

**UNIVERSITE DE NANTES**

---

**FACULTE DE MEDECINE**

---

Année 2021

N° 2021-88

**THESE**

pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

(DES de MEDECINE GENERALE)

par

***Erwan Rabiller***

---

Présentée et soutenue publiquement le *24 juin 2021*

---

**Devenir Patient Partenaire : un travail sur soi et sur les autres.**

***Trajectoires de patients intervenants au sein de programmes  
d'Education Thérapeutique du Patient***

---

Présidente du jury : Madame la Professeure Leïla Moret

Directeur de thèse : Dr Clément Le Glatin



## Remerciements

---

Mes premières pensées vont vers mes parents pour le soutien perpétuel et leurs doux regards sur mon travail et sur l'ensemble de mes années d'étude. Ils ont largement contribué à ce que ce long chemin se passe agréablement et sereinement. Quel plaisir de vous voir assister à ce jour si important à mes yeux.

Merci à mes sœurs, Elodie, Solenn et Anaïs, qui ont toujours une gentille attention, qui ont toujours pris soin de leur petit frère. Merci pour votre confiance et vos sourires.

A ma petite mamie, pour ton regard malicieux, et ton rire qui me fait chaud au cœur.

Merci à Clément, le temps des maîtres est peut-être révolu mais tu es d'une grande inspiration pour moi et j'espère que le jeune padawan que je suis a encore beaucoup à apprendre à tes côtés. Merci pour ta pédagogie, ta rigueur et ton sens du travail bien fait.

Merci à Tuteur, compagnon de galère dès la PACES. Que de fous rires sur les bancs de la fac, et d'ascenseurs émotionnels lors des partiels. Etudier à tes côtés a été un réel plaisir. Je suis impatient de lire tes articles sur les rognons auxquels je ne pigerai rien. Sans oublier évidemment, les nombreuses soirées avec Alex dans le triangle des Bermudes, rue Fouré, celles-ci resteront gravées dans ma mémoire.

A Pierrot, pour tes frasques qui me font tant fait rire, d'Istanbul à Bruxelles, tes âneries n'ont pas de frontière. J'espère de nombreuses autres restent à venir.

A Alex, malgré la distance, tu as toujours été prévenant et un super ami. J'ai hâte de vous retrouver, toi et Gabrielle, pour partager de bons moments. Evitons les ascenseurs en revanche ...

Merci à mes amis de Saint Sulpice, qui ont toujours cru en moi et ont compris mes nombreuses absences durant ces années d'étude. C'est toujours un plaisir de passer du temps avec vous.

Aux membres de l'Anoph', avec lesquelles j'ai pu partager des moments inoubliables à la fac, j'ai une douce pensée pour la culture de bactéries sur plateau de micro-ondes développée par Dr Otekpo soutenue par Dr Denis et encouragée par Dr Bertrand.

Aux JPEMS, I would like to demander pardon for my terrible french accent pendant les lectures de physiopath.

Je n'oublie pas l'équipe de Bristol, Antoine, Louis, Nico, Pierre, pour les moments d'anthologie footballistiques passés avec vous !

Plus sérieusement ...

Merci à Elodie pour sa curiosité concernant mon projet, sa disponibilité et son incroyable implication auprès des personnes vivant avec une maladie chronique.

A Anne et Catherine qui forment un super duo vitaminé. Grâce à vous, j'ai découvert les belles valeurs de l'ETP dans une ambiance bienveillante et chaleureuse.

Merci aux personnes que j'ai rencontrées pendant mes entretiens pour leur accueil, leur authenticité et leurs paroles. Ces rencontres resteront dans ma mémoire pour longtemps.

Merci à Olivia Gross pour le temps qu'elle m'a offert pour un entretien autour du patient partenaire. Un véritable éclaircissement et des échanges nourris sur un thème si passionnant.

Merci aux participants du GENERES (Groupe d'Emulation Nantais de la Recherche qualitative En Santé) de m'avoir accueilli à votre rencontre du trimestre. Vos remarques et questionnements ont déclenché une vague de réflexions en moi qui a contribué à une avancée majeure dans mon travail.

Merci à Maxime pour ton aide méthodologique, tes bons mots et autres calembours.

Merci aux participants du DU d'ETP. Le chemin est plus agréable quand il est parcouru avec des personnes sympathiques. Pour vos réflexions et vos sourires à chaque séminaire.

Merci à Maud Jourdain pour son regard de chercheuse et ses remarques toujours constructives.

Merci à Pr Leïla Moret pour m'avoir ouvert les portes de son service, une première fois pour m'impliquer dans l'étude Evad et une deuxième fois pour découvrir PROMES.

Merci à Régis, tu m'as toujours épaulé que cela soit en stage pendant l'internat jusqu'aux fameuses gardes de médecin mobile à Pornic. Merci pour ta gentillesse, ton sens de l'accueil et tes attentions toujours sincères.

Merci à l'équipe du pôle Santé du Poiré sur Vie, les deux années passées ont été vraiment chouettes, je souhaite que les beaux projets que l'on développe pourront continuer et en appelleront d'autres !

Merci à mes runnings, alliés du quotidien qui m'ont permis de décompresser dans les derniers mois de rédaction intense.

J'ai gardé la meilleure pour la fin ...

Merci Alex, ma petite sardine argentée pour ton soutien inconditionnel durant ce travail acharné. Ton œil sur ma thèse m'a permis d'être rassuré et plus serein. Tu as su m'épauler dans les moments de doutes et m'accompagner dans mes réflexions. J'ai adoré partager ces moments avec toi et j'espère qu'ils ne sont qu'une fraction de ce qui nous attend. J'ai hâte de découvrir le nouveau chapitre.

## *Abréviations*

---

ALD : Affection Longue Durée

HAS : Haute Autorité de Santé

ETP : Education Thérapeutique du Patient

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PP : Patient Partenaire

ARS : Agence Régionale de Santé

PROMES : Promotion Education à la Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

Cart'EP : Cartographie des programmes d'ETP en Pays de la Loire

SEP : Sclérose en Plaques

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

BAC : Baccalauréat

MSP : Médiateur Santé Pair

ACT : Appartement de Coordination Thérapeutique

## Table des matières

---

Remerciements.....	3
Abréviations.....	5
Table des matières.....	6
<b>Introduction .....</b>	<b>7</b>
<i>Vivre avec une maladie chronique.....</i>	<i>7</i>
<i>La trajectoire du patient avec une maladie chronique : le point de vue de la sociologie.....</i>	<i>8</i>
<i>Maladie chronique et éducation thérapeutique du patient.....</i>	<i>8</i>
<i>Le patient, un partenaire encore méconnu dans le champ de l'ETP.....</i>	<i>10</i>
<i>Le partenariat patient.....</i>	<i>12</i>
<i>Problématisation.....</i>	<i>17</i>
<b>Méthodologie .....</b>	<b>19</b>
<i>Objectif de l'étude.....</i>	<i>19</i>
<i>Approche phénoménologique.....</i>	<i>19</i>
<i>Population et échantillonnage.....</i>	<i>20</i>
<i>Critères d'inclusion et d'exclusion.....</i>	<i>20</i>
<i>Méthode de recueil des données.....</i>	<i>21</i>
<i>Analyse des données.....</i>	<i>23</i>
<i>Aspects réglementaires.....</i>	<i>23</i>
<b>Résultats .....</b>	<b>25</b>
<i>Déroulement de l'étude et caractéristiques des participants.....</i>	<i>25</i>
<i>Analyse des résultats.....</i>	<i>27</i>
<i>I - Un travail sur soi.....</i>	<i>29</i>
<i>II - Un travail pour donner du sens à son action.....</i>	<i>34</i>
<i>III- Un travail sur les autres.....</i>	<i>36</i>
<i>IV- Un travail par les autres : le temps du recrutement.....</i>	<i>43</i>
<i>V- Un travail avec les autres.....</i>	<i>45</i>
<b>Discussion .....</b>	<b>48</b>
<i>Résultats principaux de l'étude.....</i>	<i>48</i>
<i>Forces de l'étude.....</i>	<i>48</i>
<i>Limites de l'étude.....</i>	<i>50</i>
<i>Sens donné aux résultats.....</i>	<i>51</i>
<b>Conclusion.....</b>	<b>56</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>57</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>60</b>

## Introduction

### *Vivre avec une maladie chronique*

---

La transition épidémiologique que connaissent les sociétés occidentales comme la France, a eu pour conséquence une montée en flèche du nombre de patients vivant avec une maladie chronique. (1) En 2019, 11.4 millions de personnes affiliées au régime général de l'Assurance Maladie bénéficient du dispositif des Affections de Longue Durée (ALD), soit 18% des assurés. (2) Les maladies chroniques sont définies par la Haute Autorité de Santé (HAS) comme des maladies – ou affections - qui sont rarement guérissables (le suivi permet de corriger une anomalie biologique, compenser un déficit, etc.), et qui nécessitent des soins prolongés, le plus souvent à vie. Elles peuvent entraîner des séquelles qui sont source d'incapacité et de handicaps. La prise en charge de ces maladies se fait donc dans la durée, avec des stratégies au long cours parfois complexes, nécessitant l'intervention de nombreux professionnels, tant dans le champ de la santé que dans celui de l'action sociale, avec une intervention qui peut être très importante des aidants de proximité. Dans ce contexte, la maladie chronique a suscité l'intérêt de nombreux chercheurs, dans le domaine médical mais également issus des sciences humaines et sociales, dont l'objectif a été d'explorer le vécu de la maladie, les répercussions sur la vie quotidienne, les stratégies d'adaptation, l'impact sur les différents champs de la vie du patient, etc. Pour certains de ces chercheurs, la maladie fait irruption dans la vie de la personne et conduit à une rupture biographique (3). Le sociologue Michael Bury décrit cette rupture sous trois angles : une rupture dans les comportements allant de soi, une rupture dans les systèmes explicatifs habituellement développés et une réponse à cette rupture induisant la mobilisation de nouvelles ressources pour faire face à la situation ainsi modifiée. Cette rupture est indissociable du contexte social de l'acteur en question. Ce bouleversement dans la vie d'un individu va induire des changements et des évolutions. A l'issue d'un long processus, la personne peut devenir alors « autrement la même » comme le décrit Isabelle Aujoulat. (4)

Pour mieux comprendre le parcours d'un patient vivant avec une maladie chronique, il nous a semblé utile d'évoquer les concepts décrits par la sociologie, qui nous semblent particulièrement intéressants.

La maladie peut être décrite à travers le concept de trajectoire. En effet, la trajectoire consiste en une succession de déplacements au sein d'espaces sociaux tout au long d'une biographie et décrit comment des changements de position peuvent se réaliser, en tenant compte notamment des évolutions de la structure sociale. (5) Pour Strauss et Corbin la trajectoire de maladie renvoie « non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués. » (6) Autrement dit, grâce à cette notion de trajectoire, la maladie peut être appréhendée en termes d'actions. (6) Le but est de ne pas centrer le regard uniquement sur la maladie en tant que pathologie, ou uniquement du malade en tant que patient mais sur le contexte social dans lequel vit le patient et plus globalement son environnement.

Le terme de « carrière » est également couramment utilisé dans le cadre des maladies chroniques dans le domaine de la sociologie. Quelles sont les nuances avec la notion de trajectoire ? Pour Muriel Darmon, la carrière est un concept guidant l'approche du chercheur dans l'analyse de son matériel de recherche, et qu'elle définit comme « une analyse compréhensive des raisons d'agir avancées par les individus avec l'objectivation des positions successivement occupées par ces individus. »(7) Muriel Darmon a notamment utilisé ce terme de « carrière » pour analyser le parcours de jeunes touchés par l'anorexie mentale. Erving Goffman était précurseur dans l'utilisation de ce concept, ceci lui a permis d'appréhender les rapports entre la personne vivant avec une maladie mentale et l'institution dans laquelle elle vit. Il l'a défini comme un cycle de modifications qui « non seulement interviennent dans la personnalité du fait de cette carrière » mais « affectent également le système de représentations par lesquelles l'individu prend conscience de lui-même et appréhende les autres. » (6)

C'est donc ce lien aux institutions qui ne préfigure pas comme le questionnement autour de la situation des patients partenaires. De plus, la trajectoire confère une vision plus dynamique et moins linéaire de la carrière. (6) Le choix s'est donc porté sur le terme **trajectoire**, issu des travaux des sociologues Anselm Strauss et Juliet Corbin. « La trajectoire, en tant qu'outil, doit être à même de révéler les sinuosités, les incurvations, les ruptures imposées à l'individu par les contingences du quotidien, les dispositifs ou les déterminismes sociaux. » (8) Ce concept va être utile pour comprendre le parcours des patients partenaires.



Comme nous l'avons vu, lorsqu'elle se déclare, la maladie chronique fait irruption dans tous les champs de la vie de l'individu et l'oblige à s'adapter à ce nouvel état de santé. Une des particularités de la maladie chronique est que le patient doit s'impliquer activement dans ses soins : un patient atteint de diabète doit par exemple mettre en place une alimentation équilibrée afin de diminuer la survenue de complications, ou encore utiliser un stylo d'insuline pour équilibrer sa glycémie. Pour cet apprentissage, il a besoin d'être accompagné par un soignant. C'est dans ce contexte et pour ses raisons que naît l'Education Thérapeutique du Patient (ETP).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1998 définit l'ETP ainsi : « *L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation, des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.* »

Cette définition offre un aperçu des champs dans lesquels l'ETP évolue : le domaine psycho social, le soin, l'information de la maladie, le droit des malades, l'environnement du patient. Il précise le but principal qui est celui de maintenir et améliorer la qualité de vie. Cette démarche est intégrée dans le parcours de soins du patient. L'ETP s'appuie donc indéniablement sur la relation soignant-soigné.

L'ETP a connu un véritable essor ces dernières années grâce notamment à la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires » (HPST) parue dans le Journal Officiel en juillet 2009. (9) Cette loi soutient l'ETP et offre un cadre pour sa mise en œuvre sur le territoire national français. Cette loi venait relayer la promotion de l'ETP par l'OMS notamment avec cet axe prioritaire figurant sur la charte d'Ottawa (1986) : « il est crucial de permettre aux gens d'apprendre à faire face à tous les stades de leur vie et à se préparer à affronter les traumatismes et les maladies chroniques ». (10) La loi HPST a permis d'élaborer un cadre législatif à l'ETP. Ainsi, elle précise que « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient » et qu'« elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». Elle appuie la reconnaissance des savoirs issus des associations de patients. (9) En France, l'éducation thérapeutique est structurée sous la forme de programmes d'ETP. Ces programmes sont encadrés par les Agences Régionales de Santé (ARS), auxquelles toute personne souhaitant mettre en œuvre des activités éducatives doit soumettre une demande d'autorisation. Ce cadre impose notamment aux

personnes intervenant dans le programme d'avoir bénéficié d'une formation minimale de quarante heures portant sur l'ETP. Sans cette formation, les personnes volontaires pour s'y impliquer ne peuvent pas intégrer de façon réglementaire l'équipe d'éducateurs du programme.

### *Le patient, un partenaire encore méconnu dans le champ de l'ETP*

---

Patient expert, patient ressource, patient intervenant, pair-aidant : autant de terme à la fois choisis, revendiqués, remplacés, décriés, pour désigner le patient touché par une maladie chronique qui accompagne d'autres patients touchés par la même maladie. Pour une meilleure compréhension de la place de ces patients dans le domaine de l'ETP un bref historique s'impose.

En 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS) dans ses recommandations portant sur l'ETP émet les principes suivants : « l'ETP doit se construire avec le patient » et encourage « le partenariat entre les sociétés savantes et les associations de patients [...] ». Ceci marque le début du changement de vision de la part des sociétés savantes vis-à-vis de la collaboration soignant-patient. (11) En 2010, un décret paraît et précise que les membres d'associations agréées [...] peuvent participer à la mise en œuvre de l'ETP. Cette notion figure dans la demande d'autorisation de programme d'ETP de l'ARS avec deux questions : « L'équipe comporte-t-elle un ou plusieurs patients intervenants dans le programme d'ETP ? » et « Le programme a-t-il été coconstruit avec une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique ? ». (12) Ainsi, le patient se voit de plus en plus engagé dans le domaine de l'ETP.

Les patients ont pris part dans les programmes d'ETP avant que le cadre réglementaire existe. Le terme patient ressource était alors majoritaire. Puis le fait d'imposer la formation comme prérequis à l'implication dans les programmes a fait naître une nouvelle figure, le patient expert. La différence entre un patient expert et un patient ressource était initialement faite sur le caractère formé ou non (13), puis, en fonction de leurs missions. (14) En effet, le patient ressource avait traditionnellement une vocation de partager son vécu sous forme de témoignage et le patient expert avait plutôt un rôle dans la construction du programme, l'animation et l'évaluation de celui-ci.

