillat).

<https://doi.org/10.1016/j.respe.2020.10.007>

0398-7620/© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Pour citer cet article : Cherillat M-S, et al. Perception du malade chronique chez les professionnels de santé : une évolution marquée par les indicateurs d'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique du patient entre 2011 et 2017 au CHU de Clermont-Ferrand, France. Rev Epidemiol Sante Publique (2020), <https://doi.org/10.1016/j.respe.2020.10.007>

psychosociales chez les professionnels de santé, susceptible de traduire un intérêt de ces professionnels de santé pour la manière dont les patients gèrent leur maladie, leur mode de vie et leur quotidien.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

ABSTRACT

**Keywords:**  
Perception  
Health professional  
Chronic disease  
Therapeutic patient education  
Self-management  
Program assessment

**Background.** – Since 2010, in France, Therapeutic Patient Education (TPE) programs have applied to the Regional Health Agency (RHA) for authorization. Every four years, these programs are mandatorily re-evaluated, and the assessment allows for change in the program management criteria. In our hospital, we studied the evolution of the Therapeutic Patient Education (TPE) appraisal benchmarks, otherwise known as "indicators", in the 17 programs having been authorized and renewed at least once by the RHA.

**Method.** – The TPE program appraisal benchmarks are classified in terms of structure, process and outcomes; program activity itself as well as pedagogic, psychosocial and bioclinical indicators are taken into consideration. We wished to determine the extent to which these indicators were addressed, applied and renewed or created during renewal of the TPE programs. Statistical tests were carried out in order to compare changes in the number of benchmarks in each category before and after the renewal process.

**Results.** – During the first authorization, there existed 533 appraisal benchmarks, while they numbered 550 for the second. As for "before-and-after" changes, they consisted in a reduced number of outcome indicators (43.7% to 35.1%), whereas process indicators increased (36.8% to 43.1%) ( $P = 0.0141$ ). In comparison to the category pertaining to pedagogic, psychosocial and bioclinical indicators, the most widely registered indicator category (55.5%) and the most frequently collected indicator category involved the program activity itself (54.7%) ( $P < 0.0001$ ), which increased pronouncedly during renewal periods (67.6%) ( $P = 0.0002$ ). Conversely, the pedagogic and psychosocial indicators were little if at all collected. As regards the latter, there was nevertheless a considerable increase in indicators related to skills and changes favoring health-promoting behaviours. Strictly bioclinical indicators have been largely supplanted by those having to do with the disease evolution, its impact and risk management.

**Conclusion.** – The major role assigned to process and structure indicators reflects the fact that they are predominantly structured by RHA requests. Even if this initial study necessitates further research, it highlights a change in the design of educational and psychosocial assessments among caregivers, a change likely to reflect their interest in how patients go about managing their illnesses, (more or less healthy) lifestyles and daily lives.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

## 1. Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a connu ces 30 dernières années un développement important, notamment en France avec son inscription dans la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) [1].

Initialement développée dans les champs du diabète, de la tuberculose et de l'asthme [2,3], ses concepts et principes ont été très largement décrits en Europe [4–7] à travers plusieurs courants théoriques et champs de recherche. Plusieurs thématiques ont été étudiées telles que l'intégration de la dimension pédagogique dans les soins, l'accompagnement des patients à travers une médecine de l'écoute et une médecine narrative [8,9], le développement de la psychologie de la santé et les théories de changements de comportement ou encore la prise en compte de la transformation de soi à travers la singularité du « travail » du sujet malade [10]. Le modèle de l'ETP s'est structuré autour de plusieurs révolutions conceptuelles en interrogeant sa dimension éthique [11], passant du modèle de l'observance au modèle du patient placé au centre du projet [12].

L'ETP s'inscrit dans le courant de la « médecine de la personne » [13] qui mobilise une approche globale et systémique. Elle pose les principes d'empouvoirement avec des processus d'apprentissage centrés sur le patient. Elle prend également en compte ses processus d'adaptation à la maladie avec ses besoins objectifs et subjectifs. L'ETP propose d'accompagner la personne dans son cheminement pour intégrer la maladie dans sa vie et déterminer ainsi une nouvelle norme de santé globale qui lui sera personnelle [14]. Elle dépasse donc le seul contexte biomédical et ne segmente plus la personne au travers d'une conception mécaniste du corps, mais l'appréhende comme un tout physique et mental, en perpétuelle interaction avec son environnement

[15]. Elle interroge les multiples dimensions de la vie d'une personne, essaie de comprendre ses identités, son histoire, ses conditions de vie, ses besoins, ses relations interpersonnelles, ses capacités, ses forces et ses ressources [16]. Elle fait ainsi place au vécu et à l'expérience du patient [17], la découverte d'une maladie induisant « une réorganisation de savoirs, des croyances, des temporalités sociales ordinaires et aussi une nouvelle hiérarchisation des valeurs » [10]. Basée sur l'écoute et la prise en compte des potentialités de la personne, l'ETP respecte ses choix et sa temporalité [18]. Ceci nécessite donc de travailler en interdisciplinarité pour comprendre ce qui contribue à déterminer le niveau de santé d'un individu [19,20] pour l'accompagner dans l'expérience toute particulière de la maladie. Ainsi, l'implantation de l'ETP dans le système de soin implique des changements de pratiques et d'organisation des soins.

### 1.1. Compétences requises et transformations identitaires

L'ETP mobilise des compétences souvent nouvelles pour les professionnels de santé (PS) issus de formations initiales traditionnellement axées autour de la dimension biomédicale, avec des soins centrés sur la maladie, les traitements [10,21]. Il s'agit d'un changement de paradigme en matière de prise en charge des patients, pour des PS aux représentations de la vie avec la maladie chronique souvent très négatives [22]. Ceci nécessite une transformation de leur identité professionnelle [23–26] ancrée dans une organisation hiérarchisée et de division du travail médical [10].

Pour les PS, dont les médecins, il s'agit alors de penser différemment la manière de dispenser des soins, vers un partenariat avec les patients et leurs proches aidants. Pour ces derniers, il est également question de transformer leur gestion de

Pour citer cet article : Cherillat M-S, et al. Perception du malade chronique chez les professionnels de santé : une évolution marquée par les indicateurs d'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique du patient entre 2011 et 2017 au CHU de Clermont-Ferrand, France. Rev Epidemiol Sante Publique (2020), <https://doi.org/10.1016/j.respe.2020.10.007>

la maladie, leurs relations avec les praticiens professionnels, leurs places et implications au sein des services de santé et leurs rapports au savoir. Cette évolution peut ainsi aboutir à l'émergence d'une nouvelle identité, que l'on qualifie actuellement de patient-expert [27].

### 1.2. ETP et approche globale : des tensions perçues et des représentations variées chez les PS

Les formations à l'ETP proposent de travailler un ensemble de compétences nécessaires à une prise en charge en ETP [6,21,28,29] et le développement d'une posture éducative considérée comme sa pierre angulaire [30].

Malgré la nécessité de développer cette approche dans un système de soins marqué par le développement des maladies chroniques et le constat des limites du modèle prescriptif, des difficultés persistent chez les PS. Celles-ci peuvent concerner l'intégration du concept d'ETP à travers son approche globale du patient ou le temps nécessaire à cette transformation des pratiques [31,32]. Des tensions personnelles et interpersonnelles ont été mises en évidence chez les PS pratiquant l'ETP : conflits entre objectifs d'amélioration de la qualité de vie pour le patient et l'objectif de sa santé physique, discordance entre professionnels d'une équipe (objectifs, priorités professionnelles différentes, savoirs parfois contradictoires, désaccords sur la légitimité d'intervention de certains acteurs comme les bénévoles associatifs) ou encore tensions liées à l'impuissance d'action face à l'expression de la souffrance d'un patient [33]. Même formés, les PS peuvent conserver des représentations variées, floues ou mal comprises de l'ETP, avec pour exemples une notion de bilan éducatif assez peu renvoyée à un bilan biopsychosocial ou bien des difficultés à décrire la notion de santé globale et d'autonomie [32]. Certaines offres éducatives restent encore axées sur les compétences de soins et de sécurité ou les parcours de soins, et peu articulées sur des parcours de vie des personnes [34]. Enfin, certains PS privilégient une posture éducative basée sur une démarche prescriptive, en vue d'obtenir des comportements de santé adéquats [35].

### 1.3. L'évaluation en ETP

L'évaluation dans le champ de l'éducation a connu un certain nombre d'évolutions conceptuelles, de modélisation et de recherche. Elle est constitutive de tout programme nécessitant un financement public [36].

Des équipes ont travaillé à la définition de l'évaluation de l'ETP ainsi qu'aux différents champs à couvrir avec ses critères et ses méthodes, afin d'apporter les preuves de la validité et de la qualité de cette pratique de santé pour en promouvoir le développement [37-41]. Planifiée dès le début du programme d'ETP [40], une grande variété de critères, d'indicateurs et une multiplicité de paradigmes, d'approches méthodologiques et d'objets d'évaluation ont ainsi été proposés [42-45]. En 2012 et 2014, la Haute Autorité de santé (HAS) a publié des recommandations concernant les évaluations annuelles et quadriennales des programmes d'ETP [46-48], laissant aux équipes pendant les premières années de demandes d'autorisation, le choix de ses critères et indicateurs d'évaluation.

L'impact de l'ETP peut être mesuré par des indicateurs biocliniques, à condition de traduire aussi les préférences, capacités et normes de santé du patient en prenant en compte son adaptation à la maladie. L'ETP relève d'un cheminement pour le patient et demande du temps, de la persévérance, de la répétition et du soutien. Ceci implique d'en tenir compte dans le choix des indicateurs qui ne soient pas le reflet d'une « précipitation évaluative » [12].

Trois grands domaines d'évaluation ont été définis [37,40] :

- le domaine bioclinique, défini comme preuve « objective » des changements de comportement induits par l'éducation ;
- le domaine psychosocial et économique, mesurant une meilleure gestion de la vie et de la maladie par le patient et les rapports coûts/bénéfices et coûts/avantages ;
- et le domaine pédagogique mesurant ce qu'a appris le patient dans une perspective de développement de compétences d'auto-soins, de capacités conatives et métacognitives [49].

L'évaluation vise également à améliorer le processus d'ETP (conception, organisation, réalisation) pour réajustement [38].

### 1.4. Complexité de l'évaluation en ETP et propositions d'outils d'évaluation divers

Très vite, l'évaluation en ETP a été identifiée comme une source de défis majeurs relevant de processus complexes, croisant le domaine des sciences sociales [50]. L'évaluation des programmes s'avère effectivement complexe à mener malgré une volonté affichée de production d'indicateurs différents permettant de montrer les changements survenus en faveur de développement de comportements plus appropriés au maintien en santé.

La littérature scientifique relate les expériences, propose divers outils d'évaluation, le plus souvent pédagogiques [42,51-55] ainsi que des dispositifs visant à évaluer les pratiques soignantes [56] ou l'interdisciplinarité des équipes impliquées en ETP [57].

Deux études ont porté sur les données renseignées lors de demandes d'autorisation de programmes ou encore sur la synthèse d'évaluations quadriennales en Ile-de-France [34,58]. Pour l'une, les demandes d'autorisation prévoyaient des évaluations annuelles portant sur l'activité globale (71 % des programmes), sur leur déroulement et processus (59 % des programmes) ainsi que sur les résultats biocliniques (52 % des programmes). Les modalités, critères et indicateurs des évaluations quadriennales y étaient peu décrites.

Pour l'autre, il a été montré que même structurés autour d'une vision holistique de la prise en charge des patients, les programmes s'articulaient plus autour du parcours de soins que du parcours de vie de l'enfant. Pour exemple, seul un programme avait retenu le nombre d'absentéisme scolaire comme indicateur ; 15 % des programmes ont utilisé des indicateurs de suivi biocliniques et un certain nombre d'outils d'évaluation des compétences ont par ailleurs été créés. Deux tiers des programmes procédaient à une évaluation de la satisfaction mais moins d'un quart avait analysé les résultats. Il n'y est pas spécifié si l'ensemble des indicateurs a été relevé et analysé [34].

### 1.5. Construction du modèle d'évaluation des programmes d'ETP en ex-région Auvergne et au Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Clermont-Ferrand

En Auvergne, et jusqu'à la fusion des régions en 2016, l'ensemble des auto-évaluations annuelles devait être envoyé à l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne chaque année selon les critères suivants : le programme (intitulé du programme, identification du coordonnateur et de l'équipe), la structure (nom, département, territoire de santé, catégorie) et l'activité (nombre de patients inclus, structures les ayant orientés, nombre d'abandons du programme, nombre de lettres transmises aux médecins traitants, points forts et points faibles de la mise en œuvre du programme, coût du programme sur l'année, etc.). Aucune instruction particulière n'a été donnée pour l'évaluation quadriennale des programmes, exceptée celle de s'appuyer sur le document correspondant de la HAS à partir de 2014 [46-48].

Pour citer cet article : Cherillat M-S, et al. Perception du malade chronique chez les professionnels de santé : une évolution marquée par les indicateurs d'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique du patient entre 2011 et 2017 au CHU de Clermont-Ferrand, France. Rev Epidemiol Sante Publique (2020), <https://doi.org/10.1016/j.respe.2020.10.007>

Lors des premières demandes d'autorisation, le choix des indicateurs d'évaluation s'est donc structuré à partir des propositions issues de la littérature [40], des critères demandés lors des premières évaluations annuelles et selon le modèle conceptuel « structure » (ou « intrants »), « processus », et « résultats » (ou « extrants ») [59].

L'Unité transversale d'éducation du patient (UTEP) du CHU de Clermont-Ferrand a accompagné depuis 2010, 52 équipes soignantes sur le plan méthodologique pour tout ce qui concerne l'ETP à travers la formalisation d'ateliers éducatifs, la conception des programmes d'ETP et les évaluations des programmes. Actuellement, 20 programmes d'ETP sont autorisés au CHU de Clermont-Ferrand. L'UTEP propose également un certain nombre de formations dans le champ de l'ETP. Au fil des années, il nous a semblé percevoir, au sein des équipes, une plus grande prise en compte de la vie quotidienne des patients en ETP traduisant une acculturation progressive de ce concept. Si l'évaluation est constitutive de tout projet, la définition de critères et d'indicateurs signale tout particulièrement l'importance qu'accordent les équipes soignantes à ce qui constitue pour eux leur perception de la réalité. Aussi sommes-nous partis de l'hypothèse selon laquelle cette évolution est perceptible à travers le choix des critères et des indicateurs d'évaluation des programmes d'ETP. Nous considérons que le développement d'indicateurs psychosociaux et orientés sur les compétences, ainsi que l'abandon de certains indicateurs biocliniques, peut témoigner d'une évolution, même s'ils ne sont pas recueillis.

Cette étude a ainsi pour objectif d'analyser les critères et indicateurs retenus par les équipes à l'occasion de demandes d'autorisations initiales puis de renouvellements des mêmes programmes, tant en termes de recueil que de maintien, ou non, lors des demandes de renouvellement. Cette étude prend en compte l'aspect intentionnel en termes d'évaluation de l'ETP en demande initiale puis à l'occasion du renouvellement du programme. Elle fait le bilan de ce qui a pu être relevé lors des évaluations annuelles et quadriennales ainsi que des changements ou maintiens survenus entre les deux demandes d'autorisation, sans aborder les aspects méthodologiques, notamment en ce qui concerne les évaluations pédagogiques.

## 2. Méthode

Il s'agit d'une étude descriptive et rétrospective qui porte sur l'ensemble des critères et indicateurs d'évaluation inscrits dans les dossiers de demandes d'autorisation de programmes d'ETP faites à l'ARS et de leurs renouvellements élaborées entre 2011 et 2017 au CHU de Clermont-Ferrand. L'outil de recueil est un classeur Excel® dans lequel l'ensemble des indicateurs d'évaluation a été répertorié et codé en fonction de leurs statuts : déposés en « Demande Initiale » (DI) et/ou en « Renouvellement de Programme » (RP). Les doublons ont été supprimés.

Les indicateurs d'évaluation issus des demandes d'autorisation de programmes d'ETP, des évaluations annuelles et quadriennales, ont été catégorisés selon ce qui a été déposé [60]. Afin de limiter les biais d'analyse, l'exploitation de données a fait l'objet d'une triangulation pour la catégorisation des indicateurs, de et par plusieurs chercheurs [61].

Une première classification a été faite en termes de processus, de structure et de résultats [59]. Une seconde classification, indépendante de la première, a été faite de façon inductive afin de constituer des sous-catégories d'indicateurs (sci) pouvant être regroupées en Grandes catégories d'indicateurs (GCI). Ces deux classifications sont indépendantes l'une de l'autre et ont été fusionnées pour constituer un thésaurus faisant apparaître les trois GCI.

Nous avons ainsi constitué un thésaurus qui fait apparaître trois GCI :

- GCI « évaluation pédagogique et psychosociale » avec les six sci suivantes : « Connaissances » des patients (avant et/ou après les séances d'ETP), « Compétences », « Objectifs » fixés par les patients et les professionnels, « Qualité de vie », « Satisfaction », et « Changements » ;
- GCI « évaluation de l'activité du programme » avec les cinq sci suivantes : « Caractéristiques des patients », « Fonctionnement » (de l'équipe), « Déroulement de l'ETP » (accès, inclusion, type d'activités), « Evolution du programme » et « Parcours de soin du patient » ;
- GCI « évaluation bioclinique » avec les deux sci suivantes : « Paramètres strictement biologiques ou fonctionnels d'état de santé » visibles dans un bilan médical du patient, liés à la prise en charge de la maladie et « Paramètres liés à l'activité de la maladie ».

Nous avons analysé l'écart entre ce qui était déposé, renouvelé et ce qui était recueilli réellement. Ainsi, nous pouvons comparer par GCI (et éventuellement sci), quels indicateurs ont été :

- initialement ou secondairement déposés lors d'un renouvellement ;
- recueillis ;
- abandonnés à l'issue d'un renouvellement ;
- créés lors d'un renouvellement.

Des tests statistiques ont été réalisés pour comparer les structures d'indicateurs déposés à l'ARS lors du dépôt initial et ceux déposés lors de la demande de renouvellement. Les distributions ont été comparées à l'aide du test Chi-deux (ou test exact de Fisher si les effectifs théoriques sont inférieurs à 5). Le risque d'erreur consenti a été fixé à 5 %. Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel SAS v9.4.

## 3. Résultats

L'étude porte sur 17 demandes initiales d'autorisation de programmes et leur renouvellement entre 2011 et 2017 ; 533 indicateurs ont été déposés en demandes initiales et 550 lors de leurs renouvellements.

Dix programmes d'ETP relevaient du secteur de médecine chirurgie obstétrique (MCO), quatre de psychiatrie et trois de pédiatrie. Les programmes de MCO concernent les rhumatismes inflammatoires chroniques, la diabétologie, la médecine du sport, la nutrition, la maladie de Parkinson, la greffe hépatique, la greffe rénale, l'hépatite C, la lombalgie, la douleur chronique. Les programmes de psychiatrie concernent la schizophrénie (deux programmes), les troubles bipolaires et les usagers de drogues. Les programmes de pédiatrie concernent le diabète, l'asthme et la mucoviscidose.

### 3.1. Indicateurs « déposés » en autorisations initiales (DI) et indicateurs recueillis à l'issue des 4 années d'existence du programme, lors du re-dépôt du programme (RP)

Sur les 533 indicateurs déposés en autorisations initiales, 43,7 % sont des indicateurs de résultats, 36,8 % des indicateurs de processus et 19,5 % des indicateurs de structure.

#### 3.1.1. Analyse des Grandes Catégories d'Indicateurs (GCI)

La GCI la plus déposée (55,5 %,  $n = 533$ ) et la mieux relevée (54,7 %,  $n = 296$ ) est la GCI « évaluation de l'activité du programme »

Pour citer cet article : Cherillat M-S, et al. Perception du malade chronique chez les professionnels de santé : une évolution marquée par les indicateurs d'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique du patient entre 2011 et 2017 au CHU de Clermont-Ferrand, France. Rev Epidemiol Sante Publique (2020), <https://doi.org/10.1016/j.respe.2020.10.007>

**Tableau 1**  
Répartition des indicateurs DI avec leurs statuts en termes de « relevés ou non ».

	EPP <sup>a</sup>	EAP <sup>b</sup>	EB <sup>c</sup>	Total
Indicateurs déposés initialement	182 34,1 %	296 55,5 %	55 10,3 %	533
Non relevés	143 78,6 %	134 45,3 %	32 58,2 %	309 58,0 %
Relevés totalement ou partiellement	39 21,4 %	162 54,7 %	23 41,8 %	224 42,0 %

Commentaire tableau : Le tableau présente la proportion d'indicateurs relevés ou non par GCI. L'analyse statistique montre un  $p < 0,0001$ .

<sup>a</sup> Évaluation pédagogique et psychosociale.

<sup>b</sup> Évaluation de l'activité du programme.

<sup>c</sup> Évaluation bioclinique.

en comparaison des autres catégories ( $p < 0,0001$ ) (Tableau 1). Cette GCI est composée d'indicateurs de processus et de structure. (Tableau 2).

Concernant la GCI « évaluation pédagogique et psychosociale », 78,6 % des indicateurs ne sont pas relevés durant les quatre premières années d'existence du programme. Il en va de même pour plus de la moitié des indicateurs « évaluation bioclinique » (58,2 %). (Tableau 1) Ces deux GCI relèvent quasiment exclusivement d'indicateurs de résultats (Tableau 2).

Les indicateurs de résultats sont ainsi les moins bien relevés en comparaison des indicateurs de structure et de processus (75,5 % non relevés contre respectivement 40,4 % et 46,4 % -  $p < 0,0001$ ).

### 3.1.2. Analyse des sous-catégories d'indicateurs (sci)

Concernant la GCI « évaluation pédagogique et psychosociale », ce sont les indicateurs de la sci « Satisfaction » qui sont le plus relevés (69 %). Seulement 18 % de l'ensemble des autres sci de cette GCI sont relevés ( $p = 0,0002$ ).

Concernant la GCI « évaluation de l'activité du programme », les indicateurs en lien avec le « Déroulement de l'ETP » sont très relevés (74 %). Les indicateurs de la sci « Fonctionnement » sont relevés à 44 %. Les indicateurs liés à l'évolution du programme ou aux liens avec le médecin traitant sont peu relevés (16 %) ( $p < 0,0001$ ).

En DI, la sci d'indicateurs « Paramètres strictement biologiques ou fonctionnels d'état de santé » sont représentés à 60 % contre 40 % pour la sci « Paramètres liés à l'activité de la maladie ». L'ensemble des indicateurs de ces sci sont globalement peu relevés (respectivement 52 % et 68 % non relevés).

## 3.2. Évolution des indicateurs entre demande initiale (DI) et renouvellement de programmes (RP)

### 3.2.1. Évolution des indicateurs de structure, de processus et de résultats entre DI et RP

Les indicateurs de résultats ont été les plus déposés en DI (43,7 % contre 35,1 % en RP). Les indicateurs de processus, en revanche, ont augmenté lors du RP (43,1 % contre 36,8 % en DI) ( $p = 0,0141$ ). La proportion d'indicateurs de structure reste stable entre les DI et les RP (Tableau 3).

**Tableau 2**  
Lien entre les GCI et les catégories indicateurs de structure, de processus, et de résultats.

	EPP <sup>a</sup>	EAP <sup>b</sup>	EB <sup>c</sup>
	% (n)	% (n)	% (n)
Structure	0 %	33 % (98)	11 % (6)
Processus	0 %	66 % (196)	0 %
Résultats	100 % (182)	1 % (2)	89 % (49)

<sup>a</sup> Évaluation pédagogique et psychosociale.

<sup>b</sup> Évaluation de l'activité du programme.

<sup>c</sup> Évaluation bioclinique.

**Tableau 3**  
Comparatif des indicateurs de structure, de processus et de résultats entre DI et RP.

	Demande initiale (DI)		Renouvellement de programme (RP)	
	Effectifs	%	Effectifs	%
Structure	104	19,5 %	120	21,8 %
Processus	196	36,8 %	237	43,1 %
Résultats	233	43,7 %	193	35,1 %

Commentaire tableau : les indicateurs de structure, processus et résultats évoluent significativement entre DI et RP, avec un  $p = 0,0141$ .

### 3.2.2. Évolution des GCI entre DI et RP

La GCI « évaluation de l'activité du programme », qui est à la fois la plus déposée en DI et la mieux relevée, voit son nombre d'indicateurs augmenter lors des RP (55,5 % en DI contre 67,6 % en RP). Le nombre d'indicateurs de la GCI « évaluation pédagogique et psychosociale » baisse lors des RP (34,1 % en DI contre 23,8 % en RP) ( $p = 0,0002$ ). Pour autant, même s'ils ont été peu relevés, plus de la moitié des indicateurs déposés en RP sont identiques à ceux déposés en DI. De plus, de nouveaux indicateurs apparaissent, détaillés dans la partie ci-après (Tableau 4).

### 3.2.3. Analyse des sci de la GCI « évaluation pédagogique et psychosociale » avec leurs évolutions entre DI et RP

Entre les DI et les RP, nous assistons à une redistribution des sci de la GCI « évaluation pédagogique et psychosociale ». En effet, le nombre d'indicateurs en lien avec l'évaluation des connaissances des patients, avant ou après le programme, diminue lors des RP (34,6 % en DI contre 21,4 % en RP). Ceci s'effectue au profit d'indicateurs en lien avec l'évaluation des compétences développées par les patients (22,0 % en DI contre 28,2 % en RP) et des changements opérés à la suite du programme (14,8 % en DI contre 22,1 % en RP) ( $p = 0,0443$ ) (Tableau 5).

Les compétences sont évaluées à travers des indicateurs tels que « Reconnaître les signes de rejet et alerter », « Avoir identifié comment intégrer l'activité physique dans son quotidien », « Elaboration de stratégies pour éviter les overdoses » et « Réalisation de son pilulier journalier de son traitement ». Parfois, il s'agit d'une formulation qui pose la compétence comme un indicateur en soi, tels que « évaluation des compétences acquises » ou « auto évaluation des compétences à 1 an ».

### 3.2.4. Analyse des sci « évaluation de l'activité du programme » avec leurs évolutions entre DI et RP

En RP, le nombre d'indicateurs des sci « Caractéristiques des patients », « Fonctionnement » et « Evolution du programme » restent stables ou augmentent. Le nombre d'indicateurs liés au « Déroulement de l'ETP » baisse mais cela est lié à une simplification des indicateurs. En effet à l'occasion des renouvellements des programmes, les indicateurs de cette sci disparaissent au profit de l'appellation « évaluation de l'activité du programme » regroupant de manière implicite l'ensemble des indicateurs initiaux de cette sci.

Le nombre d'indicateurs traduisant l'évolution du programme accuse une forte augmentation. Les indicateurs de la sci « Parcours de soin du patient », reflétant les liens avec le médecin traitant, baissent ( $p < 0,0001$ ) (Tableau 5).

### 3.2.5. Analyse des sci « Indicateurs biocliniques » avec leurs évolutions entre DI et RP

En RP, plus d'indicateurs « Paramètres liés à l'activité de la maladie » (57 % contre 40 % en DI) sont déposés que d'indicateurs « Paramètres strictement biologiques ou fonctionnels d'état de santé » (43 % contre 60 % en DI) ( $p = 0,0788$ ). Parmi les indicateurs liés à l'activité de la maladie, 74 % sont nouveaux en RP. Les

Pour citer cet article : Cherillat M-S, et al. Perception du malade chronique chez les professionnels de santé : une évolution marquée par les indicateurs d'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique du patient entre 2011 et 2017 au CHU de Clermont-Ferrand, France. Rev Epidemiol Sante Publique (2020), <https://doi.org/10.1016/j.respe.2020.10.007>

**Tableau 4**  
Répartition des indicateurs DI et RP avec le statut des indicateurs RP.

	EPP <sup>a</sup>		EAP <sup>b</sup>		EB <sup>c</sup>		Total
Indicateurs déposés initialement (DI)	182	34,1 %	296	55,5 %	55	10,3 %	533
Indicateurs déposés lors du renouvellement (RP)	131	23,8 %	372	67,6 %	47	8,5 %	550
Indicateurs identiques DI	83	63,4 %	116	31,2 %	24	51,1 %	223
Nouveaux indicateurs	48	36,6 %	256	68,8 %	23	48,9 %	327

Commentaire tableau : le tableau présente la répartition des GCI entre DI et RP. L'analyse statistique montre une évolution significative, avec un  $p=0,0002$ .

- <sup>a</sup> Évaluation pédagogique et psychosociale.
- <sup>b</sup> Évaluation de l'activité du programme.
- <sup>c</sup> Évaluation bioclinique.

**Tableau 5**  
Évolution du nombre d'indicateurs des sci entre DI et RP.

	DI		RP	
	Effectif	%	Effectif	%
<b>Indicateurs EPP<sup>a</sup></b>				
Connaissances	63	34,6 %	28	21,4 %
Objectifs/QV <sup>b</sup> /satisfaction	52	28,6 %	37	28,2 %
Compétences	40	22,0 %	37	28,2 %
Changements	27	14,8 %	29	22,1 %
<b>Indicateurs EAP<sup>c</sup></b>				
Caractéristiques des patients	8	2,7 %	32	8,6 %
Fonctionnement	107	36,1 %	126	33,9 %
Déroulement de l'ETP	137	46,3 %	108	29,0 %
Évolution du programme	6	2,0 %	84	22,6 %
Parcours de soin du patient	38	12,8 %	22	5,9 %

Commentaire tableau : l'analyse statistique a montré une évolution des indicateurs de la CGI « évaluation pédagogique et psychosociale » ( $p=0,0443$ ), et de la CGI « évaluation de l'activité du programme » ( $p < 0,0001$ ) entre DI et RP.

- <sup>a</sup> Évaluation pédagogique et psychosociale.
- <sup>b</sup> Qualité de vie.
- <sup>c</sup> Évaluation de l'activité du programme.

indicateurs « Paramètres strictement biologiques ou fonctionnels d'état de santé » abandonnés sont principalement des paramètres biologiques. Les indicateurs « Paramètres liés à l'activité de la maladie » créés sont en lien avec l'évolution de la maladie, son impact et la gestion des risques (« Nombre de rechutes dans l'année », « Echelle HAD », « Nombre d'overdoses », etc.).

#### 4. Discussion

L'analyse des indicateurs de 17 programmes d'ETP mis en œuvre au CHU de Clermont-Ferrand décrit et compare les choix d'évaluation lors des DI et des RP. Si la plupart des résultats sont significatifs, cette analyse apporte plusieurs constats.

##### 4.1. Un nombre conséquent d'indicateurs déposés dans les programmes d'ETP

Notre étude montre un nombre conséquent et une diversité d'indicateurs d'évaluation déposés en DI puis en RP, comme le montre le thésaurus que nous avons réalisé. Ne sachant pas ce qui allait être demandé en termes d'évaluation des programmes, les équipes ont, dans un premier temps, anticipé les recommandations de la HAS concernant des évaluations mixtes. D'une part, ceci s'est traduit par la mesure de l'activité globale, de processus ainsi que par l'appropriation de connaissances et de compétences d'auto-soins chez les patients. D'autre part, l'évaluation des programmes a constitué un réel défi à relever en termes d'amélioration de la santé des patients, pour des professionnels convaincus et engagés en ETP, mais parfois marginalisés par cette pratique [33,62].

Enfin, ces indicateurs avaient parfois comme objectif supplémentaire de nourrir la recherche au sein d'un centre hospitalier à vocation universitaire.

##### 4.2. Des disparités entre les indicateurs, en termes de statut « relevé » ou « non relevé »

###### 4.2.1. Les indicateurs peu relevés

Nous pouvons noter des disparités entre les indicateurs d'évaluation concernant leur statut de « relevé » ou « non relevé » durant les quatre années d'existence des programmes. En effet, en fonction de la GCI, entre 45 % et 78 % des indicateurs déposés en DI ne sont pas relevés, ou tout au moins, n'apparaissent pas dans les évaluations annuelles et quadriennales. Les catégories d'indicateurs les moins bien relevées concernent les GCI « évaluation pédagogique et psychosociale » et « Indicateurs biocliniques » essentiellement constitués d'indicateurs de résultats. La sci « Qualité de vie » est également peu relevée. Plusieurs hypothèses sont susceptibles d'expliquer ces résultats. La première concerne la capacité ou non des équipes hospitalières à relever des indicateurs et à les traiter. Depuis un certain nombre d'années, l'évaluation en santé connaît un essor important à travers différents types d'évaluations telles que celles de la performance ou d'impact. Cette évolution offre ainsi aux professionnels l'opportunité d'améliorer les processus opérationnels et organisationnels des établissements de santé [63] ainsi que la qualité des soins. De nombreuses recherches et publications scientifiques ont été produites dans ce domaine, sans pour autant aborder la question des moyens dédiés aux équipes pour mener à bien ces missions d'évaluation [34,64]. Accompagnant les équipes au sein de l'UTE, nous avons remarqué que certaines équipes ont réalisé des tests de connaissances « avant/après » (par questionnaire) auprès des patients ayant suivi le programme d'ETP, mais aucune trace de leurs analyses n'a été retrouvée. Il est probable que les équipes aient été en difficulté pour réaliser l'analyse de cette masse de données issues des questionnaires (manque de temps, manque de méthode). Cela pourrait traduire le fait que ni les équipes, ni la structure hospitalière ne sont organisées pour relever et analyser ce type d'indicateurs. Par ailleurs, l'abandon de ces indicateurs pourrait s'expliquer par un changement de point de vue des PS concernant la pertinence d'évaluer les connaissances du patient en fin de programme.

