



UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2020

**THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT**  
**DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

**Le Patient Expert**  
**Les représentations qu'en ont les médecins traitants**

Présentée et soutenue publiquement le 22 octobre 2020 à 16 heures  
au Pôle Formation Salle des Thèses n°3  
par **Meygane VOIRON**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Gilles LEBUFFE**

**Madame le Docteur Sabine BAYEN**

**Directeur de thèse :**

**Monsieur le Docteur Alain BARDOUX**

---

# LE PATIENT EXPERT

Les représentations qu'en ont les médecins traitants

*« La théorie, c'est quand on sait tout  
et que rien ne fonctionne.*

*La pratique, c'est quand tout fonctionne  
et que personne ne sait pourquoi. »*

**Albert Einstein**

## **AVERTISSEMENT**

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

# SERMENT D'HIPPOCRATE

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque. »

# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b>	p. 1
<b>UNE NOUVELLE ÈRE POUR LE PATIENT</b>	p. 4
A. Evolution de la relation médecin-patient	p. 4
A.I. Evolution sociologique	p. 4
A.I.1. Le fonctionnalisme d'après-guerre	p. 4
A.I.2. L'ère interactionniste	p. 5
A.I.3. La révolution de la négociation	p. 6
A.I.4. Du patient passif au patient actif	p. 6
A.II. Evolution de la perception des médecins	p. 8
A.II.1. Le médecin, son malade et la maladie	p. 8
A.II.2. Médecine générale-médecine de famille	p. 9
A.II.3. Les différents modèles de la relation médecin-patient	p. 10
A.III. Droits des patients en France: deux lois majeures	p. 12
A.III.1. La réforme hospitalière de 1996	p. 12
A.III.2. La loi du 4 mars 2002	p. 14
A.IV. Les travaux récents	p. 15
A.IV.1. Le paradigme EBM	p. 15
A.IV.2. EBM et efficacité thérapeutique	p. 16
A.IV.3. Objections à l'EBM	p. 17
A.IV.4. EBM et éthique médicale	p. 18
A.IV.5. Travaux récents au Royaume-Uni	p. 19
B. Emergence du patient expert	p. 20
B.I. Historique	p. 20
B.I.1. Du patient au mouvement associatif	p. 20
B.I.2. Du patient acteur au patient formateur	p. 20
B.II. Patient expert : un concept novateur	p. 22
B.II.1. Un environnement en pleine mutation	p. 24
B.II.2. La place du patient expert reste à définir	p. 28
B.III. Evolution du concept: vers une reconnaissance institutionnelle ?	p. 40
B.III.1. Le patient : un partenaire de soins dans les pays anglo-saxons	p. 40
B.III.2. La spécificité française	p. 42

<b>ETUDE</b>	p. 49
A. Objectif et méthodologie	p. 49
A.I. Objectif	p. 49
A.II. Méthode	p. 49
A.II.1. Étude qualitative sollicitant nos relations professionnelles	p. 40
A.II.2. Choix de l'échantillon	p. 51
A.II.3. Canevas d'entretien	p. 52
A.II.4. Recueil des données	p. 53
A.II.5. Recherche bibliographique	p. 53
A.III. Données générales : descriptif de l'échantillon et des entretiens	p. 54
A.III.1. Caractéristiques des médecins interviewés	p. 54
A.III.2. Caractéristiques des entretiens	p. 54
B. Analyse des données et résultats	p. 55
B.I. Les représentations autour du patient...expert ?	p. 55
B.I.1. En France, la Maladie Chronique, un véritable enjeu de santé Publique ?	p. 55
B.I.2. Quelles perceptions globales de la patientèle atteinte d'une pathologie chronique ?	p. 56
B.I.3. Quelles représentations des relations médecin-patient ?	p. 59
B.I.4. Quelles représentations du patient expert ?	p. 62
B.II. Quelles attentes autour du patient expert ?	p. 65
B.II.1. Qui est ce patient expert ?	p. 65
B.II.2. Quelle pathologie a-t-il ?	p. 66
B.II.3. Quelles sont les compétences qu'on attend de lui ?	p. 67
B.II.4. Par quels moyens peut-il intervenir ?	p. 68
B.III. Quels apports médico-bio-psycho-sociaux du patient expert ?	p. 69
B.III.1. Le renforcement de l'approche médicale centrée sur le patient ?	p. 69
B.III.2. Un enrichissement biomédical et psychosocial ?	p. 71
B.III.3. Un enrichissement professionnel ? Et personnel pour le médecin ?	p. 74
B.IV. Problématiques et enjeux alors soulevés ?	p. 74
B.IV.1. Quelles problématiques ?	p. 74
B.IV.2. Quels enjeux ?	p. 76
C. Discussion	p. 78

C.I. Discussion autour des principaux résultats	p. 78
C.I.1. La discussion sociologique	p. 78
C.I.2. La discussion bio-médico-psychosociale	p. 84
C.II. Validité interne de l'étude	p. 94
C.II.1. Forces de l'étude	p. 94
C.II.2. Difficultés de l'étude et biais	p. 95
C.III. Perspectives	p. 96
<b>CONCLUSION<sup>2</sup></b>	p. 99
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	p. 102
<b>ANNEXES</b>	p. 109

# INTRODUCTION

Comme l'ensemble des pays de la planète, la France enregistre une « épidémie de maladies chroniques » que l'on peut soigner mais qu'on ne sait pas forcément guérir : diabète, hypertension artérielle, sida, asthme, insuffisance respiratoire, vascularites, pathologies inflammatoires chroniques, maladies cardio-vasculaires, maladies neurologiques dégénératives, maladies psychiatriques...

Pour celles que l'on arrive à guérir, un suivi thérapeutique est indispensable pendant de longues années : certaines hypertensions artérielles, certains cancers, certaines pathologies inflammatoires chroniques, certaines obésités...

Cette épidémie est multifactorielle, rançon du vieillissement de la population, des dégâts environnementaux et paradoxalement, des avancées médicales.

En effet, la lutte contre les maladies aiguës mortelles a fait d'immenses progrès mais, parmi les survivants, un certain nombre de patients passera à la chronicité.

Ce constat était considéré par l'Assemblée générale de l'ONU en 2011 comme « l'un des principaux défis pour le développement du XXIème siècle » : défi pour les chercheurs, pour les professionnels de santé, mais aussi et surtout, défi pour les patients eux-mêmes et leurs proches.

Si la France occupe la deuxième place dans le monde en ce qui concerne la mortalité évitable grâce aux soins, il n'en demeure pas moins que, vingt millions de français sont atteints de maladies chroniques, autrement dit près d'un tiers de la population. Leur qualité de vie étant hypothéquée, une collaboration plus étroite entre le médecin et son patient paraît nécessaire.

Notre système de santé n'est plus forcément adapté aux maladies nouvelles dont souffrent les patients<sup>(1)</sup>.

En effet, affectant de plus en plus de patients, la prise en charge des pathologies chroniques consomme 65% des dépenses de la Sécurité Sociale.

Tout notre système de santé est fondé sur la prise en charge de la maladie aiguë et n'a pas encore conçu de nouveau modèle adapté à l'augmentation considérable des malades chroniques, qui se projettent dans une temporalité différente.

Les médecins et les soignants doivent apprendre à comprendre ce qu'est le vécu de la personne atteinte d'une maladie chronique, malgré une tarification à l'acte imposée par les pouvoirs publics qui ne leur permet pas toujours de prendre ce temps pourtant nécessaire.

En fait, notre société connaît aujourd'hui une triple transformation de son système de santé, affectant à la fois l'exercice de la médecine, la relation médicale entre le médecin et le patient et le modèle économique de la santé.

Les enjeux sont majeurs :

**Vivre avec une maladie chronique** : le patient va devoir vivre avec sa pathologie durant toute son existence, ce qui lui impose :

- ✓ d'acquérir de nouveaux savoirs et de nouveaux savoir-faire,
- ✓ d'adopter des comportements de soins différents, voire d'apprendre à vivre avec cette incertitude et cette vulnérabilité,
- ✓ de réaménager sa vie, son rapport aux autres et in fine son rapport à soi.

Il va donc devoir gérer sa maladie tout en évitant de se rendre « malade d'être malade », seul moyen de mener une vie socio-professionnelle aussi proche que possible de la normale.

**Devenir expert de sa pathologie** : depuis quelques années, à la suite de l'émergence du concept d'expertise profane et du rôle des patients dans la lutte contre le sida, est apparue la notion de « patient-expert ». En effet, grâce à l'éducation thérapeutique, aux nouvelles techniques de communication et à l'action des associations de patients, nombre de malades ont acquis une authentique expertise de leur pathologie et de leur traitement.

**Savoir utiliser cette expertise** pour soi, entre patients ou par l'intermédiaire du médecin. L'émergence des patients-experts est interactive avec les soignants proches (médecin traitant, infirmier, kinésithérapeute), faisant surgir certaines difficultés relationnelles dont les solutions n'ont pas encore toutes vu le jour. Le patient devient-il un consommateur éclairé ou va-t-il tendre à rendre le soignant passif ?

Dans tous les cas, c'est au traitement de s'adapter à la vie du patient et non l'inverse.

Compte tenu des enjeux de Santé Publique que représente la maladie chronique et de la montée en puissance de l'éducation thérapeutique, il convient de s'interroger sur l'évolution du concept de patient expert et les prérequis permettant l'acquisition

éventuelle d'un véritable statut avec l'équipe soignante et plus largement au sein de notre système de Santé.

Pour ce faire, nous avons souhaité élaborer une étude qualitative pour tenter de comprendre les représentations qu'ont les médecins généralistes du patient-expert-: ce qu'ils en savent, ce qu'ils en pensent, ce qu'ils en attendent...

*« La connaissance s'acquiert par l'expérience, tout le reste n'est que de l'information. »*  
Albert Einstein

# UNE NOUVELLE ÈRE POUR LE PATIENT<sup>1</sup>

## A. Evolution de la relation médecin-patient

La médecine a évolué au cours de l'Histoire grâce aux progrès techniques mais aussi en interaction avec la société.

Les enquêtes montrent que le patient place comme critère de satisfaction principal la qualité de sa relation avec le soignant.

Si, depuis toujours, les « bons médecins » savent communiquer avec leurs patients, c'est l'autonomie du patient qui détermine fondamentalement la qualité de cette relation.

Ainsi, en dehors de situations extrêmes où le patient a perdu son autonomie au point de mettre en danger sa vie ou la vie d'autrui à brève échéance, le principe général qui régit la relation médecin-malade est celui du consentement aux soins, libre et éclairé, du patient<sup>(2)</sup>.

Ce principe tend à remettre en cause, au moins formellement, le modèle « paternaliste » d'autrefois.

### A.I. Evolution sociologique

Les sociologues se sont intéressés à la relation médecin-malade et ont tenté de modéliser les structures sociales qui ont orienté successivement cette relation.

#### A.I.1. Le fonctionnalisme d'après-guerre

A la fin de la Seconde Guerre Mondiale, Talcott Parsons<sup>(3)</sup> qualifie la relation particulière entre le médecin et son patient de simultanément asymétrique et consensuelle.

Dans ce modèle, le malade doit considérer sa maladie comme « indésirable » ; il est contraint de rechercher une aide compétente qu'il doit accepter et avec laquelle il devra coopérer.

Le médecin a, lui, un rôle défini, « limité à sa fonction technique », avec une neutralité affective totale.

---

<sup>1</sup> Nombre des termes utilisés dans ce chapitre ne sont référencés que par les sciences sociales et leurs définitions ne sont pas stabilisées

Le modèle de Parsons donne une pleine autorité thérapeutique au médecin, caractérisant la relation par une asymétrie de savoir et de pouvoir entre les deux protagonistes, inscrivant de facto le patient dans un rôle passif.

Ce modèle théorique fonctionnaliste définit la place de la maladie dans la société et reconnaît à la médecine une valeur de « régulation sociale ».

Ses limites apparaissent rapidement, en particulier parce qu'il ne décrit qu'un seul type de relation médecin-patient, celui des pathologies aiguës. Or, les pathologies aiguës ne représentent qu'un pan de la médecine où le « temps-patient » est très limité, alors que ce « temps-patient » est un élément déterminant du critère de satisfaction du patient.

Ce modèle « activité-passivité », statique, a évolué avec Thomas Szasz et Mark Hollander<sup>(4)</sup> qui proposent une « participation mutuelle », notamment pour les pathologies chroniques où la relation médecin-malade s'inscrit dans la longévité du suivi.