Pour mieux situer cette évolution dans le temps, l'expression « patient expert » arrive dans le domaine de la diabétologie, et l'hémophilie à la fin des années 90. Les patients sont alors reconnus pour leurs savoirs et plus largement leurs compétences mobilisées dans la gestion de leur maladie. (15) « Les patients atteints de maladies chroniques sont en contact avec un professionnel de la santé en moyenne 12 heures par an, alors qu'ils consacrent plus de 6 000 heures

par an à prendre soin de leur santé avec l'aide de leurs proches. Au cours de ces heures vécues avec la maladie, ils développent des stratégies et **des savoirs expérientiels** sur la vie avec la maladie, d'une part, et, d'autre part, sur l'utilisation du système de santé. Les patients deviennent ainsi progressivement des experts de la vie avec leur maladie ou handicap, ce qui entraîne une transformation majeure du rôle des professionnels de la santé. » (16)

### Les savoirs expérientiels, de quoi s'agit-il ?

Selon le Centre de Pédagogie Appliquée aux Sciences de la Santé (CPASS) de l'université de Montréal, les savoirs expérientiels correspondent aux « savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches. » Olivia Gross et Rémi Gagnayre dissocient deux « sous-types » de savoirs expérientiels : les savoirs implicites et explicites. (17)

- Les **savoirs expérientiels implicites** sont des savoirs issus de l'expérience de la vulnérabilité et de la vie quotidienne avec la maladie. (17) Ainsi ils visent l'auto-adaptation, ils permettent aux patients de savoir ce qui fonctionne ou ce qui ne fonctionne pas, pour eux.
- Les **savoirs expérientiels explicites** visent quant à eux « l'hétéro-adaptation. » Les patients ayant développé des savoirs expérientiels explicites ont la capacité d'exprimer leurs savoirs - ou certains d'entre eux - de la bonne manière, au bon moment, à la bonne personne. (17)

Olivia Gross précise : « La métacognition de ce groupe de patients *-ceux qui ont des savoirs expérientiels explicites-* ne porte pas seulement sur la conscience de leurs savoirs, mais aussi sur la conscience de leur environnement. Cela demande d'avoir les mots pour le dire dans les schèmes d'intelligibilité de leurs interlocuteurs. Et cela peut demander une certaine culture en santé en particulier quand ces interlocuteurs sont des professionnels de santé et qu'il faut à la fois se faire comprendre d'eux, avoir une idée de ce qu'il leur paraît pertinent et de ce qu'ils sont prêts à entendre. »

De ses savoirs expérientiels, le patient partenaire en tire des compétences plurielles. En effet, dans sa thèse portant sur le patient éducateur, Jean-Charles Verheye explique qu'il est porteur de « compétences de l'éprouvé issues d'un travail réflexif sur ses savoirs expérientiels. (18)

En 2013, un article majeur dans le domaine de la santé publique, publié dans le British Medical Journal et écrit par Tessa Richards, porte sur le besoin d'un changement urgent de prise en considération du patient et du système qui est censé le servir et annonce une « révolution ». (19) Il décrit le besoin pour les soignants et les patients d'établir un partenariat pour améliorer le système de santé. En France, en août 2020, l'HAS a publié une recommandation portant sur ce sujet ; l'objectif étant de fournir les clefs aux différents acteurs dans le système de santé français pour soutenir l'engagement des usagers dans ce système. Cette recommandation de l'HAS est en partie dédiée à l'ETP, elle énonce la nécessité de « développer différentes formes d'engagement notamment avec les objectifs suivants [...] : systématiser la présence effective et opérationnelle de **patients partenaires** dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient, et de pairs dans l'accompagnement à l'autonomie en santé ou l'éducation pour la santé, que ce soit dans la conception, l'animation ou l'évaluation des programmes. (20)

L'expression « **patient partenaire** » comme citée ci-dessus, est issue de l'approche partenariat patient, développée par une équipe québécoise menée par Marie-Pascale Pomey. Elle explique que la perspective du partenariat patient est « de considérer le patient comme un soignant, un membre à part entière – un partenaire – de l'équipe de soins ». (21) Cette approche vient bousculer l'approche centrée patient puisqu'elle reconnaît la compétence de soins des patients. Cette approche innovante considère le patient comme un acteur dédié et identifié. Le partenariat repose sur la reconnaissance de son savoir expérientiel. (22) L'engagement des patients se décline en plusieurs niveaux de participations dans les différents domaines de la santé (soins, ETP, représentation des usagers, institutionnel). (23) (13) (cf figure 1)

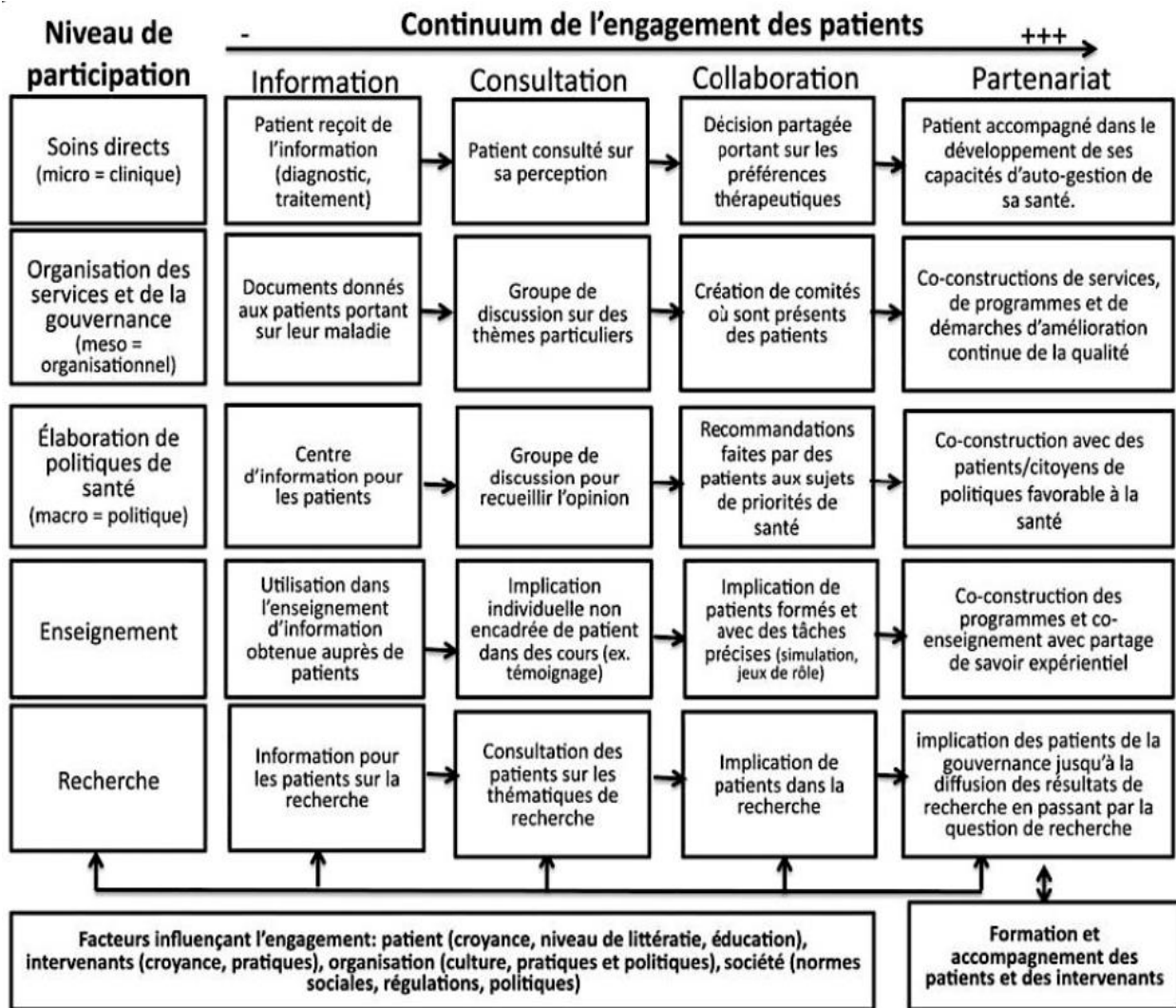


Figure 1 : Continuum de l'engagement des patients, Pomey 2015

La place de cet acteur soulève des questions au sein des communautés soignante et patiente. André Grimaldi exprime son point de vue concernant le patient expert devenant, par son expérience, expert pour les autres et nouveau professionnel de santé par le biais d'une formation structurée. « Ce patient sera-t-il rémunéré, pourra-t-il postuler à des fonctions hospitalières, pourra-t-il développer une clientèle... ? ». Des questions fondées, qui demandent à être débattues par tous, patients comme soignants. » (24) Dans un article publié en 2010, André Grimaldi explique que ces « patients experts » doivent donc suivre une formation pour mettre à jour leurs compétences techniques et acquérir des bases scientifiques minimales (connaître les recommandations). Ces questions mènent parfois à un réel débat tant sur les rôles que sur les termes désignant le patient impliqué.

Philippe Barrier décrit les ambiguïtés autour de ce statut : « Le “ patient expert ” est-il le témoin de l’émancipation du patient, au terme du processus d’éducation thérapeutique, ou bien la manifestation de sa récupération par le système de soins et le modèle biomédical ? » (25) Plus loin dans son exposé il ajoute : « Une différence majeure à souligner par rapport à la problématique française, tient à la terminologie même : nos amis de Montréal parlent de « patient partenaire », et non de “ patient expert ”. Le mot “ d’expert ” m’a toujours semblé problématique comme attribut du patient, parce qu’il renvoie nécessairement à la notion de “ compétence ”. Pour le Petit Robert, seule la reconnaissance, par une instance extérieure à la personne à qui on l’attribue, d’un certain niveau de compétence, confère à celle-ci le droit d’émettre un avis et de prendre une décision dans le domaine où elle excelle. La reconnaissance de cette expertise suppose donc toujours la soumission à une instance supérieure, en l’occurrence probablement médicale et administrative. » (25)

### **En quoi le patient est-il partenaire dans le domaine de l’ETP ?**

Le patient partenaire impliqué dans l’ETP, peut s’engager dans les multiples étapes du processus d’élaboration du programme d’ETP : la co-construction avec la recherche des besoins pédagogiques spécifiques, la co-animation, la co-évaluation. (20) Le patient partenaire est reconnu par son savoir expérientiel riche et par sa formation dans le domaine de l’ETP. (15) Au Québec, impulsé par les travaux de Marie-Pascale Pomey, un pas en avant s’effectue vis-à-vis du modèle de « relation centrée sur le patient ». En effet, il s’agit d’une « relation égalitaire avec le patient » s’appuyant sur la reconnaissance mutuelle des savoirs expérientiels des patients du « vivre avec la maladie » et des savoirs scientifiques des professionnels de santé. Cette transition tend vers une relation de partenariat.(26)

Le patient expert est un partenaire des soins, un soutien et un traducteur légitime pour ses pairs, (27) doué de bilinguisme avec les soignants. (13) D’ailleurs, les interactions avec les soignants ont été l’objet d’un travail de recherche : selon Olivia Gross, il existe quatre logiques d’engagement de la part des professionnels dans une approche de partenariat patient :

- 1) Utilitariste : pour obtenir des financements, étendre son réseau.
- 2) Consumériste : pour améliorer la faisabilité d’un programme de santé.
- 3) Epistémique : pour bénéficier des savoirs des patients-partenaires.
- 4) Démocratique : afin de rééquilibrer les enjeux de pouvoir et améliorer la transparence des actions menées. (28)

## Quels sont les rôles du patient partenaire ?

Ses rôles s'échelonnent du témoignage de son vécu à une implication à chaque étape d'un programme d'ETP, c'est-à-dire, lors de l'émergence de l'idée du programme, lors de sa construction, par la participation au diagnostics éducatifs, la coanimation des séances collectives ou individuelles, et participation à l'évaluation du programme d'ETP. (29)

Ces rôles s'appuient sur une identité propre. Des études publiées dans les années 2010 du Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS) avec notamment la contribution d'Olivia Gross et Rémi Gagnayre décrivent les sept piliers sur lesquels repose leur identité sociale (30) :

- Le sentiment de vulnérabilité lié à sa maladie ;
- Le sentiment d'étrangeté du fait de sa situation, « entre » le patient et les soignants ;
- La passion pour les connaissances [...] ;
- Les compétences d'autonomie, interculturelles et émotionnelles ;
- Les savoirs expérientiels (individuels et collectifs) et savants ;
- La déontologie qui vise la recherche de la bonne distance vis-à-vis de leur propre histoire, de leurs pairs et des professionnels de santé ;
- Les éthiques de l'utilité et de l'efficacité.

Les patients partenaires vivent un engagement dont les origines sont multiples. Ils s'engagent pour les autres, pour se sentir efficace et utile dans ce qu'ils font. Olivia Gross dans son livre sur l'engagement des usagers décrit les origines de cet engagement : « Les logiques sous-jacentes à leur engagement, sont liées à différents leviers qui combinent des envies d'agir et des raisons d'agir. Les envies d'agir sont adossées à une capacité d'aspiration, à l'auto-efficacité, à l'altruisme ou à la bio-socialité, ce qui conduit les personnes à s'engager pour la communauté des malades, versus seulement pour elles-mêmes ; aux passions cognitives et conatives, liées au besoin de se sentir utile et efficace. Les raisons d'agir interviennent en réaction à un sentiment de vulnérabilité éprouvé lors d'un moment précis de leur parcours et au sentiment d'inefficacité d'autrui pour y répondre. » (28) Elle explique que la source provient d'un sentiment d'inefficacité de l'autre à répondre à sa demande, et de son nécessaire besoin à se mettre en action pour lui-même trouver une réponse ; la description de ce phénomène a été déterminante dans la compréhension de ce qui guidait plus particulièrement les patients partenaires.

Ce postulat pose la question suivante : cet engagement est-il « accessible », possible pour tous ? Y a-t-il des qualités requises, une personnalité favorable pour devenir patient partenaire ?

Dans un récent travail, Edwige Mazel et Marie-Claude Roche ont mis en évidence le vécu et des traits de personnalités significatifs des patients experts engagés dans un programme d'ETP : « Néanmoins, toutes les personnes malades chroniques ne deviennent pas patients-experts. Quelques traits de personnalité semblent communs aux personnes qui s'engagent dans cette démarche : une intelligence émotionnelle, un comportement pro social envers leurs pairs et envers les professionnels de santé avec lesquels ils interagissent régulièrement. Ils font également preuve de compétences qui leur permettent de gérer les événements et d'adapter leur maladie à leur vie plutôt que simplement s'adapter à leur maladie. De plus, ils se montrent passionnés, à la fois par la connaissance au sens large, et par leur activité propre de patient-expert. » (27)

On observe donc peu à peu une métamorphose progressive entre le patient et le patient partenaire. En effet, comme le souligne notamment Emmanuelle Jouet « Le patient expert serait bien cette personne qui aurait traversé une " déformation " due à la maladie (corporelle, psychique, sociale) pour se " re-former " en une nouvelle corporité, une nouvelle identité, une nouvelle place sociale composée de compétences, savoir-être, savoirs, savoir-faire inédits ». (15)

### La formation des acteurs de l'ETP

Exercer l'ETP nécessite, comme nous l'avons dit précédemment, la maîtrise de nombreuses compétences. Une formation des professionnels souhaitant mettre en œuvre des activités éducatives semble donc nécessaire. Le panel des différents types de formations en ETP est très large allant de la formation dite « de 40h », en passant par le Diplôme Universitaire (DU), jusqu'au Master en ETP voir au Doctorat. Quelques précisions toutefois vis-à-vis des organismes dispensant cette formation, sont à éclaircir.

Les Universités de Formation et de Recherche (UFR), les Instances Régionales d'Education et de Promotion de la Santé (IREPS), les Unités Transversales d'Education Thérapeutique (UTET), les organismes de formation professionnelle continue, France Assos Santé, l'Université des Patients (31), sont tout autant de structures proposant une offre de formation en ETP. A cela s'ajoutent, les multiples associations de patients qui proposent, orientent, coordonnent, organisent les formations autour de l'ETP et font la promotion de celle-ci auprès des patients.

Sous l'impulsion de Catherine Tourette Turgis, se sont vu créer les Universités des Patients : Sorbonne Université à Paris, puis à Grenoble et à Aix en Provence. (31) Cette université proposent un panel varié de formations et notamment à l'ETP. Les formations accueillent à la fois des patients mais également des soignants.

Dans le domaine de la psychiatrie, une formation spécifique existe pour les patients ressources, ou plus spécifiquement, pour devenir « médiateur santé pair ». (32) A titre d'exemple, l'Université de Paris Bobigny propose une



formation de type licence professionnelle (soit un an et demi), qui consiste à former des patients atteints de maladie mentale (maladie dépressive, trouble bipolaire, trouble schizophrénique) à l'ETP et à la pair-aidance (entraide entre plusieurs personnes ayant vécu la même pathologie). Au décours de cette formation, la personne formée intègre une équipe soignante dans un établissement de santé mentale. Elle est identifiée comme un professionnel dans l'équipe et à ce titre, est rémunérée par la structure d'accueil.

Pour une meilleure clarté, le terme « patient partenaire » a donc été choisi dans ce travail mais le terme patient intervenant, expert ou ressource peuvent figurer dans certaines citations.

### *Problématisation*

---

L'idée de la recherche est née d'un constat lors de ma participation à une étude portant sur la gestion des émotions chez les patients vivant avec une maladie chronique. Lors d'entretiens avec les participants, certains exprimaient le besoin d'aller vers l'autre, une sorte d'élan inexplicable pour aider l'autre. « L'autre », ne désignait pas, chez eux, une personne précise mais plutôt les autres en général. Cet élan m'a fait m'interroger : « Qu'est-ce qui explique qu'à un moment crucial où la vie les conduit à se centrer sur eux, sur leur maladie, certains vont chercher plutôt à aller vers l'autre ? ». Peu à peu, cette question s'est organisée autour d'un terme précis : l'altruisme. Je me suis interrogé alors sur la place de l'altruisme dans le parcours des patients vivant avec une maladie chronique. Le champ de recherche autour de la maladie chronique étant très vaste, focaliser la question de recherche a semblé nécessaire.