Pour autant, près de la moitié des indicateurs « évaluation pédagogique et psychosociale » déposés en RP sont identiques à ceux déposés en DI et de nouveaux indicateurs apparaissent. Le fait qu'un indicateur soit maintenu alors qu'il n'est pas relevé, et qu'il ne relève pas d'une attente institutionnelle, pourrait signifier que l'équipe conserve une certaine volonté évaluative. Cela peut aussi indiquer qu'elle ressent la nécessité de documenter ces dimensions pédagogiques, même si la commodité pour les recueillir ou encore les traiter reste difficile, voire impossible.

Enfin, les indicateurs qui retracent les liens des équipes avec le médecin traitant sont très peu relevés, ce qui semble traduire les difficultés des équipes à « organiser » l'ETP avec le médecin généraliste (réalisation du bilan éducatif en amont, organisation du suivi éducatif) [65,66]. Mais cela peut aussi représenter des difficultés organisationnelles pour l'envoi des courriers de synthèse et de suivi, prévu au cahier des charges des programmes,

Pour citer cet article : Cherillat M-S, et al. Perception du malade chronique chez les professionnels de santé : une évolution marquée par les indicateurs d'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique du patient entre 2011 et 2017 au CHU de Clermont-Ferrand, France. Rev Epidemiol Sante Publique (2020), <https://doi.org/10.1016/j.respe.2020.10.007>

dont font part les professionnels de manière récurrente. Ces indicateurs sont quasiment abandonnés lors des re-dépôts de programmes.

#### 4.2.2. Une place importante donnée aux indicateurs d'évaluation de l'activité du programme et à la mesure de la satisfaction

Les indicateurs les mieux relevés durant les quatre années d'existence d'un programme sont les indicateurs de la GCI « évaluation de l'activité du programme » qui représentent essentiellement des indicateurs de processus et de structure. Les indicateurs les mieux relevés concernent la sci « Caractéristiques des patients » à travers notamment leurs caractéristiques sociodémographiques. La sci « Fonctionnement » est également relevée, elle recueille des informations autour de la formation des professionnels, de la composition de l'équipe, des liens avec un patient ressource ou encore du nombre de réunions d'équipe. Enfin la sci « Déroulement du programme » est aussi très recueillie et concerne, entre autres, les modalités d'accès ou d'inclusion au programme, le nombre d'ateliers suivis, le nombre de bilans éducatifs réalisés.

En ex-Auvergne, les évaluations annuelles étaient systématiquement envoyées à l'ARS jusqu'à la disparition de la région. Les indicateurs alors demandés correspondaient à la catégorie « évaluation de l'activité du programme ». Le fort pourcentage d'indicateurs de processus et de structure relevés, ainsi que leur nombre important redéposé lors des RP, traduit le fait que les indicateurs sont structurés en grande partie par les demandes de l'ARS, jusqu'en 2016. À la suite de la régionalisation, l'envoi des rapports d'évaluations annuelles a été remplacé par des relevés d'indicateurs annuels recensant le nombre de patients ayant bénéficié d'ETP, en vue du versement de forfaits de coordination par l'ARS. Cela traduit de la part de l'ARS, une vision de régulation des programmes entre eux, avec une certaine conformité des suivis visant à réguler l'attribution de financement.

Concernant la GCI « évaluation pédagogique et psychosociale », les indicateurs en lien avec la satisfaction sont les mieux relevés (69 %) par rapport aux autres sci. La majorité des équipes pratiquant l'ETP en séances collectives a réalisé des questionnaires de satisfaction. Ce type d'indicateurs semble être simple à relever en fin de séance éducative et pertinent pour les équipes en termes d'améliorations à apporter aux programmes.

#### 4.3. Renouvellement de programme et indicateurs annonciateurs d'un changement de positionnement chez les PS ?

Entre les DI et les RP, nous assistons à une régression des « Paramètres strictement biologiques ou fonctionnels d'état de santé ». Ceci s'effectue au profit d'indicateurs en lien avec l'impact de la maladie dans la vie courante, à travers la stabilité de la maladie, les ré-hospitalisations ou encore certaines comorbidités dont il est espéré une réduction grâce à l'activité éducative. S'ils ne sont pas abandonnés pour autant, la place des indicateurs biocliniques est réduite. Ainsi il est possible qu'à force de pratiquer l'ETP, les professionnels sortent peu à peu du modèle biomédical et sont capables de développer une approche du patient basée sur son point de vue ou sa qualité de vie [12]. Ceci peut également être la traduction d'un clivage toujours marqué entre une approche biomédicale, plutôt portée par le corps médical, et une approche psycho-socio-éducative, plutôt portée par le milieu paramédical, dont les infirmiers.

Par ailleurs, il est possible aussi que les PS aient identifié que les liens entre ETP et évolutions cliniques requièrent des conditions méthodologiques de recherche difficilement maîtrisables en pratique quotidienne. Une recherche qualitative complémentaire serait nécessaire pour discerner le poids de chacune de ces hypothèses.

L'évolution de la distribution des sci « Connaissances », « Compétences » et « Changements » interpelle également. En effet, en comparant leurs nombres d'indicateurs entre DI et RP, l'évaluation de connaissances passe en troisième position alors que l'évaluation des compétences et des changements opérés par les patients passent respectivement en première et deuxième positions. Même en l'absence d'informations sur les techniques de recueil envisagées, ceci pourrait traduire le fait que les PS aient identifié qu'apprendre prend du temps, relève d'un processus, et qu'acquérir des connaissances n'amène pas, de fait, aux changements souhaités. Les PS identifient peut-être la pertinence de mesurer les effets de l'ETP à travers les objectifs de la personne, entrée dans une dynamique de changement. Un plus grand intérêt peut aussi être alloué aux changements survenus à moyen et plus long terme dans la gestion du quotidien avec, pour la personne, le sentiment d'avoir une qualité de vie satisfaisante.

Ces données peuvent témoigner d'une approche plus globale de la personne en interaction avec son environnement. Il reste nécessaire de vérifier comment les PS envisagent la notion de changements, c'est-à-dire, s'ils en ont une vision comportementaliste ou en lien avec l'empouvoirement et l'autonomie des personnes.

Ainsi l'évolution d'une évaluation de type sommative à une évaluation de type formative serait observable avec un passage d'une « forme scolaire » [67] (où l'évaluation des patients est réduite à une somme de connaissances acquises), à une pensée « formative » qui s'appuie sur les besoins et les compétences [44]. L'ETP, par les valeurs qu'elle véhicule en termes d'adaptation à la réalité de vie et aux besoins des patients, s'apparente davantage à un modèle de formation des adultes visant à explorer des alternatives à la maladie pour développer d'autres manières d'être, de faire et de s'adapter.

## 5. Conclusion

L'éducation thérapeutique impose un changement en matière de prise en charge des patients. L'approche globale (ou bio-psycho-sociale) qui la constitue est encore complexe à appréhender par les PS, peu préparés en formation initiale à cette nouvelle dimension d'éducation dans les soins.

Cette étude descriptive semble montrer une évolution dans la conception des évaluations pédagogiques et psychosociales chez les PS, en faveur des compétences acquises et des changements réalisés par les patients. Ceci pourrait traduire un intérêt des PS pour la manière dont les patients gèrent leur maladie, leur mode de vie et leur quotidien. Il est cependant nécessaire d'approfondir cette première étude afin de préciser si les mouvements à l'œuvre vont bien dans le sens d'une vision plus globale et non plus biomédicale de la prise en charge, traduisant ainsi une acculturation au concept d'ETP.

Notre étude montre aussi la complexité méthodologique à évaluer des compétences, le manque de formation des équipes à l'évaluation et l'insuffisance de moyens institutionnels pour aider au recueil et au traitement des données.

Il nous paraît intéressant de développer, avec nos institutions, un pilotage plus efficient des évaluations en ETP en tenant compte des évolutions des indicateurs retenus tel que nous l'avons fait. Ceci permettrait d'aider et d'accompagner les professionnels dans des choix évaluatifs pertinents et réalisables. Cela constituerait une opportunité de faire travailler ensemble des services relevant de la santé publique, de la qualité des soins avec des cliniciens, dans une même perspective.

## Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Pour citer cet article : Cherillat M-S, et al. Perception du malade chronique chez les professionnels de santé : une évolution marquée par les indicateurs d'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique du patient entre 2011 et 2017 au CHU de Clermont-Ferrand, France. Rev Epidemiol Sante Publique (2020), <https://doi.org/10.1016/j.respe.2020.10.007>





- [62] Rey C, Verdier E, Fontaine P, Lelorain S. Renforcer l'implication des médecins hospitaliers en éducation thérapeutique : pistes pour la formation continue et l'accompagnement d'équipe. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2016;8:10105. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2016005>.
- [63] Sebai J. L'évaluation de la performance dans le système de soins. *Que disent les théories ? Sante Publique* 2015;27:395–403.
- [64] Margat A, Giacomelli M, Hemon Y, Lombrail P, Gagnayre R. Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France : un moyen de pilotage régional. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2018;10:12. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2018017>.
- [65] Cohen J-D, Poivret D, Senbel É, Tropé S. L'Éducation thérapeutique du patient et les rhumatologues libéraux : état des lieux. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2019;11:10205. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2019006>.
- [66] Böhme P, Lerman AS, Matte P, Herfeld C, Ziegler O. Vers une organisation coordonnée de l'éducation thérapeutique pour les personnes vivant avec un diabète ? *Med Mal Metab* 2018;12:194–203. [http://dx.doi.org/10.1016/S1957-2557\(18\)30046-4](http://dx.doi.org/10.1016/S1957-2557(18)30046-4).
- [67] Vincent G, Lahire B, Thin D. Sur l'histoire et la théorie de la forme scolaire. *L'Éducation prisonnière de la forme scolaire ?*. Lyon: Presses Universitaires de Lyon; 1994. p. 11–48.

Pour citer cet article : Cherillat M-S, et al. Perception du malade chronique chez les professionnels de santé : une évolution marquée par les indicateurs d'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique du patient entre 2011 et 2017 au CHU de Clermont-Ferrand, France. *Rev Epidemiol Sante Publique* (2020), <https://doi.org/10.1016/j.respe.2020.10.007>

## 2.3 Apports confirmatoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse

### 2.3.1 *Une vision biomédicale de la maladie*

La présence de nombreux indicateurs d'évaluation biocliniques strictement biologiques en dépôt initial des programmes montre que les professionnels sont bien dans l'attente que l'ETP améliore ces paramètres, alors que la dégradation d'un certain nombre de paramètres est de toute façon inéluctable comme par exemple l'hémoglobine glyquée (HbA1c) qui augmente avec l'âge. Pour le même exemple, le fait d'être bien formé au diabète fait que le patient aura plus souvent une HbA1c légèrement plus haute que ce qui est attendu, par le simple fait de gérer le risque d'hypoglycémie; ainsi, cette augmentation ne traduira donc pas une mauvaise observance du traitement mais bien une gestion de la maladie cohérente et adaptée à la gestion des hypoglycémies. Cet exemple permet d'illustrer concrètement la bascule entre un modèle biomédical et un modèle centré sur le patient chronique. Et il est de fait notable que l'évolution des indicateurs montre, non pas une disparition, mais une réduction du rôle des indicateurs biocliniques. Ceux-ci ne sont pas rejetés, ils restent présents, mais sont une partie plus réduite de l'évaluation de ces programmes. Il y a donc, progressivement, un changement d'évaluation traduisant un changement de représentation sur la maladie chronique, en faveur du patient vu comme un être vivant avec une maladie chronique et auquel il faut donner plus de pouvoir sur sa vie.

### 2.3.2 *Un modèle bureaucratique qui tend à figer les évaluations des programmes*

La part importante des indicateurs en lien avec l'activité du programme lors des dépôts initiaux des programmes et leur augmentation en renouvellement de programme, montre que les évaluations des programmes d'ETP sont structurées essentiellement autour des demandes d'évaluations annuelles de l'ARS. Or l'ARS est, de par sa position, dans une logique de régulation des programmes entre eux, avec une conformité des suivis, pour réguler les attributions de financement. Ainsi, l'évaluation des programmes est réalisée à travers l'activité (nombre de patients ayant terminé le programme), ou la formation des acteurs (nombre de personnes formées) et non pas autour d'indicateurs en lien avec la qualité des programmes, autour des changements opérés par les patients ou de leur sentiment d'efficacité personnelle de gestion de la maladie. La part accrue des indicateurs destinés à l'ARS illustre le poids de celle-ci : la peur est réelle qu'un programme qui ne marche pas (au sens d'incluant peu de patients ou ne finissant pas assez de parcours d'ETP dans l'année), ne soit pas renouvelé faute de

patients suffisants, alors que du point de vue des patients comme des soignants, il marche en produisant une plus grande maîtrise de sa maladie par le patient.

D'autre part, on note toute les limites des capacités de notre système à soutenir des professionnels engagés dans l'ETP, mais qui manquent de compétences et de temps pour mener à bien les évaluations qu'ils souhaitent. De nombreux indicateurs souhaités par les équipes ne sont pas recueillis, ou insuffisamment, ou sont sous exploités. Ce constat assez général, montre que les services qui ont ces compétences de soutien (les UTEP), sont sous dotés en termes de moyens humains pour à la fois aider à concevoir mais aussi relever les indicateurs et traiter les données. La plupart d'entre elles se consacrent principalement à des tâches administratives telles que la remontée d'indicateurs à l'ARS ou à la HAS, au détriment du pilotage d'une politique institutionnelle d'évaluation interne de la qualité de l'ETP. Ceci illustre de nouveau la préférence du modèle de maladie aigüe de notre système, qui tend à sous-estimer les besoins de coordination et de codécision orientés sur les patients et sur le long cours.

### *2.3.3 Un changement engagé*

Notre étude confirme toutefois les changements qui semblaient engagés en formation ETP à travers l'abandon des critères strictement biologiques au profit de critères plus en lien avec l'activité de la maladie, son impact et la gestion des risques.

Parallèlement, l'évolution de l'évaluation pédagogique se fait en faveur d'une évaluation des compétences développées et des changements opérés par les patients faisant suite aux actions éducatives, et non plus à partir de la vérification de la seule acquisition de connaissances. Cela signifie que les professionnels ont identifié certains principes pédagogiques *selon* lesquels la transmission des savoirs et des connaissances ne s'effectue pas de manière mécanique mais que leur acquisition prend du temps pour être transférée dans ses projets de vie. Cela pourrait également traduire le fait que les professionnels sortent d'une certaine forme scolaire à laquelle ils sont confrontés depuis toujours.

## *2.4 Apports exploratoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse et perspectives de recherches*

### *2.4.1 Des interrogations au sujet du type de changement à l'œuvre*

Cependant, si l'évolution de l'évaluation pédagogique et bioclinique est en faveur d'une approche plus globale de la personne en interaction avec son environnement, nous pouvons nous interroger au sujet de la nature des changements recherchés lors de l'évaluation, à savoir

s'il s'agit d'un modèle comportementaliste ou bien plus en lien avec l'empouvoirement et l'autonomie des personnes.

#### *2.4.2 Des questionnements autour de la part du travail infirmier dans cette évolution*

Dans la suite de nos réflexions autour de la forte implication des infirmier-e-s, nous pouvons questionner le poids qu'elles ont eu dans cette évolution de démedicalisation des indicateurs d'évaluation avec l'abandon de paramètres biocliniques stricts, d'autant qu'elles demeurent les plus représentées dans les programmes (cela varie de 26 à 40 % en fonction des années). Est-ce la simple traduction d'un travail interdisciplinaire en équipe ou bien cela traduit-il le fait d'un positionnement infirmier fort en termes d'objectifs d'accompagnement. Car la construction des évaluations des premiers programmes ont montré une volonté majoritairement affichée du corps médical à évaluer les actions éducatives selon des modalités évaluatives similaires à ce qui est produit en recherche biomédicale, c'est-à-dire à l'aide d'échelles ou de marqueurs biologiques précis. Si bien qu'avant de débiter leurs ateliers, les patients se voyaient proposer un certain nombre d'échelles et de questionnaires à remplir, ce qui allongeait le temps des activités éducatives de manière considérable et déclenchait le mécontentement des infirmier-e-s de manière récurrente, se traduisant par des demandes de médiation auprès d'une UTEP.

#### *2.5 Critique de l'étude et lien avec le cadre théorique*

Cette étude a été menée à partir des premières demandes d'autorisation de programmes faites à l'ARS, en 2011. Les premières recommandations de la HAS pour les évaluations annuelles ont été mises à disposition des équipes en 2012 mais restaient assez vagues quant aux objets d'évaluation, laissant aux équipes le choix de ses objets. Pour les évaluations quadriennales, les recommandations de la HAS n'ont été disponibles qu'en 2014 ce qui peut expliquer le fait que durant les quatre premières années, un grand nombre d'indicateurs, aient été produits lors des demandes d'autorisation de programme, sans pour autant occulter le fait que les équipes aient été également désireuses de « montrer que ça marche ». Les résultats de cette étude auraient pu être affinés par une enquête qualitative auprès des coordonnateurs. Car en effet, depuis cette étude, une enquête par questionnaire, menée dans notre service en 2020 auprès des coordonnateurs de programmes en Auvergne, a montré de réelles difficultés des équipes lors des évaluations quadriennales.

Néanmoins, le changement de priorité donné aux indicateurs d'évaluation pédagogique et psychosociale, en faveur de l'évaluation des compétences et des changements, et non plus en faveur des connaissances, nous semble caractéristique d'une certaine évolution de pensée pédagogique chez les professionnels en lien avec la théorie sociocognitive. Les équipes semblent tâtonner en matière d'évaluation de résultats et nous pouvons formuler l'hypothèse que les professionnels, confrontés aux réalités éducatives, prennent conscience de la nécessité de sortir de *l'illusion magique de la transmission* (Meirieu, 2000). D'autre part, cette étude montre toutes les difficultés de nos organisations à s'adapter à la production d'indicateurs qui ne soient pas structurés seulement en regard du déclenchement de financements par l'ARS, mais bien au service de l'accompagnement des patients dans leur parcours d'apprentissage progressif de gestion de leur maladie. Telles qu'elles sont organisées, selon un modèle de rationalisation des activités collectives, nos institutions peinent à s'adapter au changement d'approche que constitue l'ETP, et freine la créativité des équipes.

## **CHAPITRE 3. PARTENARIAT DE CO-CONSTRUCTION DE PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE AVEC DES PATIENTS, COMME FACTEUR IMPORTANT INTERVENANT DANS LEURS RENOUVELLEMENTS.**

A partir des dossiers de demande d'autorisation de programmes déposés à l'ARS entre 2011 et 2016, nous avons cherché à savoir si la présence de patients partenaires ou d'associations de patients était un facteur de renouvellement des programmes.

En effet, l'incorporation de patients experts (ou ressources, partenaires, référents,...) dans un programme d'ETP constitue une modalité référente de participation des patients à leurs traitements et à l'expression de leurs choix.

### **3.1 Problématique de recherche, hypothèses, éléments de méthode et résultats**

Nous nous sommes posé la question du partenariat avec les associations de patients et les patients partenaires dans l'élaboration d'un programme d'ETP.

L'hypothèse est que la présence d'un patient partenaire ou d'une association de patient lors de l'élaboration du programme d'ETP a un effet sur son échec ou son succès, à travers le renouvellement ou non du programme.

Concernant la méthode, nous avons menée étude rétrospective des programmes d'ETP adressés à l'Agence régionale de santé de la région Auvergne entre 2011 et 2016.

Pour chaque programme ayant reçu un agrément, nous avons recherché si une association de patients ou un patient partenaire avaient participé à sa construction et si le programme avait bénéficié d'un renouvellement par l'ARS. Nous avons ensuite vérifié si chacun des programmes avaient été renouvelé ou non par l'ARS à l'issue des 4 ans.

Les résultats de l'étude ont montré que parmi les 95 programmes autorisés, 69,5% avaient été renouvelés et 30,5% ne l'avaient pas été. Parmi les programmes co-développés avec une association de patients ou avec des patients partenaires, 86,2% avaient été renouvelés contre 62,1% de ceux développés sans collaboration d'AP ou de PP ( $p = 0,0189$ ).

Ces résultats préliminaires suggèrent ainsi que la collaboration avec des associations de patients ou de patients partenaires à l'élaboration de programmes d'ETP est susceptible de conduire au succès du projet.

### 3.2 Article soumis dans la Revue Plos One

#### Résumé

**Contexte** : La prévalence croissante des maladies chroniques dans les pays occidentaux nécessite une prise en charge globale par les professionnels de santé (PS) et une gestion quotidienne de la part des patients. Certains programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont co-construits avec des associations de patients (AP) ou des partenaires patients (PP).

**Objectif** : Déterminer si l'absence de partenariat avec les AP et les PP dans l'élaboration d'un programme d'ETP a eu un effet sur son échec ou son succès, à travers le renouvellement ou non du programme.

**Méthode** : Une étude rétrospective des programmes d'ETP adressés à l'Agence régionale de santé (ARS) de la région Auvergne (France) entre 2011 et 2016 a été réalisée. Pour chaque programme ayant reçu un agrément, nous avons recherché si un PA ou des PP participent à sa construction et si le programme avait bénéficié d'un renouvellement par l'ARS.

**Résultats** : Parmi les 95 programmes autorisés, 69,5% ont été renouvelés et 30,5% ne l'ont pas été. Parmi les programmes co-développés avec une AP ou avec des PP, 86,2% ont été renouvelés contre 62,1% de ceux développés sans collaboration d'AP ou de PP ( $p = 0,0189$ ).

**Discussion** : Le développement d'un programme en partenariat avec un PA ou des PP a été un facteur significatif dans l'obtention de son renouvellement et de son succès. D'autres études sont nécessaires pour évaluer le niveau de participation active des patients aux programmes de TPE et son effet sur la formation continue des PS.

**Conclusion** : Ces résultats préliminaires suggèrent que la collaboration des PP ou des PA à l'élaboration de programmes d'ETP est susceptible de conduire au succès du projet. Elle modifie également la manière dont les PS perçoivent et vivent la maladie chronique. Il serait intéressant d'évaluer l'impact de ces partenariats sur les attitudes et les pratiques des PS. Nos conclusions pourraient être utiles à la formation continue des PS en suscitant d'autres enquêtes et pistes d'action.



## 1 Introduction

Depuis une trentaine d'années, on assiste à l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques [1], devenues les principales causes de morbidité et mortalité dans les pays occidentaux [2]. Cela constitue « un défi mondial d'ampleur épidémique » à relever [3]. Leur prise en charge nécessite le développement d'une approche particulière en termes de traitement et de suivi. Ainsi, aux côtés d'une médecine de l'aigu, s'est développée une médecine de la chronicité centrée sur la personne, intégrée, préventive, personnalisée et coordonnée [4,5]. Cette approche, prend en considération son vécu, ses particularités et ses valeurs, et permet d'améliorer l'état de santé des personnes à travers une meilleure efficacité des soins [6]. Elle reconnaît la maladie comme une expérience à part entière [7], impactant les biographies et les trajectoires individuelles des personnes atteintes, nécessitant une adaptation régulière ainsi qu'une gestion au quotidien de leur part [8–10]. Les associations de patients sont ainsi devenues des acteurs à part entière dans l'accompagnement des malades et de leur entourage, mais aussi à travers la production de connaissances les concernant, la formation des professionnels et l'orientation de politiques de santé [11–18]. L'engagement des patients est ainsi considéré comme un moyen d'aider les systèmes de santé à devenir durables [19]. Néanmoins, ce partenariat « implique un changement important dans la culture de la pratique médicale et de l'enseignement médical ». [19–22] Il suppose d'accepter que l'expertise en matière de santé et de maladie se situe à la fois du côté du professionnel de santé (PS) et du côté du patient pour lequel on parle alors d'« expertise » profane [19,23]. Ceci nécessite une transformation d'identité professionnelle [15,20,24] chez des PS dont les représentations du vécu de la maladie chronique sont souvent négatives [25,26].

De nombreux programmes d'autogestion de la maladie ont été financés par les gouvernements et ont montré leur efficacité en termes d'efficacité personnelle, de santé psychique et de qualité de vie [27–32]. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) constitue un axe important de leur prise en charge [33].

Son développement en France, s'est accéléré depuis 2010 à travers des programmes devant être autorisés par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Les programmes sont autorisés pour 4 ans. Ils doivent faire l'objet d'une évaluation quadriennale et d'une demande de renouvellement pour être reconduits.

Ces programmes respectent un cahier des charges strict [34–36]. La participation des patients y est recommandée [37] et considérée comme un critère de qualité du programme [38]. Le formulaire de demande d'autorisation des programmes d'ETP interroge cette participation à

travers la modalité suivante : « Le programme a-t-il été co-construit avec une association de patients »?

Dans notre région Auvergne (France), les premières demandes d'autorisation de programmes d'ETP ont été faites dès 2011, émanant principalement d'équipes hospitalières. Le niveau de partenariat avec les associations de patients (AP) et les patients « ressource » (PR) y était alors très hétérogène en fonction des équipes et des institutions. Certaines équipes ont ainsi co-construits leur programme d'ETP en collaboration avec une association de patients, d'autres non. Nous avons donc cherché à identifier si l'absence de partenariat avec les AP ou PR dans la construction du programme d'ETP, avait été susceptible de mettre en échec ce programme

## **2 Méthode**

Nous avons mené une étude rétrospective, à partir des demandes d'autorisation de programmes faites auprès de l'ARS de la région Auvergne entre 2011 et 2016. Les demandes d'autorisation « papier » et numériques ont été consultés à l'ARS. Les Unités Transversales d'Education Thérapeutique de la région Auvergne ont été sollicités ainsi que certains coordonnateurs de programmes pour les dossiers n'ayant pas pu être consultés à l'ARS.

Pour chaque programme autorisé, nous avons recherché si la participation d'AP ou d'un PR à la co-construction du programme avait été notifiée dans le formulaire de demande d'autorisation, et si le programme avait été renouvelé par l'ARS au bout de 4 ans.

Le test du CHI-deux a été utilisé pour comparer les programmes ayant été co-construits avec une AP ou un PR avec ceux n'ayant pas été co-construits avec une AP ou un PR. Le risque d'erreur consenti a été fixé à 5%. Les données ont été collectées et analysées dans un fichier Excel\*.

## **3 Résultats**

Entre 2011 et 2016, 98 programmes d'ETP ont été autorisés par l'ARS en Auvergne. Les pathologies concernées sont : maladies cardiovasculaires (32), obésité (13), maladies psychiatriques (10), maladies neurologiques (7), maladies rénales (7), cancers (6), maladies infectieuses (5), maladies respiratoires (5), maladies rhumatismales (4), maladies rares (3), douleurs (2), maladies du système digestif (3) et pathologies des personnes âgées (1).

Les demandes d'autorisation faites à l'ARS, ont été consultées pour 97% (n=95) d'entre elles.

Pour chaque groupe de pathologies, des programmes ont bénéficié d'une co-construction avec un PR ou une AP.

Sur les 95 programmes autorisés, 66 (69,5%) ont été renouvelés au bout de 4 ans, 29 (30,5%) ne l'ont pas été. Par ailleurs, 29 (30,5%) programmes avaient été co-construits avec une AP ou un PR et 66 (69,5%) ne l'avaient pas été. 86,2% des programmes co-construits avec une AP ou un PR ont été renouvelés, contre 62,1% pour les programmes non co-construit avec une AP ou un PR ( $p = 0,0189$ ). (Figure 1)

## 4 Discussion et conclusion

### 4.1 Discussion

Les résultats de notre recherche montrent que le fait d'associer les AP ou un PR à la construction d'un programme est un facteur important intervenant dans leur renouvellement. Nous pouvons penser qu'en associant les patients à la conduite de projet, et en prenant en compte leurs savoirs expérientiels, les programmes proposés ont été plus proches des attentes et besoins des patients. Plus fonctionnels et adaptés au quotidien des patients, ces programmes ont été reconduits. Nos résultats sont cohérents avec le cadre théorique de l'engagement des patients qui décrit les différents niveaux de participation avec leurs modalités de partenariat. Au niveau de l'organisation des programmes et des services, ce cadre théorique prévoit d'inclure les patients aux différentes étapes de conduite de projet [15] afin de travailler sur les priorités des patients et améliorer les soins de santé [39].

Il serait intéressant d'explorer la participation effective de ces patients à la mise en œuvre des programmes à travers l'analyse de leur niveau de participation et le rôle qui leur est concédé. Car ce partenariat avec les patients questionne également l'évolution des pratiques soignantes par la modification des représentations du vécu avec la maladie chronique qu'elle produit. Ce niveau de participation pourrait promouvoir un partenariat de soins dans lequel le patient serait impliqué « tout au long du processus qui le concerne ». [40]. Associer les AP ou les PR à l'élaboration d'un programme pourrait ainsi contribuer à la formation continue des PS [25].

### 4.2 Conclusion

Le partenariat avec les AP et la prise en compte de leurs savoirs expérientiels dans le champ de la maladie chronique, est considérée depuis les 30 dernières années, comme un moyen de proposer une prise en charge adaptée des patients pour améliorer leur santé et rendre les systèmes de santé plus efficaces. Les résultats de notre étude vont dans ce sens. Ces résultats

pourraient s'enrichir de recherches concernant leur participation effective et l'impact sur la formation continue des PS.

#### 4.3 Implications pratiques

Ces résultats préliminaires suggèrent que la participation des PR ou AP dans la conduite de projets participe au maintien des programmes en modifiant les représentations des PS en matière de vécu avec la maladie chronique. Les études sur la participation des PR ou AP aux programmes d'ETP sont le plus souvent axés sur les bénéfices aux participants du programme. Il serait intéressant d'étudier l'impact de la participation des PR ou AP à la co-construction de programmes sur les pratiques des PS. Les résultats de notre étude vont dans ce sens et encourage d'autres investigations et pistes d'action pour la formation continue des PS.

#### Remerciements

Nous tenons à exprimer notre gratitude à Bertrand Coudert et Daniel Payant de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes (France) pour leur contribution à cette étude.

#### Références

- [1] Beaglehole R, Bonita R, Horton R, Adams C, Alleyne G, Asaria P, et al. Priority actions for the non-communicable disease crisis. *Lancet* 2011;377:1438–47. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60393-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60393-0).
- [2] Jeon Y-H, Essue B, Jan S, Wells R, Whitworth JA. Economic hardship associated with managing chronic illness: a qualitative inquiry. *BMC Health Serv Res* 2009;9:182. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-182>.
- [3] Plan d'action 2008-2013 pour la Stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles. OMS. Genève, Switzerland: World Health Organization; 2010.
- [4] Grimaldi A, Caillé Y, Pierru F, Tabuteau D. Les maladies chroniques. Vers la 3ème médecine. Odile Jacob. Paris, France: 2017.
- [5] Grimaldi A. Les défis de la maladie chronique. *Journal de Médecine Vasculaire* 2019;44:115. <https://doi.org/10.1016/j.jdmv.2018.12.050>.
- [6] Stewart M, Brown J, Donner A, McWhinney I, Oates J, Weston W, et al. The Impact of Patient-Centered Care on Outcomes. *The Journal of Family Practice* 2000;49:796–804.

- [7] Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. 12e édition. Paris: Presses Universitaires de France; 2013.
- [8] Strauss A, Glaser B. Strauss, A. and Glaser, B. *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis: Mosby. Saint Louis, Mosby; 1975.
- [9] Corbin J, Strauss A. *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*, Juliet M. Corbin and Anselm Strauss (Book Review) - ProQuest. San Francisco: Proquest/Csa Journal Div; 1988.
- [10] Pierret J. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research *Sociology of Health & Illness* 2003;25:4–22. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.t01-1-00337>.
- [11] Epstein S. The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology, & Human Values* 1995;20 No 4, Autumn 1995:408–37. <https://doi.org/10.1177/016224399502000402>.
- [12] Rabeharisoa V, Callon M. L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies. *Sciences Sociales et Santé* 1998;16:41–65. <https://doi.org/10.3406/sosan.1998.1435>.
- [13] Barbot J. How to build an “active” patient? The work of AIDS associations in France. *Soc Sci Med* 2006;62:538–51. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.025>.
- [14] Brown P, Zavestoski S, McCormick S, Mayer B, Morello-Frosch R, Gasior Altman R. Embodied health movements: new approaches to social movements in health. *Sociol Health Illn* 2004;26:50–80. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2004.00378.x>.
- [15] Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs* 2013;32:223–31. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>.
- [16] Rabeharisoa V, Moreira T, Akrich M. Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society Introduction. *BioSocieties* 2014;9. <https://doi.org/10.1057/biosoc.2014.2>.
- [17] Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique* 2015:41–50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>.

- [18] Pommery-de Villeneuve A. Le rôle des patients dans l'éducation thérapeutique des patients : l'importance de l'identification. *Med Mal Metab* 2020;4:299–302. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.01.014>.
- [19] Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. Let the patient revolution begin. *British Medical Journal* 2013;346. <https://doi.org/10.1136/bmj.f2614>.
- [20] Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey M-P, Del Grande C, Ghadiri DP, et al. The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Academic Medicine* 2015;90:437. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>.
- [21] Flora L. De la métamorphose des approches de la santé, à l'émergence de l'utilisateur expert, au patient formateur 2010:11.
- [22] Flora L. Des patients en formation avec des professionnels de santé en faculté de médecine : un nouveau paradigme à l'aube de la loi HPST. *Le Bulletin Juridique Du Praticien Hospitalier* 2013:1–4.
- [23] Shaw J, Baker M. “Expert patient”—dream or nightmare? *British Medical Journal* 2004;328:723–4.
- [24] Lasserre Moutet A, Dupuis J, Chambouleyron M, Lager G, Golay A. Transformer son identité professionnelle : impact d'un programme de formation continue de soignants en éducation thérapeutique du patient. *Pedagog Med* 2008;9:83–93. <https://doi.org/10.1051/pmed:2008007>.
- [25] Sandrin B, Carpentier P-H, Quéré I, Satger B. Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique, Summary. *Santé Publique* 2007;19:313–22. <https://doi.org/10.3917/spub.074.0313>.
- [26] Cherillat M-S, Brussol F, Coudeyre E, Pizon F, Berland P, Gerbaud L. Représentations de la maladie chronique chez les professionnels de santé. *Rev Educ Sante Societe* 2017;4:115–33.
- [27] Von Korff M, Moore JE, Lorig K, Cherkin DC, Saunders K, González VM, et al. A randomized trial of a lay person-led self-management group intervention for back pain patients in primary care. *Spine (Phila Pa 1976)* 1998;23:2608–15. <https://doi.org/10.1097/00007632-199812010-00016>.
- [28] Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW, Bandura A, Ritter P, et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while

reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care* 1999;37:5–14. <https://doi.org/10.1097/00005650-199901000-00003>.