Dès 1956, Szasz et Hollander dissocient les questions de partage des responsabilités, d'autorité et de savoir, notamment en mettant en avant la « coopération guidée » où le patient accepte de suivre certains des conseils du médecin tout en restant en capacité d'exercer une part de jugement critique.

#### A.1.2. L'ère interactionniste

A la fin des années 60, la société est confrontée à un mouvement global de contestation n'épargnant en rien le domaine médical, qui connaît une crise de légitimité au début des années 70, d'autant qu'à cette époque la médecine est encore « impuissante » face aux pathologies cardiovasculaires et cancéreuses.

Culturellement, les attentes de soin des patients se détournent du paradigme biomédical alors dominant, qui oublie l'expérience subjective de la maladie.

La relation médecin-patient est alors réinterprétée par Eliot Freidson<sup>(5)</sup>, qui place cette relation sous l'angle du « conflit des perspectives », en mettant en évidence la divergence des points de vue du patient et du médecin.

Selon lui, le médecin et le patient sont deux protagonistes qui ne partagent ni valeurs, ni représentations ni définitions communes sur la santé, la maladie et la prise en charge. Il affirme que l'intérêt personnel du médecin peut s'opposer à l'altruisme revendiqué par sa rhétorique professionnelle.

Freidson fera notamment émerger le concept de « culture profane » qui voudrait que, face au savoir professionnel du médecin, il n'y a pas d'absence de savoir du patient mais

un savoir « profane », autre, représenté par les exigences de sa vie quotidienne et de son ressenti par rapport à sa pathologie dans le respect de sa culture.

Il n'y aurait donc selon lui, a priori, pas de consensus entre le médecin et son patient, ce qui engendre des tensions dans leur relation.

Il nuance toutefois son propos en notant que le médecin « de ville » - et plus particulièrement le médecin généraliste - se trouve nécessairement moins éloigné de la « culture profane » que le médecin hospitalier, celle-ci devenant sujet de controverse et de rétrocontrôle entre médecin de ville et médecin hospitalier.

### A.1.3. La révolution de la négociation

A la fin des années 60, Anselm Strauss<sup>(6)</sup> ajoute à la théorie interactionniste la notion « d'ordre négocié ». Il le définit comme un mode de régulation des relations sociales permettant d'obtenir un accord dont l'objectif n'est pas prédéterminé mais se constitue au fil des consultations successives et peut être modélisé comme une négociation.

Cet « ordre négocié » permet d'envisager la consultation comme « ouverte », médecin et patient devenant alors « partenaires », ce partenariat influençant son déroulement tout comme son issue et ses résultats.

Anselm Strauss souligne l'importance de la dimension temporelle (temps de consultation pur, fréquence des consultations et longueur du suivi médical).

Claudine Herzlich<sup>(7)</sup> met en lumière ce processus de négociation en analysant les échanges linguistiques avec des parents d'enfants épileptiques<sup>(8)</sup>, au fil de consultations successives :

- ✓ lors de la première consultation, le médecin a pleinement l'initiative. Il est pro-actif. Il contrôle la situation, l'entièreté du temps médical tandis que les parents restent passifs.
- ✓ à partir de la troisième consultation, les parents deviennent actifs et peuvent même parfois « orienter » les échanges.

Herzlich montre ainsi que seule l'évolution du suivi au long cours permet la compréhension des processus de négociation dans la relation médecin-patient.

### A.1.4. Du patient passif au patient actif

Dans les années 70-80, les travaux microsociologiques de Gerry Stimson et Barbara Webb<sup>(9)</sup>, ainsi que les études interactionnistes d'Erving Goffman<sup>(10)</sup>, montrent une évolution des relations médecin-patient, allant jusqu'à donner un rôle d'acteur à ce

dernier, suivant deux lignes directrices :

- ✓ la nécessité de prise en charge de la maladie chronique, qui impose au patient de gérer certains aspects de son traitement. C'est un patient « auto-soignant », doté d'une expertise propre ;
- ✓ l'évolution sociologique et institutionnelle, qui conteste le paternalisme, la déshumanisation des soins et le tout-médicament, en s'organisant autour de mouvements de défense des droits des malades, des consommateurs et des usagers du système de soin.

C'est dans ce mouvement d'empowerment<sup>2</sup> des années 80, mouvement qui redonne le pouvoir au malade et le rend autonome, que sont énoncés en 1985, par les « personnes atteintes du SIDA » voulant revaloriser la voix des patients et ne plus être considérées comme des « victimes », les Principes de Denver<sup>(11)</sup>.

En 1986, dans le prolongement des Principes de Denver, lors de la conférence internationale sur la promotion de la santé, les recommandations de l'OMS affirment la nécessité de promouvoir le rôle actif des patients et leur participation à la fois dans leurs propres soins afin d'améliorer leur bien-être, mais aussi au niveau collectif, en tant qu'acteurs sociaux, pour accroître l'efficacité du système de santé.

Ainsi, en moins d'un siècle, la médecine a connu une double révolution :

- ✓ thérapeutique et technique : c'est la science médicale ;
- ✓ relationnelle, à sous-tendu sociologique.

Un collectif de chercheurs du CNRS a publié, en 1993, une étude rétrospective<sup>(12)</sup> permettant de mieux saisir les enjeux de ces mutations. A partir de 5000 questionnaires recueillis auprès de médecins retraités, elle montre l'évolution des relations médecin-malade entre 1930 et 1980. On note les changements comportementaux de part et d'autre, et notamment ceux des patients : à la question qui proposait aux médecins de caractériser leurs patients au début de leur exercice professionnel, on souligne les réponses suivantes : « coopératifs et fidèles, et ce, sans changement majeur avec le temps, dociles aussi mais un peu moins sur la fin. ». En revanche, à la fin de leur exercice professionnel, les médecins ont considéré les patients comme « beaucoup plus informés mais aussi beaucoup plus exigeants. »

L'étude retient deux facteurs intriqués expliquant cette transformation :

---

<sup>2</sup> Terme importé des USA et difficilement traduisible (cf : annexe 1). La meilleure approximation française nous semble être : *autonomisation*

- ✓ « l'évolution du système de santé ;
- ✓ « la capacité du médecin à gérer ses relations avec son patient, susceptible d'évoluer au cours de sa vie professionnelle, en fonction de son expérience ou, au contraire, de sa lassitude ».

## A.II. Evolution de la perception des médecins

Si le regard d'observateurs extérieurs (sociologues) sur l'évolution de la relation médecin-patient permet d'appréhender les enjeux et les tensions apparentes, les médecins ont eux-mêmes développé des concepts fondés sur leur expérience pratique, en s'appropriant certaines techniques de communication.

### A.II.1. Le médecin, son malade et la maladie

En 1949, Michael Balint<sup>(13)</sup>, psychanalyste, réunit et anime un groupe de quatorze médecins généralistes pour leur faire partager leurs expériences et pratiques médicales (présentations de cas de patients ayant pu leur poser problème).

Chaque membre du groupe tente d'apporter des éléments de réponse, permettant d'approfondir la réflexion et d'améliorer la pratique de chacun. Cette approche, particulièrement fructueuse, amènera ce précurseur à poursuivre dans cette voie, comme nombre de psychanalystes après lui. Tout ce travail, basé sur le partage et l'intersubjectivité des médecins ayant accepté d'y prendre part, a permis une « transformation » et une évolution des pratiques professionnelles des médecins généralistes.

Ces groupes de réflexion permettent de théoriser la relation médecin-patient puisqu'ils rapportent des problématiques concrètes, commentées par d'autres médecins généralistes, le partage d'expérience rendant chacun « expert en relation ».

Selon Balint, lors des rapports médecin-patient dans un suivi au long cours :

- ✓ pour le patient, « il y a les souvenirs communs tels qu'un diagnostic exact, une intervention opportune ayant évité un danger grave, de nombreux petits actes d'aide spontanément donnés et acceptés avec gratitude dans bien des petits ennuis, certains chocs graves que le médecin aide à supporter, et ainsi de suite. (...). Le patient apprend l'étendue de la nature de l'aide qu'il peut attendre de son médecin. » ;

- ✓ pour le médecin, « au cours de longues années de fréquentation de son patient, l'omnipraticien accumule progressivement un vaste ensemble de détails importants ».

A travers ces phrases, Balint montre toute l'importance, pour la pratique médicale, d'une relation interpersonnelle forte et soutenue dans le temps « (...) que la science médicale a négligé jusque-là. Une des raisons de cette négligence tient au fait que les chercheurs - nos spécialistes qui travaillent dans les hôpitaux - n'entrent guère en contact avec ce problème. C'est le domaine de l'omnipraticien, en fait son travail quotidien. (...). L'omnipraticien, qu'il le veuille ou non, doit suivre ses cas ; la majorité de ses patients - qu'ils soient reconnaissants ou mécontents – reviennent le voir encore et toujours ».

La médecine générale est donc une spécialité où l'omnipraticien a pour responsabilité d'entretenir autant que possible une relation au long cours en gérant son évolution avec le temps.

Notons que, depuis quelques décennies, certains groupes de médecins généralistes se réunissent sans expert psychanalyste, l'animation étant confiée à un participant formé à la dynamique de groupe.

#### A.II.2. Médecine générale - Médecine de famille

Nombre d'omnipraticiens ont ainsi placé la relation médecin-malade au cœur de leur pratique.

La Wonca<sup>3</sup> Europe (Société Européenne de médecine générale - médecine de famille, 2002)<sup>(14)</sup> déclare : « la médecine générale utilise un mode de consultation spécifique qui construit dans la durée une relation médecin-patient basée sur une communication appropriée. (...). Chaque contact entre le patient et le médecin généraliste - médecin de famille contribue à l'histoire qui évolue, et chaque consultation individuelle peut s'appuyer sur cette expérience partagée. La valeur de cette relation personnelle est déterminée par les capacités de communication du médecin généraliste - médecin de famille et est en elle-même thérapeutique. »

La relation médecin-malade est donc conceptualisée comme une expérience en soi possible à travers une réciprocité de communication et une construction dans le temps.

---

<sup>3</sup> WONCA : *World Organization of National Colleges*

### A.II.3. Les différents modèles de relation médecin-malade

Ces modèles sont aujourd'hui largement reconnus et utilisés dans la formation des étudiants en médecine et dans la formation médicale continue.

Dans les années 50, le modèle paternaliste, dominant, est issu de la maladie aiguë grave où le malade, angoissé, se défend psychologiquement en « régressant et en appelant au secours ». Face à cette angoisse, les soignants ont adopté historiquement une attitude « rassurante » paternaliste. Qu'elle s'exprime sur le mode autoritaire ou de façon bienveillante, elle revient à infantiliser le patient. Cette attitude est confortée par la position sociale du médecin, mais surtout par les représentations de son rôle, d'autant plus important que l'art médical est obscur et que les traitements sont souvent peu efficaces.

Ce paternalisme se traduit, lors de la prise en charge d'une maladie chronique, par des « contre-attitudes » de dramatisation ou de banalisation : dramatisation des risques de la maladie chronique, banalisation des contraintes du traitement.

Ce schéma « banalisation-dramatisation » reproduit celui bien souvent utilisé par les parents à l'égard de leurs enfants.

Ce comportement paternaliste perdure, même s'il tend à se réduire fortement, parce qu'accepté par certains patients qui adoptent spontanément une attitude régressive, trouvant derrière le caractère autoritaire d'un médecin une « bienveillance paternaliste ». Cette position apparemment choisie est très ambiguë, limitant une relation saine.

A la même époque, un modèle « scientifique objectivant » s'est développé dans les hôpitaux, réduisant le patient à un porteur d'organes, objet d'observations ou de démonstrations. D'ailleurs, jusqu'en 1968, il existe des consultations publiques où le patient est interrogé et examiné devant un aréopage de médecins et d'étudiants. Sa pathologie est commentée ouvertement, en ignorant sa présence<sup>4</sup>.

Dès 1992, un modèle « informatif - explicatif - délibératif » a été développé par Ezekiel et Linda Emanuel<sup>(15)</sup>, reconnaissant au patient une compétence et une part d'autonomie (si le patient est prêt à l'assumer).

---

<sup>4</sup> De nos jours, cette « objectivation du patient » n'est réellement utilisée que pour la réalisation d'études médicales en « double aveugle », afin d'éviter au mieux tout biais subjectif du patient ou du médecin. Il est légalement obligatoire d'obtenir le consentement éclairé et l'accord écrit du patient qui doit avoir la garantie de pouvoir sortir de l'étude à tout moment, sans conséquence négative sur sa prise en charge médicale.