Dans le même temps, j'ai participé à un Diplôme Universitaire en ETP. Lors de cette formation, j'ai rencontré des participants qui vivaient avec une maladie chronique. En échangeant avec eux, cette notion d'altruisme leur parlait, la plupart avait effectivement ressenti ce besoin d'aller vers l'autre. Peu à peu, j'ai découvert également le rôle que pouvait avoir un patient dans un programme d'ETP. J'ai eu envie d'approfondir cette question, ainsi mes recherches se sont dirigées vers la place de l'altruisme chez les patients intervenants dans les programmes d'ETP.

Comme nous l'avons souligné précédemment, le patient vivant avec une maladie chronique prend une place de plus en plus significative dans le système de santé. De plus, les trajectoires des malades chroniques tendent à s'allonger et à se complexifier, et les malades sont invités à produire une part de travail de plus en plus importante tant au niveau de leurs propres soins qu'au niveau du système de santé (organisations des soins, formation, recherche).(31) L'ETP est utile dans le parcours de soins pour mieux accompagner les patients dans ce travail, en développant leurs compétences et en les aidant à prendre du recul sur leur maladie. Le partenariat patient se développe notamment dans le cadre des programmes d'ETP, depuis maintenant une trentaine d'années. Le patient partenaire trouve sa place dans

les équipes éducatives soit pour enrichir le programme et animer des séances, soit pour accompagner d'autres patients. Le terme « patient partenaire » semble aujourd'hui privilégié par rapport aux autres dénominations précédemment utilisées ces dernières années (patient ressource, patient expert, patient intervenant, ...).

La littérature nous donne à voir les différents rôles possibles du patient partenaire, ses piliers identitaires, son vécu, son ressenti vis-à-vis de son action. A présent, on comprend mieux quelles sont les origines de son engagement avec notamment le sentiment d'utilité, d'efficacité et le sentiment d'inefficacité d'autrui. Toutefois ces recherches décrivent les motivations initiales et individuelles des patients partenaires, sans décrire les étapes par lesquelles ils accèdent à ce statut. A notre connaissance, il n'existe pas aujourd'hui d'étude décrivant le parcours qu'ils traversent, le processus par lesquels ils passent pour devenir patient partenaire. Comment un patient atteint d'une maladie chronique va-t-il progressivement devenir patient partenaire ?

Initialement, comme nous l'avons expliqué plus haut, la question cherchait la place de l'altruisme dans la démarche d'engagement en tant que patient ressource. Or, ce « parti pris » était en inadéquation avec la tradition de recherche dans laquelle s'inscrivait ce travail. La recherche par un processus inductif cherche à explorer le terrain pour en faire jaillir une compréhension d'un phénomène. La question glisse progressivement vers la notion de parcours, de cheminement, de motivations, termes plus neutres qui reflètent plus l'idée de la recherche.

Toutes ces réflexions m'ont finalement fait aboutir à la question de recherche suivante « Quelle est la trajectoire des patients partenaires intervenants dans un programme d'Education Thérapeutique du Patient dans la région grand Ouest ? ». Cette trajectoire sera étudiée sous l'angle des étapes traversées, des statuts occupés et des actions entreprises par les patients partenaires. Ainsi, ce travail ne s'intéresse non pas au point de vue des professionnels autour de ces patients, ni de leur entourage mais aux constructions mentales des patients partenaires eux-mêmes vis-à-vis de leur propre situation et de leurs expériences passées.

## Méthodologie

### *Objectif de l'étude*

---

Le but de ce travail de thèse est de **comprendre la trajectoire des patients partenaires intervenants dans un programme d'ETP**. Comment cette expérience est-elle vécue dans un parcours de vie marqué par la maladie chronique ? Quel est le sens donné à cet engagement ? L'intérêt de ce travail est de mieux comprendre les différents processus que traverse le patient partenaire avant d'intégrer une équipe d'ETP. Pour ce faire, ce travail nécessitait une méthodologie adaptée.

### *Approche phénoménologique*

---

Dans le but de mieux comprendre ce phénomène, cette recherche s'inscrit dans une approche phénoménologique. Ce type d'analyse qualitative vise à comprendre le sens de la réalité sociale dans laquelle s'inscrit l'action. Elle fait usage du raisonnement inductif et vise une compréhension élargie des phénomènes.(33) Le chercheur observe, décrit, interprète et apprécie le milieu et les phénomènes tels qu'ils « existent » mais il ne mesure ni n'en contrôle les éléments. Il s'agit donc de comprendre un phénomène et de le qualifier. L'analyse interprétative phénoménologique est une méthode d'analyse qualitative du discours propice à la compréhension de l'expérience vécue et du sens que les individus donnent à leurs événements de vie.(34) Il s'agit donc d'extraire une généralité, un concept d'un fait réel, vécu, exprimé, en gardant une distance suffisante avec ses aprioris pour se laisser surprendre à ce qui nous est laissé à voir. Ce processus inductif implique de faire émerger un concept depuis le terrain. Il pose toutefois la question de l'apport théorique préalable, celui-ci est-il nécessaire ? Ou faut-il se débarrasser de toute théorie initiale ?

Une première étape de sensibilisation théorique (35) avec exploration de la littérature a été réalisée avant la constitution du guide d'entretien et de la collecte de données. Comme l'écrit Christophe Lejeune, « Lorsque les différentes activités d'une recherche scientifique sont organisées en parallèle, le chercheur ne connaît pas à l'avance les questions théoriques que ses investigations l'amèneront à soulever. Il lui est donc impossible de décider à l'avance des théories utiles (comme dans le cas d'un état de l'art). En revanche, une solide connaissance théorique est nécessaire pour élaborer ses propres théories. Il n'est donc pas question d'ignorer la littérature existante. »(35)

Ceci témoigne de l'ambiguïté méthodologique dans laquelle se situe le chercheur : entre ignorance théorique et la critique de celle-ci, l'objectif étant de ne pas sombrer dans le prêt à penser et de se laisser surprendre. Il s'agissait donc de prendre ce temps de prise de connaissance du contenu de la littérature scientifique à ce sujet et veiller à le mettre à distance au moment de l'analyse.

### *Population et échantillonnage*

---

La population de l'étude est constituée de patients identifiés comme patients partenaires, ayant eu ou ayant une activité dans le domaine de l'ETP.

Un échantillonnage raisonné a été effectué en recherche de variation maximale selon les critères suivants : expérience dans le domaine de l'ETP, formation en ETP, rôle au sein du programme d'ETP, structure d'exercice de l'ETP (hôpital, association...) ancienneté dans le programme.

Les participants ont pu être identifiés par plusieurs moyens : l'utilisation du réseau du chercheur, l'envoi d'une note d'information du projet de recherche à France Assos Santé et enfin en sollicitant directement des coordinateurs de programme d'ETP premier recours via le site Cart'EP ([www.educationtherapeutique-pdl.fr/ front/Pages/page.php](http://www.educationtherapeutique-pdl.fr/front/Pages/page.php)). Ce dernier répertorie l'offre d'éducation thérapeutique sur la région Pays de la Loire (il existe également dans d'autres régions, notamment en Ile de France).

### *Critères d'inclusion et d'exclusion*

---

Les critères d'inclusion et d'exclusion sont les suivants :

Pour l'inclusion,

- Patient vivant avec une maladie chronique et intervenant ou étant intervenu dans un programme d'ETP dans le grand Ouest (Bretagne et Pays de la Loire)
- Personne majeure
- Volontaire pour participer

Pour l'exclusion,

- Personne mineure
- Pathologie psychiatrique ou somatique « instable » empêchant la participation à une recherche qualitative

## Méthode de recueil des données

---

### Entretiens semi directifs

Le recueil des données a été effectué par la réalisation d'un entretien semi-dirigé auprès de patients partenaires intervenants dans un programme d'ETP.

Un entretien semi-dirigé ou entrevue semi-dirigée (36), est un instrument de l'exploration des faits dont la parole est le vecteur principal (37), une interaction verbale, une conversation entre un interviewer, nommé ci-après « chercheur » et un interviewé. (36) Lorraine Savoie-Zajc en propose la définition suivante : « *une interaction verbale entre des personnes qui s'engagent volontairement dans pareille relation afin de partager un savoir d'expertise, et ce, pour mieux dégager conjointement une compréhension d'un phénomène d'intérêt pour les personnes en présence.* » (36) Il s'agit donc d'un échange mutuel entre deux personnes animées par le sujet en question.

L'entretien semi-dirigé a été choisi afin de recueillir la parole des patients-partenaires ainsi que le sens donné à leur action. Conscients et informés du but de la recherche, les participants ont pu s'exprimer en toute liberté et de façon anonyme. Le choix du lieu de l'entretien était convenu avec eux pour qu'ils puissent se sentir libre de prendre la parole.

Pour structurer cet entretien semi-dirigé, un guide d'entretien a été rédigé en élaborant des questions générales initialement puis plus spécifiques en respectant les étapes d'ouverture, d'entretien à proprement parlé et de clôture. (36)

## Le guide d'entretien

Le guide d'entretien (cf Annexe n°1), débute par une phrase introductive visant à présenter le chercheur, le contexte de la recherche ainsi que le but de la recherche. Cette phrase permet de définir un cadre en précisant que le chercheur est tenu au respect de la confidentialité et que les entretiens seront anonymisés.

Le guide déclinait ensuite les différentes questions et dimensions explorées lors de l'entretien. Une première partie visait à explorer le parcours de la personne interviewée pour devenir patient partenaire avec notamment les thèmes suivants : son expérience vécue de maladie chronique, sa découverte de l'ETP et son engagement vers cette voie, son rôle et sa pratique, les évènements personnels et professionnels concomitants, le « background » associatif, les aides et les obstacles. Puis secondairement, les questions posées exploraient les raisons, le sens donné à cet engagement, et le changement de relations de l'interviewé avec les personnes qui l'entourent (proches, soignants, patients), ainsi que les difficultés rencontrées. Enfin, un questionnaire portant sur des données socio démographiques était proposé aux patients afin de décrire l'échantillon.

Le guide d'entretien a évolué au cours du processus de recherche. En effet, la dimension « altruisme » était présente dans le questionnement initial. Or lors d'une réunion auprès d'un groupe de chercheurs en analyse qualitative, certains ont pu identifier un certain parti pris dans le guide, ce qui est à contrecourant de la phénoménologie qui est de se laisser surprendre par ce qui nous est donné à voir. Cette notion d'altruisme a donc disparu du guide à partir du quatrième entretien.

A l'oral, le terme de patient ressource est privilégié dans le cadre des entretiens car il s'avère que ce terme résonne plus auprès des participants. De plus, l'expression « patient intervenant dans un programme d'ETP » manque de limpidité. Cette recherche a veillé à répondre aux critères qualité COREQ. (38)

## Traitement des données

Les entretiens ont été enregistrés intégralement via un dictaphone puis stockés sur un ordinateur. Les enregistrements vocaux ont été transcrits manuellement sur Word®, anonymisés et protégés par un mot de passe. L'utilisation d'un logiciel facilitant la transcription a été utilisé ([www.Otranscribe.com](http://www.Otranscribe.com)).

## *Analyse des données*

---

Une analyse phénoménologique a été mise en œuvre. Ce processus de recherche qualitative suit plusieurs étapes successives :

- Une première étape de lecture dite « flottante », c'est-à-dire une prise de connaissance du discours sans en analyser le contenu, sans même chercher à le morceler dans le but de s'imprégner de « l'ambiance » de l'entretien.
- Secondairement, le chercheur débute la phase de thématisation avec le découpage d'entretien en unité de sens (fragments d'entretien, de discours, auquel l'interviewé accorde un sens qu'il faut s'attacher de décrire de la façon la plus objective possible).
- Puis vient l'étape de mise en rubrique, qui consiste à rassembler un ensemble d'unités de sens partageant un sens commun sans chercher à l'interpréter.
- Enfin, la quatrième étape de catégorisation qui consiste à monter en généralité en élaborant des catégories pré-conceptualisantes puis conceptualisantes lors d'un travail interprétatif. Ceci est réalisé en croisant les regards, grâce à une triangulation réalisée avec d'autres chercheurs (ici, le directeur de recherche et une patiente partenaire sensibilisée à la recherche qualitative).
- L'ultime étape est celle de modélisation qui consiste à figurer les catégories conceptualisantes en une représentation visuelle.

Un journal de bord a été établi dans le but de rédiger des mémos méthodologiques, d'analyse et autres commentaires vis-à-vis de la recherche en cours. Ce journal de bord a été un outil utile au chercheur. Il a permis de poser sur le papier les préconceptions (les représentations initiales à propos du sujet de recherche). L'objectif étant de les conscientiser et d'aborder la recherche avec l'esprit le plus ouvert possible. (35)

## *Aspects réglementaires*

---

Cette étude n'est pas concernée par la réglementation régie par la loi Jardé car celle-ci n'implique pas la personne humaine. Le stockage des données (Fichiers audios, retranscriptions sont stockés sur un ordinateur et sauvegardés sur une clé USB avec contenu protégé par un mot de passe). Une table de correspondance a été construite sur le logiciel Excel avec un classeur protégé.

Les données collectées ne sont pas jugées sensibles, mais le respect de la confidentialité de ces dernières est respecté selon les critères de la CNIL. (Commission nationale de l'informatique et des Libertés). Une déclaration simplifiée auprès de la CNIL a été rédigée dans le cadre de ce projet. Une note d'information a été remise à chaque participant afin de lui fournir les informations les plus claires concernant ce projet de recherche. Un complément d'information était proposé systématiquement dans le but d'une participation la plus éthique possible. Le consentement a été obtenu de manière orale au décours de cette information orale et écrite. A noter que cette étude n'a bénéficié d'aucun financement.



## Résultats

### *Déroulement de l'étude et caractéristiques des participants*

---

Dix patients ont été recrutés pour participer aux entretiens entre mars 2019 et janvier 2021. La durée moyenne de ces entretiens est de 1h24min (entre 74 minutes et 103 minutes). Le recrutement des patients s'est déroulé, dans un premier temps, lors d'un travail de mémoire de DU d'ETP, en utilisant le réseau du chercheur et en consultant le site Cart'EP (site de référence rendant visible les différents programmes de la région des Pays de la Loire) ainsi qu'avec le soutien de l'unité PROMES du CHU de Nantes en pleine construction d'un « annuaire » de patients partenaires. Puis, dans un deuxième temps, en sollicitant France Assos Santé via une liste de diffusion en partageant la note d'information de thèse auprès des membres. Et enfin, la dernière phase de recrutement s'est déroulée grâce au soutien d'une association locale qui pratique l'ETP (MC44) en diffusant auprès de leurs patients partenaires mon projet de recherche. Les participants avaient des caractéristiques variés (cf. figure 2). Ces entretiens ont eu lieu dans différents lieux :

- Au domicile des patients
- A La Fabrique créative de Santé<sup>1</sup>
- Sur le lieu de travail des patients partenaires
- Dans des lieux publics (parcs, cafés,...)
- En visioconférence (via Zoom, Google conférence, Skype) ; dans le cadre de la pandémie COVID19

A ces entretiens s'ajoutent des observations de terrain (programme d'ETP, conférence avec l'intervention d'un patient ressource, témoignages vidéo, échange téléphonique avec chercheur, remarques de professionnels de la recherche qualitative) dont les éléments ont été compilés dans un journal de bord afin de nourrir l'analyse.