[29] Griffiths C, Foster G, Ramsay J, Eldridge S, Taylor S. How effective are expert patient (lay led) education programmes for chronic disease? *British Medical Journal* 2007;334:1254–6. <https://doi.org/10.1136/bmj.39227.698785.47>.

[30] Foster G, Taylor SJC, Eldridge SE, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database Syst Rev* 2007:CD005108. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005108.pub2>.

[31] Wilson PM. The UK Expert Patients Program: lessons learned and implications for cancer survivors' self-care support programs. *J Cancer Surviv* 2008;2:45–52. <https://doi.org/10.1007/s11764-007-0040-z>.

[32] Ernawati, Saleh A, Pasinringi SA, Abrar EA. The influence of expert patients on the increase of medication adherence among tuberculosis patients. Cette étude a montré qu'il y avait un changement significatif dans la moyenne des connaissances et de l'adhésion avant et après l'éducation à la santé par les patients experts du groupe d'intervention. *Enfermería Clínica* 2020;30:276–8. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.07.103>.

[33] Chassang M, Gautier A. *Les maladies chroniques*. Paris, France: 2019.

[34] LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé | *Legifrance* n.d. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPreparation.do?idDocument=JORFDOLE000038124322&type=general&typeLoi=proj&legislature=15> (accessed January 24, 2020).

[35] Ministère des affaires sociales et de la santé. Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. 2013.

[36] Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. 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. 2015.

[37] HAS. Education thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique *recommandations\_juin\_2007.pdf* 2007. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-)

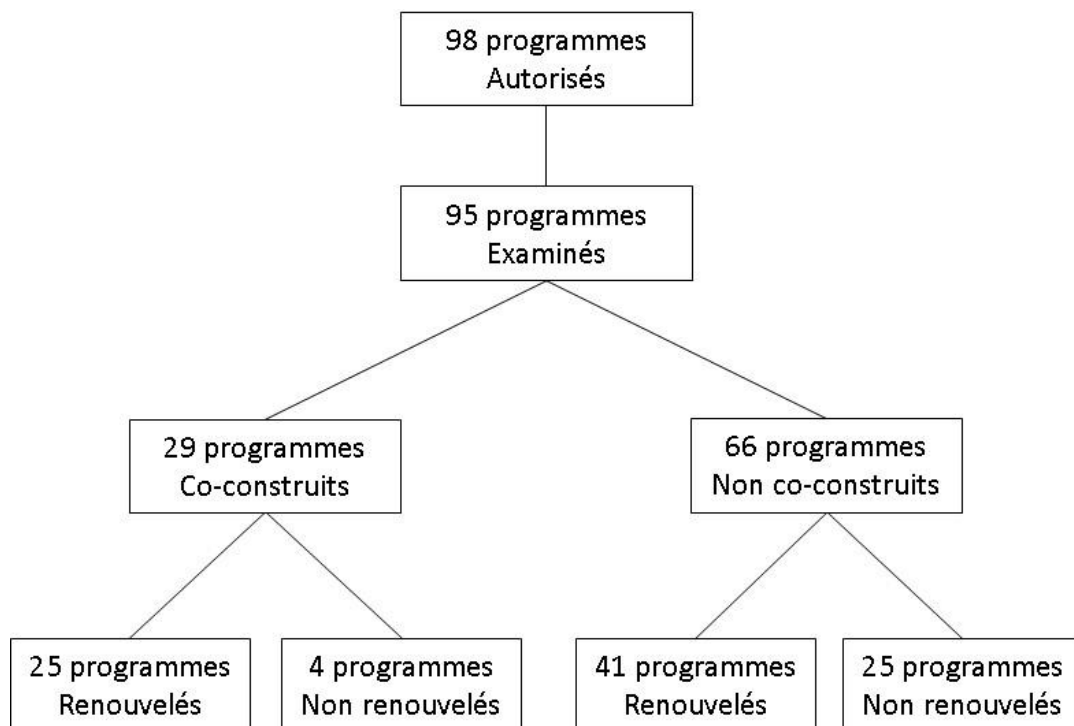
December 3, 2020).

[38] d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. *ADSP* 2002;39:14-6.

[39] Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol R. Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial. *Implement Sci* 2014;9:24. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-9-24>.

[40] Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique* 2015;S1:41-50.

Figure 1: Programmes renouvelés et non renouvelés selon qu'ils ont été co-développés ou non avec des PP ou un PA.





### 3.3 Apports confirmatoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse

#### *3.3.1 La participation des patients à la construction des programmes contribue à leur pérennité*

86 % des programmes élaborés avec un patient partenaire ou une association de patients ont été renouvelés contre 62% des programmes n'ayant pas été co-construits avec des patients ou une association de patients ( $p = 0,0189$ ).

On peut penser que les patients partenaires qui ont contribué à la construction des programmes, ont orienté le contenu des actions éducatives de manière à ce qu'il soit plus en phase avec les besoins et la réalité de la vie avec la maladie chronique. Cela traduit également la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients par l'équipe éducative. Ce constat est en lien avec les enseignements de Canguilhem selon lesquels la science explique la maladie mais ne la vit pas et qu'aider le patient à retrouver une nouvelle norme de santé repose sur la reconnaissance de son expérience, de l'expression de ce qu'il vit à travers son histoire personnelle et son environnement social.

#### *3.3.2 La coopération avec un patient partenaire comme occasion de formation pour le professionnel de santé*

Dans une société sans école, Ivan Illich proposait le concept de professeurs de savoir-faire, et qui ne seraient pas reconnus sur leur simple diplôme mais bien pour des compétences dans leur domaine d'exercice. Travailler avec des patients partenaires dans le champ de l'ETP offre aux professionnels de santé l'occasion de se former à la vie avec une maladie chronique, alors que ce type d'enseignement particulier n'est pas enseigné en formation initiale.

### 3.4 Apports exploratoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse et perspectives de recherches : *interrogations autour de la place réelle des patients partenaires dans les programmes d'ETP*

L'étude pose néanmoins la question de la participation effective des patients partenaires dans les programmes et du type d'activité auxquelles ils collaborent. Ont-ils été associés tout au long du processus, c'est-à-dire de la réalisation à l'animation en passant par les évaluations annuelles et quadriennales ?

### 3.5 Critique de l'étude et lien avec le cadre théorique

Nous n'avons pas connaissance d'études similaires et il nous a paru important de vérifier s'il y avait un lien entre participation des associations de patients ou de patients partenaires à la conception d'un programme, et renouvellement de ce même programme. Cette étude montre un lien entre le facteur « renouvellement » et le facteur « présence d'un patient », sans pour autant fournir d'explication précise à ce lien. Il s'agit d'un résultat factuel pour lesquels nous ne pouvons avoir que des hypothèses et pistes d'exploration. Notre expérience de terrain nous a fait prendre conscience des difficultés des équipes à associer les associations de patients, notamment dans les toutes premières années de demandes d'autorisation des programmes d'ETP. Aussi, les résultats de notre étude réalisée durant ces premières années d'autorisation auprès de l'ARS, nous pousse à penser que cette coopération avec les patients a pu avoir un impact sur la pertinence des contenus, et que, dans l'éventualité d'une poursuite de cette collaboration durant les quatre années suivantes, elle a pu aider à l'adaptation des contenus, au plus près des besoins des patients. Néanmoins, une étude qualitative aurait été nécessaire pour mieux comprendre les mécanismes à l'œuvre et notamment vérifier si une coopération antérieure des équipes avec les associations de patients existait. Ces résultats font échos aux différents concepts qui accompagnent l'évolution d'un modèle prescriptif à un modèle adaptatif et du modèle paternaliste à un modèle de collaboration plus égalitaire entre professionnels et patients.

## **CHAPITRE 4. FREINS ET LEVIERS A L'INTEGRATION DE PATIENTS PARTENAIRES DANS LES PROGRAMMES D'ETP**

L'évolution de la place des patients est un point clef de l'évolution de l'éducation thérapeutique et signe une évolution en profondeur du système de santé. L'analyse des facteurs favorisant ou non la présence de patients, au sein des programmes d'ETP est donc un élément important traduisant l'évolution du système en cours ainsi que ses limites actuelles.

### **4.1 Problématique de recherche, hypothèses, éléments de méthode et résultats**

Cette recherche a été menée en 2017 auprès de professionnels du champ sanitaire et social, représentants d'associations de patients et visait à identifier les freins et les leviers à l'intégration des patients à leurs équipes, dans le champ de l'ETP.

Nous avons travaillé avec 166 professionnels du champ sanitaire et social, représentants d'associations de patients, représentant 22 établissements de santé, 19 réseaux et maisons de santé, 26 associations de patients et 1 ARS. Les participants ont travaillé sur l'intégration des patients dans l'ETP.

Ce travail a été réalisé sur une journée et a suivi un processus de consensus formalisé tiré de la technique de Glaser, avec 7 ateliers de 23 à 24 personnes, eux-mêmes divisés en 4 groupes, soit 28 au total. La répartition entre chaque groupe était faite préalablement, pour qu'il y ait des représentants de patients, des professionnels de structures différentes à chaque fois. Chacun des groupes travaillait sur 4 thématiques: freins des soignants à faire appel aux patients, freins des patients à approcher les équipes de soin, incitation des patients à intervenir en ETP, freins et leviers institutionnels à l'implication des patients.

Les freins et leviers des professionnels sont liés à l'atteinte à l'identité professionnelle, l'organisation, la représentation de la maladie, la présence d'associations de patients, la posture soignante. Les freins et leviers des patients sont liés au rapport à la maladie, aux professionnels, à la cohérence des discours. Pour l'institution, les freins concernent le cadre réglementaire, la culture administrative rigide et pour les leviers, la reconnaissance d'un statut, la proximité d'associations reconnues.

## 4.2 Article en cours de relecture

### Résumé

#### Introduction

Les associations de patients sont des acteurs de l'accompagnement des malades et de leur entourage, de la formation des professionnels et pour l'orientation de politiques de santé. En éducation thérapeutique du patient (ETP) cette participation est un critère de qualité des programmes et implique un changement dans la culture soignante.

#### Méthode

166 professionnels du champ sanitaire et social, représentants d'associations de patients, représentant 22 établissements de santé, 19 réseaux et maisons de santé, 26 associations de patients, 1 ARS, ont travaillé sur l'intégration des patients dans l'ETP.

Ce travail a suivi un processus de consensus formalisé, tiré de la technique de Glaser avec 7 ateliers de 23 à 24 personnes, eux-mêmes divisés en 4 groupes, soit 28 au total. La répartition entre chaque groupe était faite préalablement, pour qu'il y ait des représentants de patients, des professionnels de structures différentes à chaque fois. Chacun des groupes travaillait sur 4 thématiques autour de l'inclusion des patients partenaires à l'équipe d'ETP: freins des soignants à faire appel aux patients, freins des patients à approcher les équipes de soins, incitation des patients à intervenir en ETP, freins et leviers institutionnels à l'implication des patients.

#### Résultats

Les freins et leviers des professionnels sont liés à l'atteinte à l'identité professionnelle, l'organisation, la représentation de la maladie, la présence d'association de patients, la posture soignante. Les freins et leviers des patients sont liés au rapport à la maladie, aux professionnels, à la cohérence des discours. Pour l'institution, les freins concernent le cadre réglementaire, la culture administrative rigide et pour les leviers, la reconnaissance d'un statut, la proximité d'associations reconnues.

#### Discussion

Des pistes de travail ont été identifiées : formations communes, liens entre les acteurs hospitaliers et libéraux, reconnaissance d'un statut pour les patients, comme acteurs en santé, intégré au fonctionnement de l'hôpital, dans une perspective de démocratie en santé.

## Conclusion

Cette étude montre des résultats cohérents avec les études publiées dans d'autres régions. Un certain nombre d'obstacles en lien avec la posture soignante et l'organisation rigide bureaucratique des institutions restent à surmonter. Les Unités Transversales d'Education du Patient ont un rôle à jouer en termes de politique orientée vers ce partenariat avec les patients.

## Introduction

### L'augmentation des maladies chroniques

Depuis les années 70, deux phénomènes sont à l'œuvre dans le champ de la santé tout en étant en interdépendance : l'explosion de la prévalence des maladies chroniques et la participation des patients au système de santé. En effet, en France, comme dans tous les pays développés, la prévalence des maladies chroniques est en hausse constante et notamment en ce qui concerne les maladies cardiovasculaires, le diabète, les maladies cancéreuses et les affections psychiatriques (1). Des progrès thérapeutiques qui font des maladies autrefois mortelles, qu'elles se chronicisent, avec certains phénomènes environnementaux conjugués au phénomène de vieillissement de la population, sont responsables de ce phénomène.

### La médecine de Canguilhem qui reconnaît l'expérience des patients

D'autre part, la participation des patients prend son ancrage plus tôt, avec les recherches de Georges Canguilhem sur le sens et la nature de la normalité en médecine. Pour Canguilhem, être malade ne signifie pas de se sentir anormal mais cela nécessite pour lui l'élaboration de nouvelles normes en santé lui permettant de restaurer une certaine autonomie de son organisme. Ainsi l'activité médicale nécessite-t-elle à la fois de faire appel à la science mais aussi de prendre en compte tout la subjectivité du malade. Car si la science explique la maladie, elle ne la vit pas. Pour Canguilhem, connaissance clinique du patient et compréhension de son expérience sont donc indissociables, rompant ainsi avec une certaine attitude scientifique qui ferait de lui le seul expert de la maladie, en reconnaissant le patient comme « expert d'expérience » (1).

### Une participation des patients grandissante

Dans cette continuité, les années 80 à travers l'expérience du SIDA, vont accélérer le passage d'un modèle paternaliste de la médecine à un modèle plus égalitaire. Car c'est l'apparition de ce virus qui va effectuer un tournant dans l'engagement des patients à travers la

constitution de mouvements communautaires visant l'entraide, l'empouvoirement et la reconnaissance de spécificités identitaires (2–5). Ces associations vont montrer toutes leurs capacités à s'informer au sujet des connaissances thérapeutiques, à influencer sur leur disponibilité mais aussi à un positionnement fort en faveur d'une politique de précaution en santé, faisant suite à l'affaire du sang contaminé. Cela montre le travail de fond réalisé en matière de transformation des formes d'engagement des associations dans le domaine de la santé, transformation rendue possible grâce à la capacité de ses acteurs à interroger, dans un moment douloureux de leurs histoires, le mode de distribution des pouvoirs et des compétences entre les différents acteurs engagés autour d'une pathologie (6).

### Une implication plurielle

Les publications scientifiques sont nombreuses pour attester de l'importance de la participation des patients en matière d'adaptation du système de santé pour améliorer la qualité des soins en s'appuyant sur les besoins des patients (7–9). La plus-value de l'implication des patients est démontrée tant pour les patients qui déclarent se sentir moins isolés, avoir un meilleur moral et être plus optimistes quant aux résultats du parcours de soins, que pour les patients partenaires qui ressentent un impact positif de leur implication(10). Les patients peuvent aussi s'impliquer dans des domaines tels que la recherche (11–13) et la formation (14–16).

Depuis une vingtaine d'années, la participation des patients et plus largement des usagers, s'exprime à travers le concept de démocratie sanitaire et les droits individuels des patients (accès à l'information, accès au dossier médical) (17), ses droits collectifs (représentation des usagers et usagères dans les instances hospitalières et de santé publique) (18), la création de conseils territoriaux de santé, la mise en place d'une représentation des usagers et des usagères dans les instances de gouvernance des agences sanitaires nationales mais aussi la création d'une union nationale des associations agréées d'usagers et usagères du système de santé (France Assos Santé) (19).

### Le développement de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique, qui s'inscrit dans une dimension très large au croisement des champs de la médecine, de la psychologie, de la philosophie et de la pédagogie (20) va connaître, à partir des années 70, un développement qui va s'accélérer en France avec la loi HPST (21). Son développement et sa pratique sont ancrés dans une histoire liée à des concepts tels que l'alliance thérapeutique, ou encore le principe de co-décision au service de

l'objectif très global d'empouvoirement, comme processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci (22). L'ETP vise à travers l'accompagnement de la personne, le développement de compétences visant à renforcer sa capacité à gérer et vivre la maladie, et contribue ainsi à sa santé et à son rétablissement (23). L'éducation thérapeutique s'inscrit ainsi dans un courant très large de la médecine de la personne (24) mobilisant une approche globale et systémique avec pour objectif l'accompagnement interdisciplinaire du malade chronique, dans sa recherche d'alternatives pour s'adapter au quotidien et construire une nouvelle norme de santé globale qui restera personnelle (25). La participation des patients à travers la reconnaissance de leur expérience est recommandée (26).

### Modalités de participation des patients au sein d'une institution : l'exemple du CHU de Nantes

Une étude a été menée au CHU de Nantes entre 2017 et 2018 (27) pour décrire les initiatives individuelles et collectives de partenariat patients dans quatre domaines de leurs pratiques : la prestation des soins et l'accompagnement des autres patients, la formation initiale et continue des professionnels de santé et des patients, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et la recherche en santé. Dans un second temps, l'étude visait à identifier les conditions et les défis de cette participation des patients, que ce soit au niveau des équipes ou organisationnel. Cette étude a montré que les patients étaient majoritairement sollicités par les équipes pour ce qui concernait les soins de santé. A l'inverse, pour la recherche, il s'agissait plutôt de sollicitation individuelle. La plupart de ce partenariat se réalise via les associations de patients et majoritairement dans le cadre des soins de santé, et viennent ensuite les domaines de la formation et de la recherche. Seul 1/3 des patients partenaires ont mentionné bénéficier d'un contrat ou d'une charte. 27% des patients partenaires avaient une formation liée à l'ETP.

L'étude a ensuite décrit trois facteurs déterminants cette participation : les profils des patients, les croyances et les attitudes des soignants et les facteurs organisationnels. Concernant les profils des patients, ont été identifiés leurs caractéristiques individuelles, leur motivation au volontariat, les attitudes dynamiques et les compétences relationnelles pour communiquer avec les équipes. L'intérêt pour la maladie et une certaine prise de recul vis-à-vis de leur maladie et de l'expérience personnelle, étaient également requis ainsi que l'identification de leur place au sein de l'équipe. Une formation adéquate pour le positionnement et la

collaboration de l'équipe donne une certaine légitimité vis-à-vis des professionnels de l'équipe. Enfin, leur professionnalisation serait plutôt vue comme une entrave à l'authenticité de leur discours. Concernant les croyances et les attitudes des soignants, l'étude montre que le partenariat en dépend, certains professionnels n'ayant pas ou peu de connaissances dans ce domaine. Les habitudes de travail en réseau sont susceptibles de renforcer ce partenariat. Les retours d'expériences positifs permettent de renforcer les patients partenaires dans leurs pratiques et les expériences positives renforcent la motivation à poursuivre chez tous les protagonistes. A l'inverse, le partenariat peut être vu comme perturbant, en remettant en question l'identité professionnelle des professionnels ou vu comme concurrentiel dans un contexte de pénurie de personnel. Enfin ces craintes sont renforcées par la crainte de conflits entre associations de patients et secteur hospitalier. Concernant les facteurs organisationnels, ce partenariat est vu sous l'angle de la confiance mutuelle et facilité par un partenariat existant avec les associations de patients. Se faire aider par des personnes compétentes en matière de partenariat ainsi qu'un leadership institutionnel, est une des clés de la réussite. A l'inverse, les difficultés sont liées à des problèmes de recrutement (problème de disponibilités limitées chez les patients partenaires ou choix inadapté de patients), le manque de moyens pour la mise en place des projets. Enfin l'absence de reconnaissance de l'institution de l'expertise patient ainsi que l'absence de statut freinent également leur participation ainsi que leur accès aux formations.

### Une participation encore hétérogène et timide

Malgré une volonté affichée de participation « patiente », les usagers peinent encore à se faire entendre et le processus de démocratisation sanitaire montre des limites dans sa mise en place, ce qui contribue au sentiment d'une déconnection entre les principes des politiques publiques et la réalité (1). Dans son avis rendu en date de juin 2019, Le Conseil Economique Social et Environnemental (CESE) fait de l'autonomie et de la participation des personnes, un des trois axes de leurs préconisations pour la prise en charge des maladies chroniques (axe 3 - Vivre avec la maladie chronique : autonomie et participation). A ce titre, le CESE propose trois préconisations :

- Construire la prise en charge médicale, médico-sociale et sociale en partant des besoins des patients ou des patientes, et non sur la base de l'offre disponible.
- Renforcer la place de l'éducation thérapeutique du patient ou de la patiente dans les pratiques des structures sociales et médico-sociales.



- Accélérer la co-construction, avec les patients et patientes, des indicateurs de qualité communs (coordination, continuité des soins, qualité de l'accompagnement) centrés sur les parcours plus que sur chaque pathologie considérée isolément.

C'est dans ce contexte général de développement du partenariat patient que nous avons cherché à déterminer dans un premier temps les freins et les leviers à ce partenariat, pour dans un second temps, faire des propositions pour favoriser et aider à son développement.

## Matériel et méthode

Cette recherche a été organisée dans le cadre du 5<sup>ème</sup> forum des acteurs en ETP en Auvergne (France) dont la thématique était : « Education thérapeutique : intégrer les patients ». Ce forum s'est déroulé le 21 novembre 2017 au CHU de Clermont-Ferrand. 166 professionnels du champ sanitaire et social, représentants d'associations de patients, représentant 22 établissements de santé, 19 réseaux et maisons de santé, 26 associations de patients, 1 ARS, ont travaillé sur l'intégration des patients dans l'ETP. Les participants venaient pour la plupart de la région Auvergne.

Ce travail a suivi un processus de consensus formalisé, tiré de la technique de Glaser (Fink et al., 1984) avec 7 ateliers de 23 à 24 personnes, eux-mêmes divisés en 4 groupes, soit 28 au total. La répartition entre chaque groupe était faite préalablement, pour qu'il y ait des représentants de patients, des professionnels de structures différentes à chaque fois. Au sein de chaque atelier, chacun des groupes travaillait sur une seule thématique, pour le champ de l'ETP:

« Selon vous, quels sont les freins des soignants à faire appel aux patients ? », « Selon vous, quels sont les freins des patients à approcher les équipes de soins ? », « Selon vous, comment une équipe de soins peut-elle inciter des patients à intervenir en ETP ? », « Selon vous, quels pourraient être les freins et les leviers de l'institution à l'implication des patients (cadre pratique et règlementaire, contraintes) ? » Puis chaque groupe présentait ses résultats aux autres sous-groupes avec des propositions qui étaient retenues à la suite d'un débat collectif. L'ensemble des réponses et des propositions ont été regroupées par thématiques avant d'être reprises en séance plénière.

## Résultats

### Profil professionnel des participants

La majorité des participants était des infirmier-e-s (42%), suivie par des personnes issues d'association de patients (22%). 15% était constitué de professionnels médicaux. 6% des participants étaient représentés par des paramédicaux et 4% par des psychologues (figure 1).

### Freins des soignants à faire appel aux patients

Les freins identifiés sont liés à l'atteinte à l'identité professionnelle, à travers la peur du jugement et le regard critique que pourrait avoir le patient partenaire, la remise en cause du pouvoir décisionnel du soignant, des protocoles. Les représentations des professionnels de santé à l'égard de la maladie et du handicap, tout comme le manque de recul et de réflexivité du patient partenaire ou encore un problème lié à sa représentativité. Le manque de temps de moyens et d'appui de l'institution sont également cités.

Parmi les leviers, les participants ont identifié l'existence préalable d'une association de patient au sein du service, sa disponibilité, son acculturation au milieu médical et sa crédibilité. La posture soignante est également un levier à travers son ouverture, sa formation à la culture éducative, mais aussi sa formation au travail de partenariat patient en équipe. La capacité de l'équipe à vulgariser les savoirs a également été citée. Des leviers organisationnels comme l'organisation de l'ETP au sein du service, avec des budgets alloués ou encore une incitation à cette participation à travers la certification HAS des établissements de santé, ont également été cités.

Ce qui a été résumé par « le bon contact avec les bons moyens pour la bonne personne au bon moment ».

Les propositions faites étaient de travailler le lien avec les associations, de favoriser les circonstances d'échange, de former et de se former à l'autre. Mais aussi de pouvoir bénéficier d'un budget pour prendre les dépenses induites par ce partenariat et pour la formation.

### Freins des patients à approcher les équipes de soins

Les freins cités sont en lien avec le rapport à la maladie du patient et qui nécessite d'attendre l'intégration de sa maladie dans sa vie courante. L'implication du patient dépend aussi de sa vie privée et du temps que lui laisse la maladie. Le rapport avec les professionnels est aussi primordial, rapport qui demande empathie, considération, respect de la singularité du patient,

des rôles et du statut de chacun. La rupture de cohérence dans les discours soignants, au sein des services de soins ou sur internet est également citée.

Les leviers sont en miroir de cette cohérence des discours et de l'organisation de santé, au travers de la clarification des rôles et des attentes de chacun, et de fusionner les regards sur le patient en un regard sur la personne. Etre appuyé par une association de patients et avoir rencontré d'autres patients ressources est également cité ainsi que l'inclusion de l'entourage à ce partenariat.

Les propositions sont de travailler la continuité du lien créé à l'hôpital et développé en ville, et de connaître les réseaux et parcours de santé des patients. Il est également proposé d'être en capacité de travailler sur les choix des patients et d'avoir dans l'équipe, une personne ressource, référente, tutrice, identifiée et disposant de temps pour ce partenariat.

#### Comment une équipe de soins peut-elle inciter des patients à intervenir en ETP ?

Chercher à identifier les personnes ressources, leur disponibilité et connaître et reconnaître les compétences des patients en se situant au-delà d'une image passive, est une des premières conditions pour développer ce partenariat. Il s'agit également de renforcer l'estime de soi du patient et ses capacités à parler en public, de valoriser le patient à travers ses expériences, son investissement dans son rôle d'acteur de SA et de LA santé pour développer sa complémentarité avec les professionnels, et sa motivation. Disposer de temps informels avec les patients et leur famille est donc nécessaire « pour que la compétence des soignants s'enrichissent des expertises singulières des patients ».

Les propositions sont de développer des liens de confiance par la communication, la complémentarité vécue au quotidien, de valoriser la position d'acteur en santé par sa reconnaissance. Il s'agit aussi de profiter du contexte général d'intégration des patients et des familles, à travers la démocratie en santé.

#### Freins et les leviers de l'institution à l'implication des patients (cadre pratique et réglementaire, contraintes)

Les freins cités sont en lien avec le cadre réglementaire et sa lourdeur administrative, sans cadre adapté. Car pour les participants, il ne peut y avoir de « vie à l'hôpital » ou plus généralement en santé, sans statut. Sans statut, il ne peut y avoir non plus de moyens financiers affectés à ce partenariat, ni même de contractualisation. La culture administrative rigide ne permet pas de s'adapter à la réalité des patients partenaires, des maladies, à leur

évolution dans le temps et le patient est vécu hors un cadre de travail. De plus les freins seraient liés à la peur du changement ou « de ce qui n'a pas été fait jusque-là » par méconnaissance de la culture éducative. Pour terminer, les participants ont cité des difficultés en lien avec la simple accessibilité technique de locaux ou de temps accordé pour ce partenariat.

Les leviers cités passent par la présence d'associations de patients reconnues mais aussi par l'existence d'une Unité Transversale d'Education du Patient (UTEPA) susceptible de jouer un rôle d'interface, d'intermédiation et de renforcement des liens lors de la construction des programmes, des évaluations mais aussi dans l'accompagnement global des associations.

Les propositions vont dans le sens de la reconnaissance d'un statut, local (hors réglementation nationale), adapté au patient partenaire, mais aussi au-delà du seul hôpital, posant ainsi la question de la professionnalisation des patients. Il s'agit également de la participation des associations de patients comme interface statutaire en les intégrant à la vie et au fonctionnement de l'hôpital, au niveau des services et de l'institution. Une autre proposition vise le développement de formations communes pour la « gratuité de savoirs partagés ». Enfin les propositions rejoignent ce qui a été dit précédemment, à savoir une politique de l'UTEPA orientée patients.

## **Discussion**

### **Des résultats cohérents et communs à l'étude menée à Nantes**

Notre recherche s'est déroulée dans le même temps que celle menée à Nantes au sujet de l'intégration générale des patients partenaires, et nous pouvons noter certains résultats similaires. Le premier type de freins est lié à la crainte de l'atteinte à son identité professionnelle avec la peur de voir son travail jugé et remis en cause. L'identité est un processus de construction de sens à partir de multiples relations, au sein d'un groupe auquel l'individu va s'identifier. Dans la vie professionnelle, elle va se construire dans des situations de travail, à partir de relations elles-mêmes influencées par des rapports de pouvoirs et les perspectives d'avenir. Autrement dit, c'est en exerçant son métier que l'identité va se créer à travers les normes de relation à ses collègues, subordonnés, égaux ou encore supérieurs hiérarchiques, ainsi que dans la perspective d'un projet professionnel. Ces normes de relation au travail et de projets professionnels qui sont les deux principaux éléments de la vie au travail, vont engendrer des modèles culturels (28,29). Le concept d'identité aide également à

comprendre ce qui se joue au sein des entreprises en cas de crises, et ainsi à mettre en lien avec la perte de soi, de ce qui permet d'exister avec la perte de la reconnaissance sociale que conférait le travail. La question du sens que les acteurs vont donner à leurs actions et à leur profondeur en tant qu'acteurs, elle-même liée à leurs représentations et valeurs professionnelles. Les professionnels de santé, et plus particulièrement les médecins ont été formés à une médecine de l'aigu et de la recherche d'un faisceau de signes cliniques pour l'élaboration de diagnostics et la mise en place de traitements. Leur identité professionnelle s'est ainsi construite sur un paradigme où la maladie signe la rupture avec la santé (30), et où le patient n'avait pas toujours son mot à dire. L'ETP et le partenariat patient, avec le principe de co-décision au service de l'objectif très global d'empouvoirement, comme processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci (31), vient bousculer cette identité à travers la perspective de ce partenariat. Les participants des deux études s'accordent également sur le fait de caractéristiques particulières dont doit faire preuve un patient partenaire, avec la prise de recul nécessaire sur sa maladie, et la nécessité de compétences relationnelles et de communication. La nécessaire valorisation de l'investissement du patient partenaire est également citée.

Enfin, des arguments communs d'ordres organisationnels citent la présence installée d'associations de patients, la définition des rôles de chacun ainsi que d'être formé au travail d'équipe avec un patient partenaire, comme leviers à l'installation de ce partenariat.

Cette crainte identitaire de la part des professionnels de santé a été décrite dans la littérature à plusieurs reprises (32,33).

#### [Un certain savoir-être soignant à cultiver](#)

Les participants de notre recherche ont souligné l'importance pour les professionnels de santé de cultiver un certain savoir-être pour intégrer les patients partenaires, reconnaître leurs savoirs expérientiels et les accueillir dans leur singularité. Ces compétences pourraient être travaillées à l'occasion de formations communes et favoriseraient le partenariat.

Ce sont ces aspects qu'expérimente l'université de Montréal à travers un programme de formation interprofessionnelle sur la pratique collaborative auprès d'étudiants issus de formation en sciences de la santé et en sciences psychosociales, pendant les 3 premières années, dont le contenu vise à développer des domaines de compétences interprofessionnelles. Les représentants des patients sont impliqués dans la planification des

cours et formés pour devenir des patients-formateurs et co-animer des ateliers de discussion interprofessionnelle avec les étudiants. Ce dispositif a montré une vision ajoutée en termes de sensibilisation à la complexité des situations cliniques des patients et au vécu de la vie avec une maladie, avec son corolaire expérientiel (34,35).

En France, d'autres expérimentations de formations ont été menées pour des professionnels concernées par le processus de rétablissement dans le champ de la santé mentale durant lesquelles il est non seulement proposé un apport sur le plan théorique et expérientiel, mais également de mettre en mouvement un changement de posture, de regard sur l'autre (36). Les auteurs soulignent les bénéfices de ce type de dispositifs favorisant à la fois l'empouvoirement des personnes souffrant de troubles psychiques qui s'investissent en tant que formateurs et accompagnent concomitamment un changement des postures des professionnels du champ sanitaire et social. Néanmoins, ils soulignent le fait que si le processus de changement est bien engagé, ils n'en demeurent pas moins fragiles (36). Des universités des patients ont vu le jour en France, mais ne sont pas encore généralisées.