Dans ce modèle, le médecin doit endosser des rôles aussi différents que tuteur, expert technique, conseiller ou enseignant. Il explique à son patient la nature de sa maladie, lui présente les différents traitements possibles, leurs modes d'action respectifs, leurs rapports bénéfiques / risques. Il doit donner son avis sur le meilleur traitement pour le cas particulier du patient, éviter tout paternalisme et rester, autant que faire se peut, dans une certaine neutralité affective.

Parallèlement, l'éducation thérapeutique s'est développée, à partir de 1922, initialement avec la prise en charge des patients diabétiques nécessitant une insulinothérapie, ce qui a permis de réduire le nombre des comas hyper- et hypoglycémiques.

Pendant près d'un demi-siècle, il s'est agi d'une éducation de type scolaire, de maître à élève, rigide (la Joslin Clinic de Boston avait inventé la médaille du bon diabétique et même des réprimandes pour les « mauvais élèves »).

A la fin des années 60 et au cours des années 70, comme nous l'avons vu, les rapports hiérarchiques sociétaux changent progressivement : le thème de l'autogestion arrive au cœur de la pratique médicale.

Autour du Professeur Jean-Philippe Assal<sup>5(16)</sup>, à Genève, se développe un courant s'inspirant de la pédagogie active, constructiviste<sup>6</sup> de Jean Piaget<sup>(17)</sup> : enseigner ne consiste pas à transférer des connaissances de l'enseignant à l'enseigné mais, en partant des savoirs et des croyances de l'enseigné, à construire avec lui un nouveau savoir.

Cette éducation thérapeutique de l'école de Genève, qui n'est centrée ni sur le contenu, ni sur l'enseignant, mais sur « l'apprenant », va bousculer la relation médecin-malade traditionnelle qui devient un partenariat.

- ✓ Cette relation de partenariat adulte-adulte n'en reste pas moins une relation asymétrique. En effet :
- ✓ le patient doit faire le deuil de sa pleine santé, apprendre et apprendre à faire ;
- ✓ le médecin doit seulement l'y aider : il sait toujours mais n'a pas à faire ; il doit se satisfaire de l'enrichissement de son expérience et de l'acquisition d'un savoir-faire par le patient.

---

<sup>5</sup> Professeur d'endocrinologie à Genève, membre du groupe d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à l'OMS

<sup>6</sup> Constructivisme : l'intelligence est une forme spécifique de l'adaptation du vivant à son milieu. Chez l'homme, les capacités cognitives se développent avec l'évolution individuelle, à partir de la prime enfance, en agissant sur l'environnement.

Chacun doit, dans cette relation, tout en demeurant médecin et malade, pouvoir prendre en partie la place de l'autre : le médecin, celle du malade par son empathie ; le malade, celle du médecin à travers l'éducation thérapeutique.

Donald Winnicott<sup>(18)</sup> caractérise cette relation comme un « jeu d'identifications croisées ». Plus récemment, un courant relativiste s'est développé au sein du mouvement pour l'éducation thérapeutique, en opposition aux anciens modèles paternalistes autoritaires bienfaisants et scientifiques objectivant/indifférent.

Il cherche à gommer l'asymétrie entre le médecin, qui n'est là que pour accompagner, et son patient. L'autonomie du patient est devenue le maître mot, une sorte d'absolu qui ne saurait donner lieu à débat. Si l'annonce de la maladie brise bien souvent l'autonomie du patient, au moins partiellement, le modèle relativiste lui propose de l'aider à en retrouver la pleine possession, dans son intérêt. Prôné par les médecins attachés à défendre les droits des patients, y compris à une vie normale dans la maladie chronique, il correspond à l'évolution actuelle de la société.

La rencontre entre un patient et un médecin devient alors la rencontre de deux « experts », où deux vérités se croisent.

De l'évolution de ces modèles et de la société, on retiendra que le malade chronique est devenu l'acteur quotidien de son traitement. Il doit donc bénéficier d'une approche médicale centrée sur lui-même et d'une éducation thérapeutique personnalisée. Le rapport médecin-malade a suivi cette évolution : ni paternalisme, ni objectivation scientifique, ni indifférence, ni confusion des rôles, mais une relation d'égal à égal dans un partenariat asymétrique pour des objectifs partagés.

### A.III. Droits des patients en France : deux lois majeures

Deux lois de Santé Publique ont pris acte de ce partage des responsabilités dans la prise de décision médicale et ont changé le statut du patient.

#### A.III.1. L'ordonnance portant réforme de l'hospitalisation publique et privée de 1996

#### TITRE Ier : LES DROITS DES MALADES

(...)

« Art. L. 710-1-1. - La qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de

leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans l'accréditation définie à l'article L. 710-5. »

« Art. L. 710-1-2. - Les règles de fonctionnement des établissements de santé propres à faire assurer le respect des droits et obligations des patients hospitalisés sont définies par voie réglementaire. »

« Dans chaque établissement de santé est instituée une commission de conciliation chargée d'assister et d'orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement, et de lui indiquer les voies de conciliation et de recours dont elle dispose. »

## TITRE II : L'ÉVALUATION, L'ACCREDITATION ET L'ANALYSE DE L'ACTIVITE DES ETABLISSEMENTS DE SANTE

(...)

« Art. L. 710-5. - Afin d'assurer l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, tous les établissements de santé publics et privés doivent faire l'objet d'une procédure externe d'évaluation dénommée accréditation. (...)»<sup>7</sup>

(...)

« Art. L. 791-5. - L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé est administrée par un conseil d'administration et dirigée par un directeur général.

Le conseil d'administration de l'agence est composé :

- 1° De personnels médicaux, paramédicaux, techniques et administratifs des établissements de santé ;
- 2° De représentants des unions des médecins exerçant à titre libéral et des autres professionnels de santé libéraux ;
- 3° De représentants de l'Etat ;
- 4° De représentants des organismes d'assurance maladie ;
- 5° De représentants des organismes mutualistes ;
- 6° De personnalités qualifiées.

Les catégories mentionnées aux 3°, 4° et 5° ne peuvent détenir ensemble plus du quart des voix délibératives au sein du conseil d'administration. La moitié au moins des membres de ce conseil sont des médecins.

Les modalités de désignation des membres sont définies par voie réglementaire.

Les membres du conseil d'administration sont nommés par le ministre chargé de la santé

---

<sup>7</sup> cf annexe 2

pour une durée de quatre ans.

Le président du conseil d'administration de l'agence est nommé par le ministre chargé de la santé, après avis du conseil d'administration, au sein des catégories mentionnées aux 1°, 2° et 6° du présent article.

Le directeur général de l'agence est nommé par le ministre chargé de la santé après avis du conseil d'administration, pour une durée de cinq ans.

Le directeur général de l'agence et les présidents du conseil scientifique des deux sections de ce conseil et du collège de l'accréditation visés aux articles L. 791-7. et L. 791-8. assistent au conseil d'administration avec voix consultative. »

(...)

Devant l'absence de prise en compte des usagers, sauf en cas de contentieux pour évaluer la qualité de vie, Danièle Carricaburu<sup>(19)</sup> constate que « les professionnels considèrent souvent encore qu'ils sont eux-mêmes en mesure de s'exprimer au nom des usagers du fait de leur expérience et de leur détachement. » reprenant à son compte la formule de Pierre Lascoumes<sup>(20)</sup> « les usagers au centre, les professionnels au milieu... ». Elle parle « d'organisation d'une parole profane structurée collectivement (...) susceptible tant de produire des savoirs spécifiques que d'interpeller les professionnels ».

Cependant, même si l'évolution des représentations prend du temps, c'est à partir de cette date que les institutions sanitaires se sont ouvertes à la parole des patients.

A.III.2. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé<sup>(2)</sup>, dite loi Kouchner.

Dans son volet dédié au renforcement des droits individuels, elle met l'accent sur l'information, le consentement, l'accès aux informations médicales concernant sa santé.

L'information : « Art. L.1111-2. - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. »

Le consentement : derrière ce concept se modifient les enjeux de la négociation et de la prise de décision partagée : « Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la

personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

L'accès à l'information : « Art. L. 1111-7. - Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, (...). Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, (...) dans les huit jours suivant sa demande (...). »

Le législateur, dans sa volonté de transparence, donne à l'utilisateur du dispositif sanitaire un rôle décisionnaire plus important qui modifie les équilibres en particulier dans le cabinet médical.

#### A.IV. Les travaux récents

Parallèlement à l'évolution de la relation médecin-patient est apparue une amélioration de l'efficacité thérapeutique fondée sur l'utilisation de l'Evidence-Based Medicine (EBM)<sup>(21)</sup>.

##### A.IV.1 Le paradigme EBM

Apparue dans les années 80, l'EBM est fondée sur les preuves qui proviennent d'études cliniques systématiques telles que des essais cliniques randomisés, des méta-analyses, éventuellement des études transversales ou de suivi bien construites.

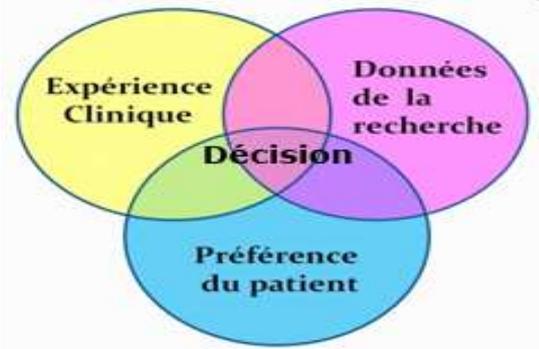
Elle paraît s'opposer à l'Experience-Based Medicine (XBM) ou médecine personnalisée traditionnelle, thérapeute dépendante (expérience, intuition...)<sup>(22)</sup>.

Initialement développée comme un ensemble de techniques pédagogiques de lecture et d'évaluation de la qualité scientifique de la littérature médicale, « l'EBM est maintenant utilisée par des gestionnaires, des cliniciens, et ce, pour des objectifs aussi divers que le renouvellement de la pédagogie médicale, l'aide au jugement clinique ou encore comme justification de programmes de rationalisation des ressources financières et matérielles dans l'organisation des soins. »<sup>(23)</sup>

Elle se définit comme « l'utilisation rigoureuse des meilleures données disponibles lors de prise de décisions concernant les soins à prodiguer à des patients individuels ».

Elle permet la prise de décision en intégrant 3 sources de données<sup>(24)</sup> :

- Les données issues de la science, classées en fonction du niveau de preuves :
  - I : essai randomisé,
  - II : essai non randomisé,
  - III : analyse d'expert sur la base d'autres données disponibles
- Les données issues de l'expérience du praticien
- Les données issues du patient, en particulier ses préférences et ses attentes.



Le but est d'utiliser les outils diagnostiques et thérapeutiques dont dispose le médecin pour lui permettre une prise en charge optimale du patient.

#### A.IV.2. EBM et efficacité thérapeutique

Là où le médecin évoquait auparavant son Art pour justifier ses décisions, on peut désormais lui opposer une approche rationnelle et scientifique.

Les travaux les plus récents ont montré que l'évolution relationnelle médecin-patient a une réelle influence et conditionne pour une grande part l'efficacité thérapeutique.

C'est au sein du département de recherche de médecine générale de Lyon 1 que le Professeur Alain Moreau<sup>(25)</sup> publie une méta-analyse à ce sujet, évaluant les bénéfices d'une approche « cognitivo-émotionnelle<sup>8</sup> » consciente de la part du médecin.

On retrouve quelques démonstrations d'efficacité mais les études dont le critère principal est clinique sont rares et souvent peu significatives. Cependant, si ces études ne montrent pas de réduction de la morbi-mortalité, elles mettent en évidence une efficacité dans la prise en charge de certaines maladies chroniques (baisse de la tension artérielle pour l'hypertension, baisse de l'HbA1c dans le diabète). Ces résultats relancent la question de « l'effet médecin ».

D'autres études démontrent également tout l'intérêt d'un suivi au long cours non seulement pour une meilleure observance mais également dans l'amélioration du coût de Santé Publique du fait d'une prise en charge plus rationnelle des troubles fonctionnels.