---

*NB : La Fabrique Créative de Santé est une association nantaise créée en 2013 par Dr Anne Le Rhun et Catherine Greffier proposant aux personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques de participer à des médiations corporelles et créatives visant à mieux vivre avec la maladie, à améliorer leur qualité de vie.*

N° d'anonymat	Sexe	Âge	Statut Marital	Région d'habitation	Date d'intégration du programme d'ETP	Rôle au sein du programme	Maladie	Ancienneté de la maladie (années)	Formation ETP	Niveaux d'étude Profession
1	F	51	NC	Urbaine	2020	Organise des groupes de paroles	SEP forme récurrente rémittente	21	Formation 80h	BAC+2 Ex-conseillère scientifique régionale
2	M	68	Marié.e	Urbaine	2017	Patient témoin - patient expert à l'université des patients	Insuffisance rénale chronique greffée	40	DU	Bac +5 Retraité, Ancien directeur régional d'une entreprise publique
3	F	41	Marié.e	Rurale	2017	Patiente ressource, patiente chercheuse	Syndrome d'Ehlers Danlos	14	Master	BTS Ancienne commerciale et conseillère en insertion professionnelle
4	F	31	Célibataire	Urbaine	2018	Co animatrice	Trouble bipolaire	18	NC	BAC +5 Ingénieure en génie électrique et automatique
5	F	39	Marié.e	Rurale	2019	Patiente partenaire / Patiente enseignante	Diabète de type 2	4	DU	BAC + 5 Ecole de commerce
6	F	52	Divorcé.e	Urbaine	2015	Coordinatrice, Co animatrice, Co constructrice, Co évaluation	Maladie de Crohn Spondylarthrite ankylosante	23	40H	Master patient partenaire Ancienne employée de banque
7	M	49	Marié.e	Semi-rurale	2005	Co constructeur, Co animateur, Co évaluateur	Diabète de type 1	30	40H	BAC +2 BTS agricole
8	F	64	Divorcé.e	Urbaine	2017	Animatrice d'un groupe de parole	Fibromyalgie	13	40H	Retraîtée Ancienne IDE
9	M	56	Divorcé.e	Urbaine	2018	Patient observateur	Infarctus du myocarde	4	Aucune	BAC+5 Architecte
10	M	71	Marié.e	Rurale	2018	Patient observateur, patient témoin	Infarctus du myocarde	4	Aucune	Niveau lycée Responsable d'un dépôt de matériaux

Tableau 1 : Caractéristiques socio démographiques de l'échantillon

*Abréviations : ETP : Education Thérapeutique du Patient ; SEP : Sclérose En Plaques ; NC : non connu ; IDE : Infirmière Diplômée d'Etat ; BAC : baccalauréat*

## *Analyse des résultats*

---

### *Catégories principales et modélisation*

L'analyse révèle un ensemble de processus et d'étapes par lesquels les patients vivent la construction de leur nouvelle identité de patients partenaires. Il s'agit d'une trajectoire complexe, où après avoir été identifiés comme potentiels partenaires, les patients mettent en œuvre un véritable « travail », au sens d'actions et d'efforts fournis dans le cadre de leur engagement. Ce travail se décline notamment en un travail sur soi, où les patients partenaires doivent avancer dans l'acceptation de leur maladie, en un travail de légitimation pour gagner de la reconnaissance auprès des soignants et des autres patients, et en un travail de signification, visant à donner du sens aux actions entreprises. A ce travail sur soi, s'ajoute également un travail pour s'intégrer dans le monde des soignants, y découvrir les codes spécifiques et s'y adapter, de manière à pouvoir collaborer avec les professionnels. Ce travail d'appropriation s'apparente à un processus d'acculturation, qui peut être facilité par un parcours antérieur en lien avec le monde soignant, et s'accélère au moment de la formation à l'ETP. Notre analyse révèle enfin un travail avec les autres, travail plus concret où le patient partenaire collabore avec patients et professionnels, au sein d'une équipe d'ETP. Au cours de ce travail, les patients partenaires rencontrent parfois des résistances, liées à la modification des habitudes qu'entraînent ces nouvelles formes de partenariat. Ces catégories d'analyse sont représentées dans la figure 2 et seront détaillées ci-après.

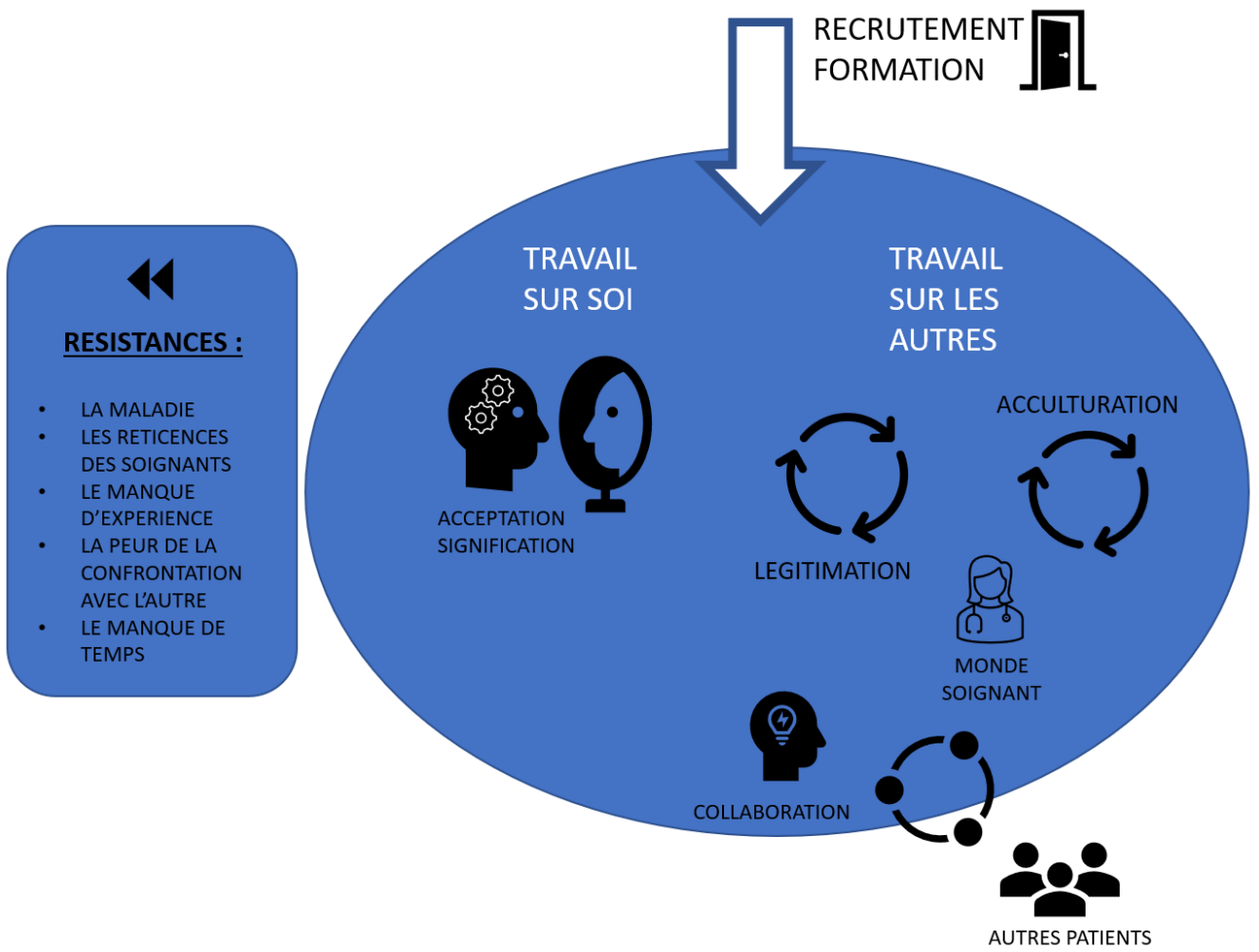


Figure 2 : Modèle de la trajectoire du patient partenaire

### I- 1) Pour accepter la maladie

Les participants vivent un véritable chamboulement lors de la survenue de la maladie chronique dans leurs vies ; ils l'appriivoisent, apprennent à la connaître et gagnent en compétence. Il s'agit d'un apprentissage solitaire avec une acquisition de savoirs multiples autour de la maladie. Comment celle-ci se gère au quotidien, comment repérer les signes de crise, comment s'auto-administrer le traitement, etc. Cet apprentissage au fil de l'eau est vécu rétrospectivement comme une opportunité par les participants, et ces derniers expriment une réelle envie d'en apprendre plus à propos de leur maladie.

Cet apprentissage nourrit un besoin d'en savoir de plus en plus. Ceci conduit à une certaine « maturité », une prise de recul émotionnelle vis-à-vis de celle-ci. Une participante parle de « rompre avec les colères des débuts ». Ceci révèle un véritable travail d'acceptation de la maladie, qui s'opère tout au long de la trajectoire du patient partenaire. Ce travail sur soi préalable pour mieux accompagner les autres patients, semble être nécessaire pour se sentir bien soi-même (comme savoir mieux gérer son stress, savoir écouter l'autre), avant de recevoir la souffrance de l'autre. Ce travail peut être effectué en solitaire comme épaulé par des accompagnants, des professionnels de santé (exemple, psychologue, psychiatre, etc).

*P07 : « Je pense qu'on, on relativise beaucoup de choses, et on apprend à ne plus, à ne plus se centrer que sur sa propre personne en fait. A prendre du recul aussi personnellement euh. Parce que, quelque part, quand on m'a découvert mon diabète, j'étais centré sur moi-même hein ! Je voyais que les difficultés qui allaient, qu'étaient devant moi, que les enjeux ... Et puis finalement, se confronter aux autres, par ce prisme là en tout cas, ça m'a permis de me rendre compte que d'autres étaient aussi en difficulté, que d'autres avaient réussi à surmonter leurs difficultés et que d'autres avaient réussi à avancer et quelque part ; moi je dis souvent, si je devais avoir une deuxième vie, même avec le diabète je la garde. »*

*P06 : « Et j'ai envie de dire que ce, tout ce qui est du ' vivre avec', et les compétences psychosociales et autres, ce travail-là, je l'ai fourni, enfin c'est moi-même qui l'ait fourni et je pense, ça m'a pris des années. »*

P10 : « Donc j'ai demandé à rencontrer la psychologue ici, donc je, on s'est vu pendant quatre, cinq, six mois, une fois par mois, on passait une heure ensemble. Et puis, en fait, elle m'a fait grand bien. Et puis, en même temps que ça, j'ai commencé à arrêter, alors les deux sont peut-être liés, c'est possible, même sûrement. Et puis un peu à la fois, j'ai repris du poil de la bête, ... »

P06 : « Le travail que j'ai fait, moi, ... Je suis allée voir un psychiatre, pendant quelques temps après la maladie et tout ça ... Parce que je pense, j'en avais besoin, j'étais beaucoup dans la colère, je ne voulais pas accepter et tout ça. »

## I- 2) Pour légitimer son action aux yeux des autres

Au cours de nos entretiens, les participants nous ont souvent décrit les nombreux efforts effectués pour rendre leur action « acceptable » aux yeux des autres : autres patients, autres professionnels de santé, autres patients partenaires. L'action du patient ressource semble donc s'intégrer dans un processus continu de légitimation, visant à se sentir considéré comme légitime dans son action et en tant que patient partenaire. Le concept de légitimation est défini comme le fait d'accorder de la légitimité à un acte, à un statut, à une personne ; c'est une action visant à faire reconnaître comme authentiques les pouvoirs d'une personne (39) , cela semble donc bien illustrer le phénomène décrit par les participants. Dans notre étude, ce processus de légitimation s'effectue par les autres : les soignants, les patients, les membres d'associations qui confèrent une légitimité aux patients partenaires. De plus, les patients partenaires eux-mêmes, sentent une forme de crédibilité pour aller vers les autres, comme une « auto-légitimation ». Les participants la développent notamment lors de la formation puisque celle-ci leur reconnaît une certaine « qualification ». Par exemple, un patient partenaire se sent plus outillé pour s'adresser à un groupe puisqu'il a pu en faire l'expérience lors de la formation.

P01 : « Il y avait une structure [une association de patients] derrière qui m'accompagnait quelque part enfin qui validait en fait, voilà, qui validait ma légitimité à le faire. »

P05 : « ... les soignants me créent de la crédibilité et qui me disent, mais tu sais que t'es bonne, enfin tu vois, entre guillemets quoi ! Tu es bonne et tu vas nous apporter un truc et tu vas nous aider, on va construire ensemble, et viens nous aider ! ... »

Cette légitimité se construit avec l'expérience de la maladie et également l'expérience dans le monde de l'ETP. Toutefois, certains participants décrivent certaines difficultés qui viennent fragiliser cette légitimité, avec des interrogations de leurs pairs ou des professionnels de santé sur le statut d'expert. Par exemple, certains patients partenaires ont un passé de maladie chronique relativement « court » et par conséquent, ils ressentent face à d'autres patients, un certain manque d'expérience vis-à-vis de celle-ci.

P02 : « *Ayant suivi le DU d'éducation thérapeutique en plus, alors, j'ai la qualification de patient expert que j'ai eu du mal à, à prendre en compte moi-même mais je l'accepte, puisque c'est comme ça qu'on, qu'on devient patient expert.* »

P01 : « *Il faut quand même avoir, faut être déjà soi-même bien et c'est pour ça que je dis que la formation patient expert m'a beaucoup aidé, à prendre de l'assurance aussi sur moi-même, sur ma maladie, sur le fait que j'avais cette maladie et que je pouvais le dire, que je pouvais l'assumer, que ce n'était pas une honte, ça m'a aidé à ... Et donc ça m'a permis aujourd'hui de pouvoir avoir cette assise donc moi, je ne suis pas sûre qu'il y ait de limites.* »

P01 : « *Un monsieur en particulier qui ne comprenait pas que je puisse me présenter comme patient expert, "pourquoi, vous, vous êtes plus expert ?" Et il a raison quelque part. Et donc quand on s'est revu dans d'autres formations, avec d'autres patients experts qui avaient eu ce ressenti, on s'est dit "est-ce que c'est le bon mot ?".* »

### **I - 3) Soutenu par l'entourage, les professionnels de santé et les associations de patients**

Lors de nos entretiens, il apparaît que ce travail d'acceptation nécessaire s'effectue grâce à un entourage familial et amical soutenant, parce que concernés par la maladie chronique. Ce soutien peut provenir également des professionnels de santé présents dans ce « parcours du combattant » qu'est la maladie chronique. Il s'avère aussi que l'orientation vers une association de patients dans un moment de difficulté offre un soutien supplémentaire dans ce processus. L'association de patients se montre comme une véritable « bulle d'air » permettant de reprendre de l'énergie pour lutter contre la maladie. Ces différentes marques de soutien révèlent l'impact social, familial et professionnel de la maladie chronique. Et dans certains cas, cet entourage peut veiller à sensibiliser le patient partenaire sur le surinvestissement dans son activité.

P06 : « *Moi, c'est bien après, dix-huit mois après que j'ai eu envie de rencontrer d'autres patients. Donc là, je savais que ça existait puisque j'avais connaissance de l'association. Donc je me suis tournée vers l'association, ça m'a beaucoup, beaucoup aidé, même si j'étais très entourée mais entre patients, ce qui s'est passé, c'est ... Enfin ça se vit quoi, faut partager. »*

P05 : « *Il y a un moment, ça faisait 5 ou 6 ans, où moi j'étais à la maison et je l'accompagnais donc il [son mari] s'est dit aussi que c'était peut-être le moment de m'aider, de m'accompagner et il a bien vu que ça participerait à la résilience de ma maladie aussi ... »*

#### **I- 4) La formation en ETP marque le début d'une transformation personnelle**

Les interviewés révèlent que la formation, quelles que soient sa forme et sa durée, transforme leur histoire. Il s'agit d'un moment fort de « réconciliation » avec les soignants. Un véritable chamboulement s'opère : une satisfaction de découvrir un monde nouveau. Parallèlement, ils décrivent une prise de conscience de leurs propres ressources, et mobilisent des compétences acquises au préalable, que cela soit dans leur vie personnelle ou professionnelle (compétence de synthèse pour la rédaction, compétence relationnelle pour animer une réunion, etc.), qui vont ainsi pouvoir être mises au service de cette nouvelle activité de patient partenaire. Cette étape de haute réflexivité influence leurs futures pratiques de l'ETP. En effet, certains participants que l'on pourrait qualifier de « pionniers » ont commencé à pratiquer l'ETP avant d'être formé. La formation est un temps lors duquel ils confrontent ce qu'ils faisaient avant et les éventuelles améliorations pouvant enrichir leurs façons de faire. Ils vivent donc une véritable remise en question, concernant plus particulièrement les compétences pédagogiques.

Mais la formation n'est pas tout le temps vécue positivement. A travers ce temps de formation, ces derniers semblent revivre des moments difficiles de la maladie. L'analogie avec les parcours des autres participants peut faire naître des reviviscences de difficultés passées. En effet, lors des séances collectives, les patients sont amenés à partager leurs vécus, leurs expériences de leur maladie en particulier celles vécues négativement. Ces moments difficiles font parfois écho à leurs propres difficultés rencontrées par le passé.

P05 : « *... moi le DU, ça a été ma, ça m'a réconcilié avec les soignants. »*



P09 : « *Quand les gens ont pris la parole, et quand ils ont commencé à parler de leur maladie, quand tout s'est remis en place, j'ai eu la sensation de retourner deux années en arrière, et de voir réapparaître cette douleur quoi, vraiment.* »

P07 : « *Mais il faut vraiment que le patient reste à sa place, reste sur la mission qui lui est donné, sur ses compétences de patient et, qu'il ne devienne pas, sur la base de ce qu'il a pu entendre, et acquérir avec le temps une forme de professionnel. Parce que ça biaisera pour moi le, les postures, ça biaisera les échanges.* »

### **I- 5) Une véritable quête identitaire s'amorce**

Les patients partenaires interviewés ne se sentent plus comme des patients « lambda », et se dissocient des patients touchés par la même maladie. Ceci semble s'inscrire dans la recherche d'une nouvelle identité, qui va venir bousculer celle qui se construisait : celle de patient vivant avec une maladie chronique. Cette phase de recherche ou de construction s'élabore lors de moments de réflexion personnelle, et est catalysée par la formation en ETP. En effet, lors de la formation, les repères identitaires changent car les participants découvrent qu'ils vont être à la fois patients mais également, d'une certaine façon, « soignants ».