#### [Une organisation hospitalière qui sous sa forme bureaucratique, freine le partenariat patient](#)

Notre système de santé et notamment hospitalier est organisé selon un modèle bureaucratique décrit par Weber à travers la théorie rationaliste et complété par Crozier et Friedman qui vont développer une théorie nouvelle des formes bureaucratiques selon laquelle le pouvoir d'un individu à l'intérieur d'une organisation dépend de sa capacité de contrôler une source d'incertitude déterminante pour la bonne marche de l'organisation. Il va montrer ainsi que le pouvoir domine le jeu des rapports humains au sein d'une organisation. Pour Crozier et Friedman, toute organisation se trouve ainsi confrontée à deux alternatives : figer les rapports de pouvoir par des règles et structures rigides, ou bien chercher à maintenir une cohérence nécessaire par un équilibre fluide des rapports de pouvoir. Selon Crozier, la première alternative caractérise les organisations bureaucratiques et postule qu'elles sont ainsi fondées sur l'isolement des individus et des catégories pour les conflits et limiter les relations de pouvoir, la peur du face à face, une attitude ambivalente vis-à-vis de l'autorité, c'est-à-dire une autorité à la fois indispensable à toute action de coopération mais en même temps insupportable par son degré universel et absolu (37,38). Par ses caractéristiques rigides, son principe de centralisation et ses règles impersonnelles, le système bureaucratique a du mal à corriger ses erreurs, à se modifier et donc à s'adapter au changement auquel il va résister. Pourtant, l'on sait aujourd'hui que l'efficacité d'un système dépend du jeu et de la

coopération de ses acteurs. De nouvelles organisations devront être pensées pour être plus efficaces et inciter ses membres à communiquer pour mieux coopérer, ce qui rend incontournable l'acquisition de compétences nouvelles. Si le partenariat avec les patients dans les programmes d'ETP dès sa construction est à la fois un indicateur de l'expression des choix du patient mais aussi le moyen de changer le regard des professionnels de santé, ce partenariat ne s'impose pas naturellement pour autant. En effet, le changement s'il doit avoir lieu sera le résultat d'une combinaison particulière entre l'environnement c'est-à-dire une demande forte de participation des patients avec un ensemble de lois actant les modalités de participation, les acteurs, c'est-à-dire les professionnels de santé dont l'identité est ancrée dans une vision plutôt biomédicale et les institutions organisées sur un modèle bureaucratique et à la culture administrative encore rigide. Nos institutions, organisées selon un modèle bureaucratique, restent contraignantes et limitantes pour l'intégration du patient partenaire. Les participants à l'étude ont ainsi très bien pointé sa lourdeur administrative sans cadre adapté et sans financement, ou même encore l'absence de locaux disponibles, comme véritable frein au partenariat avec les patients. Même si la participation des usagers est prévue par la loi, son application n'en reste pas moins compliquée en dehors de commissions dédiées. Professionnaliser les patients partenaires est une alternative proposée pour leur donner une place dans un système qui ne reconnaît un acteur que s'il a un statut défini.

### Une politique d'UTEP favorable au partenariat patient

Depuis plus de 10 ans, de nombreuses Unités Transversales d'Education du Patient (UTEP) ont été créées sur le territoire français de manière à accompagner les équipes sur le plan méthodologique et parfois administratif. En région Auvergne Rhône-Alpes, un cahier des charges a été établi pour ces UTEP dont un des objectifs est de « collaborer avec les associations de patients et d'usagers, avec des patients ressources ». Au CHU de Clermont-Ferrand, ce partenariat est établi à travers l'existence d'un comité de pilotage des acteurs de l'ETP en Auvergne qui réunit des professionnels de santé et des patients ressources. Des formations spécifiques ont également été proposées aux patients partenaires qui interviennent dans le cadre des actions d'ETP. Néanmoins, comme certains participants à la recherche l'ont spécifié, il serait intéressant de profiter de la certification des hôpitaux pour fédérer les acteurs de ce partenariat, puisque, depuis la V2014, la certification des établissements de santé est orientée autour du parcours patient. Cela permettrait de conjuguer nos efforts en matière de statut donné aux patients partenaires en ETP notamment. Cela permettrait aussi de faire que

les actions d'amélioration de la qualité des soins ne se résument pas aux seules visites de certification et de changer ainsi l'image que les professionnels ont de celle-ci.

## Conclusion

Notre étude a montré des résultats cohérents avec les études précédentes. En effet, si le partenariat est désormais vu comme incontournable pour l'amélioration de notre système de soins, il n'en demeure pas moins un certain nombre d'obstacles à surmonter. Les Unités Transversales d'Education du Patient qui se sont développées dans de nombreuses régions en France, ont un rôle à jouer en termes de politique orientée vers ce partenariat avec les patients. Elles doivent poursuivre leurs actions d'accompagnement auprès des professionnels visant à expliciter ce partenariat mais aussi engager des actions communes avec les services de Qualité des soins, déjà à l'œuvre dans ce partenariat à travers les certifications des établissements de santé.

## Références

1. Chassang M, Gautier A. Les maladies chroniques [Internet]. 2019 juin [cité 3 déc 2020]. Report No.: CESE 14. Disponible sur:  
[https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2019/2019\\_14\\_maladies\\_chroniques.pdf](https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2019/2019_14_maladies_chroniques.pdf)
2. Epstein S. The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science Technology Human Values*. oct 1995;20 No 4, Autumn 1995(4):408-37.
3. Barbot J. Les interactions entre les associations et les agences publiques dans l'organisation de la recherche d'un traitement contre le sida. *Rev Fr Aff Soc*. 2001;1(4):59.
4. Barbot J. Les Malades en mouvements : La médecine et la Science à l'épreuve du sida. Paris: Balland; 2002. 307 p.
5. Prestel T. L'université des personnes en traitement. *Sante Action*. 2004;373(5):4-6.
6. Barbot J, Fillion E. La dynamique des victimes. Les formes d'engagement associatif face aux contaminations iatrogènes (VIH et prion). *socsoc*. 2007;39(1):217-47.

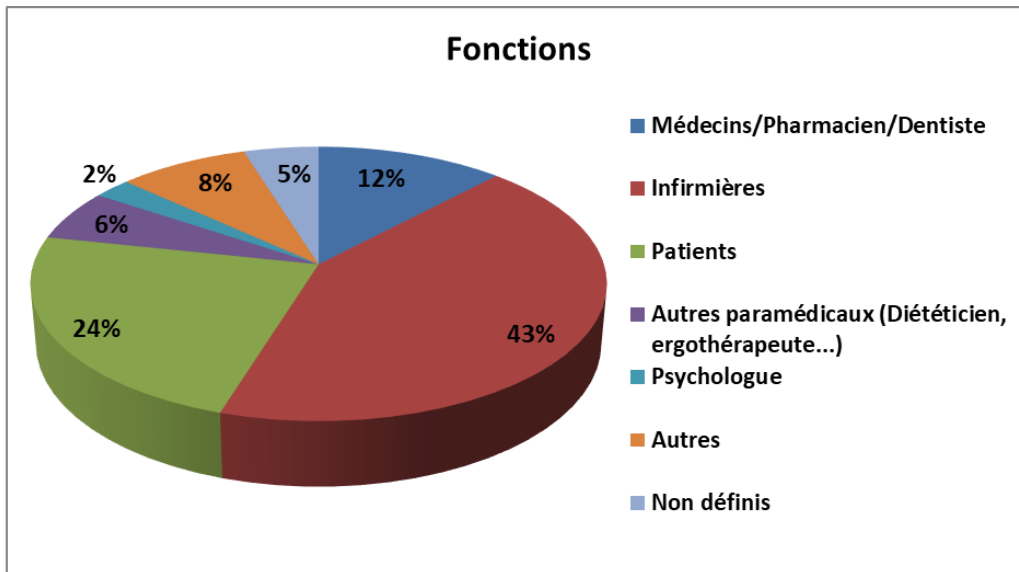


7. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff.* 2013;32(2):223-31.
8. Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey M-P, Del Grande C, Ghadiri DP, et al. The Patient-as-Partner Approach in Health Care. A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Academic Medicine.* 2015;90(4):437-41.
9. Baker GR, Fancott C, Judd M, O'Connor P. Expanding patient engagement in quality improvement and health system redesign: Three Canadian case studies. *Healthc Manage Forum.* 2016;29(5):176-82.
10. Vigneault K, Higgins J, Pomey M-P, Arsenault J, Lahaie V, Mercier A-M, et al. Bringing patient advisors to the bedside: a promising avenue for improving partnership between patients and their care team. *Patient Experience Journal.* 2015;2(2):16-22.
11. Hoddinott P, Pollock A, O'Cathain A, Boyer I, Taylor J, MacDonald C, et al. How to incorporate patient and public perspectives into the design and conduct of research. *F1000Res* [Internet]. 18 juin 2018 [cité 4 nov 2021];7(752). Disponible sur: <https://f1000research.com/articles/7-752/v1>
12. Forsythe LP, Szydlowski V, Murad MH, Ip S, Wang Z, Elraiyah TA, et al. A Systematic Review of Approaches for Engaging Patients for Research on Rare Diseases. *J Gen Intern Med.* août 2014;29:788-800.
13. Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N, et al. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res.* déc 2014;14(1):89.
14. Jha V, Quinton ND, Bekker HL, Roberts TE. Strategies and interventions for the involvement of real patients in medical education: a systematic review. *Med Educ.* janv 2009;43(1):10-20.
15. Vanier M-C, Dumez V, Drouin E, Brault I, MacDonald SA, Boucher A. Partners in Interprofessional Education: Integrating Patients-as-Trainers. Conférence présenté à: *Engaging Patients, Families and Communities to Link Interprofessional Practice and Education*; 2014 avr; New York.
16. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique.* 2015;HS(S1):41-50.

17. Ministère des Solidarités et de la Santé. Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. août 9, 2004.
18. Ministère de la Santé. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. mars 4, 2002.
19. Ministère des Solidarités et de la Santé. Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. janv 26, 2016.
20. Grimaldi A. Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée.... Med Maladies Metab. 1 mai 2017;11(3):307-18.
21. Ministère des Solidarités et de la Santé. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [Internet]. juill 21, 2009. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/financement/financement-des-etablissements-de-sante-10795/financement-des-etablissements-de-sante-glossaire/article/loi-hpst-hopital-patients-sante-territoires>
22. OMS Europe. Charte d'Ottawa [Internet]. 1986. Disponible sur: [https://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/129675/Ottawa\\_Charter\\_F.pdf](https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf)
23. d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique : l'école de Bobigny. Maloine. Paris; 2016. 155 p.
24. Reach G. L'éducation thérapeutique du patient comme élément structurant du parcours du soin. Med Maladies Metab. 1 févr 2017;11(1):22-7.
25. Barrier P. L'éducation thérapeutique du patient : acquisition de compétences et/ou résilience ? Santé Education AFDET. 2015;(01).
26. HAS. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire [Internet]. 2020 [cité 19 juill 2021]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire)
27. Malloggi L, Leclère B, Le Glatin C, Moret L. Patient Involvement in Healthcare Workers' Practices: How Does It Operate? A Mixed-Methods Study in a French University Hospital. BMC Health Services Research. 2020;20(1).
28. Sainsaulieu R. L'identité au travail. Les effets culturels de l'organisation. Paris: Presses de Sciences Po; 2014. 608 p.

29. Bernoux P. Sociologie du changement. Dans les entreprises et les organisations. 2e éd. Paris: Seuil; 2010. 368 p.
30. Dominicé P, Lasserre Moutet A. Pour une éducation thérapeutique porteuse de sens. *Educ Perm.* 2013;2(195):25-35.
31. OMS Europe. Education Thérapeutique du Patient - Programme de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques [Internet]. 1998 [cité 24 janv 2020]. (Education thérapeutique du Patient). Disponible sur: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf)
32. Voyen M, Nguyen-Thi P-L, Germain L, Pétré B, Younsi M, Mathieu J, et al. Connaissance, perception et définition du concept “Patient Partenaire de Soins ” : Qu’en pensent les professionnels de santé impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d’une enquête nationale. *Rev Int : Partenariat Soins Patient : Anal.* 2020;73-84.
33. Shaw J, Baker M. “Expert patient”—dream or nightmare? *BMJ.* 27 mars 2004;328(7442):723-4.
34. Vanier M-C, Therriault P-Y, Lebel P, Nolin F, Lefebvre H, Brault I, et al. Innovating in teaching collaborative practice with a large student cohort at Université de Montréal. *J Allied Health.* 2013;42(4):e97-106.
35. Flora L, Karazivan P, Dumais-Lévesque G, Berkesse A, Dumez V, Janvier A, et al. Impliquer des patients dans la révision d’un curriculum de formation en médecine : une étude mixte sur l’intégration d’une perspective d’éthique clinique. *Pédagogie Médicale.* 2020;21(2):65-74.
36. Jouet E, Zimmer F, Damiani É, Chapeau M, Lévy-Bellahsen D. Produire des savoirs, construire de nouvelles identités et... partager le pouvoir : quand les personnes accompagnées forment les professionnels. *Vie sociale.* 10 juin 2019;n° 25-26(1):209-24.
37. Crozier M. BUREAUCRATIE [Internet]. Encyclopædia Universalis. Disponible sur: <https://www.universalis.fr/encyclopedie/bureaucratie/>
38. Crozier M. Le Phénomène bureaucratique. Paris: Seuil; 1971. 384 p.

Figure 1 : Répartition des participants par professions



#### 4.3 Apports confirmatoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse

##### 4.3.1 Problème d'identité à l'œuvre

L'étude montre des tensions perçues en termes d'identité professionnelle chez les professionnels de santé à travers la peur d'être jugés et d'un regard critique de la part des patients. La remise en cause de leur identité professionnelle se traduit également par la crainte de la remise en cause de leur pouvoir de décision ou des protocoles. Les professionnels mettent en cause les représentations qu'ils ont de la maladie du handicap. Ces résultats traduisent aussi que la participation d'un patient expert ne s'impose pas et que ce travail de partenariat doit être discuté en équipe et avec le patient pour comprendre les jeux de pouvoirs à l'œuvre qui vont soit dynamiser le changement soit au contraire, l'étouffer dans l'œuf. Néanmoins les participants de l'étude ont fait des propositions de formations communes pour favoriser des circonstances d'échanges.

Notre travail d'accompagnement des équipes d'ETP montre toutes les difficultés des équipes malgré leur bonne volonté, à collaborer avec un patient partenaire de manière effective. Certains refusent encore catégoriquement, d'autres accueillent poliment nos propositions d'inclusion d'un patient au programme mais oublient régulièrement de les convier aux réunions. Mais il y a aussi des équipes auprès desquelles les patients partenaires ont trouvé la place qui leur revient en co-animant des ateliers, en participant aux évaluations et adaptation des programmes ou encore en intervenant en formation en binôme soignant-soigné.

#### *4.3.2 Un milieu de soins qui sous sa forme bureaucratique, ne favorise pas la participation des patients*

A travers l'exemple de l'institution hospitalière, notre étude a mis en exergue l'aspect bureaucratique très contraignant et limitant pour l'intégration de patients partenaires. Les participants à l'étude ont pointé sa lourdeur administrative sans cadre adapté et sans financement ou même encore de locaux disponibles, comme véritable frein au partenariat avec les patients. Même si la participation des usagers est prévue par la loi, son application n'en reste pas moins compliquée en dehors de commissions dédiées. Les participants à l'étude préconisent ainsi de réfléchir à un statut, adapté en fonction des pathologies, pour créer les conditions favorables à ce partenariat, et renvoie à leur professionnalisation. Cette professionnalisation à travers la reconnaissance d'un statut de collaborateur professionnel aux soins serait, du même coup, l'opportunité de lui reconnaître plus facilement le statut de sujet autonome au sein de relation médicale de soins.

Pour Philippe Barrier, cette possibilité d'accéder à un statut de collaborateur professionnel aux soins, permettrait aux corps médical, au système de soins et aux autorités politiques qui en ont la responsabilité, de montrer *qu'elles entendent vraiment reconnaître la « maturité » du patient, c'est-à-dire sa citoyenneté*. Pour Philippe Barrier, *ce serait, du même coup, l'opportunité de lui reconnaître plus facilement le statut de sujet (autonome) au sein de l'irréductible et potentiellement bénéfique relation médicale de soins* (Barrier, 2016).

#### 4.4 Apports exploratoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse et perspectives de recherches

##### *4.4.1 Le rôle attribué aux Unités Transversales d'Education du Patient (UTEP) dans le développement du partenariat*

Au fil des discours, les UTEP sont apparues comme ayant un rôle essentiel dans le développement de ce partenariat en ETP, à travers une politique « orientée patients ». Pour les participants de l'étude, les UTEP ont un rôle d'interface, d'intermédiation et de renforcement des liens lors de la construction des programmes et de leurs évaluations. Elles ont également un rôle d'accompagnement global des associations de patients.

##### *4.4.2 La nécessaire cohérence des discours pour le développement du partenariat avec les patients*

Nous savons la nécessité en éducation de maintenir une cohérence dans les discours.

Les participants à notre étude ont mis cet aspect en exergue en termes, à la fois de freins et de leviers pour que les patients partenaires approchent les équipes de soins. Cette cohérence vise les messages véhiculés par les équipes ou plus largement ceux véhiculés sur internet, la clarification et la définition des attentes et rôle de chacun pour « fusionner les regards sur le patient, en un regard sur la personne ».

Il n'y a, à notre connaissance, aucune étude qui ait travaillé sur cette question de la cohérence des discours en ETP, et les résultats de notre étude ouvrent sur un champ de recherche qui viserait à balayer l'ensemble des champs que cette acception. Ce champ de recherche semble essentiel à la création de bases pour un partenariat solide et co-construit.

#### 4.5 Critique de l'étude et lien avec le cadre théorique

La force de cette étude est d'avoir interrogé les freins et les leviers à l'inclusion de patients partenaires aux équipes éducatives dans nos institutions hospitalières, du point de vue des patients, du point de vue des professionnels, mais aussi d'un point de vue plus institutionnel. Si elle fournit des pistes d'actions déjà connues et publiées, elle attire l'attention sur des attentes en matière de positionnement politique des UTEP en faveur de ce partenariat, mais aussi sur la nécessaire cohérence des discours soignants, que ce soit à l'échelle d'une équipe ou plus générale, les participants ayant mentionné les médias dans leurs réponses. Cette étude offre des pistes d'actions et de recherches en plusieurs axes : un axe centré sur les équipes elles-mêmes de réflexivité autour de leur rôle, de leur identité et de leur posture, un axe centré sur la politique, les actions d'un établissement avec les adaptations nécessaires, en lien avec les services de références que sont les services de qualité des soins et l'UTEP, et un axe centré sur les pratiques fondées sur les preuves et les interactions pour une coopération adaptée entre médecine de ville et médecine spécialiste. L'article de publication de cette recherche, en cours de relecture, pourra être discuté à travers l'approche de l'OMS se référant à la réactivité des systèmes de santé (Health Systems Responsiveness) mais aussi à d'autres travaux sur l'autogestion de santé en interaction avec d'autres leviers permettant de ne pas faire porter à l'ETP les seules conditions de son développement (Wagner, 1998). Car si l'ETP apporte un changement d'approche des patients, nécessaire à la prise en charge des maladies chroniques, il n'en demeure pas moins qu'un changement global du système est nécessaire. Il s'agit donc bien de mobiliser des champs conceptuels pour un modèle plus adaptatif de prise en charge, faisant également référence à des notions plus philosophique du soin, mais aussi d'analyser les changements structurels nécessaires sous l'angle de la sociologie des organisations.

## **CHAPITRE 5. PATIENTS PARTENAIRES EN EDUCATION THERAPEUTIQUE : QUELS RESENTIS ET BESOINS A LA SUITE DE LEURS ACTIVITES**

Une autre façon d'apprécier la place des patients dans les programmes d'éducation est de leur poser directement la question. Ainsi, cette étude a cherché à identifier comment les patients partenaires évaluent leurs activités et rôles en ETP et de déterminer leurs besoins en terme de formation.

### **5.1 Problématique de recherche, hypothèses, éléments de méthode et résultats**

Une étude a été menée auprès de patients partenaires d'Auvergne, tous formés à l'ETP en niveau 40h et co-animant des ateliers éducatifs avec les équipes soignantes. Trois questionnaires successifs leur ont été envoyés. Deux d'entre eux contenaient une majorité de questions ouvertes et ont fait l'objet d'une synthèse par mail aux participants. Ils pouvaient ainsi modifier ou commenter cette synthèse issue de leurs réponses à leur convenance (annexe 2).

Les données quantitatives ont été analysées ainsi que les données qualitatives issues des commentaires des participants, par catégorisation thématique.

Onze patients partenaires ont participé à l'ensemble de l'étude. Un total de 107 vécus ont été décrits dont la majorité était à connotation positive (76,6%). Les patients partenaires ont mentionné 90 aptitudes et compétences nécessaires à leur activité, principalement relationnelles et pédagogiques (37%) puis intrapersonnelles (31%). Ces retours s'accompagnaient de besoins d'échanges sur leurs rôles, leurs postures et d'acquisition de nouvelles compétences. Mais s'ils acquièrent et mobilisent de nombreuses compétences, leur statut engendre une difficulté de reconnaissance et d'identification auprès des institutions.

## 5.2 Article de la revue ETP/TPE (révisions mineures en cours)

### Résumé

**Introduction :** Alors que les patients partenaires sont de plus en plus impliqués en ETP, leurs expériences à la suite de leurs pratiques ont peu été explorées.

**Objectif :** Notre étude vise à comprendre comment les patients partenaires évaluent leurs activités et rôles en ETP, en Auvergne (France).

**Méthodes :** Une étude qualitative d'une durée d'un mois a été proposée à vingt patients partenaires d'Auvergne. Les données qualitatives ont été exploitées par catégorisation thématique, en respectant une triangulation de méthodes et d'analyse.

**Résultats :** Onze patients partenaires ont participé à l'ensemble de l'étude. Un total de 107 vécus ont été décrits dont la majorité était à connotation positive (76,6%). Les patients partenaires ont mentionné 90 aptitudes et compétences nécessaires à leurs activités, principalement relationnelles et pédagogiques (37%) puis intrapersonnelles (31%). Ces retours s'accompagnaient de besoins d'échanges sur leurs rôles et leurs postures ainsi que d'acquisition de nouvelles compétences.

**Discussion :** Les patients partenaires possèdent des activités variées, des formations multiples en lien avec l'ETP et un statut particulier. Ceci leur permet d'acquérir et mobiliser de nombreuses compétences, mais engendre aussi une difficulté de reconnaissance et d'identification auprès des institutions. Des besoins d'échanges entre pairs, structurés, stables et en groupe, émergent alors.

**Conclusion :** Les patients partenaires possèdent une curiosité intellectuelle salutogénique les poussant à se former et à développer leurs activités. Cependant, ces élans et investissements doivent être soutenus au niveau national afin d'en assurer la pérennité.

**Mots clés :** Education thérapeutique du patient / empouvoirement / maladie chronique / patient partenaire / retour d'expérience / recherche qualitative



## 1. Introduction

Les patients porteurs de pathologies chroniques sont de plus en plus intégrés au cœur des programmes et formations en Education Thérapeutique du Patient (ETP). Ceci résulte de plusieurs évolutions, notamment juridiques et sanitaires, qui reconnaissent des droits croissants aux usagers, mais aussi aux associations, en particulier au travers de l'empouvoirement des patients [1–5]. Cette reconnaissance légale a permis aux usagers de s'impliquer dans le système de santé à divers niveaux, allant de l'information jusqu'au partenariat [6,7]. Cependant, leurs pratiques en ETP restent mal définies. Chaque usager intervenant en ETP possède son propre niveau d'engagement, reconnu de façon variable par les professionnels de santé, les chercheurs, les associations et les patients eux-mêmes. Parmi ces débats sémantiques, nous avons retenu le terme de « Patient Partenaire » (PP) en ETP. Le PP est un partenaire de ses soins, expert de son vécu, sentinelle de sa santé et peut mettre en application ses savoirs et expériences au service d'autrui [8]. La Haute Autorité de Santé recommande d'ailleurs leur engagement dans les programmes d'ETP au sein de son document d'« Evaluation de l'engagement patients et usagers selon le référentiel de certification » (2020) [9].

Le PP extrait ses connaissances d'une curiosité sur sa pathologie ainsi que d'un savoir expérientiel, profane, acquis au cours de sa vie et de sa condition [10,11]. Il est « expert d'expérience » [12]. Bon nombre d'entre eux sont membres d'associations de patients [13] et ont pu suivre un ou plusieurs programme(s) d'ETP, leur permettant de développer leurs savoirs. De plus, les nouvelles technologies de l'information et de la communication fournissent un accès presque illimité aux données et contribuent aux échanges entre pairs.

Les PP possèdent des compétences spécifiques, complémentaires à celles des soignants, définies par l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP [14,15]. Elles résultent de leurs expériences, de leurs chemins de vie, et sont qualifiées de compétences « profanes » [16] ; « expérientielles » [17] ; « de l'éprouvé » [13] ; « expérientielles et psychosociales » [18] ; et/ou « intrapersonnelles » [19].

En France, l'ETP a été officialisée par la loi du 21 juillet 2009 portant une réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [20]. Contrairement à d'autres pays, l'ETP est majoritairement développée sous forme de programmes à déclarer à l'Agence Régionale de Santé (ARS), puis à ré-évaluer tous les 4 ans. Ceci s'effectue selon un cahier des charges déterminé par arrêté [21]. Le cahier des charges ainsi que le dossier de déclaration

accordent peu de place à la description du rôle des PP au sein des programmes, complexifiant davantage leur reconnaissance institutionnelle. La littérature montre que cette collaboration est également difficile du côté des soignants qui peuvent craindre une perte de pouvoir, une modification forcée de leurs pratiques ou une co-animation sur un principe d'égalité avec les PP [22,23]. Par ailleurs, la plupart des PP possèderait des réticences initiales pour pratiquer l'ETP [24]. Néanmoins, la complémentarité entre soignant-PP alliant expertise professionnelle et expertise expérientielle est très appréciée par les parties concernées [25,26] et par les patients pris en charge [24,27].

Les rôles des PP sont variables et dépendent de leurs personnalités et centres d'intérêts [28,29], de leur état de santé, de la place accordée par les soignants [30], des moyens à disposition ou encore des expériences passées en ETP [31]. Ils peuvent intervenir aux niveaux de la déontologie, de la démocratie sanitaire, de l'amélioration des relations entre les usagers et les médecins ou encore de la prévention. Certains PP s'investissent également dans la recherche [28], la conception d'outils et/ou de supports, l'évaluation de la qualité de vie ou encore la formation de futurs professionnels de santé [25,32]. Les usagers les considèrent comme une présence rassurante [24,26], un soutien [13], une source d'espoir [33]. Ils motiveraient les autres patients à assister aux ateliers ainsi qu'à entamer et maintenir des changements de comportement au quotidien, voire à rompre l'isolement social. Enfin, ils permettraient un rapprochement avec les associations de patients [27].

L'intérêt de leurs activités en termes d'acquisition de connaissances, de sentiment d'auto-efficacité des patients ainsi que d'auto-gestion de la maladie et des émotions a été démontré [34-36].

Une décennie après la loi HPST et l'encouragement des ARS à intégrer les PP au sein des programmes d'ETP, nous avons souhaité effectuer un état des lieux de leurs activités en Auvergne. L'étude s'est déroulée dans le cadre des activités de l'Unité Transversale d'Education du Patient (UTEP) du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Clermont-Ferrand et du comité de pilotage de l'Auvergne.

Dans un premier temps, notre objectif était de comprendre comment les PP évaluent leurs activités et rôles en ETP pour, dans un second temps, mettre en place une formation adaptée destinée aux PP intervenant en Auvergne.

## 2. Matériel et méthode

### 2.1. Type d'étude

Une étude qualitative par questionnaires a été menée de juin à juillet 2020 auprès de PP d'Auvergne. Les envois et retours des questionnaires ont été effectués par courriels via le secrétariat de l'UTEP du service de Santé Publique du CHU de Clermont-Ferrand. Ce format a été choisi en raison de la pandémie de coronavirus présente à cette époque, rendant difficile la mise en place de réunions, notamment avec des personnes porteuses de pathologies chroniques.

### 2.2. Ethique et anonymat

Un formulaire d'information et de non-opposition à l'étude a été fourni à tous les PP. Nous avons sollicité un avis éthique pour cette étude (n°2020/CE61). Pour conserver un traitement anonyme des retours, du fait de la population et de la zone géographique restreintes, l'âge, la profession ou l'association d'appartenance n'ont pas été investigués. La secrétaire de l'UTEP a encodé les réponses et n'a pas participé aux analyses des données. Les identités et codes d'anonymat n'ont pas été communiqués aux enquêtés et aux enquêteurs. Les participants sont mentionnés dans l'article par leur numéro d'anonymat (P1 à P13).

### 2.3. Critères d'inclusion

Les PP connus par l'UTEP ont été avertis par le secrétariat de la tenue de cette enquête. Les associations de patients d'Auvergne ont également été contactées afin de proposer aux PP bénévoles de rejoindre cette étude. Au total, le secrétariat a pu contacter 20 PP par mél.

Six critères d'inclusion à l'étude ont été définis : (1) ne pas s'être opposé à la participation à cette étude ; (2) être porteur d'au moins une maladie chronique ; (3) être formé à l'ETP de niveau 3 (40h réglementaires) ; (4) être membre d'une association de patient ; (5) exercer et/ou résider en Auvergne ; et (6) avoir la capacité matérielle de participer à l'étude.

### 2.4. Conception des questionnaires

Les questionnaires employés dans cette étude ont été conçus par l'équipe de recherche de l'UTEP du CHU de Clermont-Ferrand. Ils ont été relus par la secrétaire et testés auprès d'une PP n'ayant pas participé à l'étude.

## 2.5. Plan d'étude

L'étude était composée de 5 temps (Fig. 1). Au total, 3 questionnaires différents ont été envoyés, ils ciblaient chacun des données spécifiques.

Le questionnaire 0 visait à recueillir l'année de formation en l'ETP (40h) des enquêtés, les autres formations effectuées en lien avec l'ETP (nombre, thèmes), un premier recensement de leurs activités en ETP (nombre, fréquence), un premier recueil des difficultés rencontrées en ETP, leurs projets en ETP ainsi que leurs attentes et/ou besoins pour la future formation. Les enquêtés ont répondu à ce premier questionnaire de façon individuelle.

Le questionnaire 1 a, à nouveau, investigué les activités en ETP (diversité, ressentis), les difficultés rencontrées en ETP ainsi que leurs attentes et/ou besoins pour la future formation. Nous avons également cherché à recueillir les ressources que les PP ont pu mobiliser ou qui sont mobilisables dans leurs pratiques en ETP. Leurs ressentis concernant chacune de leurs activités ont également été relevés grâce à des cartes illustrant des émotions, sensations et humeurs. Ce questionnaire a été rempli individuellement par chaque participant. L'équipe de recherche a ensuite effectué une synthèse de toutes les réponses. Enfin la synthèse a été proposée aux participants pour relecture, validation et commentaires éventuels.

Le questionnaire 2 visait à recueillir les compétences qu'estimait un PP nécessaires à sa pratique en ETP ainsi que des moyens de les développer. Un dernier item demandait aux enquêtés de formuler un/des conseil(s) à un pair venant d'être formé à l'ETP. La même procédure que le questionnaire 1 a été appliquée pour la passation, la synthèse et la relecture par les participants.

## 2.6. Plan d'analyse

Notre méthodologie qualitative s'est appuyée sur le COnsolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ) [37].

Les données qualitatives ont été analysées par catégorisation sémantique inductive : les sous-catégories ont été conçues au fur et à mesure de l'analyse. Elles se sont inscrites au sein de 5 catégories : « difficultés rencontrées », « ressources mobilisées et/ou mobilisables », « projets » « compétences » et « conseils à un pair ». L'envoi des synthèses des documents 1 et 2 a permis de faire valider la catégorisation employée par les participants.

Une seconde analyse des compétences a été effectuée par catégorisation sémantique déductive en s'appuyant sur deux référentiels [14,19].

- Le « Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme » de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), permettant la classification des compétences dans trois sous-catégories « Techniques », « Relationnelles et pédagogiques » et « Organisationnelles ».

- Le « Référentiel de compétences des patients intervenants en éducation thérapeutique » du Centre Régional de Ressources et de Compétences en ETP (CRRC-ETP) du Nord-Pas-De-Calais, permettant l'ajout d'une quatrième sous-catégorie de compétences : « Intrapersonnelles ».

La méthode d'analyse est synthétisée dans la figure 2 (Fig. 2).

Deux types de triangulation ont été mis en place [38] : une triangulation des analyses par trois chercheurs et une triangulation des méthodes par les différents types de recueils, la répétition de questions reformulées et les différents temps de remplissage. Les analyses des chercheurs étaient individuelles puis une mise en commun était réalisée. Les divergences étaient résolues par discussion.

Les données quantitatives ont été analysées en réalisant des moyennes, écarts-types associés et minima/maxima sur Microsoft Excel®.

## 2.7. Définition des termes

Les termes « ressenti » et « conseil » ont été utilisés dans les différents outils de recueil de données envoyés. Ils ont été employés tel que définis dans le langage courant, à savoir :

- ressenti : « Éprouver vivement dans son âme ou dans son esprit l'effet d'une cause extérieure » [39]

- conseil : « Avis donné à quelqu'un pour l'aider à diriger sa conduite » [40].

Les termes « activité » et « compétence » ont été utilisés dans les différents outils de recueil de données envoyés. Ils ont été employés tel que définis dans le référentiel « Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme » de l'INPES [14] :

- activité : « L'activité est l'ensemble des actions organisées selon un processus logique et mené par une personne ou une équipe pour remplir les missions qui lui sont confiées. »

- compétence : « Mise en œuvre par une personne en situation, dans un contexte déterminé, d'un ensemble diversifié mais coordonné de ressources pertinentes permettant la maîtrise de la situation. »

### 3. Résultats

#### 3.1. Description des enquêtés

Au total, 13 PP sur 20 contactés ont commencé cette étude et 11 PP l'ont réalisée entièrement. Parmi les deux abandons, une personne a interrompu sa participation après avoir rempli le premier questionnaire (Temps 1) ; le second après avoir rempli les deux premiers questionnaires (Temps 1 et 2). Ils n'ont pas justifié leur départ. Afin de contribuer aux synthèses collectives et à la recherche menée, les retours partiels de ces participants ont été intégrés à l'analyse des résultats.

En moyenne, les participants sont formés à l'ETP depuis 3 ans et 10 mois (Tab. I). La majorité a effectué une ou plusieurs formations en ETP en complément de celle de 40 heures.