<sup>8</sup> Un petit nombre d'essais comparatifs randomisés a montré que l'intervention à visée « cognitivo-émotionnelle » d'un médecin de soins primaires est efficace sur le plan thérapeutique. Cet « effet médecin » en soins primaires repose sur une attitude « émotionnelle » d'attention, d'empathie, de réassurance positive et des capacités à suggérer des changements comportementaux et psychoaffectifs chez le patient par une incitation à poser des questions, à exprimer des émotions, une prise en compte des attentes, des représentations et croyances. Il passe par une démarche explicative « cognitive » positive sur le diagnostic, le pronostic et le traitement, et des conseils adaptés. Il s'inscrit dans une approche globale centrée sur le patient.

Face à la multiplicité des articles médicaux, avec la difficulté pour les praticiens d'en avoir une connaissance exhaustive et une lecture critique, la Haute Autorité de Santé a publié des recommandations de bonnes pratiques élaborées par des collèges d'experts selon la méthodologie de l'EBM. La décision médicale doit intégrer à la fois les recommandations de la HAS et les désirs et préférences du patient.

#### A.IV.3. Objections à l'EBM

La pratique de l'EBM a soulevé dans la communauté scientifique de l'XBM un certain nombre d'objections :

- ✓ les limites inhérentes à la construction et à la méthodologie des essais ou des analyses (sélection des patients, pertinence des mesures, signification clinique des résultats...) et les limites circonstanciellees concernant la conduite des études (erreurs de randomisation, d'inclusion ou d'exclusion de patients, violations de protocoles...);
- ✓ plus fondamentalement, il convient de souligner que la médecine étant autant un art qu'une science :
  - une pratique exclusive de l'EBM, si tant est qu'elle soit possible, n'est pas souhaitable et reviendrait à investir l'EBM « d'un pouvoir qu'elle n'a pas, aux dépens d'une responsabilité que l'on redoute »<sup>(26)</sup>;
  - de même, l'EBM se présente comme une méthode positiviste<sup>9</sup>, qui ne permet pas toujours de prendre en compte le système de valeurs du patient.
- ✓ la primauté de la population sur l'individu, imposée par la méthode statistique, a des conséquences non négligeables :
  - les groupes utilisés dans les études, issus de nombreux critères d'inclusion ou d'exclusion, correspondent rarement à la population générale ;
  - en outre, l'accent mis sur des populations ignore la question des fluctuations individuelles et prend mal en compte le cas des patients souffrant de poly-pathologies.
- ✓ l'existence de zones grises, conséquence de l'absence d'études et de données scientifiques pour un certain nombre d'actes cliniques<sup>(24)</sup> :
  - en médecine de « premier contact » (notamment en médecine générale), les problèmes sont le plus souvent liés à plusieurs pathologies, où se mêlent des

---

<sup>9</sup> Positiviste : qui se réclame de la seule connaissance des faits, de l'expérience scientifique

dimensions sociales, culturelles, familiales, sanitaires. « C'est le plus souvent dans l'urgence que le médecin doit décider. C'est toujours avec des individus qu'il a à faire »<sup>(27)</sup> ;

- en France, si l'EBM est globalement bien acceptée dans le cadre de l'évaluation des médicaments, elle l'est beaucoup moins pour l'évaluation des pratiques en psychologie et en psychiatrie<sup>(28)</sup>. Néanmoins, certains professionnels (soutenus par des associations de patients) argumentent qu'il s'agit d'une exception française, et que la généralisation de l'EBM à la psychologie et la psychiatrie est possible et souhaitable.

#### A.IV.4. EBM et éthique médicale<sup>(29)</sup>

L'EBM fondée sur les « données probantes » fait la promotion d'une catégorie de données au détriment des « données contextuelles », au risque de perturber le jugement du praticien.

Les données contextuelles sont propres aux cas : elles englobent les aspects socioculturels, émotifs, psychosociaux, institutionnels, socio-économiques et ne sont pas seulement propres au patient.

Le médecin et les institutions de soins portent des valeurs qui influencent la décision médicale au même titre que les données scientifiques.

Les essais cliniques randomisés, outils méthodologiques principaux de l'EBM, sont insensibles aux données contextuelles se rapportant à l'individualité des patients.

La diffusion des données probantes à des fins cliniques s'effectue via un outil privilégié : la recommandation (de pratique clinique ou de bonne pratique). La dissémination de l'information scientifique doit toujours être accompagnée par des réserves dues au statut provisoire de toute connaissance produite par la science.

L'EBM pourrait perturber le jugement clinique, dans la mesure où la recherche de données probantes vient remplacer la capacité de jugement du médecin. Il en résulte des protocoles d'action clinique qui enlèvent potentiellement toute initiative aux médecins et au personnel soignant.

Cette médecine, fondée sur le niveau de preuve, impose au praticien une charge considérable : il doit intégrer les preuves à son expertise et prendre en compte les choix du patient.

Les recommandations sont parfois perçues comme des limites à l'autonomie et la liberté des praticiens qui peuvent être désorientés. Les preuves utiles et adaptées manquent

souvent.

Plus encore, la décision la plus fondée peut s'avérer ne pas être éthiquement acceptable ou contraire à l'intérêt du patient.

#### A.IV.5. Travaux récents au Royaume-Uni

La « déconstruction » du modèle libéral du système de soins est déjà fortement engagée au Royaume Uni. Elle conduit de nombreux auteurs à publier des études montrant les risques d'une organisation de soins primaires au sein de laquelle la relation médecin-patient ne s'inscrirait plus dans la durée.

Deux de ces études, publiées dans le British Journal of General Practice de 2009, confortent ce point de vue :

- ✓ l'une constate la dégradation de la confiance du patient et le « désinvestissement » des soignants, entraînant une perte d'efficacité des soins<sup>(30)</sup>.
- ✓ l'autre atteste que, selon les patients, la relation médecin-malade se renforce avec des consultations répétées dans un suivi longitudinal<sup>10</sup> des pathologies chroniques<sup>(31)</sup>.

Les auteurs proposent en conclusion d'orienter la recherche vers le rôle du suivi au long cours qui paraît, après analyse des résultats, indispensable pour mieux comprendre l'évolution de la relation médecin-patient.

Ce suivi s'inscrivant dans la durée permet l'amélioration de l'efficacité thérapeutique.

## B. Emergence du patient expert

### B.I. Historique

#### B.I.1. Du patient au mouvement associatif

En 1934, le mouvement des alcooliques anonymes a fondé un nouveau type d'échanges sur des pratiques formelles et informelles entre patients.

---

<sup>10</sup> suivi effectué par le même médecin

Dans les années 50, ce modèle d'organisation s'est étendu à d'autres groupes, notamment aux usagers de drogues.

Dès les années 70, la relation thérapeutique s'est humanisée avec l'apparition de techniques d'écoute et d'accompagnement initiées par le psychologue américain Carl Roger<sup>(32)</sup>, incitant le patient à s'impliquer dans la gestion de son traitement : « je n'essaie pas d'amener la personne quelque part, de la consoler, de trouver une solution pour elle, de lui donner un conseil. J'ai confiance : si cette personne est bien accompagnée, elle trouvera suffisamment de ressources en elle, pour trouver ses propres solutions ».

Dans les années 80, la pandémie du Sida a vu naître de nombreuses associations militantes : Aides (1984), Act-up (1989), ou encore Actions-traitements (1991), première association constituée, dirigée et gérée uniquement par des malades.

En 1992, ces diverses associations se sont organisées en collectif pour mutualiser leurs forces et se faire connaître de la population, en s'appuyant sur les médias pour diffuser leur message. Elles ont insisté pour participer aux processus d'organisation et aux choix d'orientation des politiques de Santé Publique et ont pris une part grandissante dans la gestion du système de santé : organisation de la recherche clinique, mise sur le marché des médicaments, prise en charge thérapeutique.

Depuis les années 90, les nombreux scandales sanitaires (sang contaminé, infections nosocomiales, amiante, maladie de Creutzfeld-Jacob...) ont encore accentué leur importance.

#### B.1.2. Du patient acteur au patient formateur<sup>(33)</sup>

a) le patient acteur : en 1999, l'université de Stanford ouvre le premier programme d'autogestion des maladies chroniques<sup>(34)</sup>, avec une formation comprenant :

- ✓ la connaissance et la gestion des symptômes
- ✓ la douleur
- ✓ la prise des traitements
- ✓ les activités d'auto surveillance
- ✓ la confiance en soi
- ✓ la gestion du stress, de l'épuisement et de la fatigue
- ✓ le développement personnel
- ✓ les compétences de communication

A partir de la loi HPST de 2009<sup>(35)</sup>, d'autres rôles de patients sont identifiés :

b) le patient sentinelle (exemple du diabète<sup>(36)</sup>) :

- ✓ a des capacités d'autodiagnostic
- ✓ a des capacités d'auto-soins
- ✓ peut être une ressource pour lui et pour d'autres

c) le patient ressource<sup>11</sup> (exemple de l'hémophilie<sup>(37)</sup>):

- ✓ sait s'auto-traiter et gérer sa maladie, ses difficultés et les situations à risque ou d'urgence
- ✓ a acquis ses compétences lors de l'expérience de la maladie
- ✓ se forme auprès d'associations correspondant à sa pathologie
- ✓ peut intervenir dans des activités d'ETP en collaboration avec les professionnels de santé

d) le patient expert ETP qui vit avec une ou des maladies chroniques :

- ✓ a du recul sur sa (ses) maladie(s)
- ✓ est capable de s'exprimer et d'évoquer sa maladie devant un groupe de formation
- ✓ est motivé et a envie de s'impliquer dans un projet-pilote d'Education Thérapeutique du Patient (ETP)
- ✓ est volontaire pour travailler avec d'autres patients-experts et des professionnels de santé
- ✓ accepte le principe d'une supervision, d'un accompagnement
- ✓ n'impose pas ses opinions personnelles mais s'engage à délivrer les connaissances qui font partie des recommandations officielles
- ✓ a participé à une formation en ETP (validante ou diplômante)

e) le patient formateur<sup>(38)</sup> :

- ✓ sait gérer sa vie avec la maladie
- ✓ mobilise ses acquis de l'expérience et peut les transmettre de façon pédagogique à différents niveaux de complexité
- ✓ développe sa résilience et adapte voire modifie son mode de vie
- ✓ fait preuve d'altruisme
- ✓ sait communiquer et écouter

---

<sup>11</sup> De nos jours, la dénomination « patient ressource » est une validation après une formation

f) le patient partenaire :

- ✓ est une personne progressivement habilitée, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés
- ✓ détient des savoirs expérientiels reconnus et des compétences de soins développées par les intervenants de l'équipe clinique
- ✓ est membre à part entière de cette équipe pour les soins et services qui lui sont offerts
- ✓ reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe, oriente leurs préoccupations autour de son projet de vie et prend part ainsi aux décisions qui le concernent

## B.II. Le patient expert : un concept novateur

Dans cette situation complexe, le milieu associatif français reconnaît l'existence des pairs aidants qui ont pour principale mission de prévenir, informer et défendre les personnes atteintes d'une pathologie chronique.

Il revendique pour ces malades un statut avéré et a obtenu, pour les former et les encadrer, l'instauration d'une formation universitaire de futurs patients experts : en plus de la compréhension intime des répercussions de la maladie sur leur vie personnelle et celle de leurs proches, ils doivent se défaire de leurs représentations, s'impliquer, se former et développer leurs capacités d'accompagnement.

Cet apprentissage fait partie de l'ETP, où les médecins gardent le rôle principal.

Cette avancée peut s'inscrire dans la loi Kouchner de 2002 sur les droits des malades<sup>(2)</sup>, qui prévoit la participation des associations à l'organisation du système de santé et leur droit à une formation (chapitre IV, Art. L. 1114-1) dans le cadre d'une démocratie sanitaire (Titre II), même si la notion de patient expert n'y est pas évoquée.

Elle s'appuie également sur le fonctionnement de l'éducation thérapeutique des systèmes de santé européens pour tenter de construire cette formation des « pairs-aidants ».

Selon le Professeur André Grimaldi<sup>(39)</sup>, il est possible de distinguer trois catégories de patients experts :

- ✓ le « patient expert » de lui-même, pour lui-même : véritable partenaire des soignants ;
- ✓ le « patient ressource » : pour les autres, à la demande des équipes soignantes et dans ce cas, son expertise peut concerner d'autres champs que la maladie ;

- ✓ le « patient expert » pour les autres : il s'agit d'un « patient aidant » qui œuvre au sein d'associations, en particulier pour les patients novices ou les patients en difficulté, ou bien encore d'un « patient expert » professionnel, qui doit se détacher de son expérience personnelle et se former pour acquérir une triple compétence validée sur la maladie, la psychologie et la communication.