Cette nouvelle identité est étroitement en lien avec une posture nouvelle : celle d'éducateur. Celle-ci diffère de la posture de témoin ou bien de patient participant qu'ils ont connu jusqu'ici. Ils apprennent à adopter une attitude favorisant les échanges avec les autres participants. Cette posture peut créer une certaine confusion parfois. Ils observent, en effet, une oscillation permanente entre la posture de patient partenaire dans le champ de l'ETP et la posture de patient vivant avec une maladie chronique dans le champ du soin. Cela peut déstabiliser leurs relations aux autres. Par exemple, un patient partenaire peut collaborer avec un professionnel de santé, qui, lui-même le soigne. Le cadre autour de ces différents rôles mérite donc une attention particulière. La plupart des interviewés expriment le fait que la distinction entre la posture de patient et la posture de patient partenaire réside dans l'évolution de celle-ci vers plus d'écoute. Plus d'écoute envers les patients mais également plus d'écoute des personnes avec qui ils collaborent. Dans les débuts, certains patients-partenaire se sentent perdus car ils ne savent pas où se situer dans le champ professionnel et ce qui doit faire partie de leurs missions. Certains se surprennent même à ressentir ce qu'on pourrait décrire comme une forme de nostalgie de la naïveté des débuts et de ne plus être qu'un « simple » patient. Les attentes des professionnels de santé, la sur-sollicitation, le besoin de changement peuvent être à l'origine de ce sentiment.

P04 : « Et, surtout au début, où il y avait cette espèce de, de vulnérabilité, de manque de confiance, de pas trop, de me tâter, de pas trop savoir, enfin tu vois, toute une construction de posture professionnelle et où euh, je me sentais hypersensible à ce qu'on pouvait projeter sur moi, ou attendre de moi. Et donc, j'avais un grand besoin d'être seule, de réfléchir, d'expérimenter par moi-même dans la relation aux personnes directement. »

P08 : « Alors, moi, j'ai un peu du mal si vous voulez, alors j'ai un peu du mal à être un patient lambda, parce que j'suis représentante des usagers, j'suis la présidente d'une association, j'suis représentante des usagers à la CPAM. Donc si vous voulez, quelque part ... »

## *II - Un travail pour donner du sens à son action*

---

Les patients partenaires cherchent à donner du sens à leur action, ils ressentent le besoin de se sentir utile pour la société, de mobiliser ce qu'ils savent, ce en quoi ils sont compétents pour accompagner d'autres patients. Ce sens donné puise parfois dans des expériences passées.

### **II- 1) Sentiment d'utilité**

La participation à des ateliers d'ETP apporte de la satisfaction aux patients partenaires : celle d'avoir rendu service. En cela les patients partenaires développent donc un sentiment d'utilité. Ils aspirent à être acteurs, avoir une place, contribuer à la société. Ce sentiment alimente un vécu positif de reconstruction après le bouleversement de la maladie. Travailler en tant que patient partenaire est une opportunité d'être dans une action concrète qui a du sens pour eux. Il est mis en évidence un besoin de donner de la confiance, d'aider les autres, que cela soit les soignants en leur offrant une vision nouvelle ou bien leurs pairs (autres patients) avec l'incarnation de l'espoir d'un rétablissement possible. Cela donne du sens à la maladie qui les touche. Ils éprouvent une motivation à partager, transmettre leurs savoirs, témoigner leurs vécus auprès d'autres patients traversant la maladie. De plus, cette motivation est mobilisée dans la perspective de se réunir avec des professionnels de santé autour d'un projet commun pour contribuer à l'amélioration des soins aux patients.

P01 : « ... ça permet d'exprimer le fait que, je fais quelque chose de ma vie. Enfin, je ne suis pas juste chez moi à rien faire et, égoïstement, ... J'ai la possibilité. Après des fois, je me suis dit aussi "je m'en fiche" de ce que pensent les gens quelque part mais, oui moi je pense que ça me fait du bien de me dire, "X, aujourd'hui, tu as les moyens d'aider les autres." Donc intellectuellement, j'ai l'impression d'être utile à la société. Donc me sentir mieux, et donc d'aller mieux et donc ... D'être contente de moi. Donc, je peux quand même me dire, des fois je suis fière de ce que j'ai fait. Je me dis, c'est super. A des moments où j'ai douté. »

P02 : « Comme de toute façon, je tiens un discours, prudent, vrai mais quand même très positif, je veux dire, ça ne peut que leur donner confiance, dans la démarche, je ne leur dis pas que tout est beau, tout est rose, dans la vie qui les attend mais je veux dire, qu'il va de soi, quand on commence à partir sur des pistes telles que celles de la dialyse ou de la greffe, et bien on a probablement besoin de trouver confiance, de s'accrocher à une branche qui ne va pas tomber. Et auquel cas, c'est le but, avoir confiance. »

## **II- 2) Une expérience de soins vécue négativement comme une prise de conscience de vouloir changer le système**

Le vécu négatif d'une situation de soins en tant que patient semble susciter chez les participants l'envie de s'impliquer pour faire évoluer les choses. Cette envie d'améliorer le « système » a pu être une motivation pour s'engager vers l'ETP. Prendre part à ce changement et apporter sa pierre à l'édifice se révèle être une motivation forte chez les personnes interviewées. Les expériences négatives vécues par les participants sont diverses, et peuvent prendre la forme d'une confrontation avec un soignant, d'une sortie d'hospitalisation non accompagnée, d'informations manquantes sur la maladie, d'une incertitude diagnostique etc. Celle-ci déclenche une prise de conscience qui conduit à vouloir faire évoluer ce système « défaillant » dans le but altruiste d'épargner cela à leurs pairs. Cette expérience négative n'est pas constante aux patients partenaires mais la redondance de la mise en lien des « raisons de son engagement » avec une anecdote de soins est toutefois notable. La formation en ETP, incarne un espoir de voir émerger une autre façon de soigner chez les patients partenaires.

P05 : « Mais, j'ai eu ce besoin de me dire il y a un truc à faire quoi. Tout a commencé, de par mon expérience personnelle, à l'hôpital, où j'étais hospitalisée, où je me suis dit, il y a un truc qui

*cloche quoi, [...] Et je me suis dit, là, il y a un truc à faire ! Et donc, c'est là où je me suis dit, faut que je me forme, j'ai entendu parler d'éducation thérapeutique ... »*

## **II – 3) Le questionnement permanent et la soif d'en savoir plus sont de vrais moteurs dans ce travail**

Lors des entretiens, il a été noté une appétence pour la connaissance et pour vivre de nouvelles expériences collaboratives avec notamment une véritable soif d'en apprendre toujours plus. Cette soif de savoir est le plus souvent préexistante à l'engagement des participants en tant que patient partenaire. Cette curiosité d'esprit est notamment remarquée par les soignants, au moment où ceux-ci cherchent à identifier parmi eux un potentiel futur patient partenaire.

Ce questionnement permanent vis-à-vis de son propre environnement et envers les participants, est le témoin d'une réflexivité et d'une capacité à se remettre en question. Ces habiletés semblent déterminantes à la fois lors de l'identification des patients partenaires mais également dans leurs différentes activités. Certains participants qualifient cette capacité à se remettre en question comme une « capacité intellectuelle » mais il nous a semblé lors de l'analyse que ce concept soit plutôt de l'ordre de la compétence réflexive.

Par ailleurs, être à l'écoute de l'autre est une compétence développée au fur et à mesure. La formation à l'écoute dans le milieu associatif ou par un travail basé sur le développement personnel a pu permettre aux participants d'être plus à l'aise avec la réception de l'histoire d'autrui. Ce travail sur soi est en lien étroit avec la légitimité que peu à peu les participants construisent par eux-mêmes, mais aussi grâce aux autres.

### *III- Un travail sur les autres*

---

#### **III- A - Un travail de légitimation**

Comme nous l'avons défini plus haut, la légitimation est le fait d'accorder de la légitimité à un acte. (39) En effet, les patients partenaires gagnent en légitimité lors de leur trajectoire, ils sont

acteurs dans ce processus. Ce processus signifie que ce gain de légitimité se fait petit à petit, et notamment par le regard des personnes rencontrées au cours de leur trajectoire.

Nous allons décliner ce travail de légitimation à travers le regard des différents acteurs autour du patient partenaire : les soignants et les autres patients. Enfin nous l'observerons à travers une vision plus macro, via celle des institutions et du législateur.

### III- A) – 1) Aux yeux des soignants

Les soignants attribuent une certaine légitimité à la formation en ETP, car elle est un temps majeur dans le parcours d'un professionnel désireux de pratiquer l'ETP. Celle-ci donne une qualification aux participants, tant les soignants que les patients. De plus, les patients partenaires se sentent reconnus par les soignants par le biais de cette formation.

Par ailleurs, la connaissance de professionnels de santé dans le cadre d'une association de patients facilite le partenariat futur. En effet, une relation de confiance s'installe progressivement facilitant ainsi le travail en collaboration. Cette confiance permet au patient partenaire de se sentir plus légitime dans son futur rôle puisqu'on le sollicite pour cette action. On remarque donc qu'un travail de légitimation s'effectue en amont de la formation, en amont de la rencontre avec le soignant, nous pourrions la définir comme une pré-légitimation.

Certains soignants semblent demeurer toutefois dans le doute quant à l'intérêt du rôle des patients partenaires. Certains participants révèlent qu'au cours d'échanges avec certains soignants, ces derniers pouvaient montrer une incompréhension vis-à-vis de leur statut et de leurs actions.

P08 : « Vous avez... Vous avez l'écoute. De fait, par votre titre, vous avez l'écoute. Mais ce qui ne veut pas dire pour autant que vous avez toute la science. »

P05 : « Je ne sais pas si ça fait peur ou si ça ... Enfin moi, la dernière réflexion de ma médecin généraliste, c'est de me dire mais ... "Mais qu'est-ce que vous faites dans les études de kiné quoi !" En gros... Tu vois ! Ce n'est pas ... "Enfin je vois pas ce que vous pouvez leur apporter, quoi !" »

P01 : « Je pensais avoir une certaine crédibilité même si la majorité ne savait pas que j'avais une sclérose en plaques pour autant. »

### **III- A) – 2) Aux yeux des patients**

Le statut de patient partenaire est peu connu des patients ; cette méconnaissance des autres patients peut susciter une incompréhension voire de la méfiance. Et ce y compris pour certains patients ayant bénéficié d'un parcours de soins incluant des séances d'ETP. Parallèlement, certains patients s'interrogent sur la place du patient partenaire : « pourquoi est-il plus expert que moi ? sur quels critères prétend-il l'être ? ». Un travail de légitimation est donc nécessaire pour se faire accepter des autres patients. Celui-ci est favorisé par un long passé de maladie chronique, puisqu'il suscite un vécu singulier et qu'il amène à développer des compétences qui seront reconnues par ses pairs. En effet, les patients assistant aux séances semblent apprécier la présence de patients partenaires avec « un passé », en raison notamment de leurs expériences multiples et variées, et plus particulièrement dans le champ de l'ETP.

*P06 : « Parce qu'il y a une méconnaissance, déjà, de ce que c'est qu'un patient ressource. Et je pense, il n'y a pas de statut, donc, il y en a peut-être qui aimerait bien mais, ça prend du temps. ».*

### **III – A) – 3) Aux yeux du législateur et des institutions**

Le patient partenaire gagne une légitimité également face aux institutions. Une légitimité que l'on pourrait qualifier de « légale », puisque la loi ancre la formation comme un prérequis à l'engagement dans un programme d'ETP. Ce changement de vision des institutions est un véritable catalyseur du processus de légitimation des patients partenaires. Les politiques de santé promeuvent l'engagement des patients dans le système de santé, créant un climat favorable pour que les participants sentent leur champ d'action grandir et leur place de plus en plus consolidée. Les patients partenaires s'accordent pour dire qu'il s'agit d'un pas en avant vers une philosophie du « rien sur nous, sans nous ». Certains participants interviewés y voient un effet de mode, quelque chose dans l'ère du temps, où impliquer les patients dans des projets qui les concernent doit être valorisé. Pour d'autres, cette légitimation peut conduire à l'émergence de plus en plus de patients partenaires, au risque de créer une sorte de concurrence vis-à-vis de ceux qui sont déjà en place.

D'autres encore imaginent des éventuelles négligences concernant la sélection avec un manque de rigueur quant à la formation requise pour devenir patient partenaire.

P05 : « Il y a un effet mode en fait ! Je pense que derrière le mot 'utiliser', il y a aussi 'l'effet de mode'. On parle vachement maintenant du patient partenaire, patient ressource et tout ça, on voit bien que c'est, que c'est ... On sait que c'est vers là qu'il faut tendre. Certainement, on pousse un peu, les organismes poussent là-dedans, donc t'as aussi un effet de mode de mettre du patient partout ! Alors que, le patient n'est pas forcément formé, du patient qui débarque, voilà, et qui dessert plus qu'il ne sert la "cause" ... »

Il semblerait que cette légitimation plurielle soit une composante du travail qu'engagent les patients partenaires sur les autres. En parallèle, les patients partenaires appréhendent les autres, et notamment le monde soignant, ils vivent également une véritable acculturation.

### **III-B) Un travail d'acculturation**

Le travail sur les autres concerne également une appropriation d'une certaine « culture soignante », les participants traversent un processus d'acculturation dans le monde soignant à travers un apprentissage d'un langage commun. Cette acculturation n'est toutefois pas anodine.

#### **III- B) - 1) La découverte d'un nouveau monde qui n'a pas l'habitude de collaborer avec eux**

Les participants parlent des premiers pas dans un monde inconnu, celui de l'ETP et par extension le monde soignant. L'entrée dans ce nouveau monde est marquée par une rencontre, le plus souvent avec un soignant, parfois un membre d'association. Cette rencontre-clef dans la trajectoire du patient partenaire marque une découverte mutuelle de deux mondes possédant une culture propre (langage, habitudes, valeurs, ...). Le langage semble nécessaire dans le but de mieux se comprendre, dans un sens comme dans l'autre. Il sera détaillé dans la partie suivante. La rencontre est une mise en lien avec le « monde soignant », elle consiste en un travail d'écoute mutuel sur les besoins respectifs de chacun ceci afin d'obtenir une meilleure mise en confiance et de prise de plaisir dans le partenariat. Ces deux mondes ont une complémentarité que chacun des acteurs reconnaît. Evidemment, cette appréhension du monde soignant débute à travers la maladie, mais elle prend une nouvelle dimension lorsque les participants deviennent partenaires. La formation à l'ETP peut matérialiser ce temps de rencontre lors duquel les patients partenaires vivent leurs premiers

échanges avec les soignants en dehors du champ du soin habituel. Or, ce monde soignant n'est pas habitué à travailler avec des patients partenaires. Il s'agit de nouveaux arrivants dans le système et cela peut soulever certaines craintes.

P06 : « *Et je me suis sentie comprise quand je suis allée rencontrer d'autres patients et qu'autour de la table, on a parlé de la fatigue. Je me dis "whoua super !". Et ça, j'ai envie de dire, sur le banc de l'école, vous ne l'apprenez pas ça. Enfin, je ne sais pas comment le dire ... C'est-à-dire que, je pense que c'est en échangeant avec des patients, en dehors de votre activité que vous pouvez comprendre les choses. Peut-être plus. Et que c'est la rencontre, c'est sans barrière quoi.* »

### **III – B) – 2) L'apprentissage et le partage d'un langage commun entre soignants et patients pour mieux se comprendre**

Lors des entretiens, les personnes interviewées révèlent que pour se comprendre pleinement entre patients partenaires et soignants il est nécessaire de partager un langage commun. Ils expliquent que la formation à l'ETP est comme un temps d'apprentissage d'une langue étrangère. Le langage commun va alors être comme le symbole du partage d'une même culture. Les soignants peuvent en effet, utiliser un jargon qui leur est propre. Les termes employés peuvent générer de l'incompréhension voire un sentiment d'exclusion chez certains patients partenaires. Un travail de compréhension mutuelle s'amorce donc dans l'optique de trouver des termes qui puissent être assimilés par tous. De plus, les patients peuvent également témoigner de leurs expériences vécues avec un certain parlé inaccessible au soignant. L'écoute de soi et de l'autre à travers l'expression du vécu, est par conséquent fondamentale durant la formation et les activités d'un patient partenaire. Ce partage pour mieux communiquer est parfois chronophage : en effet les patients partenaires décrivent que les soignants qui font des efforts d'intelligibilité (soit qu'ils reformulent ou soit qu'ils choisissent des termes adaptés) font le choix de prendre du temps pour le faire.

Lors d'un entretien, une participante a dévoilé un bel exemple pour illustrer ce besoin d'espace avec un langage commun. En effet, l'équipe soignante qui l'accueillait s'est initiée à la communication non violente (CNV) avant son arrivée, ceci afin de communiquer plus aisément avec elle, dans un cadre sécurisant et permettant des échanges mutuels sans rapport de force.

P04 : « *Enfin, il y a eu une initiation à la CNV (communication non violente) avant mon arrivée, euh, pendant deux jours, donc euh, l'idée, là aussi, de construire un peu un langage commun,*



*une rencontre, il y a la couleur de l'équipe, moi j'amène la couleur et, la mienne, et euh, euh voilà, pour expliquer un peu, ce qui me soutient et ce que j'ai envie d'amener. »*

### **III - B) – 3) Une acculturation qui « coûte »**

L'acculturation décrite ci-dessus, est un apprentissage des « codes soignants » par les patients partenaires. Lors des entretiens, on observe que cette acculturation n'est pas anodine et peut parfois leur peser. Bien que la formation à l'ETP soit en général un moment marquant pour les patients partenaires, celle-ci les confronte aux « aprioris » des soignants, provoquant parfois une réaction émotionnelle. Par exemple, les remarques des participants soignants, leurs façons de s'exprimer peut choquer, et rendre inconfortable. Cette découverte de « l'envers du décor » est pour certains complètement nouvelle. Par exemple, la façon de désigner un patient par sa pathologie « le diabétique » ou « l'asthmatique » est une maladresse pouvant être à l'origine d'une colère du côté des patients partenaires. Par ailleurs, en découvrant l'envers du décor, certains patients partenaires constatent certains dysfonctionnements, avec notamment la prise de conscience de la souffrance des soignants. Ils doivent alors faire face aux émotions des professionnels de santé, ce qui peut les mettre également en difficulté. La confrontation à la situation d'un épuisement professionnel peut en effet faire naître un sentiment d'impuissance chez les patients partenaires.