Au total, 16 formations supplémentaires ont été recensées :

- liées à un thème spécifique (50%) - ex : « J'ose contre la fibrose » (P2) ;
- liées à l'animation (31,2%) - ex : « Co-animer une séance d'ETP » (P1-P4-P6-P9) ;
- et liées à sa pratique générale (18,8%) - ex : « Entretien motivationnel » (P12).

Les PP enquêtés ont une fréquence d'activités très variée, certains exerçant en ETP plusieurs fois par semaine et d'autres quelques fois par an. Il en était de même pour la diversité d'activités, s'étendant de 2 à 14 par personne et par an (Tab. I). Les PP avaient une activité essentiellement intervenante, de (co-) animation (n=18), d'intervention auprès d'étudiants (n=10) ou encore de témoignage (n=7).

#### 3.2. Ressentis liés aux activités en ETP

Au total, 107 ressentis ont été sélectionnés et associés à 36 activités (Fig. 3) par les 12 PP ayant participé à ce temps 2 de l'étude (sur les 13 participants initiaux).

Les ressentis positifs sont plus fréquents (76,6%) que les ressentis neutres ou négatifs (23,4%).

Les PP se sentent en grande partie « motivés » (n=16), « enthousiastes » (n=13) et « inspirés » (n=12) face à leurs activités. Parmi les activités citées, l'intervention auprès d'étudiants a été l'activité où les ressentis ont été les plus variés (n=10) et les plus mitigés en termes de connotation avec 6 positifs et 4 négatifs.

### 3.3. Difficultés rencontrées à la suite des activités en ETP

Douze PP, sur 13 initiaux, ont participé aux temps 1 et 2 de l'étude.

La plus grande difficulté concernait l'animation et la posture (n=7) lors des séances éducatives. Il paraissait parfois difficile de s'exprimer verbalement et/ou non-verbalement, au bon moment ou d'utiliser des outils pédagogiques adaptés au groupe.

Les difficultés étaient aussi liées aux moyens (n=5), qu'ils soient logistiques, financiers ou humains comme la non-formation en ETP de tous les membres d'un bureau d'association.

L'investissement et le temps étaient aussi problématiques (n=5) à travers la modification des plannings des équipes, la variabilité de disponibilité des soignants, voire une communication défaillante « involontaire mais gênante » (P6).

La conception de projets était complexifiée par le manque de reconnaissance des PP (n=4), tant en termes de statut que de constitution d'une équipe d'ETP légitime auprès des participants, des autorités locales et de l'ARS. De plus, deux participants évoquaient « la rigueur élevée du cadre administratif de l'organisation des projets ETP, davantage prévue pour des établissements hospitaliers que pour des usagers volontaires » (P5).

Enfin, certains participants rencontraient des difficultés à être sollicités (n=3), soit dans leurs activités en ETP, soit par les structures de formation étudiante comme les universités. Divers besoins ont aussi illustré cette difficulté à travers la volonté de valoriser ses expériences et compétences ou encore de clarifier son rôle lors d'interventions auprès d'étudiants.

### 3.4. Ressources mobilisées et mobilisables pour ses activités d'ETP

Douze PP, sur 13 initiaux, ont participé à ce second temps de l'étude.

La plupart des ressources des PP était liée à leurs caractéristiques personnelles (n=17), à travers leurs vécus, notamment lorsque leur état de santé était bon et stabilisé. Les capacités des PP de prise de parole, de remise en question et d'adaptation mais aussi la volonté de donner aux autres, l'écoute et l'humour ont également été mis en avant.

Le fait d'être intégré dans l'équipe soignante était un élément important (n=10). L'entente entre ses membres était également une richesse, notamment quand les professionnels s'investissaient et reconnaissaient les activités des PP (n=7).

Enfin, les échanges entre PP, bénévoles, patients ou encore entre PP et professionnels de santé, à travers la participation aux événements en ETP, constituaient une ressource

particulièrement citée (n=7). Il en allait de même pour les échanges et le soutien d'autres personnes (proches, familles, associations). Les échanges avec des pairs constituent également un besoin fort, évoqué par la moitié des participants. Les PP souhaiteraient interagir autour du rôle et de la place du PP, de leurs activités, de leurs expériences, de leurs ressentis et de prendre du recul sur leurs pratiques (moyens mis en place, évolution, évaluation).

Les connaissances développées par les PP étaient un appui pour leurs pratiques (n=6). Celles-ci pouvaient être biomédicales ou spécifiques à l'ETP, nourries par des formations, par des activités variées ou bien par la lecture d'articles et livres. L'acquisition de nouvelles connaissances (en ETP ou transposables à l'ETP) est le second besoin le plus mentionné par les participants, notamment par le biais de formations.

### 3.5. Compétences nécessaires à un PP

Onze PP, sur 13 initiaux, ont répondu à ce quatrième temps de l'étude.

Après analyse, 65 « compétences » et 37 « conseils » ont été cités par les participants, faisant émerger un total de 90 compétences classifiables en compétences relationnelles et pédagogiques (37%), puis intrapersonnelles (31%), techniques (17%) et enfin organisationnelles (15%) (Tab. II). Les compétences intrapersonnelles ont été sélectionnées comme « les plus importantes », suivies des compétences du référentiel de l'INPES : liées aux connaissances techniques et biomédicales (A1) ainsi que celles liées à l'écoute et à la compréhension (B1). Les compétences du référentiel de l'INPES liées aux techniques de gestion et d'information (A2) n'ont pas été mentionnées par les participants.

## 4. Discussion

### 4.1. Biais de l'étude

Cette étude s'est déroulée auprès d'un effectif restreint d'utilisateurs qui, pour la plupart, connaissaient l'UTEP du service de Santé Publique du CHU de Clermont-Ferrand, pouvant générer un biais de désirabilité, limité par l'anonymat. Nous pouvons nous poser la question de la représentativité des utilisateurs sélectionnés (20 PP invités à cette étude et 13 ayant accepté d'y prendre part), la saturation des données qualitatives ne semblant pas avoir été atteinte. Cette étude gagnerait à être complétée par des entretiens semi-directifs permettant de (ré)interroger des PP pour approfondir certaines réponses. En fonction des régions, la



participation des PP est variable, connaître les besoins de PP d'autres régions permettrait donc d'enrichir ces résultats à l'échelon national. Le format de l'étude, organisée sur un mois, a empêché l'inclusion et/ou entraîné la perte de vue de plusieurs usagers (connexion internet, maîtrise de la langue ou encore temps disponible et délais courts). Enfin, les personnes interrogées ont vu, pour la plupart, leurs activités suspendues, décalées voire annulées par la pandémie de coronavirus, ce qui a parfois été souligné. La pandémie a aussi pu impacter les retours liés aux difficultés rencontrées et aux ressentis exprimés ou encore certaines réponses à cause du format employé pour l'étude (à distance, limitant les échanges directs).

#### 4.2. Des activités et formations variées en ETP

Les PP interrogés évaluent positivement leurs activités, ils y voient notamment un moyen d'apporter aux autres tout en se développant eux-mêmes, faisant preuve de résilience [29]. Certains se rapprochent du principe de salutogenèse, qu'O. Gross définit comme « un sentiment de cohérence basé sur un sentiment de sens, un sentiment de compréhension et un sentiment de pouvoir gérer les événements de la vie » [41]. Les enquêtés possèdent souvent des formations supplémentaires, des activités variées, leur permettant de développer de façon régulière leurs connaissances et compétences, ce qui caractérise généralement les profils des PP [42]. Ceux-ci couplent ainsi leurs savoirs expérientiels aux « savoirs situés et savoirs savants » [43], ancrant les propos, notamment à travers la connaissance de la maladie et de ses conséquences. Comme l'appuient donc nos résultats, une offre de formation en ETP adaptée à ce public serait donc pertinente.

Cependant, les PP semblent avoir des activités majoritairement interventionnelles, leurs participations à la vie d'un programme et/ou d'un projet semblent plus disparates notamment en termes d'évaluation, de communication lors d'événements ou encore de recherche. Ceci peut s'expliquer par la position particulière des PP, à la jonction entre le bénévolat et le salariat, ne favorisant pas une reconnaissance institutionnelle.

#### 4.3. Les PP, entre intervenants professionnels et bénévoles associatifs

Les équipes de professionnels auxquelles sont intégrés les PP ont un rôle majeur, tantôt ressource, tantôt frein. Les freins rencontrés avec les équipes soignantes résultent régulièrement des activités de ces professionnels (peu de temps disponible et/ou dédié à l'ETP, rythmes de travail, charge mentale, etc.) [44,45]. Les problèmes de planning des équipes impactent l'organisation des programmes d'ETP, et donc aussi les PP, ce qui leur

demande une flexibilité importante « alors que c'est un réel investissement en temps et en énergie » (P12).

La collaboration entre les PP et les soignants semble prendre une part importante, les PP devenant des membres de l'équipe. Les PP enquêtés ont d'ailleurs choisi, pour 4 d'entre eux, de s'entraîner à intervenir à plusieurs avec la formation « Co-animation en ETP », qui a été la seule formation mentionnée plusieurs fois.

Par ailleurs, la co-animation PP-soignant est très attendue par les patients prenant part aux programmes d'ETP. Ces derniers estiment que les PP facilitent la communication, l'alliance thérapeutique et représentent des médiateurs entre les professionnels de santé et les usagers [46,47]. Pour être efficace, la collaboration devrait s'appuyer sur une recherche d'égalité entre les PP et les soignants en termes de prise de parole, de participation aux échanges ou encore d'organisation de l'intervention. Cette recherche d'égalité doit être contextualisée suivant la nature de la maladie, les apprentissages techniques ou les différentes interventions, ce qui représente un réel axe de travail à aborder au cours de formations [13].

Se pose aussi la question de la position du PP et des rôles attendus par les usagers et par les soignants. Sa redéfinition pourrait être le moment privilégié pour les PP de revenir sur leurs activités au sein des programmes et d'ainsi proposer de plus grandes implications. Notre étude a montré une pluralité d'activités effectuées par les PP, restant néanmoins ancrées sur une logique de (co-) animation, et non de conception ou d'évaluation de programme d'ETP.

Cette position dans l'équipe médicale oblige les PP à respecter le secret professionnel évoqué dans nos résultats. Cependant, elle n'a pas été mentionnée par tous les participants, pouvant traduire un oubli ou au contraire, une évidence. Cette notion est pour autant inscrite dans la charte d'engagement des intervenants, que doivent signer les PP intervenant dans des programmes d'ETP [15]. Elle est aussi reprise dans l'exemple de « Convention d'engagement entre le patient intervenant et l'association » présentée par le Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP : « faire preuve de discrétion et respecter la confidentialité des échanges avec les patients » [48].

Les PP doivent également développer d'autres compétences, intrapersonnelles [19], souvent mentionnées par les enquêtés, notamment lors des conseils à un pair. Elles consistent à prendre soin de soi, se protéger et oser affirmer sa place de PP, tout en ayant la capacité de prendre du recul sur son expérience pour en créer des savoirs transmissibles. Ces compétences spécifiques semblent prendre une place importante pour les PP, car citées de

nombreuses fois (31% des retours). Elles témoignent de l'importance accordée par les PP à créer des contenus valides à transmettre, dans une quête de légitimité par rapport aux différents publics rencontrés, en plus de celle recherchée auprès des professionnels de santé.

#### 4.4. La question de la reconnaissance et de l'identification en ETP

L'identification est également complexe, les PP ne se connaissent pas entre eux lorsqu'ils n'appartiennent pas à la même association, malgré le territoire restreint enquêté, empêchant davantage les échanges entre pairs. Les structures d'enseignement, de soins ou même les associations de patients, rencontrent des difficultés à identifier et faire appel aux PP à proximité.

La position du PP entre bénévolat et salariat, malgré l'investissement que cette activité requiert, complexifie également leur reconnaissance professionnelle (emploi et rémunération). Le statut de bénévole freine aussi l'accès aux formations en ETP, pouvant se traduire par l'hétérogénéité du nombre de formations complémentaires dans notre étude. Celles-ci sont souvent payantes, frais que ne peuvent pas forcément assurer les associations de patients, les structures de santé ou encore les PP eux-mêmes. Se pose donc la question du financement et de l'accès des usagers aux formations. Une plus grande implication des UTEP, compte-tenu de leurs missions, serait donc bénéfique afin de créer et dispenser des formations répondant aux besoins, attentes et particularités de ce public. Ces formations pourraient être gratuites, organisées par journées et pensées pour des personnes à mobilité réduite (accessibilité, mise en distanciel). Certaines formations pourraient être réservées aux PP pour favoriser la dimension émancipatoire et l'empouvoirement collectif [23]. D'autres pourraient être réalisées en mêlant professionnels et PP, favorisant l'inclusion et l'identification des PP et ainsi une collaboration pluridisciplinaire.

Une seconde piste avancée serait la mise en place d'une journée annuelle d'échanges entre PP, voire la création d'un groupe d'échanges. Cette initiative serait intéressante à développer, le CHU de Nancy ayant déjà créé un Groupe de Patients Partenaires [8]. Par ailleurs, certaines structures emploient des PP au sein de leurs équipes, parfois avec des appuis régionaux. [49,50]

Les PP se sont emparés de l'ETP, ils y jouent un rôle grandissant et en sont majoritairement satisfaits, comme le témoignent les nombreux ressentis positifs recueillis. Cependant, les institutions vont devoir se positionner pour accompagner au mieux les PP et éviter leur épuisement. En effet, comme démontré précédemment, l'identification des PP par les acteurs

est complexe, résultant en une mobilisation importante des mêmes personnes. Les institutions devront également penser de façon plus claire le cadre règlementaire entourant leurs activités afin de permettre un maximum de sécurité pour les PP, les soignants et les patients suivis.

## 5. Conclusion

Les PP ont des activités très variées qui leur procurent des ressentis positifs et aussi négatifs, en fonction de leurs interventions. Ils possèdent une curiosité intellectuelle salutogénique les poussant à se former de façon régulière ou encore à développer leurs pratiques. Ils acquièrent ainsi des compétences organisationnelles, relationnelles et pédagogiques, techniques, mais aussi intrapersonnelles, propres à leurs vécus émotionnels et à leurs expériences. Ces compétences s'inscrivent au sein de référentiels existants, dédiés ou non aux PP. Leur statut leur confère une place particulière au sein de l'équipe d'ETP mais aussi de leurs associations. A ce titre, des besoins d'échanges émergent, couplés à une volonté de développer leurs connaissances et capacités pédagogiques. Des formations supplémentaires adaptées à ces besoins devraient être mises en place pour faciliter leurs activités. Cependant, ces élans et investissements doivent être soutenus par les institutions, du niveau local (UTEP, centres hospitaliers, etc.) au niveau national afin d'en assurer la pérennité.

## Conflit d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

## Financement

Ces travaux de recherche n'ont fait l'objet d'aucun financement spécifique.

## Consentement éclairé

Le consentement éclairé écrit a été obtenu par tous les patients et / ou leurs familles.

## Approbation éthique

L'approbation éthique n'était pas requise.

## Remerciements

L'auteur principal reconnaît le soutien reçu de l'Agence Nationale de la Recherche du Gouvernement Français par le biais du programme « Investissements d'Avenir » (16-IDEX-0001 CAP 20-25).

## Références bibliographiques

- [1] Besson A, Cros R, Drillat J-P, Lucas I, Marlot M, Perreaut N, et al. Le patient expert dans les établissements de santé 2013.
- [2] Sarradon-Eck A. Le patient contemporain. *Cancer(s) et psy(s)* 2019;1:51–60. <https://doi.org/10.3917/crpsy.004.0051>.
- [3] Jouet E, Flora LG, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse 2010.
- [4] Grimaldi A. Les différents habits de « l'expert profane ». *Med Maladies Metab* 2011;5:66–70. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(11\)70189-4](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(11)70189-4).
- [5] OMS. Charte d'Ottawa 1986. <http://www.euro.who.int/fr/publications/policy-documents/ottawa-charter-for-health-promotion,-1986>.
- [6] Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique* 2015;41–50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>.
- [7] Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs* 2013;32:223–31. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>.
- [8] CHU Nancy. CHU de Nancy - Patients partenaires 2019. <http://www.chru-nancy.fr/index.php/formation-recherche-et-innovation/patients-partenaires#patient-leader>.
- [9] HAS. Evaluation de l'engagement patients usagers selon le référentiel de certification 2020.
- [10] Shaw J, Baker M. “Expert patient”—dream or nightmare? *BMJ* 2004;328:723–4. <https://doi.org/10.1136/bmj.328.7442.723>.
- [11] Wilson J. Acknowledging the expertise of patients and their organisations. *BMJ* 1999;319:771–4.
- [12] Tiennot-Herment L. La santé changée par les associations : l'exemple de l'AFM-Téléthon. *Tribunes Sante* 2013;38:63. <https://doi.org/10.3917/seve.038.0063>.
- [13] Verheye J-C. L'intervention des patients en éducation thérapeutique. *Rev Educ Sante Societe* 2020;6:205–24.

- [14] INPES. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme 2013.
- [15] Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. 2013.
- [16] Tourette-Turgis C. Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. *Soins* 2015;60:37–9. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2015.04.008>.
- [17] Gross O, Gagnayre R. Hypothèse d'un modèle théorique du patient-expert et de l'expertise du patient : processus d'élaboration. *Recherches Qualitatives* 2013:147–65.
- [18] ARS Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées. Guide de recommandations Patients Intervenants 2016.
- [19] CRRC-ETP. Référentiel de compétences des patients intervenants en éducation thérapeutique 2014.
- [20] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009.
- [21] Ministère des Solidarités et de la Santé. Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. 2020.
- [22] Voyen M, Nguyen-Thi P-L, Germain L, Pétré B, Younsi M, Mathieu J, et al. Connaissance, perception et définition du concept de “Patient Partenaire de Soins” : qu'en pensent les professionnels de santé impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d'une enquête nationale. *Rev Int : Partenariat Soins Patient : Anal* 2020:73–84.
- [23] Gross O, Sannié T, Traynard P-Y, Gagnayre R. Scientifiser son malheur : Discussion sur le caractère émancipatoire d'une formation de pairs-aidants dans l'éducation thérapeutique. *Rech Educ* 2016:114–28.
- [24] Chouleur F, Gendarme S, Ayav C, Jaquart J, Charlier R, Kessler M. Évaluation de l'implication des patients-ressources dans l'animation de séances d'éducation thérapeutique. *Nephrol Ther* 2015;11. <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2015.07.327>.
- [25] Piot E. Patient-Expert un partenaire au service de la santé : Patient-Expert ou Patient-Partenaire, une nouvelle dynamique soignant-soigné 2018.

- [26] Association française des hémophiles. Actes de la Journée Nationale Patient Ressource 2013.
- [27] Renquet M, Cohen J-D, Tropé S. Perception des patients-experts par les bénéficiaires de programmes d'éducation thérapeutique du patient sur la polyarthrite rhumatoïde. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2017;9:7. <https://doi.org/10.1051/tpe/2017010>.
- [28] Gross O, Gagnayre R. What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2014;6:7. <https://doi.org/10.1051/tpe/2014014>.
- [29] Pommery A. Le patient expert, tuteur de résilience. *Med Maladies Metab* 2018;12:611–4. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(18\)30159-7](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(18)30159-7).
- [30] Lauriou M, Solcan O, Abarghaz C. Quels freins et leviers à la collaboration entre les professionnels de santé et patients formés à l'ETP 2016.
- [31] Cohen J-D, Tropé Chirol S. Les patients dans les programmes d'ETP. *Rev Rhum Monographies* 2013;80:197–201. <https://doi.org/10.1016/j.monrhu.2013.04.004>.
- [32] Lataillade L, Chambouleyron M, Garcia M, Wibaut S, Moix V, Lasserre Moutet A. Former des professionnels de santé en éducation thérapeutique du patient (ETP) en partenariat avec des patients. Une expérience en stomathérapie. *Med Mal Metab* 2020;4:308–13. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.04.001>.
- [33] Staedel B. Pair-aidance et savoir expérientiel. *Sante Mentale* 2015:62–5.
- [34] Von Korff M, Moore JE, Lorig K, Cherkin DC, Saunders K, González VM, et al. A randomized trial of a lay person-led self-management group intervention for back pain patients in primary care. *Spine (Phila Pa 1976)* 1998;23:2608–15. <https://doi.org/10.1097/00007632-199812010-00016>.
- [35] Wilson PM. The UK Expert Patients Program: lessons learned and implications for cancer survivors' self-care support programs. *J Cancer Surviv* 2008;2:45–52. <https://doi.org/10.1007/s11764-007-0040-z>.
- [36] Ernawati, Saleh A, Pasinringi SA, Abrar EA. The influence of expert patients on the increase of medication adherence among tuberculosis patients. *Enfermería Clínica* 2020;30:276–8. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.07.103>.

- [37] Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, Rev* 2015;15:50–4. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.005>.
- [38] Patton MQ. Enhancing the Quality and Credibility of Qualitative Analysis. *Health Services Res* 1999;34:1189–208.
- [39] CNRTL. Définition de “Ressenti” 2012. <https://www.cnrtl.fr/definition/ressenti>.
- [40] CNRTL. Définition de “Conseil” 2012. <https://www.cnrtl.fr/definition/conseil>.
- [41] Gross O, Gagnayre R. Une éducation salutogénique basée sur les capacités des patients : une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2018;10:10. <https://doi.org/10.1051/tpe/2018003>.
- [42] Gross O. Le rôle de la passion dans la logique de l'agir des patients-experts 2013.
- [43] Gross O, Gagnayre R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Rev Francaise Pedagog* 2017;71–82. <https://doi.org/10.4000/rfp.7266>.
- [44] Racodon M, Masson P. Postures des soignants proposant une éducation thérapeutique du patient dans un service de rééducation réadaptation cardiovasculaire. *Éducation et socialisation Les Cahiers du CERFEE* 2017. <https://doi.org/10.4000/edso.2121>.
- [45] Haute Autorité Santé. Revue de littérature : Qualité de vie au travail et qualité des soins 2016.
- [46] Tran V-T, Ravaud P. Améliorer la prise en charge des malades chroniques. Une étude de recherche participative intégrant le point de vue de 1636 malades. 2014.
- [47] de la Tribonnière X, d'Ivernois JF. Compte rendu du Ve Congrès de la SETE : Education thérapeutique : quelles frontières ? *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2014;6:12. <https://doi.org/10.1051/tpe/2014017>.
- [48] Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP 2014.
- [49] ARS Nouvelle-Aquitaine. Annexe 2 Fiche de poste : Patient partenaire 2020.
- [50] Fédération Hospitalière de France. Offre d'emploi Patient Partenaire Coordonnateur(trice) de Projets – Partenariat et Expérience Patient – 50% - Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy 2021.



Tableau I : Caractéristiques des participants en lien avec l'ETP

	Effectif (N=13)
Nombre d'années depuis la formation en ETP (40h)	3,85 ( $\pm$ 2,03)
Structures de formation en ETP	
Organisme public	10
Organisme privé	1
Association loi 1901	2
Nombre de formations complémentaires	2,38 ( $\pm$ 2,06)
Nombre d'activités en ETP	6,08 ( $\pm$ 3,8)
Co-Animation	12
Intervention auprès d'étudiants	10
Co-Conception	9
Témoignages	7
Animation seul	6
Evaluation atelier	6
Intervention en formation	5
Refonte d'ateliers	5
Colloques	4
Evaluation annuelle	4
Evaluation quadriennale	4
Bilan Educatif Partagé	2
Entretien motivationnels	2
Recherche	1
Autres	2
Fréquence d'activité (mensuelle) en ETP	2,61 ( $\pm$ 2,76)
Projets en ETP	10
Poursuivre ou développer activités	6
Réaliser de nouvelles formations	4
Etre recruté en contrat à durée indéterminée	1
Participer à une rencontre nationale concernant un nouveau traitement	1

Tableau II : Compétences citées par les PP

Compétences	Thématiques : récurrence	Exemples de verbatims
A – Techniques	A1 - Liées aux connaissances techniques et biomédicales	Connaître sa maladie : 8 « Connaître et maîtriser la maladie » (P3) « Connaitre sa pathologie, la comprendre et savoir vivre avec » (P6)
	A3 - Liées à la pédagogie	(Se) former : 4 « Rester informé. » (P8) « Choisir des actions simples afin de pouvoir parler à un public plus large. » (P9)
	A4 - Liées à la prise en compte de l'environnement	Analyser la situation : 2 Analyser l'environnement : 1 « Connaissance des associations, du paramédical... » (P2) « Bien analyser la situation » (P10)
B – Relationnelles et pédagogiques	B1 - Liées à l'écoute et la compréhension	Être à l'écoute : 8 Faire preuve d'empathie : 2 et non-jugement : 1 Être bienveillance : 5 et tolérant : 2 « Capacité d'empathie d'où un sens du contact humain » (P1) « Perfectionner ses qualités de l'écoute à l'autre, avec bienveillance. Chaque trait de son caractère a une explication liée à la vie de l'intéressé » (P5) « La patience » (P6)
	B2 - Liées à l'échange et l'argumentation	Se décentrer et être altruiste : 2 Être force de proposition : 1 Vulgariser : 1 « Mais la difficulté principale est de traduire (avec effort et dans la douleur) ces concepts à son propre niveau de compréhension. » (P5) « Capacités de décentration et d'altruisme (notre rôle est d'accompagner, de soutenir, les intervenants, les professionnels et les patients, nos interventions doivent être mesurées, opportunes et utiles,...) » (P7)
	B3 - Liées à l'accompagnement	Adapter son accompagnement au patient : 2 « Aider, plus qu'assister les patients dans les démarches administratives et extra-maladie" (P2) « Equilibrage de leur projet de soins avec leur projet de vie pour un avenir heureux » (P5)
	B4 - Liées à l'animation et la régulation	S'exprimer en public : 4 Créer une dynamique de groupe : 2 Se réguler : 1 S'adapter au public : 1 Improviser : 1 « Ne pas être scolaire... Instaurer le dialogue » (P2) « Être naturel et discret afin de gérer au mieux nos interventions, notre désir d'apporter aux patients du groupe à partir de notre propre expérience » (P7)

C – Organisationnelles	C1 - Liées à la prise de recul et à l'évaluation	Se remettre en question : 3 Ajuster sa posture : 2	« Toujours se remettre en cause (P4) »  « Bien évidemment rester à sa place on n'est pas médecin on n'est pas infirmière ni soignant donc toujours diriger vers le corps médical lors de questions précises sur des traitements ou autres en soutenant le patient dans ce sens » (P12)
	C2 - Liées à l'organisation et la coordination	Travailler en équipe : 8	« Savoir travailler ensemble. » (P4)  « Savoir communiquer avec les équipes pluriprofessionnelles » (P9)
	C3 - Liées au pilotage	Co-piloter : 1	« Acceptation du co-pilotage soignant/patient pour développer leur autonomie dans le projet de soins. » (P5)
D – Intrapersonnelles	D1 - Clarifier ses motivations au regard de son projet de vie	Être bienveillant envers soi : 3 Vouloir s'investir : 4 Posséder des qualités, ressources personnelles : 6 Avoir confiance en soi et en autrui : 1 Se former : 1	« Continuer à se former en permanence, en effet le sujet est inépuisable » (P5)  « Être sûr de vouloir devenir patient intervenant » (P8)  « Être à l'aise pour parler de soi-même avec d'autre personne. » (P10)
	D2 - Mobiliser les savoirs acquis par l'expérience de la maladie dans une pratique éducative	Respecter la déontologie : 5 Prendre du recul par rapport à sa maladie : 4 S'appuyer sur son expérience : 3 Faire preuve de respect : 1	« Savoir témoigner sur sa propre expérience, son vécu et les moyens mis en œuvre pour résoudre les difficultés rencontrées mais il faut être capable de parler de la maladie au-delà du "JE" » (P1)  « Capacités [...] de discrétion (partage de données personnelles, de situations parfois délicates ou pénibles, de confidences,...) » (P7)

*P : Participant*

Figure 1 : Déroulement synthétique de l'étude

	Temps 1	Temps 2	Temps 3	Temps 4	Temps 5
Documents	Questionnaire 0	Questionnaire 1 : « Mes activités et ressentis en ETP »	Synthèse du questionnaire 1	Questionnaire 2 : « Mes compétences en ETP »	Synthèse du questionnaire 2
Participants	Réponses individuelles	Réponses individuelles	Relecture ; Validation ; Commentaires	Réponses individuelles	Relecture ; Validation ; Commentaires
Chercheurs	/	Synthèse des réponses	Ajustement de la synthèse	Synthèse des réponses	Ajustement de la synthèse

Figure 2 : Synthèse de la méthodologie d'analyse par catégorisation

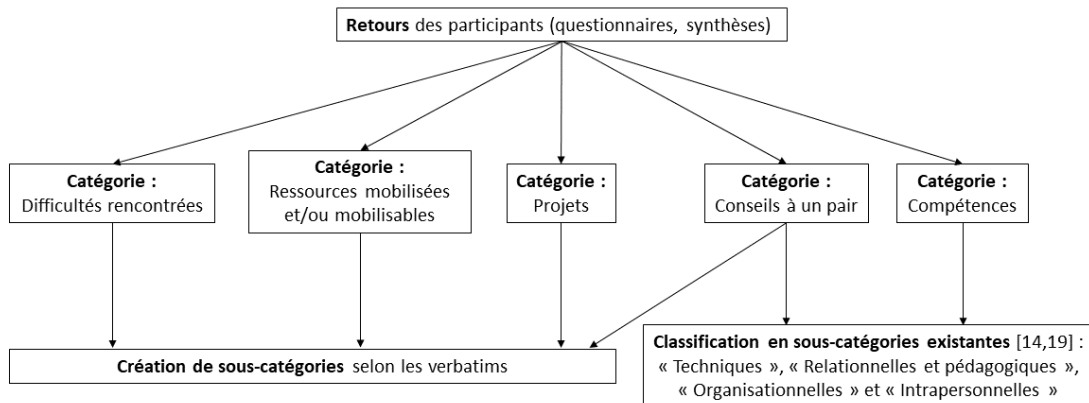
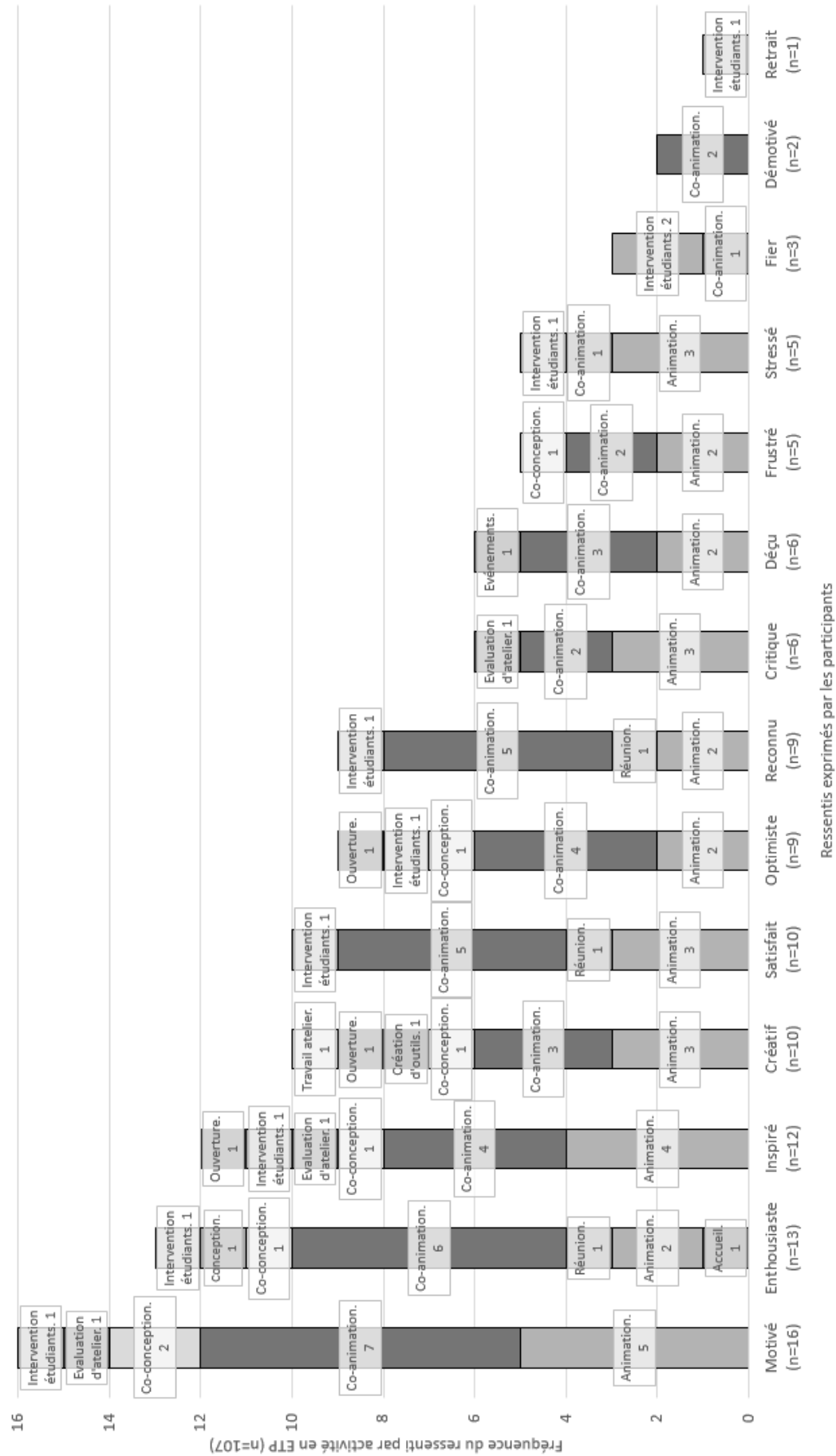


Figure 3 : Ressentis sélectionnés et activités associées



### 5.3 Apports confirmatoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse

#### *5.3.1 Une participation effective dans les programmes*

Les résultats de cette étude montrent une participation effective et enthousiaste à travers une fréquence d'activité et des activités variées des patients formés à l'ETP ayant intégré les équipes éducatives de la région. Leurs ressentis vis-à-vis de ce partenariat sont principalement positifs. Le fait d'être intégré à l'équipe soignante constitue un élément important, d'autant plus que l'entente entre ses membres est bien réelle et que les professionnels sont dans la reconnaissance de l'expérience et des activités des patients partenaires. Ainsi, si ce partenariat est peu ou pas développé en ETP dans certaines équipes, cette intégration est bien réelle et productrice de sens pour les équipes ayant sauté le pas.