Quelle que soit la catégorie à laquelle appartient le patient expert, il s'agit bien d'un acteur de santé qui peut jouer un rôle important dans l'éducation thérapeutique et porte des valeurs de solidarité, d'engagement et d'entraide :

- ✓ être malade (chronique) crée une fragilité qui développe une attention à soi, mais aussi une attention aux autres
- ✓ la personne atteinte d'une pathologie chronique se prend en charge et a le souci que les autres fassent de même
- ✓ le patient expert a une vie associative forte, il partage l'expérience de son vécu et se forme à sa maladie
- ✓ l'aide aux autres et à soi-même rend plus fort
- ✓ cette dynamique rassemble et réunit les professionnels de santé et les malades.

Si l'existence du patient expert est dorénavant un état de fait, son statut reste à définir compte tenu de sa possible évolution et des interrogations des médecins :

- ✓ mal informés, ils le confondent avec le « patient ressource »
- ✓ dubitatifs, ils se demandent si cet « expert profane » n'est pas un consommateur éclairé au sein d'une société libérale préoccupée de la satisfaction des besoins individuels, au détriment de la vie commune
- ✓ opposants, ils objectent que le statut même de patient expert n'est pas possible dans la réalité : un malade ne peut pas faire abstraction de sa maladie pour s'occuper d'autres malades
- ✓ prudents, ils voient comme « un progrès l'avènement du patient expert (cette ressource bénévole) », mais s'inquiètent d'une possible professionnalisation
- ✓ inquiets, ils s'interrogent sur le partage d'une responsabilité médico-légale, y compris sur le plan du secret médical, avec une profession mal définie, dans un total flou juridique

### B.II.1. Un environnement en pleine mutation

#### a) Le contexte actuel de santé publique

Aujourd'hui, plus de 10 millions de personnes sont reconnues comme souffrant d'une Affection de Longue Durée (ALD). L'accroissement du nombre de cas d'ALD est notamment dû à l'amélioration des techniques de dépistages (ALD 30) et à l'apparition de nouvelles pathologies (ALD 31) ou de polyopathologies invalidantes (ALD 32).

En 2010, les trois principaux motifs des ALD 30 sont les tumeurs, le diabète de type 1 ou 2 et l'hypertension artérielle ; ils représentent à eux seuls 49 % des cas d'ALD.

Ce contexte épidémiologique oblige les médecins à changer leurs habitudes de travail : ils ne travaillent plus pour le patient, mais avec lui.

Spécificité : l'ALD 23 (affections psychiatriques de longue durée), qui augmente parallèlement à la durée de vie, suscite un débat sur le statut d'acteur de santé du patient.

#### b) Le contexte politique et législatif

En France, à partir des années 40, l'évolution de la relation médecin-malade a été progressivement formalisée juridiquement par les pouvoirs politiques, entraînant des changements significatifs de la place du patient dans la société :

- ✓ en 1945, création du système de sécurité sociale et de l'ALD ;
- ✓ à partir de 1968 et encore de nos jours, l'évolution des droits des femmes (contraception, interruption volontaire de grossesse, procréation médicalement assistée...);
- ✓ depuis les années 90, les divers scandales sanitaires et le rôle progressivement croissant des mouvements associatifs de patients

L'ensemble de ces éléments répond à un impératif de transparence imposé par la société.

Dans cette évolution politique et législative, retenons :

- ✓ en juin 1986, la constitution de la première Commission Nationale pour la réforme hospitalière instaurant un agrément, donc une reconnaissance, des associations de patients ;
- ✓ le 4 avril 1997, la Convention Européenne des Droits de l'Homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo) prévoit qu'«une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée a donné son consentement libre et éclairé. Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que sur ses conséquences et ses risques. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement ».

- ✓ en 1998, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), dans son texte sur l'éducation thérapeutique, réaffirme la place de l'information au malade (OMS, 1998). Le droit à recevoir une information sur son état de santé est donc préalable à tout consentement libre et éclairé.
- ✓ de septembre 1998 à juin 1999, parallèlement, en France, les Etats Généraux de la Santé<sup>(40)</sup> ont permis l'expression d'un débat ouvert et démocratique<sup>12</sup>.
- ✓ la loi Kouchner du 4 mars 2002<sup>(2)</sup> « relative aux droits des malades<sup>13</sup> et à la qualité du système de santé » formalise entre autres les recommandations de l'OMS et des Etats Généraux de la Santé.

En plus des droits du patient sur l'information, le consentement et l'accès aux informations médicales concernant sa santé, son volet sur l'information des usagers du système de santé et l'expression de leur volonté favorise l'émergence du concept de patient expert, alors que le législateur ne le prévoit pas de manière explicite :

- « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé » (Art. L.1111-2)
- « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension » (Art. R4127-35).

Par ailleurs, elle affirme :

- des droits fondamentaux comme la dignité, la non-discrimination, l'égal accès aux soins et le droit à une meilleure sécurité sanitaire. Le malade est alors perçu comme un homme disposant de droits et non plus comme une personne subissant les procédures et protocoles de soins.
- la participation des usagers au fonctionnement du système de santé (Art. L. 1114-1) : « (...) seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Les représentants des usagers dans les instances mentionnées ci-dessus ont le droit à une formation leur facilitant l'exercice de ce mandat. »

---

<sup>12</sup> Voir annexe 3

<sup>13</sup> « droit des malades » : terme utilisé depuis 1942 par la Cour de Cassation

- ✓ la loi du 22 avril 2005 <sup>(41)</sup> relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti, permet aux patients d'exprimer de manière anticipée leur volonté de gestion de leur fin de vie en cas d'incapacité à les formuler à ce moment.
- ✓ la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires <sup>(35)</sup>, dite loi HPST, repense la couverture du territoire du système de santé pour sortir de l'hospitalo-centrisme et organiser une couverture en réseau en fonction des priorités locales – et reprend, dans son article 84<sup>14</sup>, la notion d'ETP, initiée par les textes internationaux, en en faisant une priorité nationale. Elle fonde que :
  - à chaque malade chronique doit être proposé un parcours d'ETP qu'il est libre d'accepter ou de refuser sans que sa décision n'ait de conséquence sur sa prise en charge par l'assurance maladie ;
  - l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie... ;
  - les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret (à cet effet, un référentiel de compétences des professionnels formés à l'ETP, des formations et une boîte à outil ont été conçus) ;
  - les professionnels dispensant l'ETP doivent à minima avoir bénéficié de 40 heures de formation.

La loi n'a pas encore eu sa pleine efficacité en raison de la lenteur de sa mise en application<sup>15</sup>, peut-être conséquence d'un certain antagonisme entre médecins et associations agréées. C'est dire l'importance pour les deux parties, en plus d'une

---

<sup>14</sup> Voir annexe 4, l'article 84 de la loi HPST

<sup>15</sup> Bilan à 6 ans :

Pour le Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS) :

« C'est une catastrophe Française ». Si l'idée de l'ETP est une bonne idée promue par l'OMS, sa mise en œuvre en France l'est moins, les programmes restent l'apanage hospitalier ; elle n'a pas donné lieu à une augmentation des actions d'ETP disponibles en France pour les patients (ex : contingence matérielle de la nécessité de faire 80 km pour participer à un module d'ETP à l'hôpital)

« Qu'un professionnel en blouse blanche qui s'active devant une vingtaine de patients pour donner un cours, ce n'est pas de l'ETP ». L'ETP devrait consister en une démarche d'équipe portée par le chef de service, or la plupart du temps, on en est loin. Lorsque cela existe c'est délégué à une, deux ou trois infirmières dans un contexte de défiance du reste des équipes de l'établissement.

Pour Pascal CHEVIT, ancien directeur de l'ENSP et médecin inspecteur de santé publique, il faut noter que le terme « thérapeutique » a été ajouté à la recommandation de l'OMS sur l'éducation du patient, ce qui illustre la volonté des médecins de rester au cœur du dispositif <sup>(42)</sup>.

En somme, si les associations veulent avoir une place centrale dans le dispositif d'ETP, la loi française et l'OMS laissent une place spécifique aux médecins.

formation scientifique, d'une formation relationnelle et de la mise en place d'une charte de bonnes pratiques.

A cet effet, la loi HPST confie à la Haute Autorité de Santé (HAS) :

- ✓ l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique suivant un cahier des charges national
- ✓ le soin de donner aux usagers une vision plus juste du système de soins (diffusion d'indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins)
- ✓ la vérification du respect de l'obligation de publication des informations concernant ces indicateurs par les établissements de santé (arrêté du 30 décembre 2009)
- ✓ Le rapport 2012 de la Conférence Nationale de Santé sur les droits des usagers veut « Réduire les inégalités d'accès à la santé (...) en renforçant (le dialogue et) la participation des usagers » à travers l'action des Programmes Régionaux de Santé (PRS).

#### c) Le contexte contentieux

La meilleure information des patients sur leurs pathologies et leurs éventuelles conséquences a entraîné de nombreux contentieux, les usagers n'hésitant pas à faire valoir leurs droits devant les tribunaux.

En cette matière, il apparaît que les évolutions récentes de la jurisprudence relatives au droit d'information des patients témoignent de l'émergence d'un patient expert de sa situation.

En 2007, la Cour de Cassation affirmait clairement que « le seul préjudice indemnisable à la suite du non-respect de l'obligation d'information du médecin, laquelle a pour objet d'obtenir le consentement éclairé du patient, est la perte de chance d'échapper au risque qui s'est finalement réalisé »<sup>16</sup>

Or, le 03 juin 2010<sup>17</sup>, la Cour de Cassation consacre la solution selon laquelle l'absence d'information du patient cause, en elle-même, un préjudice indemnisable, sur le fondement d'une double responsabilité délictuelle, en raison de deux dommages moraux nouvellement reconnus :

- ✓ un préjudice « d'impréparation »
- ✓ un manquement au principe du respect de la dignité de la personne humaine par absence d'information

---

<sup>16</sup> Cour de cassation, chambre civile 1, 6 décembre 2007, N° de pourvoi: 06-19301

<sup>17</sup> Arrêt n°573 du 3 juin 2010

Ces arrêts ont été confirmés par le Conseil d'Etat le 24 septembre et le 10 octobre 2012<sup>18</sup>. La montée en puissance de la notion de patient expert s'inscrit dans ce contexte et reflète une plus grande maturité de la société qui l'amène à reconnaître son rôle et son implication.

#### d) Evolutions sociologique et technologique

Parallèlement à ces évolutions sanitaires, politiques et juridiques, le contexte sociologique de développement majeur des Technologies de l'Information et de Communication (TIC), y compris dans le secteur de la santé, a favorisé l'accès à l'information médicale du patient qui, de ce fait, acquiert un certain niveau d'expertise.

Les TIC proposent un éventail de services aux patients. Elles s'appuient entre autres sur les réseaux sociaux communautaires, la télémédecine (télé-surveillance et téléconsultation), l'interactivité entre professionnels de santé et patients, la sensibilisation et la formation à l'accompagnement et à l'ETP. Ces technologies facilitent le déploiement du Dossier Médical Personnel, promettant un meilleur suivi à distance des patients.

Les TIC constituent aussi bien un changement dans la fourniture de soins et de services à la population que dans la relation médecin-patient-maladie. Nous ne sommes plus dans un « colloque singulier asymétrique » mais dans un échange plus symétrique entre le médecin et son patient qui a accès à l'expertise.

✓ l'outil Internet est un compagnon omniprésent du quotidien, tant dans la sphère professionnelle que privée. Son utilisation permet :

- la recherche d'informations : à travers la documentation (encyclopédies médicales accessibles en ligne, telles que [vidal.com](http:// Vidal.com), [vulgaris médical](http:// vulgaris.medical), [docatus.com](http:// docatus.com), [doctissimo.fr](http:// doctissimo.fr), [em-consult.com...](http:// em-consult.com)) pour une meilleure compréhension de sa maladie ou de la signification d'un diagnostic récent.
- les échanges d'expériences : l'échange d'informations entre profanes sur les réseaux sociaux et les forums ne rencontre pas vraiment l'adhésion des médecins. Pour autant, ceux-ci permettent la création de communautés de malades et continuent de se développer.

Ainsi, le réseau social de santé Carenity<sup>19</sup> est destiné aux malades chroniques et à leurs proches. On y retrouve des forums de discussions, un espace de suivi

---

<sup>18</sup> Arrêts n° 336223 et 350426

<sup>19</sup> Réseau social de santé français indépendant : <https://www.carenity.com>

personnalisé de sa santé ainsi que des informations sur les maladies et leurs traitements sous forme d'articles et d'interviews de médecins.