Bien que la formation soit généralement un choix volontaire, il peut arriver qu'elle soit imposée par le cadre professionnel (conditionnant une intégration dans un service de soins par exemple, comme dans le cas des médiateurs santé pair). Ceci peut générer un sentiment de contrainte voire de conditionnement. Certains participants mentionnent notamment, un sentiment de décalage entre le contenu de la formation et leurs attentes vis-à-vis de celle-ci. En effet, ils espèrent que cette formation sera basée sur l'expérience des participants (c'est-à-dire la leur), sur le vécu afin de développer les activités pédagogiques, ce qui n'est, en pratique, pas toujours le cas et peut causer une certaine déception. Les patients y ressentent le besoin de se défendre d'un « formatage », d'une culture qui n'est pas la leur. En effet, certains craignent l'émergence d'un discours normatif et le besoin de reproduire un discours qui n'est pas le leur. La perception de « prise de parole dominante » de certains participants soignants à la formation, qui se sentent plus autorisés que les patients partenaires à s'exprimer, sans que l'espace de chacun soit respecté, renforce ce vécu négatif. Cependant, et malgré ces difficultés, il est intéressant de noter que les formations « mixtes » (mêlant soignants et patients) semblent globalement faciliter le futur partenariat patient-

professionnel de santé. En effet, cette rencontre semble utile pour établir un lien entre les deux mondes, et peut se révéler un point de départ pour débiter un travail « ensemble ».

P02 : « Et donc, tant ce qu'elle disait au niveau dialyse qu'au niveau greffe, je l'avais tellement vécu avec facilité ou avec difficulté, qu'elle [la formatrice] me faisait remonter, elle le savait, et je le lui disais aux pauses ou à d'autres moments, que je ne me sentais pas si bien que ça, du moins ça me faisait revivre des événements, sur lesquels j'avais by passé, que j'avais un peu oublié. Mais là, elle me les faisait revivre. Pourquoi pas. Mais ça n'a pas été si simple à revivre. »

P04 : « La première, c'est peut-être, comme un sentiment de décalage avec la formation en elle-même où j'ai senti, enfin, en tout cas, sur moi, ça a eu, j'ai eu l'impression qu'il fallait que je me défende d'un formatage. En tout cas que ce n'était pas un lieu, qui nous encourageait, franchement à parler de nos expériences, s'appuyer vraiment sur notre vécu pour développer notre activité. »

P03 : « Oui. La détresse, ce qu'on entend actuellement ! Sur le fait que les professionnels de santé sont overbookés, voir burn-outés et que, quand vous arrivez en cours et qu'il ya des professionnels de santé qui ont des cernes jusque ... Jusqu'à limite au milieu des joues parce qu'ils en peuvent plus, ... Ouais, ça, ça fait mal d'entendre ce genre, ces professionnels de santé qui sont en souffrance et que, de l'autre côté, je les comprenais quoi. »

### **III – B) – 4) L'association de patients, véritable tremplin pour se lancer vers cette acculturation**

Le passage par une association de patients est comme un tremplin, pour entrer dans le monde de l'ETP. Tremplin puisqu'il permet la mise en lien des acteurs qui connaissent bien le terrain, et oriente les futurs patients partenaires vers des formations adaptées. La rencontre est quelque peu accélérée par ce biais. Certains ont un parcours associatif comme moyen facilitant de découvrir et même pratiquer l'ETP. Une certaine sensibilisation pour appréhender le monde soignant a lieu dans ce milieu. Un fort engagement associatif est souvent préalable à l'engagement en tant que patient partenaire. Ce passé expérientiel associatif fort permet de faire des rencontres clefs, de gagner en compétence et de s'impliquer dans le montage d'un programme d'ETP en collaboration avec d'autres professionnels de santé. La participation aux séances d'ETP et son vécu positif poussent à plus

s'investir dans l'association. Et enfin, l'associatif représente une bulle d'air qui fait gagner en confiance en soi et fait du bien.

P07 : « Par le biais du service hospitalier en fait, quand on m'a découvert mon diabète, on m'a conseillé d'adhérer à l'association, comme je pense on conseillait à la plupart des patients. Et j'ai adhéré à l'association, je suis rentré dans le bureau, plus faut bien le dire, par amitié vis à vis de ceux qui étaient déjà, que par prise de conscience de l'intérêt que ça pouvait apporter. Et, c'est en m'investissant que je me suis découvert une forme de vocation, on va dire ça. »

#### *IV- Un travail par les autres : le temps du recrutement*

---

Le patient partenaire ne se lance pas seul dans l'aventure, il semble vivre un « recrutement », un temps lors duquel il est identifié comme potentiel candidat par une équipe de soin. Les critères sur lesquels il semble repéré réunissent le recul sur soi, les compétences préalables et des compétences pour travailler en collaboration... en somme : les soignants doivent le « sentir prêt ».

##### **IV – 1) Par un soignant ou par un membre d'une association de patients**

Nous avons évoqué plus tôt que, lors de son début d'activité, le patient partenaire « entre » dans le monde soignant. Il faut donc qu'il rejoigne ce monde, qu'il y soit en quelque sorte « invité ». Or tous les patients ne sont pas invités à passer de l'autre côté de la barrière. Nos résultats sont en faveur d'un phénomène de « sélection » des patients partenaires. On comprend que cette sélection est majoritairement réalisée par un soignant. Il s'agit effectivement d'une rencontre déterminante avec un ou une soignante, qui lui fait découvrir le monde de l'ETP et l'invite à y entrer. Parfois il peut s'agir d'un membre d'une association de patients. Pour ce qui est du professionnel de santé qui ouvre la porte d'entrée du monde de l'ETP, cela s'effectue par une proposition d'un partenariat ou bien directement une formation. Le patient est identifié sur un ensemble de critères et cette première étape le valorise puisqu'il se sent distingué des autres patients, il a une sorte de plus-value que les autres n'ont pas. Cet accueil est souvent apprécié par les patients partenaires. Dans d'autres cas, les patients sont en lien avec des associations de patients qui ont une expérience

collective dans le champ de l'ETP et sont reliés aux acteurs de l'ETP, et cette invitation à y rentrer s'effectue ici. Ce choix, marque une confiance dans le discours et dans la posture que va adopter la personne en question. Ils décrivent pour la plupart une rencontre de « la bonne personne, au bon moment ».

P04 : *« J'ai mis du temps quand même pour confirmer mon engagement. Mais on en a parlé en juin 2017 je crois, avec la psychiatre référente du service. »*

P06 : *« Et Ernest (nom d'emprunt, vice-président de l'association de patients) m'a dit, bah écoute, on y va tous les deux. Et c'était mon premier rendez-vous avec des soignants, dans un hôpital. »*

#### **IV- 2) Avoir été choisi(e), la valorisation de cette nouvelle identité**

Le sentiment d'avoir eu un parcours exceptionnel vis-à-vis des autres patients est prégnant dans les entretiens. Il y a une certaine conscience de ce parcours hors du commun et ce ressenti renforce le sentiment de distinction par rapport aux autres patients touchés par la même maladie. Cette auto-considération est renforcée par celle des acteurs autour du patient partenaire (exemple : par les formateurs en ETP lors de leur formation en ETP, par les soignants, par les patients...). Certains disent être considérés comme des patients « exceptionnels », pas comme tout le monde, ce qui les renforce dans cette nouvelle identité. Les patients partenaires décrivent pour certains un statut privilégié avec une certaine satisfaction d'être parmi ceux-là. Devenir patient partenaire n'est pas un phénomène banal et donc, de fait ils ne se perçoivent plus comme de simples patients. Tout le monde ne peut le devenir, certains décrivent un ensemble de conditions favorables à ce parcours (changement de milieu professionnel, besoin d'une activité, orientation par une association).

P06 : *« ... ça vient nourrir un ego, on en a tous un donc, comme les autres, j'en ai un. Beaucoup de reconnaissance, parce que du coup, c'est flatteur, d'avoir des structures qui vous appellent pour savoir si vous voulez intervenir sur enfin voilà quoi je, ce n'est pas moi qui fais les démarches, on vient à moi, donc j'trouve ça plutôt flatteur. »*

### V- 1) Le patient partenaire mobilise ses compétences et s'oriente vers l'autre

Les entretiens révèlent, de façon quasi constante, que le patient partenaire mobilise des compétences préalablement développées dans un parcours professionnel ou personnel antérieur à la maladie. Ces compétences peuvent être relationnelles, communicationnelles, des habiletés dans l'organisation, un esprit de synthèse, une capacité de travail, etc. La mobilisation de ces compétences se fait naturellement, et permet au patient partenaire de se démarquer, de faire valoir ses atouts dans la collaboration. Cela peut d'ailleurs contribuer au fait d'être « repéré » par des soignants comme potentiel patient partenaire comme nous l'avons vu dans la partie sur le recrutement des patients partenaires. De plus, la plupart des personnes interviewées ont un parcours professionnel riche et ont pu avoir des responsabilités voire de hautes responsabilités. Ce sens des responsabilités renforce le constat fait précédemment à propos du sentiment d'utilité. Il s'agit effectivement de se mobiliser, s'engager pour ses pairs, et d'en assumer les obligations. Certains se sont dirigés vers une pratique d'ETP basée sur le soutien via l'écoute empathique et la communication non violente. A travers le discours de quelques participants, on remarque que tous les patients ne deviennent pas partenaires car certains semblent vouloir tirer un trait sur leur pathologie et d'autres ne sont tout simplement pas intéressés, ont d'autres priorités.

P09 : « ..., du fait que moi j'ai l'habitude de beaucoup faire des comptes-rendus dans le cadre de mon travail, d'être assez synthétique sur l'écrit et, de faire des retours qui peuvent être précis donc je pense que ça, elle l'apprécie aussi. »

### V- 2) L'exercice du rôle de patient partenaire est jalonné de difficultés diverses

Comme il est décrit dans la partie sur le travail sur soi, les patients partenaires ont une identité propre vers laquelle ils tendent. Ils font face au « ni, ni », c'est-à-dire au ni patient, ni soignant. Ainsi, ils incarnent à la fois un appui pour les patients sans avoir la pleine reconnaissance de leur travail au sein d'un monde qui débute juste la collaboration avec eux. Cette quête identitaire que l'on a détaillée précédemment passe par des étapes d'incertitudes dont le vécu est parfois négatif. L'investissement nécessaire pour continuer d'avancer dans cet « entre-deux » est très

important. L'énergie nécessaire à déployer pour être patient partenaire peut amener ces derniers à l'épuisement, jusqu'à « s'en rendre malade ». D'autant plus que ces personnes sont porteuses de maladie chronique, et présentent donc des fragilités. Ainsi, la maladie en elle-même peut constituer un frein dans l'engagement, car elle limite l'investissement possible, notamment par l'irruption de nouvelles crises, de nouvelles complications ... Elle peut alors être vécue comme une entrave à réaliser son activité de patient partenaire, ce qui conduit même parfois jusqu'à un ressenti de culpabilité vis-à-vis d'une éventuelle absence par exemple.

En plus de ces difficultés, lors des entrevues, il est mis en évidence que faire face aux difficultés sociales prioritaires des autres patients peut conduire à un sentiment d'impuissance avec une difficulté pour les aider à avancer dans leur cheminement. Par exemple, un des participants dévoilait la rencontre d'un patient isolé socialement avec un problème d'addiction sévère dont la priorité n'était pas de gérer son diabète débutant. Entre l'envie d'aider l'autre et la peur d'être confronté à sa souffrance, on observe une dissonance cognitive franche. Effectivement, la confrontation à la maladie de l'autre et de son vécu peut être difficile. L'écoute dont ils font preuve puise en eux d'autant plus qu'ils pratiquent une écoute active, empathique. Les patients partenaires peuvent être affectés par les émotions du patient. La distance est parfois dure à trouver. Par ailleurs, le temps après une intervention est important. En effet, reprendre les éléments de la séance afin de mettre des mots sur ce qui a pu être générateur de difficultés, ou non, est essentiel selon certains. Négliger ce temps de débriefing peut provoquer des incertitudes, des doutes sur la pratique de l'ETP. Un sentiment de manque de reconnaissance voire de rejet peut être conséquent à ce manque de considération du ressenti des patients partenaires. A ce sentiment s'ajoute le stress en lien avec l'arrivée dans une équipe. En effet, ce moment peut paradoxalement être générateur de tension malgré le soin porté à l'accueil du patient partenaire.

Plus globalement, ils mettent en lumière des difficultés d'ordre plutôt organisationnelles en lien avec le temps dédié à leur propre travail, ou bien inhérentes au projet d'ETP lui-même (rédaction du projet, de réajustements liés aux moyens alloués, temps d'animation). Ces difficultés sont en lien étroit avec le cadre financier des programmes d'ETP et resserrent les possibilités pédagogiques et humaines pour faire vivre le programme.

*P03 : « ..., on passe du temps, de l'énergie, on s'en rend malade, et il y a l'aspect associatif, où ils accaparent les compétences, et de l'autre côté, il y a aussi, des professionnels, parce que moi, ils voulaient s'accaparer le programme d'ETP alors que ce n'est pas eux qui l'avaient écrit. »*

P07 : « Les difficultés, elles ont surtout été organisationnelles et financières. Parce que comment, organisationnelles, c'est quand même très ... Très chronophage, moi j'avais, moi au même titre que les professionnels, on avait tous une activité à côté. Donc, ça venait en plus, on avait envie de le faire, mais ça vient en plus, donc ça demande beaucoup de temps. Moi, j'étais en plus porteur du projet donc ça demande aussi beaucoup de démarches de rédaction, d'élaboration de budgets, et donc ça c'est le côté organisationnel, trouver des salles. C'est vraiment très terre à terre, mais trouver des salles par exemple, j'ai mis beaucoup de temps à trouver une cuisine pédagogique adaptée pour faire des ateliers cuisine. »

### **V – 3) Une évolution des relations avec les soignants : d'une relation distante à une relation quasi professionnelle.**

Lors des entretiens, les patients « s'observent » eux-mêmes et relisent leur parcours. Lors de cette prise de conscience, ils constatent une évolution dans les relations avec les soignants avec lesquels ils collaborent dans les programmes d'ETP. En effet, la relation devient moins distante, plus détendue. Ils perçoivent cette relation comme une relation de confiance, de professionnel à professionnel. Cette évolution relationnelle est perçue de manière bénéfique, et contribue à améliorer la collaboration. De plus, durant la formation à l'ETP, il semblerait que l'écoute de soi et de l'autre, à travers l'expression du vécu, soit fondamentale et détermine le début de cette évolution. Malgré cette évolution favorable, certains décrivent toutefois une persistance de résistance de la part des professionnels de santé, et plus particulièrement ceux qui les accompagnent dans leurs propres soins. Ces résistances ont tendance à cristalliser le dialogue et conduit le plus souvent à une rupture (changement de médecin traitant par exemple). Pour pallier cette issue, les patients partenaires interviewés décrivent des besoins nécessaires notamment au maintien du sentiment de sécurité dans les relations. Ils ressentent le besoin d'être entendu et reconnu, et de se sentir libre.

P09 : « D'avoir aussi cette transparence, après la médecin référente un petit peu de la liaison entre, le CHU et l'association, je pense qu'on a des relations qui sont assez ... Assez agréables et assez ... Je dirais presque professionnelles dans le sens où, elle apprécie les retours que je lui fais, elle attend aussi qu'il y ait des retours justement comme je vous expliquais, pour savoir comment améliorer un petit peu les choses. »

P03 : « Pour moi, je le reçois comme une relation de confiance. Donc, ça veut dire que, une relation de confiance mais aussi de professionnel à professionnel. »

## Discussion

### *Résultats principaux de l'étude*

---

A travers l'analyse des données, nous avons pu voir que devenir patient partenaire était marqué par un ensemble de processus et d'étapes. Une fois identifiés comme potentiels partenaires, les patients entament un véritable « travail », au sens d'actions et d'efforts fournis dans le cadre de leur engagement ; ce travail se décline sous trois niveaux. Tout d'abord un travail sur soi, lors duquel les patients partenaires cheminent dans l'acceptation de leur maladie, se construisent dans leur nouvelle identité, et donnent du sens aux actions entreprises. A cela s'ajoute également un travail sur les autres, les patients partenaires découvrent un nouveau monde – le monde soignant - et appréhendent et s'approprient les codes spécifiques de ce nouvel environnement. Ce travail d'acculturation peut être facilité par un parcours antérieur en lien avec le monde soignant, et s'accélère au moment de la formation à l'ETP. Dans ce travail, petit à petit, les patients partenaires gagnent en légitimité aux yeux des différents acteurs qui gravitent autour d'eux. Et enfin, un travail avec les autres, où le patient partenaire collabore de façon concrète avec les différents intervenants d'une équipe d'ETP, qui reconnaissent son identité et sa complémentarité. Au cours de ce travail, les patients partenaires rencontrent parfois certaines résistances, liées au changement des habitudes qu'entraînent ces nouvelles formes de partenariat.