Néanmoins, ce partenariat requiert le développement de compétences en termes de posture d'animation. Depuis cette étude, nous proposons aux patients partenaires via un partenariat avec l'IREPS de Clermont-Ferrand, d'intégrer une formation à l'animation participative, animée par celle-ci.

#### *5.3.2 Un partenariat en ETP qui développe l'envie d'apprendre ensemble*

L'étude montre que si les patients mobilisent leurs connaissances et leurs expériences propres pour assurer leur mission, ils sont en attente de développer d'autres compétences à travers des formations complémentaires et des échanges autour de leur rôle, de leur place de leurs activités, de leurs expériences, de leurs ressentis pour prendre du recul sur leurs pratiques. Ces considérations sont en lien avec le modèle de la théorie sociocognitive de Bandura et de la ZPD de Vygotsky et montre que la participation des patients au sein d'une équipe ne constitue pas une fin mais bien un moyen de développement du sentiment d'efficacité à la fois personnel et collectif.

#### *5.3.3 Un système bureaucratique qui met en difficultés leur participation*

L'étude a souligné des difficultés en termes de moyens logistiques et financiers.

Les modifications récurrentes des plannings des équipes, la variabilité de disponibilité des soignants, ou encore le manque de reconnaissance des patients partenaires tant en termes de statut par l'ensemble de la communauté soignante et politique du système de santé comme l'ARS, sont des motifs de difficultés pour le développement de ce partenariat. La «rigueur élevée du cadre administratif de l'organisation des projets ETP, davantage prévue pour des

*établissements hospitaliers que pour des usagers volontaires* » a également été citée, rejoignant ainsi certains résultats de la recherche précédente.

#### 5.4 Apports exploratoires de l'étude en lien avec la problématique de recherche de la thèse et perspective de recherches : *les difficultés des patients partenaires à trouver leur place en formation initiale*

Les participants à l'étude ont exprimé leurs difficultés à être sollicités par les structures de formation étudiante comme les universités, malgré leur volonté de valoriser leurs expériences et compétences. Ils ont souligné la nécessité que leurs rôles lors d'intervention auprès d'étudiants ainsi que les attentes des formateurs, soient clairement clarifiés par ses derniers. Cela montre que si le modèle d'intégration des patients à la formation des médecins mis en place à l'université de Montréal fait référence en la matière, son intégration dans notre enseignement supérieur de santé nécessite encore d'être réfléchi pour être transféré en France à travers les objectifs poursuivis et les bouleversements identitaires que cela va produire. Si ce modèle a montré la valeur ajoutée qu'apporte la vision et la sensibilisation à la complexité des situations cliniques et au vécu expérientiel de la maladie et de la vie avec la maladie (Flora et al., 2020), le remaniement des études en santé se traduit comme un défi à introduire les sciences humaines et sociales dès la première année commune des études de santé (Gaillard & Lechopier, 2015).

#### 5.5 Critique de l'étude et lien avec le cadre théorique

L'originalité de cette étude porte sur le fait qu'elle a interrogé les patients intervenant en ETP sur leur ressenti et sentiment de compétence en matière « d'éducateur ». Initialement, était prévue l'organisation en février 2020 d'une journée d'analyse des pratiques visant à mieux cibler les besoins de formation des patients partenaires pour la poursuite de leurs actions éducatives. La crise sanitaire a modifié le schéma de notre action pour travailler à distance sur les besoins de formation des patients partenaires. La limite de cette étude consiste dans le fait que son format exigeant en termes de temps à consacrer, de compétences en lien avec la littératie et d'accès au numérique ont probablement entravé la participation de l'ensemble des patients co-animateurs identifiés sur notre territoire. Un travail complémentaire reste nécessaire pour identifier plus finement, analyser et évaluer les besoins d'apprentissage à partir des compétences citées (tableau 2).

Même si la participation des patients aux programmes d'ETP reste parcellaire et demande encore à être accompagnée, cette étude traduit que l'ETP et son développement se situent bien au carrefour d'une approche globale centrée sur la personne et des concepts qui y sont rattachés, d'une participation active et effective des patients au système de santé, et de l'adaptation nécessaire des organisations de santé.



## **PARTIE 3 : DISCUSSION**

Ce travail de recherche montre qu'un certain nombre de changements sont à l'œuvre chez les professionnels de santé qui pratiquent l'ETP et souligne en même temps l'intérêt porté à l'ETP par les infirmier-e-s en quête d'autonomie. Ce travail de recherche traduit notamment, des difficultés en matière d'appropriation du concept d'ETP chez les professionnels de santé, de développement de l'autonomie des infirmier-e-s mais aussi de développement du partenariat patient, au sein d'institutions qui conservent un cadre rigide, limitant les initiatives destinées à récupérer une forme de pouvoir dans leur exercice pour les infirmier-e-s, ou en redonner au patient dans une vision globale d'empouvoirement. Ces difficultés et les pistes visant à un meilleur développement de l'ETP peuvent être envisagées à travers un retour sur le cadre conceptuel que nous nous sommes fixé.

### **1. Limites de notre travail de recherche**

La première limite est que les champs théoriques de la thèse ne sont pas complètement balayés par les 5 articles sur lesquels elle s'appuie si l'on compare l'ensemble de ces champs théoriques et ce que couvrent lesdits articles. Le décalage entre l'ampleur du cadre théorique et ce qui a été abordé, traduit l'ambition initiale de la thèse dans un domaine encore sous exploré. Ce décalage est aussi la matière à identifier les approches pragmatiques à développer pour compléter l'ensemble théorique. Nous n'avons pas souhaité restreindre la partie théorique. Ainsi, elle reste posée pour de futurs travaux.

La seconde série de limites tient à la nature des articles pragmatiques venant en appui de la thèse. Chaque article comporte ses propres limites. Elles ont été présentées et nous ne les reprendrons pas ici. Mais il est possible de tracer des limites d'ensemble pour ces articles. En voulant baser chaque apport sur des expériences et des faits, nous avons été contraints de rester dans le cadre opérationnel dans lequel nous sommes, à savoir celui d'une UTEP, ancien pilote régional de l'ETP, annexé dans une région beaucoup plus vaste. L'avance que nous avons nous a permis de conserver une légitimité régionale et de proposer certains travaux à l'ensemble de la région. Nous restons donc ancrés sur un point de vue local, certes étendu, mais nos contacts avec les UTEP et les acteurs de l'ETP, tout comme nos présentations en colloques et congrès, montrent que notre regard local permet de penser global.

La principale limite de notre travail, tient à l'une de ses forces : avoir réalisé ce travail de thèse tout en effectuant sa carrière professionnelle sur ce sujet. Le risque de manque de réflexivité est patent, les publications, présentations en colloques et congrès, ont servi de contrôle sur ce point.

Ces présentations et publications nous ont permis de juger d'une mise à distance suffisante vis-à-vis des événements du travail quotidien pour poursuivre l'avancée de la thèse.

Il est cependant clair que, sans contraintes liées au travail quotidien de l'UTEP, la thèse aurait pu développer d'autres approches pragmatiques. Pour autant, le fait de travailler en UTEP a permis aussi, par les liens avec les acteurs de l'ETP (professionnels, patients, ARS), de réaliser ces travaux, que nous n'aurions probablement pas faits ainsi dans un autre contexte.

## 2. Éléments de passage d'un modèle prescriptif à un modèle adaptatif et pistes d'action

Dès leur entrée en formation ETP qualifiante de 40h, on note à travers le travail des participants sur leurs représentations, une réflexivité qui est déjà engagée à travers les verbatim qu'ils produisent en formation autour de l'accompagnement et de la reconstruction. Nous pouvons l'expliquer par le fait que les participants sont volontaires, intéressés par cette démarche ou encore déjà acculturés à l'ETP à travers leur participation à un programme, lorsque leur présence est liée au respect du cahier des charges notamment. S'ils ont, de ce fait, entamé une réflexion sur leur rôle en matière d'accompagnement d'un malade chronique, leur vision initiale de la maladie chronique reste malgré tout, négative, comme une étape inéluctable à la dégradation de l'état de santé et à la mort. L'un des rôles de la formation qualifiante est de faire bouger ces représentations et d'amener les professionnels de santé vers l'espoir d'une reconstruction possible par le malade chronique de son parcours de vie.

Notre première recherche traduit le fait que l'ETP peut être considérée, pour les professionnels de santé, comme une « révolution » illichienne, de nécessaire remise en cause des relations souvent descendantes, prescriptives, auxquelles ils ont été formés, et qui ne prennent pas nécessairement en compte l'avis, les besoins et les savoirs expérientiels des patients.

L'absence de choix de photographies en lien avec les déterminants de santé, montre aussi combien les professionnels ont du mal à mettre en œuvre une approche globale centrée sur la personne.

Néanmoins, le changement dans le choix des indicateurs d'évaluation entre le dépôt initial et le renouvellement d'un programme, objet du deuxième travail, montre également une volonté de ne plus regarder le malade sous l'angle d'indicateurs strictement biologiques mais d'évaluer le patient à travers des compétences et des changements plus en lien avec le quotidien des patients. D'une certaine façon, nous bénéficions du régime d'autorisation existant en France sur l'ETP et des nécessités d'évaluations annuelles et quadriennales. Ce régime d'autorisation par l'ARS lors du dépôt du dossier, d'autorisation du maintien du programme basé sur un bilan annuel et

d'autorisation du renouvellement tous les quatre ans, comporte de nombreuses contraintes pour les équipes et les UTEP. Ce régime d'autorisation est avant tout destiné à protéger les patients, en faisant en sorte que les programmes d'ETP soient indépendants de la pression de l'industrie biomédicale dans son ensemble (laboratoires pharmaceutiques, fabricants d'orthèses et dispositifs médicaux, ...). Mais, pour notre travail, il a l'avantage d'imposer aux équipes de définir les indicateurs qui vont leur permettre de juger de l'efficacité de leur programme, d'en conserver l'institué essentiel et d'en piloter l'amélioration continue. A travers les changements des critères de jugement en renouvellement de leurs programmes, les acteurs de l'ETP signent l'évolution d'une partie des concepts de leurs programmes. La modification de la façon de juger traduit la modification de concepts.

Bien évidemment, la part « dévolue » à l'ARS dans ces évaluations évolue peu, car c'est ce qui permet de conserver le programme en termes d'autorisation ou de financement. L'ARS a avant tout un rôle régulateur pour des missions et actions hétérogènes et elle a besoin de créer sa propre sphère de cohérence. Mais les changements d'indicateurs avec une réduction d'indicateurs biomédicaux relevant plutôt de ce que l'on attend en recherche clinique, au profit d'indicateurs centrés sur la vie du patient et l'atteinte de ses objectifs, montrent que, au cours du temps, la réorganisation des soins se centrant sur la vie des malades chroniques se poursuit et s'amplifie progressivement et continuellement.

Le changement amorcé reste en cours sans que l'on puisse déterminer où il s'arrêtera et comment il pourra résister aux feins institutionnels et organisationnels que nous avons précédemment vus.

Le troisième travail, même s'il n'apporte pas de renseignement précis sur les changements à l'œuvre, pourrait témoigner de l'opportunité de formation continue que constitue l'élaboration de programmes en collaboration avec une association de patients ou un patient partenaire, à travers une meilleure compréhension du vécu avec une maladie chronique et de ses adaptations nécessaires.

Le quatrième travail montre que toute prise en charge de patients atteints de maladies chroniques doit s'accompagner d'une réflexion sur la cohérence des discours, ce qui est rendu possible lorsque les contenus des programmes sont élaborés en équipe pluridisciplinaires incluant un ou des patients partenaires.

D'une manière plus générale, nos travaux montrent toutes les difficultés pour les professionnels de santé à appréhender le concept d'ETP, et ce même s'ils sont volontaires et motivés à s'inscrire dans ce type de prise en charge. Passer d'un modèle où la prescription seule est la

norme, à un modèle de prise en charge globale qui prend en compte toute la singularité d'un patient, pour intégrer un modèle d'ETP de 3<sup>ème</sup> génération, incitant les professionnels de santé *à réfléchir à ce qui motive les patients à se soigner, au sens de la vie, et à leurs propres valeurs* (Golay & Vanistendael, 2020), demande une attention toute particulière à porter aux professionnels, à travers les formations et un accompagnement spécifique.

De notre point de vue, cette attention particulière a fait l'objet de trop peu de recherche alors que l'ETP demande aux professionnels un changement de posture et de pratiques tout aussi important que celui exigé par la maladie chronique, aux patients qui en sont atteints.

Aussi, pouvons-nous proposer un travail de fond en matière de cahier des charges de formation continue des professionnels de santé en matière d'ETP, pour lequel le référentiel de compétences pour dispenser un programme d'ETP ne suffit pas (INPES, 2013). Ce cahier des charges pourra mobiliser certains concepts cités pour une compréhension de ce que sous-tend l'approche globale (théorie sociocognitive), de ce qui fait qu'un patient est motivé à se soigner ou non (approche motivationnelle et sentiment d'efficacité personnelle), de l'accompagnement pédagogique nécessaire avec ses grands principes (concept de zone proximale de développement ; principes pédagogiques et andragogiques (Knowles, 1973)).

La formation pourra également amener les professionnels sur un champ plus philosophique, voire éthique en lien avec la pensée d'Illich de manière à repenser les soins, leur cohérence et leur pertinence dans une vraie démarche de codécision avec les patients et leur entourage.

Le formateur en ETP devra également faire siens ces concepts pour accompagner les professionnels au changement de posture que requiert l'ETP et montrer aux professionnels de santé, par analogie, ce que requiert tout changement chez les patients.

Il est certain que la mise en place, en cours d'étude, de formations ETP obligatoires se fait dans un contexte radicalement différent, sans amorce, c'est à dire sans avoir cette expérience du malade chronique et de sa prise en charge, ni de filtre sur l'intérêt préalable, pour des futurs professionnels dont l'horizon immédiat est la capacité à prendre un poste (qu'il soit infirmier, médical ou autre) en ayant atteint le niveau de connaissances et de compétences requis. Autrement dit, la peur de mal réaliser des soins sera toujours le moteur principal de l'investissement dans les études, le « bien faire » étant la norme recherchée. Or, l'ETP est complexe en ce qu'elle demande une adaptation continue et une maturité suffisante pour relativiser les écarts à ce bien faire. Ce que nous observons en formation continue qualifiante, ne peut donc être généralisé à toute formation ETP, quel qu'en soit le contexte et les modalités.

Néanmoins, le dispositif du service sanitaire, déployé depuis 3 ans auprès des étudiants de santé, nous semble intéressant pour favoriser ensuite la compréhension du concept d'ETP et des valeurs qui y sont attachées. Ce dispositif, qui mérite d'être poursuivi, devra être évalué de manière à identifier s'il a permis le développement d'un travail de coopération interdisciplinaire nécessaire à la prise en charge des malades chroniques et constitutif de l'ETP.

### 3. Eléments d'évolution d'un modèle paternaliste à un modèle égalitaire et pistes d'action

Nos travaux se sont également axés sur la question de la participation des patients. En effet, la capacité à inclure des patients ressources / référents / experts / partenaires dans un programme, dès sa conception, traduit bien l'évolution du système de santé.

Dans un premier temps, nous avons vu que l'absence de patients experts fragilisait les programmes d'ETP lors de leur renouvellement quadriennal. Pourtant, il n'y a aucune consigne de l'ARS rendant cette participation obligatoire ou recommandée. Nous pouvons donc penser que les mécanismes de fragilisation des programmes d'ETP sans patients experts se situent en amont, soit par un recrutement de patients plus faible, parce que le programme est moins adapté aux besoins et souhaits des patients, ou parce que le programme est peu lisible au sein des associations de patients existantes, soit par un épuisement plus rapide des équipes, dans un contexte hospitalier peu aidant, et qui n'ont pas l'appui, l'apport d'énergie et de besoins que constituent les patients experts. Ainsi, la participation de patients ou d'associations de patients à l'élaboration d'un programme d'ETP est un facteur de pérennité des programmes. Cette participation des patients traduit bien la volonté, par les équipes, de centrer leur travail, au moins en termes d'ETP, autour des besoins du patient.

Les deux derniers travaux sont des travaux en miroir sur l'intégration des patients aux programmes d'ETP, les freins et facteurs favorisant, vus du côté des soignants et du côté des patients eux-mêmes. Si le cadre institutionnel, par-delà les discours de façade, ne favorise guère l'intégration des patients (faute de statut, de reconnaissance, de moyens dédiés) cette participation tend à augmenter, à devenir la règle et nous pouvons noter que la participation des patients aux programmes d'ETP, quand elle est effective, se traduit par un enthousiasme certain dans leurs diverses activités.

Dans un premier temps, celle-ci est essentiellement intervenante et de (co-) animation, mais très vite, elle prend une place évaluative et peut aboutir à une position de co-élaboration de tout ou partie du programme d'ETP. Les limites de ces évolutions restent cependant non connues et, si l'ensemble de ces changements est encourageant, ils demandent à être confirmés.

Ces travaux nous amènent néanmoins à une certaine prudence car la collaboration avec les associations de patients ou les patients partenaires ne pourra se généraliser par simple injonction ou disposition légale. En effet, l'étude sur les freins et leviers au partenariat patient en ETP montre des craintes des soignants en termes d'identité professionnelle avec la peur d'une perte de sens de leur rôle.

Nous avons vu dans le premier article que les verbatim des professionnels en termes de maladie chroniques étaient en lien avec l'accompagnement des patients et l'espoir d'un retour à une vie normale, témoignant ainsi d'une certaine réflexivité engagée autour du rétablissement. L'accompagnement des professionnels de santé doit donc être orienté vers l'identification et la compréhension du rôle que ces derniers peuvent prendre dans ce cheminement patient vers la restauration d'une certaine normativité en santé. Car, si apporter la guérison n'est pas possible dans les maladies chroniques, il est en revanche possible de parler de rétablissement, concept développé dans les pays saxons dans les années 70 et actuellement développé en santé mentale (Greacen & Jouet, 2013; Pachoud, 2012).

Travailler en formation continue à partir de la pensée de Canguilhem ainsi que sur des notions philosophiques du soin, tout en expliquant en quoi consiste la démocratie sanitaire avec son corollaire historique de l'engagement des patients au sein du système de santé, sont des pistes visant à aider les professionnels à se situer dans cette démarche de rétablissement et à donner du sens à leurs actions en ETP.

Petit à petit, l'identité professionnelle pourra ainsi être remodelée, en rediscutant la notion de pouvoir et de place de chacun. Travailler la question du sens de leurs pratiques dans le champ de la maladie chronique est déterminant pour se projeter vers le partenariat patient et faire que ces partenaires auront moins peur d'approcher les professionnels.

Organiser le partenariat avec les patients exige également d'être attentif aux besoins de formations des bénévoles et de les soutenir à la fois pour identifier quels sont leur place et leur rôle en formation initiale et continue.

Nous assumons le terme de « relation égalitaire » utilisé dans ce travail de thèse, dans une acception citoyenne très large sans pour autant occulter le fait que toute relation est nécessairement dissymétrique de par la singularité des personnes, de la place et du rôle qu'ils occupent dans la société. Peut-être faut-il également travailler sur cette dissymétrie pour en dégager ce qui est commun de ce qui est singulier, et s'accorder sur la place de chacun. L'accompagnement des acteurs en ETP, qu'ils soient professionnels ou patients partenaires

devra sans doute s'organiser autour de formations communes et différenciées pour travailler la place de chacun.

#### 4. Eléments de changement vus sous l'angle de la sociologie des organisations et de l'autonomie de ses acteurs

Nous avons pu voir à travers nos recherches que le modèle organisationnel bureaucratique de nos institutions tend à figer les évaluations des programmes à travers leur activité, dans une logique de régulation des programmes entre-deux et de leur financement. D'autre part, si certains indicateurs d'évaluation sont souhaités, un grand nombre ne sont pas recueillis ou bien le sont insuffisamment ou encore sous exploités, les services susceptibles d'accompagner étant sous-dotés.

Nous avons également vu que le modèle d'organisation hospitalier appliqué à la profession infirmière, très hiérarchisé, ne favorise ni la créativité, ni l'autonomie des infirmier-e-s, dont le métier reste encore vu sous le seul angle des tâches de délégation et de prescription (Feroni & Kober, 1995). D'autre part, nous pouvons nous interroger au sujet du principe de réalité qui fait que le métier d'infirmier-e en France ressemble peu à celui d'autres pays, notamment vis-à-vis des pays anglo-saxons, avec une part élevée de soins techniques délégués qui laissent souvent peu de temps à l'exercice de leur rôle propre et donc aux sciences infirmières. Cependant, l'émergence de nouvelles tâches, comme l'ETP, et de nouveaux métiers infirmiers, dont les Pratiques Avancées, constituent des opportunités d'évolution et de valorisation du métier d'infirmier-e et des sciences infirmières qui lui sont attachées.

Enfin, et malgré un certain nombre de lois en faveur de la participation des usagers, le cadre réglementaire, la lourdeur administrative et sa culture rigide, ainsi que l'absence de statut pour le patient partenaire, restent des entraves au développement de l'ETP que ne pourront lever les seules évolutions professionnelles au sein des métiers de la santé. Car la sociologie des organisations nous enseigne qu'il ne peut y exister de loi du changement du fait que ce dernier est toujours le résultat d'une combinaison particulière entre les contraintes externes aux organisations, les institutions et leur organisation avec leurs acteurs.

Néanmoins, nous avons vu précédemment que l'acteur reste un sujet d'action qui bénéficie toujours d'une part d'autonomie, agissant toujours intentionnellement dans un cadre logique à ses yeux, faisant toujours appel à sa liberté, soit pour s'engager dans l'action, soit pour la faire échouer. Nous avons vu également que lorsqu'il est ordonné par un décideur, le changement ne pourra advenir que s'il est accepté, légitimé et transformé par les acteurs chargés de les mettre

en œuvre (Bernoux, 2010, p. 51), à travers une transformation des relations aux autres en vue d'interactions visant à élaborer le sens et les règles que les acteurs vont donner ou poser pour leurs actions. Des adaptations créatrices vont permettre aux acteurs de s'écarter des rôles et personnages que leurs institutions leur assignent, tout en maintenant une certaine maîtrise par l'individu ou par le groupe, de son environnement à travers l'appropriation du travail demandé (109). Rappelons que la maîtrise de l'action va non seulement donner un sens au travail, mais également permettre d'en négocier et d'en modifier les conditions.

Aussi, la présence majoritaire des infirmier-e-s en formation à l'ETP et dans les programmes d'ETP, ainsi que l'acceptation par le corps médical de se former ensemble, et leur retour positif au sujet de l'interdisciplinarité en formation et en ETP, doivent-ils nous interpeller au sujet des changements à l'œuvre depuis 10 ans dans notre système hospitalier. La présence majoritaire des infirmier-e-s ne traduit pas seulement leur importance numérique au sein des professions de santé. L'intérêt pour l'ETP peut aussi se voir comme une façon d'assumer des rôles et tâches comportant des actions en autonomie, comme lors des bilans éducatifs partagés et l'orientation du patient dans le parcours d'ETP. Cette entrée en force des infirmier-e-s dans l'ETP, par les formations qualifiantes ou par la place prise par l'ETP dans la formation en Pratiques Avancées, pourrait signifier de leur part une recherche d'autonomie et de professionnalisation au sens de Freidson, à travers l'ETP. Nous pourrions envisager l'ETP comme un lieu de recherche d'une identité infirmière propre, ce qui fournirait un ancrage possible aux courants de pensées des sciences infirmières.

De nouveaux métiers tels que ceux de la coordination des soins, comme dans le champ du cancer (Vérot et al., 2019), ou les Pratiques avancées, laissent entrevoir cette même évolution vers des soins centrés sur la personne, soins qui sont au cœur des sciences infirmières. Nous retrouvons dans chacune des écoles de pensées, l'école des besoins, de l'interaction, des effets souhaités de l'apprentissage en santé ou des *patterns*, à travers les valeurs et principes qu'elles portent, des points d'ancrage pour l'ETP.

Des publications commencent à émerger au sujet de l'implémentation des sciences infirmières en France et à travers l'ETP (Verot et al., 2021), mais un important travail de recherche concernant l'identification des modèles pertinents et leur acculturation, reste à mener, avec les infirmier-e-s en pratiques avancées. De plus, ce travail en interdisciplinarité et l'arrivée des IPA dans nos institutions va-t-il sans doute contribuer à changer les regards des professions médicales dès lors qu'elles prennent elles aussi leur place dans les équipes éducatives.



Néanmoins, un travail de fond reste à mener sur l'ensemble des professions de santé et sur l'organisation même du système de santé. Il faut se rappeler que le mois d'octobre 2019 a été un mois de forte mobilisation dans les hôpitaux publics, principalement des médecins, pour dénoncer un mode de gestion de l'hôpital axé sur la production d'actes et non sur la prise en charge des patients. L'ETP ne se développera pas hors sol, pas plus que les infirmier-e-s ne pourraient évoluer seules dans leur coin. Plus qu'une culture de l'ETP qui resterait à développer, le pire étant de la rendre obligatoire dans les cursus d'études puisqu'arrivant à un mauvais moment, avant la construction des certitudes de compétence professionnelle, sans réflexion d'amorce, et sans connaissance fine du paysage interdisciplinaire en santé, la réussite de la mise en œuvre de l'ETP dépendra de l'évolution générale du système de soins qui devra à la fois continuer à développer sa haute technicité, tout en se centrant sur les besoins du patient dans son parcours de santé, quel que soit le lieu de la prise en charge, comme le propose la charte du parcours de santé de la conférence nationale de santé.

Les acteurs devront se reconnaître entre eux, c'est-à-dire avoir des représentations des métiers de chacun qui soient proches du réel, que du temps soit prévu pour cela, pendant leur cursus d'études notamment, afin de développer leur capacité à coopérer ensemble, sans ruptures de cohérences dans les discours, pour accompagner le patient dans une démarche à la fois singulière et holistique.

Le développement de l'ETP dépendra aussi de la valeur perçue de l'ETP par le corps médical, comme cela a été montré récemment dans le champ du cancer (Verot et al., 2020). Mais à condition de s'accorder sur la notion de valeur. S'il s'agit d'attendre de l'ETP des économies parce que les patients éduqués seraient moins hospitalisés, il est tout autant probable qu'ils puissent vivre plus longtemps et donc consommer des soins plus longtemps. La balance coûts-avantages restera toujours incertaine, suivant le terme à laquelle on l'évalue, et reste complexe à utiliser en économie de la santé, le soin le moins coûteux étant après tout, l'absence de soins. L'analyse coût-efficacité, usuelle en économie de la santé peut être mobilisée, mais risque d'être fragilisée par la façon de concevoir et mesurer l'efficacité. L'espérance de vie, même corrigée de la qualité de vie, ne peut que traduire qu'imparfaitement la capacité du malade à atteindre ses objectifs de vie, d'autant plus que ceux-ci seront amenés à évoluer au fur et à mesure des savoirs et expériences acquis. La zone proximale de développement ne concerne pas que les apprentissages, elle concerne aussi les souhaits et attentes.

L'évolution de la profession infirmière traduit une évolution de fond du système de santé et cette évolution ne concerne pas, loin s'en faut, que les infirmier-e-s. Cette évolution correspond

à la fois à des ressorts propres aux professions de santé, mais aussi, et surtout, à la forte pression que constitue l'arrivée massive de malades chroniques, avec un niveau d'éducation préalable élevé et massivement informés de leurs maladies et traitements par les techniques de l'information et de la communication. Cette évolution est en cours et pour qu'elle atteigne ses objectifs de construction du système de santé autour des patients, il faut souligner l'importance de faire évoluer en parallèle les sciences de la santé vers l'interdisciplinarité (Vérot & Dima, 2020).

Enfin, si la participation des usagers au système de santé est désormais ancrée dans diverses lois et recommandée par la HAS pour l'ETP, nous avons pu voir que le cadre administratif lourd et figé de nos institutions ne facilite pas, voire entrave leur participation, les patients partenaires en ETP n'ayant pas de statut au sein de nos organisations. Aucun financement n'est prévu pour leur formation, aucun dégrèvement de leurs frais de déplacement ne peut être envisagé et lorsqu'ils co-animent des séances éducatives, aucun système d'information médicale ne les reconnaît pour laisser une trace de leur passage. Ce sont pourtant bien des acteurs à part entière du système de santé et leur participation ne peut être recommandée en haut lieu, sans que soit apportée une réponse à leur statut. Cet état de fait rejoint le problème de cohérence des discours soulignés dans notre étude sur les freins et les leviers à leur participation.

La notion de coproduction en vogue depuis quelques années, à travers l'ETP notamment, montre une réalité parfois décevante comme le souligne Olivia Gross dans son ouvrage (Gross, 2017), et ce malgré un ensemble de recherches internationales visant à l'élaboration de bonnes pratiques (*ibid*). Sans doute les freins et les craintes que ce partenariat allait générer chez les professionnels de santé ont-ils été sous-estimés ainsi que la faisabilité de leur implication aux seins des organisations de type bureaucratique.

#### 5. Rôle des Unités Transversales d'Education des Patients (UTEP) et proposition d'un modèle en faveur du développement de l'ETP.

Les UTEP ont été créées par les ARS à partir de 2010 pour accompagner les équipes sur le plan méthodologique pour le développement de l'ETP, dans un contexte de cahier des charges contraint et d'exigence réglementaire de formation. Leur positionnement à l'interface des associations de patients avec lesquelles elles coopèrent souvent activement, et des professionnels de santé qu'elles soutiennent et forment à l'ETP, leur donne une position privilégiée pour accompagner ce changement de paradigme que représente l'ETP.

Notre travail montre que l'ETP est pour les acteurs professionnels de l'ETP une opportunité d'apprendre des patients participants et de ne plus les voir sous l'angle de la maladie et des symptômes, mais sous un angle plus général de personnes actrices de leurs santé, capables de s'adapter et riches de compétences quand il s'agit de faire face aux contraintes de la maladie. Pour autant, notre travail montre que si un changement est bel et bien en route, il reste fragile et dépendant de la capacité de notre système à se réorganiser et à prendre soin de ses acteurs.

Le rôle des UTEP est de prendre soins des acteurs, qu'ils soient professionnels ou bénévoles. Il s'agit à la fois de développer des dispositifs d'accompagnement et de formation à l'ETP permettant aux professionnels et aux patients partenaires d'identifier les mécanismes à l'œuvre de transformation identitaire dont ils font l'objet, avec l'ensemble des concepts qui y participent, mais aussi de développer une politique en faveur de la participation des patients à l'ETP.

Certains auteurs ont développé l'idée d'intégrer à l'ETP une éducation *capabilitante à visée salutogénique* (Gross & Gagnayre, 2018). L'engagement des patients et de leurs proches dans le système de santé est le plus souvent lié à une volonté de s'engager pour être utiles à leurs pairs mais aussi à l'institution de santé dans une visée d'amélioration des soins. Cette activité de patients engagés est possible grâce au fait qu'ils ont su surmonter l'ensemble des vulnérabilités auxquelles ils ont été confrontés lors de leur parcours de malades, dans et hors l'hôpital, en concevant des actions correctrices répondant aux besoins constatés. Ce processus est appelé salutogénèse. Ainsi les patients engagés dans le système de santé souhaitent apporter des réponses aux vulnérabilités qu'ils ont constatées, pour dénoncer les aspects pathogènes de la prise en charge, dans leur propre parcours ou dans celui de leurs pairs, ce qui entraîne souvent des conflits entre « pratiques établies » et « pratiques possibles ». Cette démarche est constitutive de la démocratie ayant conduit à l'institutionnalisation des représentants d'usagers visant à améliorer la qualité et la sécurité des soins.

L'ETP renvoie aux compétences que peuvent développer les patients, mais la notion de capacités désignant la possibilité pour les individus de faire des choix et de les atteindre effectivement, doit également être au cœur du processus. Les « capacités » sont ainsi un enjeu de justice sociale et de bonheur humain, les individus n'ayant pas les mêmes besoins pour être en mesure d'accomplir le même acte. Aussi, les auteurs proposent de soutenir la salutogénèse des patients au moyen d'une éducation capabilitante visant à développer leur capacité à influencer sur le système de soins et sur leur environnement proche, comme les services de soin. Cette éducation pourrait faire partie intégrante de l'ETP pour agir sur les vulnérabilités iatrogènes

rencontrées. Il s'agirait pour les patients d'utiliser leurs expériences de soins et celles de leurs pairs pour identifier les stratégies de changement susceptibles de contribuer à leur meilleure sécurité et par là même de contribuer aux missions des hôpitaux de promotion de santé. Ainsi, l'engagement des patients pose la question d'une ETP qui serait finalement plus transformative qu'adaptative, du point de vue des patients, comme du système de santé.