- la participation à la construction des savoirs : la création de communautés de malades sur Internet est apparue au tournant du siècle ; puis se sont constitués des sites proposant des forums de discussion, des outils de formation et des outils de suivi de pathologie, invitant les malades à renseigner un « profil » où figurent leur état de santé, leurs symptômes, leurs traitements (dont bénéfique et effets secondaires...)<sup>20</sup>.
- ✓ la télémédecine<sup>21</sup> participe aussi au changement de la relation médecin-patient. Dans ses différents aspects, l'implication de l'utilisateur est variable : si dans la télé-imagerie ou la télé-expertise<sup>22</sup> l'interaction avec l'utilisateur est inexistante, ce n'est pas le cas dans la téléconsultation ou la télésurveillance.
  - la télémédecine peut contribuer à une certaine autonomie du patient et l'aider, s'il le souhaite, à s'impliquer dans les décisions concernant sa santé.
  - avec la télésurveillance, le patient, ou éventuellement son proche, aura un rôle actif à jouer dans le recueil de mesures et leur transmission vers le médecin ou la structure compétente.

Les TIC, acquis sociétaux, sont souvent considérées comme émancipatrices, facilitant l'émergence de patients experts.

Ainsi, au fil du temps, les internautes deviennent des «e-patients» convaincus de l'intérêt du dialogue pour améliorer la relation médecin-patient.

Cependant, si la télémédecine apparaît comme une nécessité (démographie médicale, urgences...), l'outil Internet est d'un maniement délicat :

- ✓ d'une part, le patient ne sait pas toujours identifier, voire comprendre la différence de contenu entre des sites validés, des sites soumis aux lobbies ou des sites profanes dont la qualité de l'information ne peut être contrôlée ;
- ✓ d'autre part, les sites médicaux, sont rarement compréhensibles pour le profane (vocabulaire complexe, parfois informations erronées des forums...).

---

<sup>20</sup> Cette masse d'informations permet aux sites d'e-santé de fournir des statistiques à leurs membres mais aussi de les influencer dans leur observance et leur conduite thérapeutique (modifications de dosages...).

<sup>21</sup> Projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS 2018)

<sup>22</sup> Télé-expertise : l'un des 5 actes de Télémédecine défini par la loi depuis 2009. Elle a lieu lorsqu'un médecin sollicite à distance l'avis d'un ou plusieurs confrères sur la base d'informations médicales liées à la prise en charge d'un patient. (esante.gouv.fr, 30 janvier 2013)

Internet, indispensable à notre époque, semble présenter des risques probants pour les patients.

Ce dialogue entre tous les acteurs - médecins, soignants, institutions, pouvoirs publics, patients mais aussi simple quidam - est sensé améliorer et construire un nouveau système de santé.

Toutefois, si l'expertise et la meilleure compréhension exprimées par les internautes relèvent de l'expérience quotidienne de la maladie, elles sont très éloignées d'un savoir professionnel.

Diverses instances se sont donc positionnées pour accompagner et réguler ces évolutions :

- ✓ les acteurs régionaux de la e-santé, tels que les Agences Régionales de Santé qui incluent, dans leur Projet Régional de Santé, un Programme Régional de Télémedecine ; les CISS régionaux ou encore les Groupements de Coopération Sanitaire en e-santé (GCS e-santé)
- ✓ l'implication du Conseil National de l'Ordre des médecins qui est confirmée par le lancement, en association avec l'éditeur «Vidal», de « l'observatoire des usages numériques en santé» et du premier baromètre sur les médecins utilisateurs d'un Smartphone. Cette veille est d'autant plus importante que chaque jour naissent des nouveaux réseaux sociaux aussi bien réservés aux médecins qu'aux patients (doctors 2.0 et patients 2.0)
- ✓ la création de l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de santé (ASIP Santé)<sup>23</sup>
- ✓ la Fondation Française de Télémedecine (FFTLM) accompagne et évalue depuis 2014 aussi bien, sur le plan technique que financier, les structures de santé et médico-sociales souhaitant développer la télémedecine.

#### B.II.2. La place du patient expert au sein du système de santé reste à définir

Le terme de patient expert désigne, en France, une personne atteinte d'une maladie chronique qui a développé une connaissance fine de sa maladie au quotidien au travers d'une expertise profane, d'une expérience non scientifique du vécu de la maladie.

Pour les instances de la santé, il s'agit davantage pour les patients d'être de véritables acteurs de leur prise en charge plutôt que des experts.

---

<sup>23</sup> Voir annexe 5

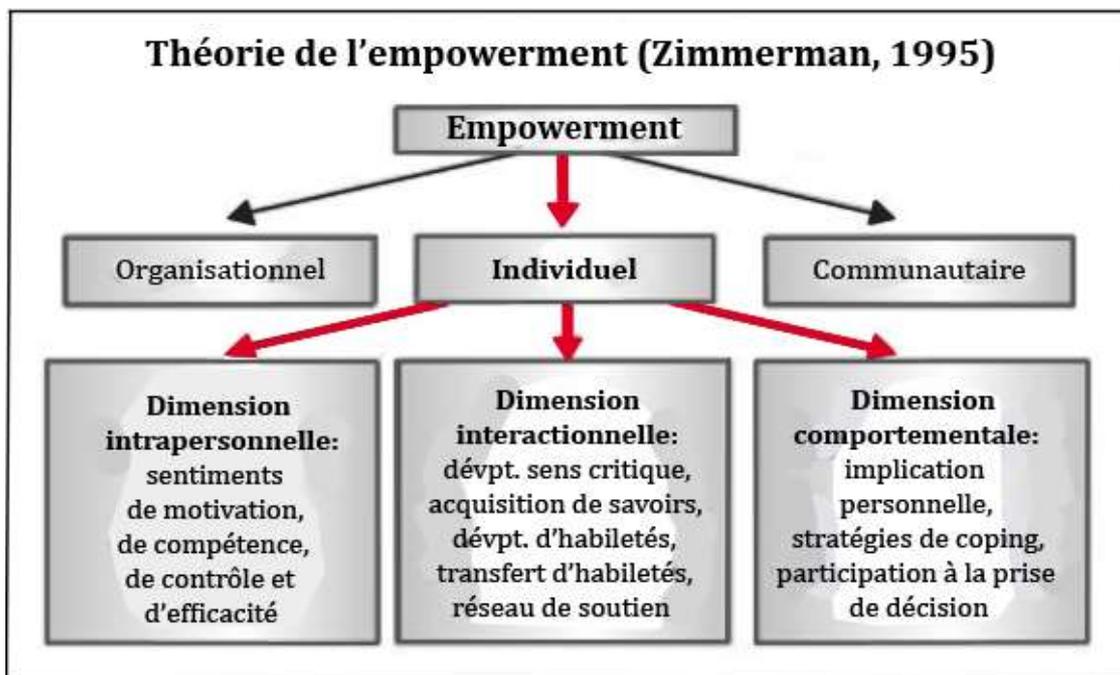
Pour les associations agréées représentant légalement les patients, l'expertise du patient expert est certaine. D'ailleurs, Marie Citrini (représentant des usagers à la Commission Centrale de Concertation avec les Usagers<sup>(43)</sup>) utilise plus volontiers le terme de patient « ressource » que celui de patient « expert ».

Pour les médecins, la représentation est encore floue, objet de cette thèse.

a) Un rôle à dimension individuelle : l'implication dans le projet de soins

C'est la première implication : le patient devient expert avant tout pour pouvoir être un acteur de sa santé, maîtriser les effets de sa maladie et prendre les décisions le concernant en collaboration avec l'équipe de soins, dans une autonomisation ou « empowerment individuel »<sup>(44)</sup>.

Pour arriver à ce niveau d'expertise, il a besoin d'être considéré comme un partenaire à part entière de son projet de soins par l'équipe soignante et le médecin qui l'accompagnent et d'acquérir un savoir scientifique de ces soignants à travers trois dimensions :



✓ Une dimension interactionnelle, où la transmission se fait par :

- L'information du patient
  - Point de vue du patient

Si cette information est une obligation légale, Nicolas Brun (membre du CISS) rappelle qu'elle ne doit pas se faire de manière standardisée mais qu'elle doit être adaptée à chacun.

En effet, une information purement scientifique sur sa maladie, délivrée comme un automatisme, ne répondra pas aux attentes du patient et ne permettra pas de créer un lien de confiance entre le médecin et le patient.

Souvent, plus qu'une information scientifique sur sa maladie, le patient souhaite connaître les conséquences concrètes sur son vécu de la maladie : quel impact sur sa vie professionnelle, sociale, sportive, familiale, sexuelle ?

Une relation de confiance, de partage doit donc s'instaurer, refondant ainsi le colloque singulier entre malade et médecin, afin de parfaire la qualité de la démarche thérapeutique. Le patient éclairé et autonomisé (empowered !) sera alors capable de ou co-gérer sa santé avec le médecin.

➤ Point de vue du médecin

L'obligation légale de l'information ne pose aucun problème.

La compliance<sup>24</sup> reste une des clés de l'efficacité thérapeutique et les études montrent sa diminution si le vécu personnel du malade n'est pas pris en compte dans la communication médecin-patient.

L'importance étant dans le résultat, des concessions relationnelles doivent être faites, fût-ce au prix d'une perte de temps donc de revenus.

- La formation par l'éducation thérapeutique

Le but de la transmission individuelle étant, comme nous l'avons vu, l'autonomisation du patient, les programmes d'éducation thérapeutique sont conçus en collaboration avec les associations de patients afin qu'ils soient adaptés aux attentes et besoins des malades.

Comme pour l'information, ils répondent à des questions du quotidien et ne se limitent à l'apprentissage des gestes techniques (par exemple pour le diabétique, ils ne se résument pas à l'enseignement des injections d'insuline ou du contrôle de la glycémie mais donnent des clés pour continuer à aller au restaurant, gérer une hypoglycémie quand le malade n'est pas chez lui...) par l'intermédiaire d'ateliers thérapeutiques personnalisés<sup>(33)</sup>.

A ces questions, les patients devenus experts de leur maladie et ayant développé des « astuces » pratiques, peuvent apporter à leurs pairs profanes des réponses complémentaires à celles des soignants.

---

<sup>24</sup> Comportement du patient qui consiste à suivre parfaitement les recommandations médicales, y compris thérapeutiques (observance)

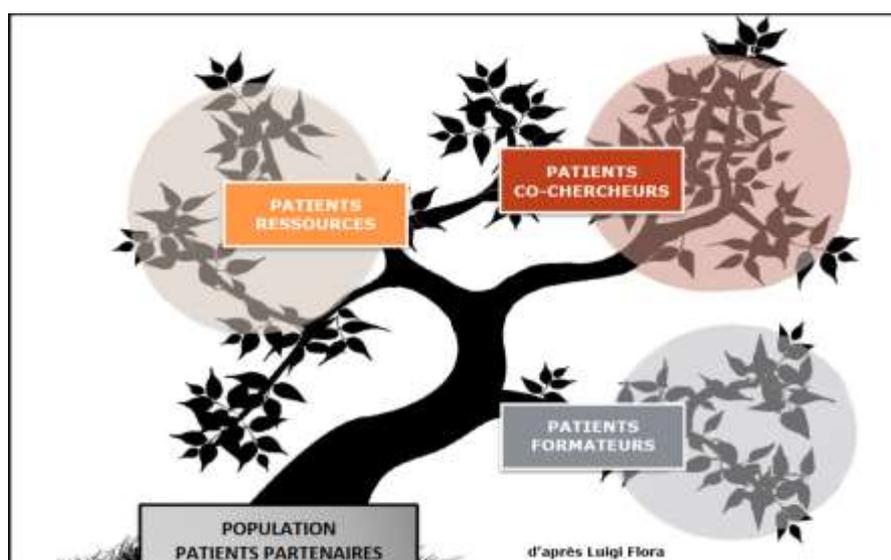
- ✓ Deux dimensions, intrapersonnelle et comportementale, sans lesquelles la transmission interactionnelle ne serait pas possible, associant motivation, capacités cognitives, stratégie de coping<sup>25</sup> ..., permettent une participation à la prise de décision.

Tous les patients n'ayant pas les capacités, psychosociales notamment, de devenir experts de leur maladie et autonomes, il revient à l'équipe soignante, avec leur consentement et proportionnellement à leur degré d'incapacité, d'impliquer les proches.