### *Forces de l'étude*

---

Cette étude présente plusieurs points forts. Le travail préalable d'exploration de la littérature scientifique a mis en évidence que les recherches portant sur les patients partenaires sont relativement rares en France, bien que le sujet émerge. Jusqu'ici le vécu de leurs activités a été exploré, ce qui a permis d'identifier certaines caractéristiques : notamment les piliers identitaires, les compétences comme nous l'avons largement détaillé dans l'introduction. La vision dynamique de leur parcours n'avait pas été identifiée à travers leurs vécus et leurs ressentis. Cette étude offre donc l'originalité du point de vue émique, c'est à dire le point de vue des principaux intéressés. La recherche qualitative a pour objectif de recueillir le ressenti, le vécu d'une expérience afin d'en



dégager le sens donné et par ce fait, cela semblait une méthodologie appropriée pour répondre à cette question de recherche. La rigueur de la recherche qualitative réside dans la réflexivité du chercheur et la triangulation (40). Le paragraphe suivant détaillera ces éléments.

Premièrement, la réflexivité du chercheur a été soutenue par la rédaction d'un journal de bord. Ceci a permis de poser à l'écrit le ressenti lors des entretiens, les observations et la tendance globale des échanges, afin de compléter l'enregistrement vocal, le tout afin d'obtenir une analyse contextualisée en se remémorant l'ambiance de l'entretien. Ce journal de bord a pu recueillir des mémos méthodologiques afin de réajuster la méthodologie au cours de l'étude (ajustement du guide d'entretien par exemple). Il a également été le recueil des premières catégories pré conceptualisantes. La rédaction de celles-ci a été un réel travail mental pour pouvoir ensuite les ajuster et les améliorer afin que celles-ci tendent le plus possible à ce qui a pu être donné à voir lors de l'étude. De plus, il ne s'agissait pas de la première expérience du chercheur dans la conduite d'un entretien semi-dirigé, ce qui a permis d'obtenir des données de qualité correcte dès le début de l'étude. Au fur et à mesure des entretiens, se détacher du guide pour se centrer sur le vécu de la personne interviewée a été de plus en plus aisé pour le chercheur. Cette mise à distance de l'outil a pu permettre de découvrir des thèmes nouveaux.

Deuxièmement, la triangulation des sources et de l'analyse assure une certaine part de la rigueur scientifique de l'étude. Tout d'abord, la triangulation des sources dans cette étude a été une force. En effet, les entretiens semi-dirigés, les observations de terrain recueillies dans le journal de bord ainsi que le travail concomitant du chercheur avec un patient partenaire renforcent la richesse des données. A cette triangulation s'ajoute une triangulation des chercheurs lors de l'analyse. Celle-ci a pris la forme d'un échange avec un soignant (le directeur de thèse), un patient partenaire sensibilisé à la recherche qualitative et le chercheur de l'étude. Le partage de regards, notamment avec celui d'un patient partenaire dans cette étape cruciale, contribue à renforcer le modèle proposé. A noter qu'un point d'étape à mi-parcours a été réalisé auprès de professionnels issus de disciplines variés (sociologie, psychologie, médecine, disciplines paramédicales) dans le cadre d'un groupe de travail sur la recherche qualitative. Leurs commentaires ont enrichi le processus de problématisation et également apporté un regard critique vis-à-vis de la méthodologie.

Enfin, la qualité de l'étude est assurée par la variété de l'échantillon : participants jeunes, plus âgés, hommes, femmes, impliqués ou non, formés ou non ... Cette variation a pu élargir les données et permettre au chercheur de découvrir des ressentis pluriels. De plus, la durée des entretiens était suffisante pour avoir un matériel conséquent. Ce type d'étude nécessite une certaine

confiance des participants vis-à-vis du chercheur, les participants prennent parfois du temps pour confier leurs vécus et leurs ressentis. La saturation semble a priori avoir été atteinte, car le dernier entretien ne révélait pas de nouveaux thèmes, et ne contribuait pas à modifier les catégories élaborées.

### *Limites de l'étude*

---

L'étude comporte toutefois certaines limites que nous rapporterons ci-après.

Tout d'abord, le chercheur a une forte implication dans le domaine de l'ETP (coordination d'un programme d'ETP en ville), ce qui peut amener une certaine difficulté à déconstruire ses préconceptions. Secondairement, les entretiens en visioconférence (contexte de la crise sanitaire COVID19) ont pu limiter l'accès à certaines informations, à travers la communication non verbale et une moindre spontanéité dans les échanges.

De plus, l'échantillon de l'étude comportait essentiellement des participants avec un profil dit « catégorie socioprofessionnelle supérieure », puisque que seulement un tiers de l'effectif appartenait à une « catégorie socioprofessionnelle inférieure » et qu'aucun patient en situation de précarité n'a été interviewé. Nous pourrions imaginer que leur situation sociale précaire ne leur permettrait pas de s'engager dans un tel parcours, cependant il aurait été intéressant d'inclure ce profil de participants car ils pourraient ne pas avoir le même vécu de cette action et ne traverseraient probablement pas les mêmes difficultés. Pourtant, en France, il existe des structures appelées Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT) qui accueillent des patients en situation de précarité et atteints de maladie chronique. Dans certains ACT, les équipes travaillent en étroite collaboration avec des patients présentant un statut précaire et intègrent certains d'entre eux en tant que patients partenaires. Il aurait été intéressant de découvrir leur point de vue singulier, mais le lien n'a pas pu être établi malgré des contacts par mail. Comme vu précédemment, la saturation semble avoir été atteinte puisque le dernier entretien n'a pas apporté d'élément nouveau ; l'inclusion de profils différents, comme ces patients partenaires ayant un parcours précaire, aurait pu nous apporter des notions nouvelles ou renforcer certaines catégories.

### **Devenir patient partenaire, une normification ?**

La trajectoire des patients partenaires décrites dans les résultats pourrait s'intégrer dans ce qu'on pourrait qualifier une « normification ». Ce terme a été défini en 1963 par Erving Goffman dans le cadre de son travail sur les « stigmates ». La normification désigne l'effort qu'accomplit le stigmatisé, pour se présenter comme quelqu'un d'ordinaire, sans pour autant dissimuler sa déficience. Le stigmatisé étant un individu voyant son identité sociale discréditée lors d'une interaction. Ce concept a été décrit dans un ouvrage portant sur les usages sociaux des handicaps notamment avec une étude sur les mères atteintes d'une déficience mentale. (41) Nous pourrions supposer que les patients partenaires vivent une normification. En effet, les patients partenaires fournissent un effort pour se présenter comme des professionnels de l'ETP, ayant des compétences notables et une capacité à collaborer, sans pour autant masquer le fait d'avoir une maladie chronique. La normification est à distinguer de la normalisation. La normalisation, quant à elle, correspond « aux actions des normaux qui s'efforcent de traiter les personnes stigmatisées comme si elles ne l'étaient pas ». (6) Le *distinguo* est important puisqu'il s'agit d'une question de point de vue. La normification est un effort de la part des « stigmatisés » alors que la normalisation est une somme d'actions de la part des normaux vis-à-vis des personnes stigmatisées.

L'article de Leire Ambrosio, portant sur les manières de vivre avec une maladie chronique (42), a mis en évidence une nouvelle typologie de la vie avec la maladie. Cette typologie se décline en quatre « façons de faire face ». Il y a le « reniement » (« disavowal »), « la fausse normalité » (« false normality »), « la nouvelle normalité » (« the new normal ») et enfin, « le bouleversement » ou la « rupture » (« disruption »). L'une d'elles semble correspondre à de nombreuses caractéristiques du parcours des patients partenaires : « The New Normal ». Il est décrit que les patients vivant cette nouvelle normalité ont développé une acceptation de la maladie leur permettant de mener une vie normale avec la maladie chronique notamment par leur fait d'avoir un meilleur contrôle sur leur vie quotidienne, de ressentir un certain équilibre, de donner du sens à sa maladie aboutissant à une vulnérabilité moindre aux facteurs de stress.

Ceci fait écho avec les résultats portant sur le travail sur soi et le travail d'acceptation de la maladie réalisé. L'acceptation est un processus continu et complexe, évolutif dans le temps, qui ne peut donc pas être considéré comme un attribut acquis de manière définitive.

Enfin, dans la littérature, il est décrit que le patient partenaire est un acteur dont les origines de l'engagement réside en partie dans le sentiment d'utilité et dans le sentiment d'inefficacité d'autrui (cf. introduction, partie les origines de l'engagement). Les résultats de cette étude confirment ce postulat. Catherine Tourette Turgis, citant l'étude de Joris Thievenaz, évoquait également une certaine forme d'acculturation des patients notamment par l'apprentissage d'un nouveau langage: « Apprendre un nouveau langage lorsque, par exemple, le malade découvre un nouveau lexique afin de pouvoir s'orienter, élaborer de nouvelles capacités de verbalisation de son action, mais aussi de s'acculturer à des formes langagières à l'œuvre dans le champ médical lors de son « activité dialogale en situation de consultation ». (43) Olivia Gross vient souligner la situation particulière des « co-chercheurs usagers », patients partenaires engagés dans la recherche et participant au même titre que des chercheurs ayant un parcours académique dans une approche collaborative. Un temps d'acculturation mutuelle (44) est, selon elle, un des quatre temps expliquant le caractère chronophage de ce type d'étude. Il semblerait donc que cette acculturation intervienne à différents temps (lors de la découverte de la maladie, lors d'un engagement en tant que patient partenaire au sein d'une équipe) et constitue une toile de fond de l'histoire des patients partenaires. Définir plus précisément ses contours et ses enjeux pourraient être une perspective de recherche pertinente.

### **De belles perspectives à venir, des pièges à déjouer**

Comme cela a été mentionné dans les résultats, plusieurs notions semblent intéressantes à mettre en perspective avec les pratiques d'ETP. Premièrement, nos résultats montrent que les formations mixtes favorisent le futur partenariat entre professionnels de santé et les patients partenaires. La formation constitue une sorte de laboratoire dans lequel les patients partenaires appréhendent les futurs acteurs avec lesquels ils vont collaborer, font leur connaissance, découvrent leur les codes et leurs habitudes. Cette rencontre peut donc se faire dans un cadre serein et favorable, avec une liberté d'expression. Ainsi la rencontre entre les « deux mondes » a lieu avant la collaboration réelle entre les patients partenaires et les professionnels, ce qui probablement limitent les frictions relationnelles. La rencontre peut alors mener à une confrontation de points de

vue divergents qui, si elle ne s'établit pas dans un cadre suffisamment préparé, pourrait mener au conflit.

Une réflexion sur le recrutement des patients est soulevée par l'étude. Comment sont-ils recrutés véritablement ? Un certain a priori apparaît à l'issue de ces travaux sur l'éventuelle sélection involontairement orientée vers les patients les plus favorisés socialement. Comme il est précisé plus haut, les patients partenaires sont sélectionnés sur leurs habiletés mais également sur la future collaboration possible avec le professionnel. Sur ce point, il semblerait que les professionnels fassent un choix de personnes partageant les mêmes repères sociaux, et avec lesquelles ils se sentent bien pour pouvoir travailler ensemble. Toutefois, restons prudents sur ces généralités, des recherches orientées sur cette sélection sont nécessaires pour confirmer ces hypothèses. Cette sélection par les professionnels de santé pourrait en effet entraîner certains inconvénients. On pourrait observer un certain conformisme dans les idées et un manque de dissonance dans les échanges. En effet, dans les dynamiques collectives, l'émulation vient de la confrontation des points de vue. Au sein d'une équipe d'ETP, l'intérêt de la présence d'un patient partenaire est qu'il puisse partager une vision authentique et alternative à celle des soignants, afin de faire évoluer les pratiques. C'est typiquement ce phénomène que décrit Olivia Gross lorsqu'elle évoque dans ses travaux la « pédagogie de l'interstice ». (28) Par ailleurs, avant l'étude, aux yeux du chercheur, la porte d'entrée du monde de l'ETP semblait ouverte uniquement par les soignants. Après les premiers entretiens, il s'avère finalement que les associations de patients tiennent un rôle significatif. En effet, pour certains, l'association de patients a été un véritable tremplin dans leur trajectoire, notamment pour rencontrer les personnes actives dans le domaine de l'ETP, et qui elles-mêmes accélèrent leur implication dans un programme préexistant ou à construire. Les associations de patients ont tenu une place importante dans le développement de l'ETP en France et continue de le faire à travers cette ouverture vers le monde de l'ETP proposée à ses membres. (45)

A noter, que la Direction Générale de la Santé a édité en 2014 un guide qui accompagne les équipes dans le recrutement des patients-intervenants. (46) Dans celui-ci figure les caractéristiques suivantes :

- Bien connaître la pathologie et sa prise en charge
- Être motivé et avoir envie de s'impliquer dans un projet
- Avoir le sens du contact humain et être tolérant
- Avoir une aptitude à la prise de parole en public

- Avoir un certain recul par rapport à la maladie
- Pouvoir consacrer un certain temps à cette activité
- Avoir envie de se former et de s'informer en continu

L'ensemble de ces caractéristiques font du lien avec nos résultats et plus particulièrement sur ceux portant sur l'acceptation de la maladie (« avoir un certain recul par rapport à la maladie »). En effet, ce guide est destiné aux équipes, pour les guider dans la sélection des patients éligibles au partenariat. A noter toutefois qu'il n'y a aucun espace dans lequel le patient a la parole quant à l'expression de ses besoins concernant son propre rôle. S'agit-il d'une étape trop précoce au moment de la sélection ? Le processus de compréhension et d'appropriation de ses missions se fait au fil de l'eau lors de l'implication ?

Dans le domaine de la psychiatrie, la culture de la pair-aidance est en place depuis de nombreuses années. Il semblerait que l'entrée des patients dans le monde soignant se soit déroulée de façon bien plus précoce comparativement à la médecine somatique. Qui plus est, les médiateurs santé pair sont les premiers patients partenaires professionnels à percevoir une rémunération pour leurs activités. Ce modèle pourrait être transposable dans d'autres disciplines et ainsi tendre vers un partenariat patient qui reconnaisse l'ensemble des acteurs engagés.

### **Propositions pour l'accueil de patients-partenaires**

Comme l'illustre ce travail, des précautions sont à mettre en œuvre pour une meilleure collaboration entre patients et soignants. Vraisemblablement, il est nécessaire d'avoir un accompagnement des patients partenaires dans leur projet et dans leurs activités. En effet, le besoin principal mis en avant chez nos participants est celui d'être écouté. Ce besoin d'écoute est en lien étroit avec le besoin de sécurité dans les relations. Cette sécurité est garantie par des débriefings des séances collectives par exemple. Ce temps de réflexion collective permet de recueillir les ressentis et les émotions du patient partenaire lors de son action. Ces besoins satisfaits, le patient partenaire pourra gagner en assurance dans une activité où l'incertitude et la quête de légitimité peuvent conduire à un inconfort. Comme il s'agit d'un travail, le besoin d'être épaulé dans son action, dans une perspective de « formation continue » est primordial.

Par ailleurs, la deuxième précaution serait de ne pas méconnaître la nécessité du « partage » du travail d'acculturation. En effet, le travail nécessaire pour construire et utiliser un

langage commun peut venir *aussi* des soignants, et pas uniquement des patients partenaires. Cette division plus égalitaire des efforts nécessaires pour « se comprendre » peut avoir lieu notamment dans les formations « mixtes » (avec des patients et des soignants). En effet, si le patient doit s'accoutumer aux codes spécifiques du monde soignant, le professionnel de santé est le garant d'un accueil chaleureux et constructif, basé sur l'écoute. Par cette posture, il s'acculturera – en découvrant les dessous de la vie avec la maladie chronique - au monde patient.

Ces précautions vont particulièrement dans le sens de la recommandation de la HAS portant sur l'engagement des usagers, où est explicitement précisé qu'« Il est recommandé d'organiser des temps de formation communs entre les personnes concernées, les professionnels et les décideurs afin de créer une culture commune et un langage partagé qui faciliteront la mise en œuvre de partenariats ». (20)

Historiquement, le partenariat patient s'est développé au Canada. Pas à pas, ce partenariat se déploie en France. (47) Cependant la France dispose-t-elle des mêmes outils institutionnels et d'un système de santé favorable pour sa mise en place opérationnelle ? Marie-Pascale Pomey a tâché de répondre à cette question dans un article portant sur le modèle de Montréal, questionnant sa transposabilité en France. (16) En France, la participation des usagers est focalisée sur la défense des droits. La situation n'est pas la même au Québec, où l'on peut trouver deux modèles : la représentation institutionnelle des usagers reconnue par la loi et le partenariat de soins. Aucun des deux modèles n'est conditionné par une adhésion à une association de patients. De plus, le modèle de Montréal intègre simultanément les patients dans les quatre domaines que sont le système de santé, la recherche, l'enseignement et la communauté. Or, en France, les initiatives pour inclure le patient dans le système de santé et notamment dans la recherche « avancent en ordre dispersé ». L'auteure suggère de rompre progressivement avec la participation des usagers via le prisme de la défense des droits mais de coordonner une politique avec l'appui du ministère des Solidarités et de la Santé ainsi que le ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche en lien avec France Assos Santé. Sur un plan plus concret, elle évoque la possibilité de financer des appels à projets dans le but d'accompagner la sélection, la formation, et le coaching des usagers dans le système de santé ainsi que la formation des intervenants de la santé et des gestionnaires, en concertation avec des organismes de recherche et des observatoires de santé pour leur évaluation.