Pour ces auteurs, outre le soutien méthodologique qu'elles apportent aux soignants et aux patients intervenant en ETP, les UTEP pourraient être le lieu du soutien à cette éducation salutogénique, à la fois porte d'entrée et de visibilité de l'engagement des patients. C'est en cela qu'ils appellent les UTEP à devenir des UTEEP, Unités Transversales d'Éducation et de l'Engagement du Patient, ce qui pourrait contribuer à faciliter l'institutionnalisation des patients et à créer des alliances avec les unités de recherche clinique pour des recherches participatives incluant tous les acteurs de l'ETP, dont les patients. Cela contribuerait également à créer du lien avec les services de qualité des soins dans une visée d'amélioration des soins, en lien avec la certification des hôpitaux et les recommandations de la HAS concernant l'engagement des patients, à condition que ces deux processus soient considérés comme des opportunités de formations et d'amélioration des soins et non comme des injonctions amenant au contrôle et à des sanctions.

Enfin, l'ETP reste actuellement essentiellement développée en milieu hospitalier, institution qui, nous l'avons vu précédemment, freine son développement et la créativité et l'autonomie de ses acteurs. Peut-être pourrions-nous nous diriger vers un modèle de développement de l'ETP pensé et porté à la fois par un ensemble d'acteurs de santé, de l'hôpital, du système libéral et des représentants associatifs, de type coopératif sans strate administrative ni hiérarchique multiple où le travail de coordination des infirmier-e-s en pratiques avancées, prendrait tout son sens dans une vision de parcours patient et holistique de la santé. Cela permettrait de décentrer l'ETP du milieu hospitalier, en proposant les programmes au plus près des patients et de la médecine générale, et soutenu par des équipes dédiées, sans pour autant segmenter soins primaires (médecine de ville) et soins spécialisés (médecine spécialisée). Un tel modèle se rapproche du modèle d'amélioration des soins des maladies chroniques issu des travaux du Group Health Cooperative en faveur d'actions de changement de l'approche patients et de changement global des systèmes de santé (Wagner, 1998).

## CONCLUSION

Si ce travail de thèse a permis de montrer que des changements sont à l'œuvre chez les professionnels de santé qui pratiquent l'ETP, en terme de regard posé sur le malade chronique, il ouvre un certain nombre de pistes de travail et de recherche visant à comprendre ce qui se joue à travers cette pratique mais aussi ce qui pourrait favoriser son développement.

### Pistes d'actions de recherches autour du métier d'infirmier-e-s

Si le développement des programmes d'ETP s'est fait essentiellement en milieu hospitalier, nous avons vu tout au long de ce travail combien son organisation de type bureaucratique est inopérante en matière d'autonomie des infirmier-e-s mais aussi pour l'ancrage durable d'un partenariat avec les patients. Des recherches devront s'orienter vers le métier d'infirmier-e-s, de manière à approfondir l'idée développée dans notre travail de thèse qui est que l'ETP constituerait pour les infirmier-e-s un lieu de développement de cette autonomie. Il s'agit d'identifier en quoi les valeurs de l'ETP et ce qui la constitue peuvent être liés aux différents courants de pensées nord-américains des sciences infirmières, leur donnant à la fois sens et corps auprès des infirmier-e-s qui exercent en France un métier aux caractéristiques technicistes particulières, reléguant ainsi leur rôle propre au second rang. Faire ce lien entre sciences infirmières et ETP pourrait donner un ancrage aux courants de pensée infirmières nord-américains, dans la pratique infirmière en France et aider à la construction de l'identité des infirmier-e-s en pratiques avancées (IPA) qui vont devoir participer activement à la coordination des parcours des patients, en collaboration avec le corps médical. Car ETP et coordination des parcours patients ont ce caractère commun de travailler en interdisciplinarité. D'autre part, le travail de recherche que pourraient mener les IPA dans le champ de l'ETP pourrait-être le lieu d'une construction de leur identité « avec » le corps médical et non pas contre. Les uns apporteraient tout un savoir ancré dans les courants de pensées infirmières, les autres, leurs connaissances et compétences en matière de recherche pour lesquels ils ont été mieux formés.

### Pistes de travail en lien avec la formation continue des professionnels de santé à l'ETP

Les formations à l'ETP ne possèdent pas de cahier des charges précis notamment en ce qui concerne les méthodes pédagogiques employées. Comme nous l'avons vu précédemment, nous proposons de travailler sur l'explicitation des modèles pédagogiques employés en formation avec les professionnels de santé pour favoriser la compréhension du travail de déconstruction

et reconstruction identitaire à l'œuvre chez le patient lui-même à l'annonce de la maladie, puis quand il décide d'entrer dans un programme éducatif pour apprendre et développer ses compétences. Car par analogie, professionnels de santé et patients font le même travail : ils doivent apprendre à faire différemment les uns dans leur pratique professionnelle, les autres dans l'ensemble de leur vie à réorganiser. Cela permettrait d'explicitier les modèles sociocognitifs mobilisés avec leurs valeurs de respect de liberté du sujet apprenant et de l'impossibilité de le façonner à nos exigences et selon les recommandations à l'œuvre dans le champ de la santé.

Rechercher à travers un partenariat « Qualité-Santé Publique-cliniciens » au sein de notre organisation hospitalière, des modalités d'actions communes autour de l'ETP, en faveur de la participation des patients et de l'amélioration de la qualité des soins

Développer un partenariat avec les services de Qualité des soins, dans une triade Cliniciens (incluant les infirmier-e-s), Qualité et Acteurs de Santé Publique et rechercher les points d'achoppement de leurs disciplines respectives. Car depuis la V2014, la certification des établissements de santé est orientée autour du parcours patient. L'ETP pourrait constituer un de ces points. Cela permettrait de conjuguer nos efforts en matière d'évaluation dans le champ de l'ETP et en matière de statut donné aux patients partenaires en ETP notamment. Cela permettrait aussi de faire que les actions d'amélioration de la qualité des soins ne se résument pas aux seules visites de certification et de changer ainsi l'image que les professionnels ont de celle-ci.

Concernant les patients partenaires en ETP, nous avons vu combien notre système de soins, hospitalier notamment, de type bureaucratique et à la culture administrative rigide et stricte, ne permet pas de pérenniser les actions qui restent fragiles et basées sur la bonne volonté et le militantisme des associations de patients et des professionnels. Il est urgent de définir et de dessiner le cadre de l'investissement des patients partenaires dans une vision, pourquoi pas, de leur professionnalisation. La proposition de transformation des Unité Transversales d'Education des Patients en Unité d'Engagement et d'Education des Patients est une piste qui pourrait faciliter l'institutionnalisation du patient partenaire.

Un plan d'actions pour les structures ressources, telles que les Unités Transversales d'Education du Patient (UTEPA).

D'une manière plus singulière, l'ensemble de ce travail de thèse montre l'importance et le rôle des UTEPA dans le déploiement de l'ETP à travers l'accompagnement bienveillant des professionnels et une politique en faveur du partenariat patient.

D'autre part, l'engagement des UTEPA à l'Université pour la formation des IPA dans le champ de l'ETP nous semble nécessaire, pour interroger l'ensemble des enseignements dispensés durant les deux années de master IPA et les relier aux compétences requises pour pratiquer l'ETP. Cela dans le but de faire des liens entre l'ETP, le développement de leur identité, les sciences infirmières et la recherche.

Notons que l'ensemble de ces perspectives d'action champs de recherche ne pourront être menés sans moyens alloués à l'ETP pour son développement, ni même sans que nos institutions acceptent de modifier leur fonctionnement pour « bouger » elles aussi, en vue de la nécessaire adaptation à la prise en charge des malades chroniques. Nous ne pouvons qu'encourager également le décroisement avec certaines disciplines, comme la sociologie. Car cette discipline, de par les champs qu'elle investigate, est susceptible d'apporter aux professionnels des clés de lecture pour comprendre à la fois, ce qui s'est joué à un moment donné de leur vie ou ce qui se joue chez les patients d'un point de vue social et donc de leur trajectoire, mais aussi ce qui se joue au sein des organisations de santé avec les jeux de ses acteurs susceptibles de freiner au contraire d'accélérer l'installation de l'ETP au sein des pratiques. Concernant l'autonomie des professionnels à l'hôpital, dont celle des infirmier-e-s, notons qu'elle fait l'objet de revendications centrales et fortes de la part de la confédération inter hospitalière (CIH), dont une des figures de proue n'est autre que le Pr Grimaldi fortement impliqué dans le développement de l'ETP depuis de nombreuses années.

Ce travail de thèse montre qu'une évolution des pratiques est bel et bien en route au sein de notre système de soins, dans le champ de l'ETP, à travers un autre regard posé sur la relation soignant-soigné et l'appropriation, même si elle reste difficile tant elle touche à l'identité professionnelle, de ce concept et de ses valeurs. Mais à travers les modèles pédagogiques qu'elle sollicite, l'ETP favorise à la fois les apprentissages du patient visant la réorganisation de leur vie, mais aussi la réflexivité des professionnels à accueillir et développer une certaine philosophie du soin.

Canguilhem, Illich et d'autres auteurs plus contemporains tels que Joanne Shaw en 2004 et Tessa Richards en 2013, nous montrent ce chemin à parcourir pour rendre notre système de soins non seulement plus efficient mais aussi plus humain, et redonner au patient toute sa dignité à travers sa capacité à décider de ses soins, y compris celle d'y renoncer. Les professionnels de santé doivent faire l'objet d'un accompagnement bienveillant visant leur empouvoirement, pour retrouver eux-aussi le sens de leurs métiers, c'est-à-dire soigner, et prendre soin, à travers plus de pouvoir réflexif et de créativité, au lieu d'injonctions à produire toujours plus d'actes dans l'objectif illusoire de rationaliser les dépenses de santé.

La prise de conscience de tous, y compris de nos décideurs, devient urgente pour faire ce nécessaire pas de côté visant à relever l'immense défi que constitue l'adaptation de notre système de santé à la prise en charge des maladies chroniques.



## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abric, J.-C. (2016). *Pratiques sociales et représentations*. PUF.
- Alter, N. (2012). Cultures et identités au travail. In *Sociologie du monde du travail* (2<sup>e</sup> éd., p. 103- 120). PUF.
- Armitage, C. J., Wright, C. L., Parfitt, G., Pegington, M., Donnelly, L. S., & Harvie, M. N. (2014). Self-efficacy for temptations is a better predictor of weight loss than motivation and global self-efficacy: Evidence from two prospective studies among overweight/obese women at high risk of breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 95(2), 254- 258. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.01.015>
- Ayav, C., Empereur, F., & Kessler, M. (2013). Comment intégrer les patients dans l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique dans l'insuffisance rénale chronique? *Thérapeutique*, 9(1), 26- 31. <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2012.09.008>
- Aycaguer, S., Belmudes, C., Brandel, J.-P., Brefel-Courbon, C., Defebvre, L., & Fenelon, G. (2017). Formation et intégration de patients/aidants intervenants dans les programmes d'ETP dans la maladie de Parkinson. *Revue Neurologique*, 173(S2), S138. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.01.248>
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191- 215. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>
- Barbot, J. (2001). Les interactions entre les associations et les agences publiques dans l'organisation de la recherche d'un traitement contre le sida. *Revue française des affaires sociales*, 1(4), 59- 63. <https://doi.org/10.3917/rfas.014.0059>
- Barbot, J. (2002). *Les Malades en mouvements : La médecine et la Science à l'épreuve du sida*. Balland.
- Barbot, J., & Fillion, E. (2007). La dynamique des victimes. Les formes d'engagement associatif face aux contaminations iatrogènes (VIH et prion). *Sociologie et sociétés*, 39(1), 217- 247. <https://doi.org/10.7202/016940ar>
- Barello, S., Graffigna, G., & Vegni, E. (2012, octobre 31). *Patient Engagement as an Emerging Challenge for Healthcare Services : Mapping the Literature* [Review Article]. *Nursing Research and Practice*; Hindawi. <https://doi.org/10.1155/2012/905934>

- Barrier, P. (2012). Éclairage sur les processus d'auto-normativité dans la démarche d'accompagnement et d'éducation des équipes soignantes. *Recherche en soins infirmiers*, 110, 7- 12. <https://doi.org/10.3917/rsi.110.0007>
- Barrier, P. (2015). L'éducation thérapeutique du patient : Acquisition de compétences et/ou résilience ? *Santé Education*, 01, 19- 21.
- Barrier, P. (2016). Les ambiguïtés du « patient expert ». *Médecine des Maladies Métaboliques*, 10(4), 348- 352. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(16\)30123-7](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(16)30123-7)
- Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making—Pinnacle of patient-centered care. *The New England Journal of Medicine*, 366(9), 780- 781. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1109283>
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27(1), 3- 27. <https://doi.org/10.2307/3321642>
- Baszanger, I., Strauss, A., Bucher, R., Schatzman, L., Ehrlich, D., Sabshin, M., Glaser, B., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1992a). Le travail d'articulation. In *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. (p. 319). L'Harmattan.
- Baszanger, I., Strauss, A., Bucher, R., Schatzman, L., Ehrlich, D., Sabshin, M., Glaser, B., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1992b). L'hôpital et son ordre négocié. In *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. (p. 319). L'Harmattan.
- Baudrant-Boga, M., Déi, L., Debaty, I., Uhlenbusch, S., Allenet, B., & Halimi, S. (2009). Création d'outils pédagogiques interactifs d'aide à la compréhension par les patients diabétiques du concept d'hémoglobine glyquée. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 1(2), S301- S309. <https://doi.org/10.1051/tpe/2009020>
- Benaroyo, L., Lefève, C., Mino, J.-C., & Worms, F. (2010). *La philosophie du soin. Ethique, médecine et société*. PUF.
- Berger, D., & Jourdan, D. (2005). Les sources psychologiques de la réflexion pédagogique en éducation pour la santé. *La Santé de l'homme*, 377(3), 33- 38.
- Bernoux, P. (2010). *Sociologie du changement. Dans les entreprises et les organisations*. (2<sup>e</sup> éd.). Seuil.

- Blau, P. (1955). *The Dynamics of Bureaucracy : A Study of Interpersonal Relations in two Government Agencies*. University of Chicago Press.
- Boltanski, L., & Thévenot, L. (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Gallimard.
- Bousquet, F., & Ghadi, V. (2017). La participation des usagers aux systèmes de santé : Un tour d'horizon international. *Revue française des affaires sociales*, 1, 116- 127.
- Brehm, S. S., & Brehm, J. W. (1981). *Psychological Reactance*. Academic Press.  
<https://www.elsevier.com/books/psychological-reactance/brehm/978-0-12-129840-1>
- Brossard, M. (2017). Chapitre 4. Apprentissage et développement I. In *Vygotski : Lectures et perspectives de recherches en éducation* (p. 87- 111). Presses universitaires du Septentrion. <http://books.openedition.org/septentrion/14167>
- Brücker, G., & Caniard, E. (1999). États généraux de la santé. Une démarche innovante pour plus de démocratie. *ADSP*, 27, 6- 9.
- Bruner, J. (1991). *Car la culture donne forme à l'esprit. De la révolution cognitive à la psychologie culturelle*. Eshel.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167- 182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Canguilhem, G. (1988). Le statut épistémologique de la médecine. *History and Philosophy of the Life Sciences*, 10, 15- 29.
- Canguilhem, G. (1990). Puissance et limites de la rationalité en médecine. In *Études d'histoire et de philosophie des sciences* (7<sup>e</sup> éd., p. 430). Librairie Philosophique Vrin.
- Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique* (12<sup>e</sup> édition). PUF.
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement : A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32(2), 223- 231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- Carricaburu, D., & Ménoret, M. (2012). *Sociologie de la Santé. Institutions, professions et maladies* (2<sup>e</sup> éd.). Armand Colin.

- Cartron, E., Lecordier, D., Eyland, I., Mottaz, A.-M., & Jovic, L. (2020). Les sciences infirmières : Savoir, enseignement et soin. *Recherche en soins infirmiers*, N° 140(1), 77- 96.
- Chassang, M., & Gautier, A. (2019). *Les maladies chroniques* (Avis CESE 14). [https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2019/2019\\_14\\_maladies\\_chroniques.pdf](https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2019/2019_14_maladies_chroniques.pdf)
- Chouleur, F., Gendarme, S., Ayav, C., Jaquart, J., Charlier, R., & Kessler, M. (2015). Évaluation de l'implication des patients-ressources dans l'animation de séances d'éducation thérapeutique. *Néphrologie & Thérapeutique*, 11(5). <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2015.07.327>
- Clerc, D. (2010). Un penseur « contre-productif » ? *Esprit*, 4, 126- 135.
- CNS. (2016). *Charte du parcours de santé usagers et professionnels : Ensemble pour notre santé !* [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/affiche\\_charte\\_parcours\\_sante\\_def\\_web.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/affiche_charte_parcours_sante_def_web.pdf)
- Conway, J., Johnson, B., Edgman-Levitan, S., Ford, D., Sodomka, P., & Simmons, L. (2006). *Partnering with Patients and Families To Design a Patient- and Family-Centered Health Care System A Roadmap for the Future A Work in Progress*. Institute for Family-Centered Care.
- Crozier, M. *BUREAUCRATIE*. Encyclopædia Universalis. <https://www.universalis.fr/encyclopedie/bureaucratie/>
- Crozier, M. (1971). *Le Phénomène bureaucratique*. Seuil.
- Crozier, M., & Friedberg, E. (2014). *L'Acteur et le Système*. Points.
- Deccache, A., & Aujoulat, I. (2001). A European perspective : Common developments, differences and challenges in patient education. *Patient Education and Counseling*, 44(1), 7- 14. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(01\)00096-9](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(01)00096-9)
- Delahaut, A., d'Ivernois, J.-F., Albano, M. G., & Gagnayre, R. (2017). Enquête nationale sur l'enseignement de l'éducation thérapeutique dans les instituts de formation en soins infirmiers (2016). *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 9(2), 20205. <https://doi.org/10.1051/tpe/2017015>

- d'Ivernois, J. F., & Gagnayre, R. (2007). Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. *ADSP*, 58, 57- 61.
- d'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2016). *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique : L'école de Bobigny*. (Maloine).
- Dodier, N., & Darbon, S. (1985). Eliot Freidson, La profession médicale. *Sciences Sociales et Santé*, 3(1), 129- 143.
- Domecq, J. P., Prutsky, G., Elraiayah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., Brito, J. P., Boehmer, K., Hasan, R., Firwana, B., Erwin, P., Eton, D., Sloan, J., Montori, V., Asi, N., Abu Dabrh, A. M., & Murad, M. H. (2014). Patient engagement in research : A systematic review. *BMC Health Services Research*, 14(1), 89. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-89>
- DREES. (2018). *Le vieillissement de la population entraîne une hausse des dépenses de santé liées aux affections de longue durée*. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1077.pdf>
- Dupuy, J.-P., & Karsenty, S. (1977). *L'Invasion pharmaceutique* (2<sup>e</sup> éd.). Seuil.
- Elberse, J. E., Caron-Flinterman, J. F., & Broerse, J. E. W. (2010). Patient-expert partnerships in research : How to stimulate inclusion of patient perspectives. *Health Expectations*, 14(3), 225- 239. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2010.00647.x>
- Elias, N. (1998). *La Société des individus*. Agora.
- Epstein, R. M., & Street, R. L. (2011). The Values and Value of Patient-Centered Care. *Annals of family medicine*, 9(2), 100- 103. <https://doi.org/10.1370/afm.1239>
- Epstein, S. (1995). The Construction of Lay Expertise : AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology, & Human Values*, 20(4), 408- 437. <https://doi.org/10.1177/016224399502000402>
- Feroni, I., & Kober, A. (1995). L'autonomie des infirmières. Une comparaison France/Grande-Bretagne. *Sciences Sociales et Santé*, 13(3), 35- 68. <https://doi.org/10.3406/sosan.1995.1336>
- Fink, A., Kosecoff, J., Chassin, M., & Brook, R. H. (1984). Consensus methods : Characteristics and guidelines for use. *American Journal of Public Health*, 74(9), 979- 983. <https://doi.org/10.2105/ajph.74.9.979>

- Flora, L. (2013a). Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : État des lieux. *Education Permanente*, 195, 59- 72.
- Flora, L. (2013b). Des patients en formation avec des professionnels de santé en faculté de médecine : Un nouveau paradigme à l'aube de la loi HPST. *Le bulletin juridique du praticien hospitalier*, 154, 1- 4.
- Flora, L. (2015). Du patient passif au patient expert. In *Santé mentale et guérison : Regards croisés*. John Libbey, Eurotext. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02554680>
- Flora, L. (2017). Le partenariat patient : Un nouveau modèle relationnel. *Perspectives et Solidarités Sociales*, N° 250, 54- 55.
- Flora, L., Karazivan, P., Dumais-Lévesque, G., Berkesse, A., Dumez, V., Janvier, A., Gagnon, R., & Payot, A. (2020). Impliquer des patients dans la révision d'un curriculum de formation en médecine : Une étude mixte sur l'intégration d'une perspective d'éthique clinique. *Pédagogie Médicale*, 21(2), 65- 74. <https://doi.org/10.1051/pmed/2020033>
- Forsythe, L. P., Szydlowski, V., Murad, M. H., Ip, S., Wang, Z., Elraiyah, T. A., Fleurence, R., & Hickam, D. H. (2014). A Systematic Review of Approaches for Engaging Patients for Research on Rare Diseases. *Journal of General Internal Medicine*, 29, 788- 800. <https://doi.org/10.1007/s11606-014-2895-9>
- François, P.-H. (2009). Sentiment d'efficacité personnelle et attente de résultat : Perspectives pour le conseil en orientation. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 38(4), 475- 498. <https://doi.org/10.4000/osp.2333>
- Freidson, E. (1984). *La profession médicale*. Payot.
- Gaillard, M., & Lechopier, N. (2015). Relever le défi d'introduire aux sciences humaines et sociales en première année commune des études de santé. Mise en perspective de quelques pratiques pédagogiques. *Pédagogie Médicale*, 16(1), 23- 34. <https://doi.org/10.1051/pmed/2015014>
- Gerbaud, L. (2015). Éducation thérapeutique et santé publique : Questions croisées. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 173(1), 106- 112. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.011>
- Giordan, A. (2017). Les modèles pédagogiques de l'Éducation Thérapeutique du Patient : Vers une éducation thérapeutique allostérique. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 11(7), 620- 627. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(17\)30147-5](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(17)30147-5)

- Goffman, E. (1974). *Les rites d'Interaction*. Editions de minuit.
- Golay, A., & Vanistendael, S. (2020). Une éducation thérapeutique de 3e génération. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 12(2), 20501. <https://doi.org/10.1051/tpe/2021003>
- Gouldner, A. (1954). *Patterns of Industrial Bureaucracy*. Free Press.
- Greacen, T., & Jouet, E. (2013). Rétablissement et inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique : Le projet EMILIA. *L'information psychiatrique*, 89(5), 359- 364.
- Grimaldi, A. (2006). La maladie chronique. *Les Tribunes de la sante*, 4(13), 45- 51.
- Grimaldi, A. (2011). *Education thérapeutique, la mise en œuvre. Synthèse pratique. Mises au point 2011-2012*. Editions Scientifiques.
- Grimaldi, A. (2017). Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée.... *Médecine des Maladies Métaboliques*, 11(3), 307- 318. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(17\)30072-X](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(17)30072-X)
- Grimaldi, A., Caillé, Y., Pierru, F., & Tabuteau, D. (2017). *Les maladies chroniques. Vers la 3ème médecine*. Odile Jacob.
- Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*. Doin. <https://doi.org/10.3917/jle.gross.2017.01>
- Gross, O., & Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : Implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie*, 4, 71- 82. <https://doi.org/10.4000/rfp.7266>
- Gross, O., & Gagnayre, R. (2018). Une éducation salutogénique basée sur les capacités des patients : Une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 10(1), 10501. <https://doi.org/10.1051/tpe/2018003>
- Gross, O., Ruelle, Y., Sannié, T., Khau, C.-A., Marchand, C., Mercier, A., Cartier, T., & Gagnayre, R. (2017). Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : La formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. *Revue française des affaires sociales*, 1, 61- 78.

- Guerrin, B. (2012). Albert Bandura et son oeuvre. *Recherche en soins infirmiers*, 1(108), 106- 116. <https://doi.org/10.3917/rsi.108.0106>
- HAS. (2007). *Éducation thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_elaborer\\_un\\_programme\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf)
- HCSP. (2017a). *Avis sur le projet de Stratégie nationale de santé relatif à la saisine du 6 novembre 2017 sur le projet de Stratégie nationale de santé*. [file:///C:/Users/mspepin/AppData/Local/Temp/hcspa20171129\\_avisprojetstrategienationalsante.pdf](file:///C:/Users/mspepin/AppData/Local/Temp/hcspa20171129_avisprojetstrategienationalsante.pdf)
- HCSP. (2017b). *Stratégie nationale de santé : Contribution du Haut Conseil de la santé publique*. <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=626>
- Hoddinott, P., Pollock, A., O’Cathain, A., Boyer, I., Taylor, J., MacDonald, C., Oliver, S., & Donovan, J. L. (2018). How to incorporate patient and public perspectives into the design and conduct of research. *F1000Research*, 7(752), 34. <https://doi.org/10.12688/f1000research.15162.1>
- Illich, I. (2003). *Une société sans école*. Seuil.
- Illich, I., & Dupuy, J.-P. (1975). *Némésis médicale. L’expropriation de la santé*. Seuil.
- INPES. (2013). *Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme*. INPES.
- Janis, I. L., & Mann, L. (1977). *Decision making : A psychological analysis of conflict, choice, and commitment*. Free Press.
- Jha, V., Quinton, N. D., Bekker, H. L., & Roberts, T. E. (2009). Strategies and interventions for the involvement of real patients in medical education : A systematic review. *Medical Education*, 43(1), 10- 20. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2923.2008.03244.x>
- Jodelet, D. (2003). *Les représentations sociales*. PUF.
- Jouet, E. (2013). *Le patient formateur : Élaboration théorique et pratique nouveau métier de la santé*. Congrès AREF 2013. <https://aref2013.umontpellier.fr/?q=content/2922-le-patient-formateur-un-nouveau-m%C3%A9tier-de-la-sant%C3%A9-pour-accompagner-un-nouveau-paradigm>



- Jouet, E., Vergnas, O. L., & Noël-Hureaux, E. (2014). *Nouvelles coopérations réflexives en santé : De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Archives contemporaines.
- Jouet, E., Zimmer, F., Damiani, É., Chapeau, M., & Lévy-Bellahsen, D. (2019). Produire des savoirs, construire de nouvelles identités et... partager le pouvoir : Quand les personnes accompagnées forment les professionnels. *Vie sociale*, n° 25-26(1), 209- 224.
- Jourdan, D., & Berger, D. (2005). De l'utilité de clarifier les référents théoriques de l'éducation pour la santé. *La Santé de l'homme*, 377(3), 17- 20.
- Jovic, L., Lecordier, D., Poisson, M., Vigil-Ripoche, M.-A., Delon, B., Mottaz, A.-M., Bourkia, D., Joutard, T., & Tenza, M. (2014). L'enseignement des sciences infirmières en France : Contenus et stratégies. *Recherche en soins infirmiers*, N° 119(4), 8- 40.
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., & Lebel, P. (2015). The Patient-as-Partner Approach in Health Care. A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437- 441. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>
- Knowles, M. S. (1973). *The Adult Learner : A neglected Species*. Gulf Publishing Company. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED084368.pdf>
- Le Rhun, A., Gagnayre, R., Moret, L., & Lombrail, P. (2013). Analyse des tensions perçues par les soignants hospitaliers dans la pratique de l'éducation thérapeutique : Implications pour leur supervision. *Global Health Promotion*, 20(S2), 43- 47. <https://doi.org/10.1177/1757975913483338>
- Lécallier, D., & Michaud, P. (2004). L'entretien motivationnel. Une évolution radicale de la relation thérapeutique. *Alcoologie Et Addictologie*, 26(2), 129- 134.
- Lecordier, D., Cartron, E., & Jovic, L. (2016). Les sciences infirmières : Une clarification s'impose. *Recherche en soins infirmiers*, N° 127(4), 6- 7.
- Lefève, C. (2014). De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical. *Revue de métaphysique et de morale*, N° 82(2), 197- 221.
- Lefève, C., Mino, J.-C., & Zaccai-Reyners, N. (2016). *Le soin. Approches contemporaines*. PUF.

- Liendle, M. (2018). RésIDoc, un espace pour le développement des sciences infirmières en France. *Recherche en soins infirmiers*, N° 132(1), 5- 6.
- Loi n°78-615 du 31 mai 1978 modifiant les articles L.473, L.475 et L.476 du code de la santé publique relatifs à la profession d'infirmier ou d'infirmière et l'article L.372 de ce code, relatif à l'exercice illégal de la profession de médecin, (1978).
- Magnon, R. (2006). *Les infirmières : Identité, spécificité et soins infirmiers*. Paris Masson.
- Mainguet, B., Hamon, A., & Descatoire, A. (2015). Sentiment d'efficacité personnelle en activité physique adaptée chez la personne obèse. *Obésité*, 10(2), 160- 168. <https://doi.org/10.1007/s11690-015-0475-8>
- Malloggi, L., Leclère, B., Le Glatin, C., & Moret, L. (2020). Patient Involvement in Healthcare Workers' Practices : How Does It Operate ? A Mixed-Methods Study in a French University Hospital. *BMC Health Services Research*, 20(1), 12. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05271-w>
- Martin, D. (1994). *Démocratie industrielle : La participation directe dans les entreprises*. PUF.
- Meirieu, P. (2000). *Frankenstein pédagogue*. ESF.
- Menichetti, J., Libreri, C., Lozza, E., & Graffigna, G. (2016). Giving patients a starring role in their own care : A bibliometric analysis of the on-going literature debate. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 19(3), 516- 526. <https://doi.org/10.1111/hex.12299>
- Miller, L. V., & Goldstein, J. (1972). More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *The New England Journal of Medicine*, 286(26), 1388- 1391. <https://doi.org/10.1056/NEJM197206292862605>
- Miller, W., & Rollnick, S. (2002). *Motivational Interviewing : Preparing People for Change* (2<sup>e</sup> éd.). The Guilford Press.
- Décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, (2002).
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, (2002).
- Arrêté du 12 avril 1979 relatif au programme d'enseignement et à l'organisation des stages en vue de la préparation du diplôme d'Etat d'infirmier, (1979).

Décret n°79-300 du 12 avril 1979 relatif aux études préparatoires au diplôme d'Etat infirmier, (1979).

Arrêté du 12 mai 1981 relatif à la liste des actes médicaux ne pouvant être pratiqués que par des médecins ou par des auxiliaires médicaux, (1981).

Décret n°81-539 du 12 mai 1981 relatif à l'exercice de la profession d'infirmier, (1981).

Décret n°84-689 du 17 juillet 1984 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, (1984).

Décret n°93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières, (1993).

Décret n°93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, (1993).

Décret n°2007-552 du 13 avril 2007 relatif à la composition, aux modalités d'élection et au fonctionnement des conseils de l'ordre des infirmiers et à la procédure disciplinaire applicable aux infirmiers et modifiant le code de la santé publique., (2007).

Décret n°2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, (2010).

Décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, (2010).

Arrêté du 5 septembre 1972 relatif au programme d'enseignement et à l'organisation des stages en vue de la préparation au diplôme d'Etat d'infirmier, (1972).

Décret n°72-818 du 5 septembre 1972 relatif aux études préparatoires et aux épreuves du diplôme d'Etat infirmier, (1972).

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, (2015).

Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, (2013).

- Décret n°2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, (2013). [https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=hZyDHW\\_y0EPOqjv17zp\\_BCu1fmt64dDetDQxhvJZNMc=](https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=hZyDHW_y0EPOqjv17zp_BCu1fmt64dDetDQxhvJZNMc=)
- Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, (2004).
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, (2009). <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/financement/financement-des-etablissements-de-sante-10795/financement-des-etablissements-de-sante-glossaire/article/loi-hpst-hopital-patients-sante-territoires>
- Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, (2016).
- Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, (2021).
- Décret n°2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient, (2021). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845656>
- Mol, A. (2009). *Ce que soigner veut dire*. Presses Des Mines.
- Moscovici, S. (2015). Psychologie des minorités actives. *EcoRev'*, N° 42(1), 5- 14.
- OMS Europe. (1986). *Charte d'Ottawa*.  
[https://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/129675/Ottawa\\_Charter\\_F.pdf](https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf)
- OMS Europe. (1998). *Education Thérapeutique du Patient—Programme de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques* (Education thérapeutique du Patient).  
[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf)
- Pachoud, B. (2012). Se rétablir de troubles psychiatriques : Un changement de regard sur le devenir des personnes. *L'information psychiatrique*, 88(4), 257- 266.
- Parsons, T. (1979). Definitions of Health and Illness in the Light of American Values and Societal Structure. In *Patients, Physicians and Illness : Sourcebook in Behavioral Science and Medicine* (3<sup>e</sup> éd.). Free Press.