Ceux-ci, s'ils sont présents et disponibles, prendront le relai et deviendront à leur tour des « aidants experts ». Ainsi, les aidants de personnes atteintes d'Alzheimer se voient proposer des formations pour gérer au mieux la vie quotidienne. De même, les parents deviennent des experts du quotidien de leurs enfants malades. Parmi les critiques possibles : la modélisation de l'autonomisation de Zimmerman, qui induit l'aptitude à faire des choix éclairés, méconnaît la difficulté à se soigner soi-même ou à soigner ses proches, difficulté bien connue des médecins.

- b) Des rôles à dimension communautaire et organisationnelle plus ou moins intriqués

Luigi Flora<sup>(45)</sup>, sociologue et patient expert, a affiné le schéma de Zimmerman sur l'autonomisation communautaire et organisationnelle en décrivant trois types de patients partenaires.

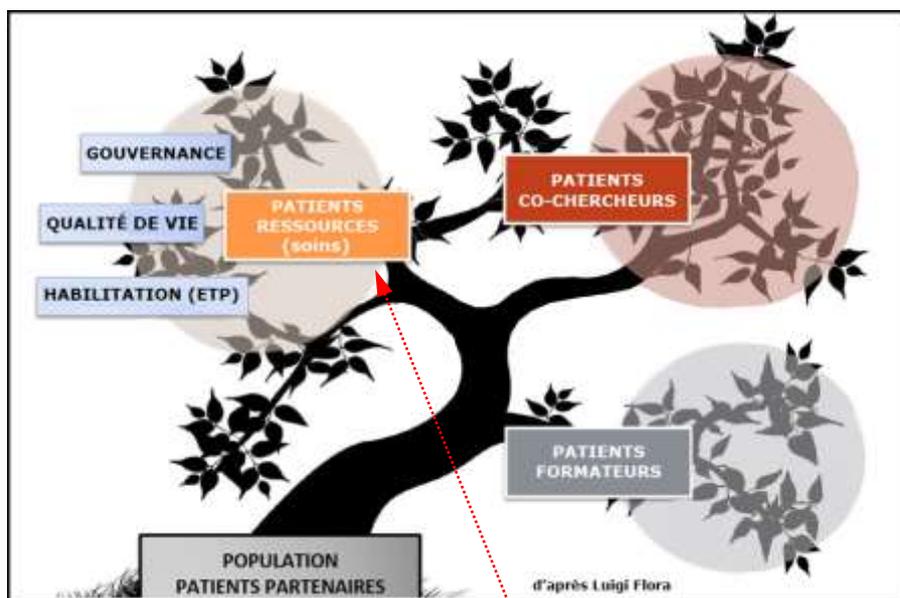


<sup>25</sup> Capacité d'adaptation aux situations difficiles, proche de la résilience

- ✓ le rôle à dimension collective/communautaire (Zimmerman) est tenu pour L. Flora par le patient ressource, partenaire privilégié du médecin et de l'équipe médicale, qui participe à une refondation de la relation médecin-malade.

Le patient ressource partage ses compétences et apporte un complément dans la prise en charge thérapeutique.

En effet, les patients sont parfois une meilleure source d'information sur les aspects pratiques de la maladie que les médecins eux-mêmes (pour exemple, la plateforme de l'association Alliance Maladies Rares<sup>(46)</sup>, qui est une ressource à la fois pour les patients et pour les professionnels).



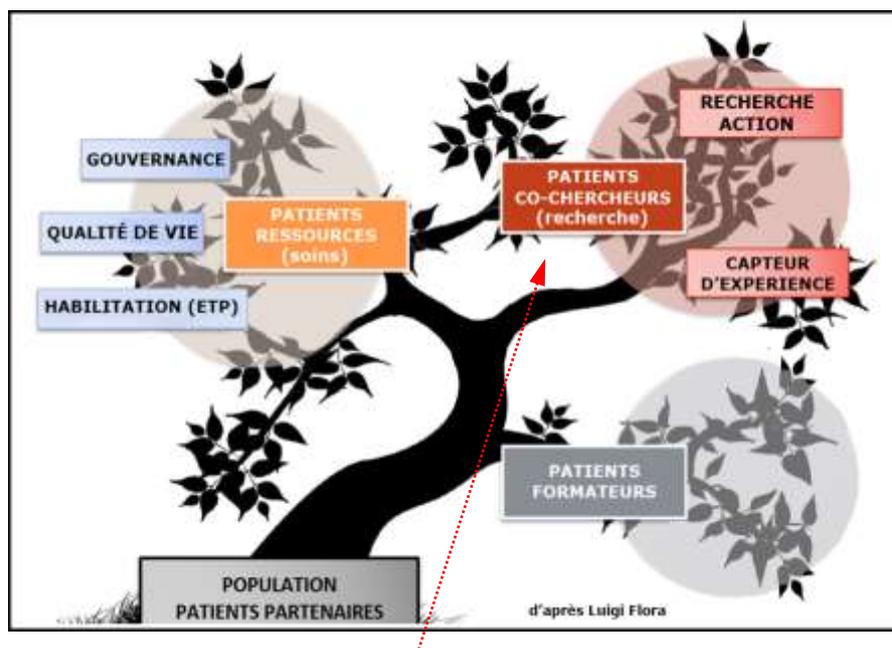
Le patient ressource contribue à l'amélioration de l'expérience des patients en milieu de soin et à leur qualité de vie par le partage de son savoir expérientiel. Il participe ainsi aux initiatives propices à la co-construction et l'apprentissage, tant au niveau clinique que de la gouvernance.

- ✓ Le rôle à dimension institutionnelle/organisationnelle (Zimmerman) est tenu pour L. Flora par les patients co-chercheurs et formateurs, collaborateurs des pouvoirs publics

- Dans la recherche.

En application de la loi du 4 mars 2002<sup>(2)</sup>, les associations de patients participent aux travaux de réflexion institutionnels avec la HAS : recommandations et instauration de bonnes pratiques lors des réalisations des guides ALD patients ou des rapports de santé publique, programmes de formation des professionnels de santé...

Le patient co-chercheur participe donc de manière empirique à la recherche médicale.



Le patient co-chercheur contribue à la production, la formalisation et le partage des connaissances en santé sur la base de son savoir expérientiel issu de sa vie avec la maladie. Il participe ainsi à la mise en œuvre et à l'évaluation des projets, des institutions et groupes de recherche.

Par exemple, le Collectif National des Associations d'Obèses<sup>(47)</sup> met en place, avec les équipes de soins, des groupes de parole hors cadre hospitalier. Constitués de malades pairs, ces groupes repèrent les situations de blocage ou de comportements contraires au bon déroulement de la prise en charge (refus du choix thérapeutique au profit d'un autre ou attitude addictive).

Le patient expert, partenaire du projet de soins, partage alors son point de vue avec les équipes médicales, notamment lors des Réunions de Concertations Pluridisciplinaires durant lesquelles son appréciation pourra être entendue.

Parmi les critiques possibles : cette situation pose le problème de la confidentialité des informations partagées par des profanes. Si ce cadre se formalise par la reconnaissance du patient expert, il faudrait alors que celui-ci soit tenu au secret médical partagé, comme les autres membres de l'équipe médicale.

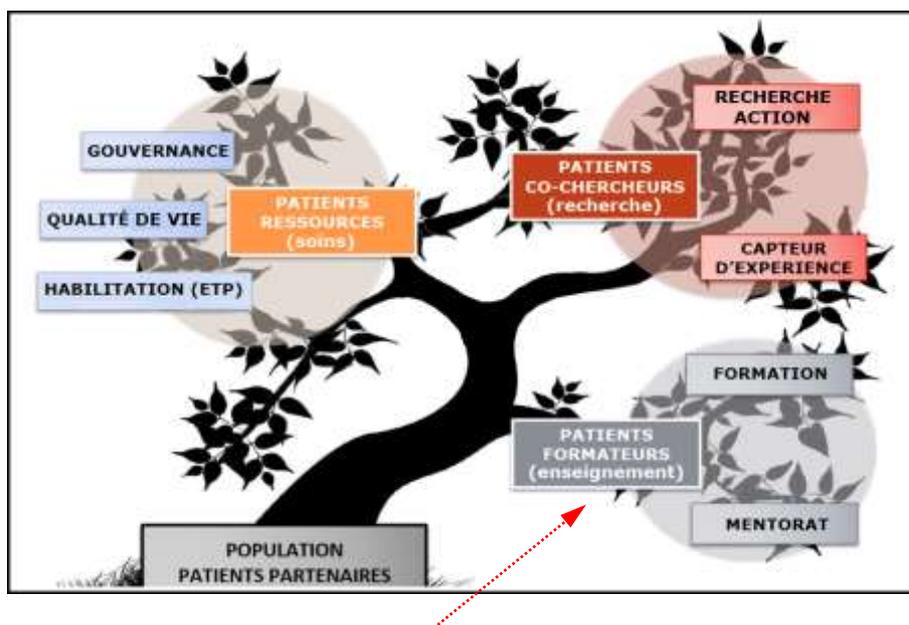
- Dans la formation.

En 1997, l'université de Californie a ouvert des cursus diplômants et gratuits aux malades ayant survécu au sida, désirant se réinsérer professionnellement et

souhaitant utiliser leur expérience au service de la collectivité. Ce fut la création des universités dites « VIH »<sup>(48)</sup> aux Etats-Unis.

En France, le constat de la transmissibilité des compétences acquises par les volontaires d'associations de lutte contre le SIDA et l'action de Catherine Tourette-Turgis<sup>(49)</sup> ont amené l'université Pierre-et-Marie-Curie (faculté de médecine Paris VI) à accueillir la première Université des patients<sup>(50)</sup> en 2009. Cette initiative a été suivie en 2013 par l'université d'Aix-Marseille<sup>(51)</sup>, en 2015 par l'université de Grenoble<sup>(52)</sup>.

Ce nouveau cursus universitaire diplômant (DU de formation à l'éducation thérapeutique), ouvert aux professions de santé et aux patients experts, a pour objectifs pédagogiques<sup>26</sup> la contribution aux connaissances sur l'éducation thérapeutique<sup>(53)</sup>.



Les patients formateurs contribuent à faire prendre conscience de la nécessaire complémentarité des savoirs scientifiques en santé et des savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie dans le cadre de la formation des étudiants en formation des professions de santé et psychosociales.

Parmi les critiques possibles : une formation de 120 heures semble insuffisante

---

<sup>26</sup> Au cours de 120 heures d'enseignement, les élèves-patients apprennent aux côtés des autres étudiants à animer des séances d'éducation, à concevoir un programme d'éducation, évaluer une action d'éducation, intégrer les actions d'éducation dans une approche pluridisciplinaire, et travailler avec d'autres professionnels dans l'intérêt de la qualité du suivi des patients. [lecrip.org/.../patient-expert-nouvel-acteur-de-sante-service-de-leducation-therapeutique](http://lecrip.org/.../patient-expert-nouvel-acteur-de-sante-service-de-leducation-therapeutique).

pour pratiquer un métier de santé au risque, de surcroît, d'une confusion entre la formation et le soin. Enfin, le patient expert, accédant à la formation en raison de sa pathologie, ne semble pas pouvoir être compétent sur une autre pathologie.

c) L'identité du patient expert est menacée de plusieurs manières :

- ✓ Le risque de confusion des rôles entre patients experts et représentants des usagers : les représentants des usagers, membres d'associations agréées selon la loi, ne peuvent remplir les fonctions de patients experts que s'ils sont à la fois patients chroniques et formés.

Le rapport de l'IGAS d'Avril 2011 (N°RM2011-048A) pointe les dysfonctionnements actuels et critique la HAS dans les paragraphes 67 à 71 :

« (67) Conformément au cadre de coopération adopté en 2008, la HAS assimile les représentants associatifs à des experts et, en conséquence, leur donne les mêmes droits et obligations qu'aux experts scientifiques ou médicaux : rémunération et remboursement de leurs frais de déplacement et d'hébergement (sauf exception, la rémunération est versée à l'expert et non à l'association<sup>27</sup>) (...)

(69) Si la HAS se réserve le droit de choisir elle-même les associations avec lesquelles elle travaille (en privilégiant les associations agréées, selon la loi), c'est à ces dernières qu'incombe la désignation de leurs représentants dans les collectifs d'experts. Hormis les cas de conflit d'intérêt, la HAS ne remet donc pas en question ces désignations, ni sur le plan de la compétence ni sur celui de la « légitimité ». (...).