## Conclusion

Notre étude a montré que la trajectoire pour devenir patient partenaire était composé d'un travail sur soi et sur les autres :

- **Sur soi**, puisque les patients partenaires cheminent vers l'acceptation de la maladie qui les touche, ils sont en quête d'une nouvelle identité et ressentent le besoin de se sentir utile, ce qui contribue à donner du sens à leur maladie.
- **Sur les autres**, puisqu'ils vivent une véritable acculturation au monde soignant, facilitée significativement par la formation en ETP. Les patients partenaires traversent, qui plus est, un processus de légitimation renforçant le pouvoir de leurs actions.

L'ensemble de ce travail n'a de sens que s'il aboutit à un travail avec les autres, travail en collaboration au sein de programme d'ETP. Le monde soignant n'a pas encore l'habitude de travailler sous ces nouvelles modalités, c'est pourquoi cette étude doit encourager les médecins généralistes à s'intéresser au partenariat patient, et à ces nouvelles approches collaboratives. Comme il est précisé dans l'étude, cette approche partenariat patient touche l'ensemble des domaines du système de santé, du soin, jusqu'à la recherche en passant par l'enseignement.

La sortie récente d'une recommandation HAS portant sur le soutien à l'engagement des usagers suggère que ces approches sont les futures habitudes de demain et qu'il est important de s'y plonger dès à présent pour mieux appréhender les pièges que sous-tendent ces nouveaux repères et découvrir les potentielles découvertes que cela nous offre. Alors que nous observons un virage ambulatoire des programmes d'ETP, notamment en premier recours, il semble primordial d'y accueillir les patients partenaires de la meilleure des manières.



## Bibliographie

1. Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B. *Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. The Lancet.* 7 juill 2012;380(9836):37-43.
2. Assurance Maladie [Internet]. [cité 13 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2019.php>
3. Bury M. *Chronic illness as biographical disruption. Sociol Health Illn.* 1982;4(2):167-82.
4. Aujoulat I. *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire [Internet]. UCL - Université Catholique de Louvain; 2007 [cité 15 avr 2021]. Disponible sur: <https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:5226>*
5. Dubar C, Nicourd S. *Expliquer les trajectoires sociales. In Paris: La Découverte; 2017. p. 29-42. (Repères). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-biographies-en-sociologie--9782707193957-p-29.htm>*
6. Danièle Carricaburu, Ménoret M. *Sociologie de la santé. Armand Colin. 2011. (U).*
7. Darmon M. *La notion de carrière : un instrument interactionniste d'objectivation. Politix.* 1 déc 2008;n° 82(2):149-67.
8. Fournier-Plamondon AS, Racine-Saint-Jacques J. *(Re)Constituer la trajectoire. Conserv Mémoires Rev Transdiscipl [Internet]. 10 mai 2014 [cité 18 août 2019];(15). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/cm/1740>*
9. Bachelot R. *Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.*
10. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). *Charte d'Ottawa - Promotion de la santé. 1986;6.*
11. Haute Autorité de Santé (HAS). *Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation [Internet]. 2007 mars [cité 18 mars 2021] p. 39-43. Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s11690-009-0174-4>*
12. Houssin D (Directeur générale de la santé). *Journal officiel - JORF n° 0178 du 04/08/2010 décret 2010-904 du 02 août 2010 relatif à l'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient [Internet]. [cité 18 mars 2021]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=TpZk99zt8aQgNOcOIDkViFlrsra00QFujiQScSI\\_fAU=](https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=TpZk99zt8aQgNOcOIDkViFlrsra00QFujiQScSI_fAU=)*
13. Grimaldi A. *Patient expert ou patient ressource ? Médecine Mal Métaboliques.* 1 oct 2020;14(6):545-8.
14. Colas C. *Le patient expert, le patient ressource, le patient aidant ou tuteuriel... Qui est-il ? Un nouveau professionnel de santé ? Quel rôle peut-il jouer ? Exercera-t-il un contre-pouvoir s'il possède « le » savoir ? Médecine Mal Métaboliques.* 1 oct 2015;9(6):575-8.
15. Jouet E, Flora LG, Las Vergnas O. *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Prat Form - Anal [Internet]. juin 2010 [cité 18 mars 2021];2010(58-59). Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>*

16. Pomey M-P. 8. Les nouvelles formes de mobilisation de l'expertise des patients : le modèle de Montréal est-il transposable en France ? [Internet]. *La démocratie en santé en question(s)*. Presses de l'EHESP; 2018 [cité 1 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-democratie-en-sante-en-questions--9782810906383-page-93.htm>
17. Gross O, Gagnayre R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Rev Fr Pédagogie*. 31 déc 2017;(201):71-82.
18. Verheye J-C. Le patient éducateur : Caractérisation d'une nouvelle figure d'intervenant en éducation thérapeutique dans le système de santé français [Internet] [These de doctorat]. Sorbonne Paris Cité; 2016 [cité 22 avr 2021]. Disponible sur: <http://www.theses.fr/2016USPCD092>
19. Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. Let the patient revolution begin. *BMJ*. 14 mai 2013;346:f2614.
20. Haute Autorité de Santé (HAS). Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. *Recommander Bonnes Prat*. 2020;9.
21. 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. *Santé Publique*. 2015;S1(HS):41-50.
22. Jouet E, Flora L, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, note de synthèse. 2010
23. Michel P, Brudon A, Pomey M-P, Durieu I, Baille N, Schott A-M, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. févr 2020;68(1):51-6.
24. Grimaldi A. Les différents habits de « l'expert profane Médecine Mal Métaboliques. 1 févr 2011;5(1):66-70.
25. Barrier P. Les ambiguïtés du « patient expert ». *Médecine Mal Métaboliques*. 1 juin 2016;10(4):348-52.
26. De La Tribonnière X. *Pratiquer l'éducation thérapeutique - l'équipe et les patients*. Elsevier Masson; 2016. 301 p.
27. Mazel E, Roche MC. L'intervention de patients experts en éducation thérapeutique : vécus de patients atteints de maladie chronique. 2017. 2017;27:7-10.
28. Gross O. Niveaux et logiques de l'approche partenariat patient en ETP. In 2020. Disponible sur: <https://www.socsete.org/Colloque-SETE-2020>
29. Gross O. Qu'est-ce qu'un patient expert ou patient intervenant ? [Internet]. Site officiel de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne ou SETE. 2021 [cité 13 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.socsete.org/qu-est-ce-qu-un-patient-expert-ou-patient-intervenant>
30. Gross O. Les caractéristiques de l'identité professionnelle du patient-expert. 1er Colloq Int Sur Rech En Éducation Thérapeutique Patient. Paris 2015;22.
31. Tourette-Turgis C. L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Sujet Dans Cite*. 2013;N° 4(2):173-85.
32. Gross O. Les défis associés à la fonction de médiateur de santé pair : enjeux pour leur formation initiale et continue. *Rhizome*. 2 avr 2020;N° 75-76(1):164-73.

33. Fortin M-F, Gagnon J. *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* [Internet]. Chenelière éducation,; 2016 [cité 18 févr 2021]. Disponible sur: <https://eduq.info/xmlui/handle/11515/35682>
34. Restivo L, Julian-Reynier C, Apostolidis T. *Pratiquer l'analyse interprétative phénoménologique : intérêts et illustration dans le cadre de l'enquête psychosociale par entretiens de recherche*. *Prat Psychol*. 1 déc 2018;24(4):427-49.
35. Lejeune C. *Manuel d'analyse qualitative : analyser sans compter ni classer*. de boeck. 2014.
36. Savoie-Zajc L. *L'entrevue semi dirigée*. 2009. 2009;(5):337.
37. Blanchet A, Gotman A, Singly F de. *L'entretien*. Paris, France: Armand Colin; 2007.
38. Gedda M. *Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative*. *Kinésithérapie Rev*. janv 2015;15(157):50-4.
39. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. *Définition de légitimation* [Internet]. [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/l%C3%A9gitimation>
40. Savoie-Zajc L. *Les pratiques des chercheurs liées au soutien de la rigueur dans leur recherche : une analyse d'articles de Recherches qualitatives parus entre 2010 et 2017*. *Rech Qual*. 2019;38(1):32-52.
41. Goffmann E. *Stigmate : usages sociaux des handicaps*. Editions de Minuit. 1963.
42. Ambrosio L, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz De Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, et al. *Living with chronic illness in adults: a concept analysis*. *J Clin Nurs*. sept 2015;24(17-18):2357-67.
43. Tourette-Turgis C, Thievenaz J. *L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche*. *Savoirs*. 21 oct 2014;n° 35(2):9-48.
44. Gross O, Andrade V de, Gagnayre R. *Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : une revue de littérature*. *Sante Publique (Bucur)*. 12 oct 2017;Vol. 29(4):551-62.
45. Lecimbre E, Gagnayre R, Deccache A, d'Ivernois J-F. *Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France*. *Santé Publique*. 2002;Vol. 14(4):389-401.
46. Direction Générale de le Santé. *Guide de recrutement de patients-intervenants*. 2014;10-23.
47. Mallogi L, Mallet Y, Jarno P, Moret L. *Du malade au partenaire : construction historique de l'engagement des patients et usagers en santé et illustrations actuelles dans les CHU français*. *Risques Qual En Milieu Soins*. déc 2019;(vol. 16, n° 4):pp.245-249

## Annexes

### **Guide d'entretien semi dirigé – Thèse d'exercice médecine générale**

#### *Phrase introductive*

Bonjour, je me présente, je m'appelle Erwan Rabiller et je suis étudiant en médecine. Dans le cadre de ma thèse, je rencontre plusieurs patients dits « ressources » pour explorer leur histoire.

Il y a quelques temps, j'ai participé à une étude portant sur la gestion des émotions chez les patients vivant avec une maladie chronique. Très régulièrement, je remarquais que lors des entretiens, certains patients évoquaient que le souhait de se tourner vers l'autre devenait plus important. Ceci m'a interpellé et un long cheminement m'a conduit à me dire que j'aimerais en savoir un peu plus sur ce qui les amène à devenir patient ressource.

L'entretien va durer entre 1h et 1h30. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, sentez-vous libre de me dire ce dont vous avez envie. Il s'agit de votre expérience avec la maladie, de votre vie donc si à un moment, vous vous sentez gêné d'aborder tel ou tel sujet, faites le moi savoir.

Merci pour votre venue et votre participation à cette recherche. Avant de commencer, êtes-vous d'accord avec le fait que j'enregistre l'entretien ? Ceci restera confidentiel, anonyme et utile car l'enregistrement est ce qui reste le plus fidèle à vos propos. Vos propos seront rendus anonymes ainsi que l'ensemble des indications qui permettraient de vous identifier. Au décours de l'étude, les enregistrements seront détruits. Dans ces conditions, êtes-vous d'accord pour être enregistré.e durant l'entretien ? Les informations que je viens de vous donner sont contenues dans la fiche d'info que je vous remets.

#### Questions à poser :

**Tout d'abord, pourriez-vous me raconter votre parcours pour devenir patient ressource ...**

**Quelles sont les raisons pour lesquelles vous vous êtes impliqués dans ce domaine ? (Raison/Sens donné à cette implication)**

**Et aujourd'hui, qu'est-ce que votre implication vous apporte ? (Apports personnels découlant de cette implication)**

**Et aujourd'hui, en quoi cette nouvelle activité a pu changer vos relations avec les autres ?**

**Et quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer ?**

**Tous les patients ne deviennent pas patients ressources, comment expliquez-vous cela ?**

**Et finalement, comment expliquez-vous le fait que vous soyez devenu patient ressource ?**

#### *Phrase de conclusion*

Merci pour votre participation. Je vais rencontrer de nouveaux participants qui vont m'expliquer leur parcours et leurs expériences. Ceci me permettra d'étudier la démarche d'un patient ressource pour mieux les connaître et les comprendre et ainsi permettre une meilleure intégration dans les diverses implications.

## *Note d'information aux participants*

Bonjour,

Merci de votre intérêt concernant le projet intitulé : « **Quelle est la trajectoire des patients intervenants dans les programmes d'ETP du CHU de Nantes** » se déroulant dans le cadre d'un travail de thèse d'exercice de médecine Générale.

Ce travail de recherche est sous la responsabilité d'Erwan Rabiller, médecin généraliste remplaçant. Il est accompagné dans ce projet par Dr Clément le Glatin (médecin généraliste) et Elodie Basset en tant que consultante (patiente experte).

Vous allez participer à un entretien semi-dirigé. Cet entretien va être enregistré via un dictaphone pour pouvoir effectuer dans un deuxième temps une retranscription dans l'objectif de faciliter l'analyse. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à la recherche et votre décision sera sans conséquence sur la qualité de votre accueil ni de votre prise en charge.

Pour être menée à bien, cette recherche nécessite la mise en œuvre d'un traitement informatisé des données issues des questionnaires afin de permettre leur analyse et la production de résultats. Un fichier informatique comportant ces données va donc être constitué. Par mesure de confidentialité et pour respecter votre vie privée, ces données seront systématiquement codées. Aucune donnée nominative ne sera enregistrée.

Conformément à la loi, vous disposez d'un droit d'accès, d'opposition et de rectification des données enregistrées sur informatique, à tout moment, par l'intermédiaire de votre investigateur, Erwan Rabiller. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées et d'être traitées dans le cadre de cette recherche. Vous pouvez également exercer vos droits d'accès et de rectification auprès de votre investigateur.

A l'issue de cet entretien, vous êtes en droit de demander la retranscription de l'entretien et des résultats découlant de l'analyse.

Le respect de l'anonymat des données répond aux obligations de la CNIL. (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés).

Merci d'avance pour votre participation à cette étude.

### **Coordonnées investigateur :**

Rabiller Erwan

Tel : 06.\*\*.\*\*.\*.\*

Mail : erwan.\*\*\*\*\*@\*\*\*\*\*

### Questionnaire données socio démographiques

Numéro d'anonymat : .....

Âge : .....

Sexe : .....

Région( Ville/Campagne/SemiRural) : .....

Nom et lieu du programme d'ETP :

.....

Date d'intégration au premier programme d'ETP :

.....

Rôle au sein du programme d'ETP :

.....

Nom du coordinateur du programme :

.....

Participation à d'autres formes de bénévolat (associations de patients, structure de support, ...) et si oui, lesquelles (préciser l'ancienneté):

.....

Maladie : .....

Ancienneté de la maladie (date du diagnostic) : .....

Formation ETP (Master ETP, DU ETP, Formation 40 heures, aucune formation, autre) : .....

Catégorie socio professionnelle (profession, niveau d'études) : .....

**Vu, la Présidente du Jury, Pr Leïla Moret**

**Vu, le Directeur de Thèse, Dr Clément Le Glatin**

**Vu, le Doyen de la Faculté, Pr Pascale Jolliet**

**NOM : Rabiller**

**PRENOM : Erwan**

**Titre de Thèse : Devenir Patient Partenaire : un travail sur soi et sur les autres.  
Trajectoires de patients intervenants au sein de programmes d'Education  
Thérapeutique du Patient.**

---

**RESUME**

**Introduction :** La transition épidémiologique a bouleversé la deuxième moitié du XXe siècle et a vu bondir le nombre de personnes concernées par la maladie chronique. Pour répondre aux besoins d'apprentissage des patients devant composer avec celle-ci au quotidien, des soignants ont investi un nouveau champ : celui de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Depuis les années 90, les soignants ne sont plus les seuls à y être acteurs, les patients ayant eux aussi à cœur de prendre part à cet accompagnement. L'arrivée d'une nouvelle figure dans les programmes d'ETP bouleverse les repères : le patient partenaire. Quelle est la trajectoire des patients partenaires intervenants dans les programmes d'ETP dans le grand Ouest ?

**Méthode :** Recherche qualitative d'inspiration phénoménologique menée auprès de 10 participants lors d'entretiens semi-dirigés entre mars 2019 et janvier 2021. Les entretiens ont été intégralement transcrits puis analysés selon une méthode inductive.

**Résultats :** Devenir patient partenaire relève d'une trajectoire complexe marquée par un véritable travail, à la fois sur soi avec le cheminement vers l'acceptation de la maladie et la construction d'une nouvelle identité, conférant une légitimité à l'action, mais également un travail sur les autres comprenant une acculturation du patient partenaire dans le monde soignant. Enfin, la trajectoire se compose d'un travail menant à la collaboration avec les intervenants de l'ETP qui n'ont pas l'habitude de ce partenariat.

**Conclusion :** Ce travail permet une meilleure compréhension du parcours de futurs acteurs incontournables de l'ETP : les patients partenaires.

---

**MOTS-CLES**

*Education Thérapeutique du Patient, Patient Partenaire, Patient Expert, Patient Ressource, Maladie Chronique, Patient Intervenant, Engagement du Patient, Partenariat Patient, Promotion de la Santé, Pair Aidance, Médiateur Santé Pair, Trajectoire, Recherche Qualitative, Phénoménologie*