- Pépin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2010). *La pensée infirmière* (4<sup>e</sup> éd.). Chenelière Education.
- Pétre, B., Louis, G., Voz, B., Berkesse, A., & Flora, L. (2020). Patient partenaire : De la pratique à la recherche. *Sante Publique*, 32(4), 371- 374.
- Pétre, B., Margat, A., & Crozet, C. (2021). Un appel aux recommandations pour l'enseignement de l'ETP en formation initiale des professionnels de santé : Regards croisés entre exploration de la littérature et avis des acteurs européens de l'ETP. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 13(1), 15. <https://doi.org/10.1051/tpe/2021002>
- Pétre, B., Peignot, A., Gagnayre, R., Bertin, E., Ziegler, O., & Guillaume, M. (2019). La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 11(1). <https://doi.org/10.1051/tpe/2018019>
- Piguet, C., & Nagels, M. (2006). Le sentiment d'efficacité : Approche empirique auprès de professionnels de la santé en France et en Suisse. *7e colloque européen sur l'Autoformation "Faciliter les apprentissages autonomes"*, <http://www.enfa.fr/autoformation/>. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00174685>
- Prestel, T. (2004). L'université des personnes en traitement. *La Santé en Action*, 373(5), 4- 6.
- Prochaska, J. O., & DiClemente, C. C. (1982). Transtheoretical therapy : Toward a more integrative model of change. *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 19(3), 276- 288. <https://doi.org/10.1037/h0088437>
- Rabeharisoa, V. (2003). The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the « partnership model » of patient organisation. *Social Science & Medicine*, 57(11), 2127- 2136.
- Rabeharisoa, V., & Callon, M. (1998). L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies. *Sciences Sociales et Santé*, 16(3), 41- 65. <https://doi.org/10.3406/sosan.1998.1435>
- Reach, G. (2017a). L'éducation thérapeutique du patient comme élément structurant du parcours du soin. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 11(1), 22- 27. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(17\)30006-8](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(17)30006-8)

- Reach, G. (2017b). Éducation thérapeutique : À la recherche d'une définition. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 11(7), 628- 635. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(17\)30148-7](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(17)30148-7)
- Richards, T., Montori, V. M., Godlee, F., Lapsley, P., & Paul, D. (2013). Let the patient revolution begin. *BMJ*, 346, 2. <https://doi.org/10.1136/bmj.f2614>
- Rochet, C., Keramidis, O., & Bout, L. (2008). La crise comme stratégie de changement dans les organisations publiques. *Revue Internationale des Sciences Administratives*, 74(1), 71- 85.
- Sacristan, J. A., Aguaron, A., Avendaño, C., Garrido, P., Carrion, J., Gutierrez, A., Kroes, R., & Flores, A. (2016). Patient involvement in clinical research : Why, when, and how. *Patient Preference and Adherence*, 10, 631- 640. <https://doi.org/10.2147/PPA.S104259>
- Sainsaulieu, R. (2014). *L'identité au travail. Les effets culturels de l'organisation*. Presses de Sciences Po.
- Schein, E. H. (2010). *Organizational Culture and Leadership* (4<sup>e</sup> éd.). John Wiley & Sons.
- Schön, D.-A. (1994). *Le praticien réflexif. A la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Logiques.
- Simondon, G. (2005). *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*. Editions Jérôme Millon.
- Strauss, A. (1978). *Negotiations : Varieties, Contexts, Processes and Social Order*. Jossey-Bass.
- Strauss, A., Schatzman, L., Bucher, R., Ehrlich, D., & Sabshin, M. (1992). Maladie et trajectoire. In *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. (p. 154- 157). L'Harmattan.
- Tabuteau, D. (2014). Démocratie et santé. *Les Tribunes de la sante*, n° HS 3(5), 3- 5.
- Thiam, Y. (2012). *Comprendre le vécu et les ressentis des patients chroniques à la suite d'un [programme] d'éducation thérapeutique en court séjour : Le cas des patients cardiovasculaires du CHU Clermont-Ferrand*. Université d'Auvergne Clermont-Ferrand.

- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : Champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35(2), 9. <https://doi.org/10.3917/savo.035.0009>
- Vanier, M.-C., Dumez, V., Drouin, E., Brault, I., MacDonald, S. A., & Boucher, A. (2014, avril). *Partners in Interprofessional Education: Integrating Patients-as-Trainers* [Conférence]. Engaging Patients, Families and Communities to Link Interprofessional Practice and Education, New York.
- Vérot, E., Denois, V., Feld, D., Rivoirard, R., & Chauvin, F. (2019). French Health professionals' attitudes about patient empowerment in the cancer care pathway. *Clinical Nursing Studies*, 7, 41- 53. <https://doi.org/10.5430/cns.v7n4p41>
- Vérot, E., & Dima, A. L. (2020). Supporting empowerment of elderly persons with multiple chronic conditions. Evidence for sustainable practice improvement. In *Researching Ageing. Methodological Challenges and their Empirical Background*. (1<sup>re</sup> éd., p. 200- 212). Routledge.
- Verot, E., Falandry, C., Régnier Denois, V., Feutrier, C., Chapoton, B., Okala, J., Pupier, S., Rousset, V., Bridet, F., Ravot, C., Rioufol, C., Trillet-Lenoir, V., Hureau, M., Chauvin, F., & Bourmaud, A. (2020). Conditions for the Implementation of a Patient Education Program Dedicated to Cancer Patients Treated by Oral Anticancer Therapy. *Patient Preference and Adherence*, 14, 2263- 2277. <https://doi.org/10.2147/PPA.S268953>
- Verot, E., Régnier Denois, V., & Chauvin, F. (2021). Current perceptions of cancer nurses in France about their role and the evolution of nursing practices: Findings and perspectives. *Social Science & Medicine*, 277, 7. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.113896>
- von Weizsäcker, V. (1951). *Der kranke Mensch. Eine Einführung in die medizinische Anthropologie*. K. F. Koehler.
- Wagner, E. H. (1998). Chronic disease management : What will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice: ECP*, 1(1), 2- 4.
- Waite, J., Poland, F., & Charlesworth, G. (2019). Facilitators and barriers to co-research by people with dementia and academic researchers : Findings from a qualitative study. *Health Expectations*, 22(4), 761- 771. <https://doi.org/10.1111/hex.12891>
- Weber, M. (2003). *Economie et société* (Vol. 1). Agora.

- Winckler, M. (2009). La crise de la médecine générale. *Les Tribunes de la sante*, n° 22(1), 67- 74.
- Wood, R., & Bandura, A. (1989). Impact of conceptions of ability on self-regulatory mechanisms and complex decision making. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(3), 407- 415. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.3.407>
- Zaccaro, S. J., Blair, V., Peterson, C., & Zazanis, M. (1995). Collective efficacy. In *Self-efficacy, adaptation, and adjustment theory : Research and application* (J.E. Maddux, p. 305- 328). Plenum.



# CHARTRE DU PARCOURS DE SANTÉ

## USAGERS ET PROFESSIONNELS : ENSEMBLE POUR NOTRE SANTÉ !

- Chaque usager du système de santé a un parcours de santé particulier. Ce parcours personnalisé se construit dans le cadre de relations privilégiées établies avec les professionnels de santé qui l'accompagnent.
- La charte du parcours de santé a pour objectif de promouvoir le respect des droits des usagers, les conditions favorables à la réalisation de parcours de santé de qualité, sans rupture et adaptés aux besoins de l'utilisateur.
- Dans le cadre créé par les politiques de santé, cette charte présente les principes et objectifs qui s'appliquent à l'ensemble des étapes du parcours de santé, sur l'ensemble du territoire national.



### TROIS PRINCIPES

#### 1. Usagers et professionnels sont dans une relation partenariale

Cette relation est faite de respect, de bienveillance, de confiance et d'écoute mutuels.

Elle se construit selon des modalités adaptées à la situation personnelle de l'utilisateur, dans le respect de son autonomie.

Tout au long de son parcours de santé, l'utilisateur dispose de tous ses droits. Il ne fait l'objet d'aucune discrimination.

L'utilisateur agit selon les mêmes principes vis-à-vis des professionnels de santé. L'utilisateur a la possibilité et les moyens d'exprimer son appréciation sur la qualité de la relation avec les professionnels et sur la qualité des soins ou des prestations reçues.

#### 2. Tout usager prend, avec le professionnel de santé, les décisions concernant sa santé

La décision repose sur le partage d'une information claire et loyale, incluant les aspects financiers et le reste à charge, permettant à l'utilisateur d'exprimer son consentement, ou son refus, libre et éclairé.

L'utilisateur est reconnu comme acteur de sa santé tout au long de sa vie. Le professionnel de santé exerce son activité en respectant les règles déontologiques qui s'imposent à lui.

Pour exercer son pouvoir de décision, l'utilisateur est en droit de se faire accompagner par la personne de son choix, qui peut être la personne de confiance. Toute personne a droit au respect de ses volontés quant à sa fin de vie telles qu'elle les a exprimées, notamment dans ses directives anticipées, dans le respect des obligations légales et réglementaires.

#### 3. Usagers et professionnels partagent des responsabilités collectives vis-à-vis de notre système de santé et de solidarité

Usagers et professionnels, directement ou par l'intermédiaire de leurs représentants, participent aux décisions relatives aux politiques de santé et de solidarité tant au niveau national que territorial et local.

Tous les usagers sont destinataires d'informations sur les représentants des usagers, sur les instances dans lesquelles ils siègent et sur la façon dont ils peuvent les saisir tout au long de leur parcours de santé.

Usagers et professionnels agissent en étant conscients que les décisions qu'ils prennent, les comportements qu'ils adoptent ont un impact sur la pérennisation de notre système de santé solidaire.

### QUATRE OBJECTIFS



#### 1. Agir pour la promotion de la santé, l'éducation pour la santé, la prévention et le maintien de la santé tout au long du parcours de santé

Usagers et professionnels adoptent une démarche de prévention tout au long du parcours de santé. Ils veillent, avec l'ensemble des acteurs du territoire, à promouvoir des environnements de vie favorables à la santé.

#### 2. Assurer l'accès de tout usager aux professionnels, aux établissements et services de santé, quelle que soit sa situation sociale, économique, géographique, d'état de santé, de handicap et de dépendance

Les professionnels s'assurent de l'accessibilité effective et équitable aux professionnels, établissements, structures et services de santé.

Dans l'intérêt de la santé publique, les professionnels font en sorte d'aller vers les personnes en marge du système de santé.

Les professionnels sont attentifs à articuler au mieux les réponses aux besoins de l'utilisateur dans le domaine de la santé et du social.

#### 3. Elaborer le parcours de santé personnalisé dans une démarche de coconstruction entre usager et professionnel de santé

L'utilisateur exerce son libre choix vis-à-vis des professionnels de santé, des thérapeutiques proposées, d'établissements ou de services, de lieux de vie ou de soins, sauf impératifs de sécurité sanitaire ou de contraintes de service.

Lorsque le professionnel, le service ou l'établissement ne peut assurer sa prise en charge, l'utilisateur doit bénéficier d'une orientation pertinente qui tienne compte de ses besoins, de ses choix et de ses ressources. L'utilisateur est en droit de modifier ces choix au cours du temps.

#### 4. Garantir la qualité, la continuité et la sécurité de la prise en charge et de l'accompagnement tout au long du parcours de santé personnalisé de l'utilisateur

L'ensemble des professionnels assurent la fluidité du parcours en se coordonnant et en partageant les informations nécessaires à la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement, ceci dans le respect de la volonté des usagers et de la protection des données personnelles.

Les personnes en situation de vulnérabilité, liée à certains handicaps, bénéficient de suivis spécifiques. Une vigilance particulière est portée au dépistage et à la prise en charge des maladies qui peuvent accompagner le handicap et des handicaps qui peuvent résulter de la maladie.

La douleur est prise en charge tout au long du parcours de santé.

Les usagers bénéficient, indépendamment de leurs ressources, de l'innovation disponible, évaluée, validée et présentant un bénéfice pour leur santé.

Ils sont informés sur les essais cliniques susceptibles de les concerner et sur l'accès anticipé aux innovations thérapeutiques dans le cadre d'autorisations temporaires.



### Temps 1 : Questionnaire en vue de votre participation à l'étude

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à l'étude de vos pratiques en qualité de bénévole « intervenant » en ETP. Où en êtes-vous en qualité de « patient intervenant » ? Avez-vous déjà des idées d'accompagnement dans vos pratiques en ETP ? Nous vous proposons de répondre à ce questionnaire. Cela vous prendra 5 à 10 minutes. Ces données seront utilisées de façon anonyme par Constance BORIE dans le cadre du travail de son mémoire de Master 2 sur l'activité des « patients intervenants ».

**Vous pouvez surligner votre choix de réponse quand il y a plusieurs propositions.**

Nous vous remercions de bien vouloir le renvoyer une fois complété à Marie-Christine LEROUX : [mcleroux@chu-clermontferrand.fr](mailto:mcleroux@chu-clermontferrand.fr)

#### Votre formation aux 40 heures d'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

1. Année de formation :
2. Nom de l'organisme de formation :

#### Autre(s) formation(s)

3. Avez-vous réalisé d'autres formations en lien avec votre pratique en ETP ?  Oui  Non  
Si oui, laquelle/lesquelles ?

#### Votre activité en ETP

4. Quelles sont, ou quelles ont été, vos activités en ETP depuis votre formation aux 40 heures ? (*plusieurs choix possibles*)

- |  |  |  |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Animation en étant seul/e   | <input type="checkbox"/> Bilan éducatif partagé            | <input type="checkbox"/> Co-animation        |
| <input type="checkbox"/> Co-conception de programme  | <input type="checkbox"/> Entretien motivationnel           | <input type="checkbox"/> Evaluation annuelle |
| <input type="checkbox"/> Evaluation d'atelier  | <input type="checkbox"/> Evaluation quadriennale           |  |
| <input type="checkbox"/> Intervention en formation d'ETP   | <input type="checkbox"/> Présentation en congrès/colloques |  |
| <input type="checkbox"/> Refonte ou création d'atelier   | <input type="checkbox"/> Recherche                         | <input type="checkbox"/> Témoignage          |
| <input type="checkbox"/> Intervention auprès d'étudiants (exemple : en milieu universitaire, Institut de Formation de Soins Infirmiers - IFSI, etc.) |  |  |
| <input type="checkbox"/> Autres précisez :   |  |  |

5. A quelle fréquence ont lieu vos activités en ETP ? (*sur une année civile*)

6. Avez-vous déjà rencontré des difficultés dans votre pratique en ETP ?  Oui  Non  
Si oui, lesquelles ?

7. Avez-vous de futurs projets (*personnels/collectifs*) en qualité de « patient intervenant » ?  Oui  Non  
Si oui, le(s)quel(s) ?

8. Qu'attendez-vous d'une journée de formation à destination des patients intervenant en ETP ? Avez-vous des demandes particulières ? Si oui, lesquelles ?

## Temps 2 : Mes activités et mes ressentis en éducation thérapeutique du patient (ETP)

Déterminez et listez l'ensemble des activités que vous avez mises en œuvre ou réalisées dans le cadre de l'ETP (exemples : co-animation, réunions) ainsi que vos ressentis face à ces activités. Quelles ont été vos difficultés et ressources face à ces pratiques ?

### Mes activités en ETP et mes ressentis

Ecrire le numéro des cartes choisies du document : « Temps 2 - Cartes Feelin'cartes à choisir » (vous pouvez aussi écrire d'autres ressentis non proposés)

Exemple : Participation à l'animation de séances : carte n°15



### Mes difficultés en ETP :



### Mes ressources en ETP :



### Temps 3 : Synthèse des activités et ressentis en éducation thérapeutique du patient (ETP)

Voici la synthèse effectuée à partir de vos retours concernant vos activités, ressentis, difficultés et ressources en ETP. Avez-vous des commentaires ou des choses à ajouter ? Si c'est le cas, vous pouvez les inscrire sur ce document.

#### Synthèse des activités et ressentis en ETP :

De nombreuses activités différentes sont effectuées par l'ensemble du groupe, comme le montre la liste suivante :

- **Activités liées à l'animation en ETP**
  - Ouverture de sessions d'ETP
  - Accueil de participants aux séances/programmes d'ETP
  - Animation de séances : ETP auprès de patients/d'usagers, de leurs proches/familles, de groupes de paroles ou de groupes de rencontre en milieu associatif
  - Co-animation de séances : auprès d'adolescents dans des centres spécialisés, de groupes de préparation d'ETP, en utilisant des outils spécifiques (objet-langage ou photolangage), co-animation de débats et de groupes de paroles
- **Activités liées à la création et à l'évaluation en ETP**
  - Co-conception de programmes / projets : participation à la création de projets d'ETP en structure hospitalière et/ou sur un département
  - Conception de programmes / projets : travail sur un projet local d'ETP
  - Refonte ou création d'ateliers en ETP
  - Création d'outils
  - Evaluation d'ateliers
- **Activités extérieures aux programmes d'ETP**
  - Co-animation de réunion en milieu associatif
  - Intervention auprès d'étudiants : lors de journées pédagogiques pour présenter le ressenti du patient ressource, ses stratégies d'adaptation, le travail avec ce partenaire ou encore pour sensibiliser à l'ETP. Les étudiants concernés étaient en Unité de Formation et de Recherche STAPS ou encore en Faculté de Médecine.
  - Intervention en formation d'ETP
  - Organisation d'événements tels que des soirées festives pour le 3<sup>ème</sup> âge
  - Participation à des forums d'ETP

Avec tous les retours, nous pouvons constater que les activités les plus réalisées sont liées à la co-animation de séances (72,7 %), l'animation de séances (45,5 %) et enfin l'intervention auprès d'étudiants en formation initiale (27,3 %).

### Temps 3 : Synthèse des activités et ressentis en éducation thérapeutique du patient (ETP)

La co-animation de séance a été associée à toutes les cartes de ressentis proposées sauf la numéro 7 « en retrait ».  
L'animation de séance a aussi été associée à toutes les cartes de ressentis proposées sauf les numéros 5 « démotivé » ; 7 « en retrait » et 9 « fier ».

N° de carte	Ressentis	Cités	Exemples d'activités associées aux cartes de ressentis			
12	Motivé	16 fois	Co-conception de programmes / projets	Evaluation d'ateliers d'ETP	Interventions auprès d'étudiants	Interventions auprès d'étudiants
8	Enthousiaste	13 fois	Co-conception de programmes / projets Conception de programmes / projets	Co-animation de réunions Interventions auprès d'étudiants	Accueil des participants	Accueil des participants
11	Inspiré	12 fois	Co-conception de programmes / projets Evaluation d'ateliers d'ETP	Interventions auprès d'étudiants	Ouverture	Ouverture
1	Créatif	10 fois	Co-conception de programmes / projets Création d'outils	Ouverture	Travail sur des ateliers	Travail sur des ateliers
15	Satisfait	10 fois	Co-animation de réunions	Interventions auprès d'étudiants		
13	Optimiste	9 fois	Co-conception de programmes / projets	Interventions auprès d'étudiants	Accueil des participants	Accueil des participants
14	Reconnu	9 fois	Co-animation de réunions	Interventions auprès d'étudiants		
2	Critique	6 fois	Evaluation d'ateliers d'ETP			
4	Déçu	6 fois	Organisation d'événements			
10	Frustré	5 fois	Co-conception de programmes / projets			
16	Stressé	5 fois	Intervention auprès d'étudiants			
9	Fier	3 fois	Intervention auprès d'étudiants			
5	Démotivé	2 fois	Co-animation de séance			
7	En retrait	1 fois	Intervention auprès d'étudiants			

Certains ressentis ont été mentionnés sans l'activité à laquelle ils étaient associés. Nous n'avons donc pas pu les inclure à cette synthèse.

### Temps 3 : Synthèse des activités et ressentis en éducation thérapeutique du patient (ETP)

Commentaires / ajouts éventuels quant aux activités et ressentis :

#### Synthèse des difficultés en ETP :

- Difficultés liées aux moyens
  - Logistique : disponibilité de locaux adaptés, du matériel
  - Financement : la recherche permanente de financements pour intervenir en ETP, statut de patient ressource ne permettant pas d'être rémunéré malgré le travail important effectué
  - Humains : tous les membres du bureau ne sont pas forcément formés à l'ETP
- Difficultés liées à la posture et à l'animation
  - L'expression : il peut être parfois difficile de s'exprimer oralement (trouver ses mots, stress) ; ou bien physiquement (quelle position prendre en parlant ?)
  - Rester le plus objectif possible dans ses propos
  - Se sentir utile pour les patients et professionnels / collègues, avoir l'impression d'apporter quelque chose
  - Proposer une intervention ou des outils adaptés au groupe
  - Gérer sa place dans le groupe, intervenir à bon escient lors des séances
  - Difficulté de répondre à des questions portant sur des aspects médicaux
- Difficultés liées à l'investissement, au temps
  - Disponibilité des soignants
  - Plannings pouvant être modifiés
  - Nécessité de temps pour s'organiser
  - Activité bénévole qui demande du temps et de la flexibilité
  - Charge de travail parfois importante, de nombreuses réunions peuvent survenir au même moment

### Temps 3 : Synthèse des activités et ressentis en éducation thérapeutique du patient (ETP)

- Difficultés pour monter des projets
- Manque de reconnaissance du statut de patient ressource
- Constituer une équipe d'ETP reconnue auprès des participants, des autorités locales, de l'Agence Régionale de Santé (ARS)
- La rigueur élevée du cadre administratif de l'organisation des projets ETP, davantage prévue pour des établissements hospitaliers que pour des usagers volontaires. Difficulté administrative pour intervenir en tant que bénévole.
- Difficultés pour être sollicité/e
- Sollicitation insuffisante par les structures de formation étudiante, notamment les universités
- Manque de pratique en ETP
- Examens médicaux pas toujours communiqués au patient ressource

Commentaires / ajouts éventuels quant aux difficultés en ETP :

### Synthèse des ressources en ETP :

- Ressources liées aux connaissances
- Biomédicales (traitement, évolution de la maladie, alimentation, activité physique)
- Milieu où l'on exerce : participation dans différents organismes/structures de santé ; d'associations de patients
- Connaissances en ETP nourries par des formations, à l'activité (participation à un comité de protection des personnes) ou bien par la lecture d'articles et livres
- Ressources liées aux échanges
- Organisation et participation à des forums et journée dédiés à l'ETP
- Soutien des associations (associations de patients, associations dédiées à l'ETP)
- Les échanges avec les vécus d'autres personnes (patients, associations)
- Rencontres multiples grâce à son activité
- Retours des malades : interventions appréciées par les malades et leurs proches/familles



### Temps 3 : Synthèse des activités et ressentis en éducation thérapeutique du patient (ETP)

- Ressources liées à l'équipe soignante
- Investissements des infirmiers/ères diplômés/es d'Etat (IDE) dans l'ETP
- Compréhension du cadre de service
- La reconnaissance : pour son activité, pour ses connaissances
- Se sentir inclu au sein de l'équipe
- La prise en compte des propositions faites
- La bonne entente présente au sein de l'équipe
- Le travail d'équipe
  
- Ressources liées à soi-même
- Son propre vécu, son quotidien
- Ses qualités personnelles : prise de parole, volonté de donner aux autres, remise en question, écoute, humour, capacité d'adaptation
- Profession initiale aidant à sa pratique en ETP
- Bon état de santé et stabilisé
- Volonté de prendre soin de soi grâce aux connaissances développées

Commentaires / ajouts éventuels quant aux ressources en ETP :

**Temps 4 : Mes compétences en éducation thérapeutique du patient (ETP)**

Selon vous, quelles sont les compétences utiles pour être « patient intervenant » en ETP ?  
Puis, les classer de la plus importante à la moins importante (1 étant la plus importante).



Comment souhaiteriez-vous développer certaines de ces compétences (citées ci-dessus) ?



Quels conseils donneriez-vous à un "patient intervenant" venant d'être formé à l'ETP ?



## Temps 5 : Synthèse des compétences en éducation thérapeutique du patient (ETP)

Voici la synthèse effectuée à partir de vos retours concernant vos compétences en ETP.

**Avez-vous des commentaires ou des choses à ajouter ? Si c'est le cas, n'hésitez pas à les inscrire sur ce document.**

### Synthèse des compétences utiles pour être « patient intervenant » en ETP

- Les compétences les plus citées :

De nombreuses compétences ont été citées. L'ensemble des retours a permis de réunir 66 compétences, dont certaines peuvent se rejoindre. En moyenne, 6 compétences ont été indiquées par personne, allant de 3 à 10 compétences.

Les grandes compétences les plus citées ont été de :

- « Travailler en équipe » : savoir écouter le personnel et faire part de son désaccord si besoin, conviivre avec les soignants, tout en conservant sa place
- « Connaître sa maladie » : la pathologie, des ressentis et signaux, d'un langage compréhensible pour l'expliquer, savoir vivre avec
- « Savoir-être » : empathie, bienveillance envers soi (connaître ses failles et ses atouts, être sûr de vouloir être patient intervenant) et envers les autres, être à l'écoute (écoute active et attentive), non-jugement, altruisme, optimisme, patience ou encore humour
- « Communiquer » : communiquer avec bienveillance, dépasser l'appréhension de la prise de parole en public, favoriser les échanges (effet « boule de neige »), s'exprimer avec un vocabulaire accessible à tous
- « Avoir du respect » : de la confidentialité, du secret médical, avoir du respect pour les patients, pour le personnel hospitalier et pour soi-même
- « Adaptabilité » : à travers des notions d'analyse, d'adaptation à diverses situations ou encore d'improvisation.

- Les compétences classées comme étant « les plus importantes » :

La classification des compétences (de « la plus importante » à « la moins importante ») a été variable en fonction des participants. Pour exemple, le recul par rapport à sa maladie a pu être classé dans 3 rangs : rang 2, rang 4 et rang 7.

En comparant les compétences entre elles (fréquence et classement), celles qui ressortent comme étant « les plus importantes » sont :

- Connaître sa maladie
- Être à l'écoute
- Travailler en équipe
- Être bienveillant avec soi

Commentaires / ajouts éventuels quant aux compétences utiles :

## Temps 5 : Synthèse des compétences en éducation thérapeutique du patient (ETP)

### Synthèse des propositions pour développer certaines compétences :

- **Se former :**

La formation est le moyen le plus cité pour développer et/ou acquérir de nouvelles compétences. Elle peut prendre plusieurs formes :

- Des formations supplémentaires à thèmes spécifiques, sur la communication, sur des rappels en lien avec l'ETP
- L'intervention de personnels avec des compétences diverses et variées
- La participation à des conférences
- La participation à des formations non propres à l'ETP, mais dont certains points peuvent être transposables à l'ETP

- **Echanger avec d'autres personnes :**

Les échanges avec d'autres patients ressources ou avec des professionnels ont également été mentionnés, à travers plusieurs formats :

- Rencontres annuelles
- Tables rondes
- Entretiens individuels ou en groupes

- **Travailler en équipe :**

- Echanger avec les équipes d'ETP sur les ateliers qui vont être animés
- Réaliser un bilan personnel entre le « patient intervenant » et l'équipe d'ETP, un retour sur le « vécu » de l'intervention
- Travailler avec les soignants

- **Analyser ses activités en ETP :**

- Réaliser un bilan de ses actions, de ses expériences pour appuyer ses compétences
- Définir et/ou élargir son champ d'action
- Pratiquer le plus possible pour développer et maîtriser ses compétences en ETP. Chaque participation à des ateliers permet de progresser, ainsi que de prendre confiance en soi.

*Commentaires / ajouts éventuels quant aux propositions pour développer certaines compétences :*

Synthèse des conseils pour un « patient intervenant » venant d'être formé à l'ETP :

- Prendre soin de soi :
  - Etre soi-même, naturel
  - Avoir un accompagnement psychologique si besoin
  - Se protéger : en posant des barrières, en prenant du temps pour soi, ne pas intervenir contraint/forcé
- Oser s'affirmer en tant que nouveau « patient intervenant » :
  - Croire en ses capacités
  - Etre confiant, le « patient intervenant » n'est pas seul, il est entouré par l'équipe d'ETP
  - Oser se lancer dans l'animation, la pratique et le temps aideront à se sentir plus à l'aise
  - Proposer son point de vue
  - S'appuyer sur sa formation de « patient intervenant », et ne pas hésiter à se former de façon continue
- Conseils liés à l'animation de séances :
  - Travailler sa posture : faire preuve d'empathie, d'ouverture, de bienveillance, être positif, écouter attentivement les participants, être « patient »
  - Se remettre en question, notamment si une séance ne se déroule pas comme prévu
  - Prendre du recul sur son vécu, s'appuyer sur son expérience mais ne pas prendre son propre cas comme exemple
  - Être vigilant à la confidentialité de certaines informations
  - Se tenir informé/e des nouveautés
  - Favoriser des actions simples et des termes compréhensibles pour s'adresser à un large public
  - Instaurer un dialogue, que la séance ne soit pas scolaire, tout en étant discret afin de gérer au mieux ses propres interventions
  - Expliquer l'importance de l'ETP aux patients
- Conseils généraux sur ses activités :
  - Avoir une certaine disponibilité
  - Assister aux séances d'ETP avant d'envisager une intervention
  - Être motivé et avoir une volonté d'implication dans les projets d'ETP
  - Travailler en équipe : faire confiance à l'équipe en essayant d'instaurer un bon esprit, partager, communiquer, échanger avec elle si une intervention ne se déroule pas comme prévu
  - Diversifier ses activités : intervenir en ETP ou auprès d'étudiants, animer des groupes de parole, participer à des forums, etc.

Temps 5 : Synthèse des compétences en éducation thérapeutique du patient (ETP)

*Commentaires / ajouts éventuels quant aux conseils pour un « patient intervenant » venant d'être formé :*







## RESUME DE LA THESE

**Introduction :** Le développement des maladies chroniques demande de repenser la maladie comme réalité sociale et de réorganiser l'ensemble des professionnels de santé (PS) et le système de soins. Ce système, construit autour de la prise en charge de maladies aiguës et une prescription de soins curatifs, avec un patient passif, est devenu inadapté. C'est dans ce cadre que s'est développée l'éducation thérapeutique du patient (ETP) visant, à renforcer sa capacité à gérer et vivre sa maladie. L'ETP s'inscrit dans une vision très globale de son empouvoirement. La participation des patients partenaires (PP), encouragée par la Haute Autorité de Santé (HAS) est ainsi critère de qualité de l'ETP. Notre objectif est d'interroger les modalités de changements à l'œuvre chez les PS pratiquant l'ETP, leurs liens avec les PP, d'interroger ces changements avec l'évolution du système de soins et d'en tirer des pistes pour le développement de l'ETP.

**Matériel et méthode :** La thèse est appuyée sur plusieurs articles scientifiques portant sur l'évolution des représentations des maladies chroniques par les PS au fur et à mesure de leur implication dans l'ETP, puis l'évolution des indicateurs d'évaluation des programmes d'ETP développant une place accrue aux patients et la participation des PP aux programmes d'ETP comme facteur de succès. Les freins et leviers à la participation des PP, du point de vue des professionnels comme des patients ont été interrogés, tout comme la façon dont les PP évaluaient leurs activités et rôles en ETP et leurs besoins pour ces actions.

**Résultats :** Les résultats traduisent une évolution d'ensemble cohérente avec un changement profond parmi les PS intervenant en ETP : les représentations négatives de la maladie chronique s'estompent avec les pratiques d'ETP, les indicateurs d'évaluation évoluent en conséquence et le rôle des PP se renforce. Les freins à cette participation sont liés à l'identité professionnelle, à la représentation de la maladie chronique et au cadre administratif rigide des institutions de santé. Les leviers sont liés au changement de discours des PS et aux structures ressources que sont les Unités Transversales d'Éducation du Patient. La participation des PP s'accroît via des activités variées, développant l'envie d'agir ensemble, autour de compétences de posture d'animation.

**Conclusion :** L'évolution en faveur d'un autre regard sur les maladies chroniques et un lien renforcé avec les patients par les PS pratiquant l'ETP devra être confirmée compte tenu du cadre imposé par le système de santé. Les tensions identitaires à l'œuvre lors des pratiques d'ETP doivent être prises en compte et accompagnées. La part importante des infirmier-e-s dans le champ de l'ETP traduit une recherche d'autonomie et de professionnalisation, se confrontant aux modalités d'organisation institutionnelles, sous leur forme bureaucratique, limitantes. Les perspectives de recherches peuvent être envisagées en termes de formation continue des professionnels de santé. La lourdeur administrative et la culture rigide de nos institutions, ainsi que l'absence de statut pour le patient partenaire, restent des entraves au développement de l'ETP que ne pouvons lever les seules évolutions professionnelles au sein des métiers de la santé.

## THESIS SUMMARY

**Background :** The development of chronic diseases imposes to rethink illness as a social reality and to reorganize the health system as well as the role of health professionals (HP). The current system, built around the treatment of severe diseases and the prescription of a cure to a passive patient, has become unsuitable. The self-management (SM) was developed in this context, and aims at increasing the ability of the patient to manage its own disease and live with it. This is part of a global vision of empowerment of the patient. The participation of partner patients (PP), encouraged by the HAS (Haute Autorité de Santé), is thus a quality criterion of SM. Our goal in this work is to study the modalities of change among the HP, their links with the PP, how these changes evolve with the evolution of the health system, and to propose new directions for the development of the SM.

**Materials and Methods :** This thesis is supported by several scientific articles studying. First, the evolution of the representations of chronic diseases by the HP getting involved in the SM was analyzed. Then, the evolution of the evaluation indicators of the SM programs, which give more and more room to the patients and to the participation of the PP to the SM programs as a factor of success. The obstacles and levers to the participation of the PP, from the point of view of professionals as well as the patients, have been investigated. Moreover, the way the PP evaluate their own activities, their role, and their needs as actors of this field, has been studied too.

**Results :** Our results show a consistent global evolution characterized by a deep change among the HP practicing the SM: the negative representations of chronic diseases tend to disappear, the evaluation indicators evolve consequently and the place given to the PP increases. The limitations of the participation of the PP are related to professional identity, to the representations of chronic diseases, and to the rigid administrative context given by the health institutions. The changes we observe are related to a shift in discourse from the HP and to the resources given by structures such as the Unités Transversales d'Éducation du Patient. The participation of the PP increases via various activities, developing the will to act together and to reinforce animation skills.

**Conclusion :** The evolution in favor of another look on chronic diseases and a reinforced link with the patients from the HP practicing the SM will have to be confirmed, given the environment imposed by the health system. The identity tensions at play while practicing the SM must be taken into considerations and dealt with. The important presence of nurses in the SM field highlights a search for autonomy and professionalization, which has to deal with institutional organization modalities, under their limiting, bureaucratic form. The research perspectives can be envisioned in terms of continuous formation of the health professionals. The administrative complexity and the rigid culture of our institutions, as well as the absence of status for the partner patients, remain obstacles to the development of the SM. Moreover, these are obstacles that the perspective of professional evolution in the medical field will not suffice to overcome.