(70) De fait, le profil et les compétences de ces experts associatifs sont, selon les responsables de la HAS, extrêmement variés, notamment dans les groupes de travail où les « militants de terrain » côtoient de véritables spécialistes scientifiques. Dans les commissions, en revanche, on trouve surtout des responsables institutionnels (président, directeur...<sup>28</sup>).

(71) Pour l'instant, la HAS ne sélectionne pas, elle-même, ses experts associatifs comme le fait le NICE (National Institute for Clinical Excellence) au Royaume-Uni. »  
Le même rapport souligne la qualité de la pratique au Royaume-Uni dans les paragraphes 86 à 89 :

---

<sup>27</sup> Créant un intérêt individuel à représenter les associations, même sans la qualification requise

<sup>28</sup> Qui ne sont pas nécessairement des patients experts

« (86) Il existe deux domaines principaux d'implication des associations et du public dans les travaux du NICE : l'évaluation d'une technologie de santé et l'élaboration de référentiels cliniques.

(87) Dans le cadre de l'évaluation d'une technologie de santé, toute association ou personne peut prendre l'initiative d'une évaluation (...). Des représentants des patients et du public contribuent à toutes les étapes de l'évaluation mais pas au processus final de décision. Ils disposent d'un droit d'appel et de rectification.

(88) Dans le cas de l'élaboration de référentiels cliniques, le processus est délégué/décentralisé vers un centre d'étude clinique. Chaque individu/association peut postuler à l'élaboration du référentiel. Une fois sélectionnés, ils bénéficient d'une formation. Les représentants contribuent à toutes les étapes de la production et doivent apporter des « preuves » de ce qu'ils avancent.

(89) (...) Les associations proposent une ou deux personnes (...). Le NICE choisit, parmi la liste ainsi constituée, 2 ou 3 patients experts sur des critères de compétence, d'expérience et de motivation. Intégrés au collectif d'experts, ils représentent alors l'ensemble des patients et non spécifiquement les organisations qui les ont proposés. »

✓ Eventuels conflits d'intérêts :

L'indépendance des patients experts doit être protégée et préservée. Face à l'insuffisance des financements publics pour les associations (malgré le bénévolat de nombre de ses membres), des laboratoires participent financièrement ou par le prêt de matériel au fonctionnement de ces dernières.

La loi HPST essaie d'encadrer les rapports des associations quant à leurs financements<sup>(35)</sup>. De plus, elle impose depuis 2010 aux associations de patients de déclarer les dons perçus et leur provenance. En 2011, le montant des aides versées était de 5,8 millions d'euros pour 356 associations de patients. Au vu de telles sommes, le risque de conflits d'intérêts est réel (rappelons que la participation des patients experts aux commissions, tant dans le rôle de patient co-chercheur que dans celui d'enseignant, est rémunérée par la HAS).

d) Du père au pair expert : la remise en question de la légitimité de la décision médicale

La relation médecin-patient a évolué, passant du paternalisme où le médecin décide seul de la thérapeutique à une relation moins asymétrique avec un patient davantage informé

et formé, devenant un pair qui participe à sa prise en charge. Mais avec cette évolution, le patient se voit confronté à ses propres limites, l'information à laquelle il a accès étant foisonnante, parfois contradictoire voire inappropriée.

De ce fait, en cas de pathologies complexes, il se trouve démuné et doit s'en remettre à l'expertise du médecin, gardant seulement le pouvoir d'accepter ou de refuser la proposition thérapeutique. Son libre-arbitre s'exercera en fonction de ses questions et des informations éclairées qu'il aura reçues de son médecin. Nous retrouvons la notion de devoir d'information du médecin et de droit à l'information du patient (loi Kouchner), fût-ce au prix d'une perte de temps donc de revenus : le médecin a le devoir de prendre le temps d'écouter le patient.

Face à cette évolution, les équipes soignantes peuvent parfois se montrer réticentes à l'intervention de patients experts, craignant de perdre leur légitimité décisionnelle, d'autant que le risque contentieux est devenu une réalité.

### B.III. Evolution du concept : vers une reconnaissance institutionnelle ?

#### B.III.1. Le patient : un partenaire de soins dans les pays anglo-saxons

Pour tenter de maîtriser les dépenses de santé et d'améliorer la prise en charge des patients, le système de santé dans les pays anglo-saxons a fait du patient un partenaire de soins :

##### a) Au Royaume-Uni

Depuis 1997, le National Health Service (NHS) a élaboré une nouvelle approche de la gestion des maladies chroniques et a recommandé pour 2007 l'introduction de l'autogestion des maladies chroniques dans tous les secteurs du NHS.

Dans ce cadre :

- ✓ chaque patient expert dans la gestion de sa maladie peut encourager d'autres patients à devenir des «décideurs clés dans leurs processus de traitement» ;
- ✓ ces patients experts, avec leurs compétences, contribuent à l'amélioration des services\* ;
- ✓ une bonne autogestion pourra réduire la gravité des symptômes et améliorer la gestion de la maladie et l'auto-efficacité des patients (exemple : suivi du diabète) ;
- ✓ cette démarche ne se limite pas à l'éducation des patients mais nécessite «un changement de culture ... afin que l'autogestion dirigée par l'utilisateur soit

pleinement valorisée par les professionnels de la santé». Cette nouvelle approche a donné naissance à l'« expert patients programme »<sup>(54)</sup>.

Ce programme s'inspire directement des travaux de Kate Lorig<sup>(55)</sup> (Université de Stanford, Californie) : cette formation de 6 semaines est ouverte à toute personne atteinte d'une maladie chronique et souhaitant s'autonomiser dans sa prise en charge. On y enseigne des compétences ciblées (gestion des émotions, règles hygiéno-diététiques ...).

A chaque phase de cette formation, un partenariat s'instaure entre les organismes représentant les patients et les organisations des professions de santé.

Au travers de ce programme, le NHS fondait beaucoup d'espoirs sur la maîtrise des dépenses de santé. Ces espoirs ont clairement été déçus puisque nous n'avons constaté ni baisse du recours aux soins ni baisse de l'absentéisme des patients concernés, peut-être en raison de la réaction de rejet du corps médical britannique. Il n'a pas été noté non plus d'évolution des connaissances scientifiques des soignants.

Malgré ce constat, la notion de partenaire de soins a fait des émules.

b) En Australie, en 2005, avec la Sharing Health Care Initiative<sup>29</sup>

Les bénéfices cliniques pour les malades chroniques sont apparus limités<sup>(56)</sup>.

En revanche, une nette réorganisation des services sanitaires a été constatée dans les lieux où l'expérimentation avait été menée : pas chez les médecins, qui ont souligné son aspect chronophage, mais dans les professions intermédiaires de santé, sous réserve de pouvoir bénéficier d'une rémunération de ces formations.

En conséquence, le gouvernement australien a mis en place « the Australian Better Health Improvement Program<sup>30</sup>» visant à intégrer l'autogestion des malades chroniques dans les programmes de formation universitaire des personnels de santé<sup>(57)</sup>.

Par ailleurs, les acteurs de santé australiens en sont venus à prôner l'instauration d'une formation des malades chroniques à des programmes d'autogestion qui leur assureraient une culture de la santé suffisante pour se prémunir du mauvais usage des soins (en 2018, ce programme n'est encore qu'un projet.).

Nous n'avons pas retrouvé d'évaluation prospective de la maîtrise des dépenses de santé australiennes.

---

<sup>29</sup> Initiative de partage des soins de santé

<sup>30</sup> ABHI : initiative australienne pour une meilleure santé

c) Au Québec, avec le patient partenaire, co-décideur avec les professionnels de la santé de son parcours de soins et de ses traitements<sup>(58)</sup>

Comme au Royaume-Uni et en Australie, on ne retrouve pas d'amélioration de la maîtrise des dépenses de santé et le bénéfice sur la culture scientifique des professions intermédiaires de santé n'a pas été prouvé.

d) Aux Etats-Unis, en 2010 :

La Comparative Effectiveness Research<sup>(59)</sup> (étude comparative d'efficacité thérapeutique), dotée de 1,1 milliards de dollars de financement fédéral et conduite par le Patient-Centered-Outcome Research Institute<sup>(60)</sup> (PCORI)<sup>31</sup>, a voulu associer les patients à la réflexion des chercheurs grâce à la mise en place de groupes de réflexion médecins-patients-assureurs-politiques.

Le coût de cette mesure, pilier de l'Obamacare, a amené le président Trump à annuler par décret en octobre 2017<sup>(61)</sup>, le financement public de ce projet dont la pérennisation est aujourd'hui incertaine.

En conclusion, ces programmes visant à faire du patient un partenaire ont été développés aux fins d'obtenir une diminution des dépenses de santé, une amélioration de la culture scientifique des personnels soignants et une meilleure productivité des personnes malades sur leur lieu de travail.

Si les résultats semblent assez maigres, cette approche biopsychosociale, culturellement très anglo-saxonne, semble intéressante, au moins pour le patient chronique non psychiatrique (cf : annexe 1).

### B.III.2. La spécificité française

La France, avec sa propre conception de la Santé publique, semble pour le moment vouloir instituer un patient expert ETP plutôt qu'un patient partenaire. La formation, nécessaire, renforcera ses aptitudes, légitimera ses interventions dans les établissements hospitaliers et participera à une meilleure collaboration avec les professionnels de santé.

---

<sup>31</sup> Les projets financés par le PCORI visent à réduire les obstacles et à améliorer la qualité des soins pour les Afro-Américains, les Hispaniques / Latinos et autres

Les formations en ETP sont nombreuses<sup>32</sup>. Elles se déroulent soit à l'université, soit au sein d'autres organismes. Si quelques cursus ne s'adressent qu'aux professions médicales et paramédicales, la plupart des formations sont également aujourd'hui ouvertes aux associations et aux personnes malades. C'est ainsi que de plus en plus de responsables associatifs, de malades et d'aidants familiaux se forment aux côtés des professionnels de santé.

Par ailleurs, l'enseignement de cette discipline étant assez récent et en forte évolution, le contenu des formations peut varier très sensiblement en fonction de l'organisme ou de l'université choisi. Il s'ensuit de grandes disparités d'une formation à l'autre tant sur le fond que sur la forme (enseignement à distance, e-learning) ~~que sur le fond ou que sur~~ le coût.

Il existe plusieurs niveaux de formation en ETP, correspondant à différents projets professionnels, différents diplômes et requérant un investissement personnel variable.

Selon la loi HPST (cf annexe 4), une personne est apte à dispenser l'ETP après une formation de 40 heures, ce qui correspond à environ 6 jours d'enseignement, même si de plus en plus de formations plus complètes sont aujourd'hui proposées.

Dans tous les cas, pour obtenir un agrément de formation, les programmes doivent répondre aux critères du cahier des charges national de l'arrêté du 14 janvier 2015.

a) Une formation validante de 40 heures est le minimum légal

Certificats de formation, simples initiations ou sensibilisations sont organisés au profit des patients chroniques depuis la fin des années 90 (dans un total flou juridique avant la loi HPST de 2009 puis la réglementation de l'agrément en 2015...).

Nombreuses sont les formations d'éducation thérapeutique dans les associations ou proposées sur le marché par les structures d'enseignements privés, en principe assorties d'un apport scientifique (exemples : polyarthrite rhumatoïde proposées par l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite, insulinothérapie dispensées par l'Association Française des Diabétiques...). Les contenus et les tarifs peuvent cependant varier sensiblement d'un organisme à l'autre.

---

<sup>32</sup> Les lignes qui suivent sont très inspirées par le guide ETP élaboré par l'Alliance Maladies Rares, que nous remercions, et sont disponibles sur : <https://www.alliance-maladies-rares.org/sortie-du-1er-guide-complet-de-letp-par-lalliance>

## b) Le diplôme universitaire en ETP (DU)

Sous le ministère de Roselyne Bachelot et à la demande de Catherine Tourette-Turgis, l'Université des Patients est créée en 2009 (Université Pierre et Marie Curie à Paris VI), parallèlement à la parution de la loi HPST

Cette situation correspondant à une évolution sociale, Roselyne Bachelot missionne un rapport concernant les « nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé »<sup>(62)</sup>.

Parmi les recommandations de ce rapport, on retrouve :

- ✓ la création d'un fonds de financement des actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement du patient tant sur le plan national que régional ;
- ✓ le financement des actions de formation des associations de patients permettant de renforcer et soutenir le rôle croissant qu'il leur est demandé d'assumer ;
- ✓ l'ouverture aux patients et aux accompagnants d'une filière d'éducation de la santé dans chaque université.

Mais le rapport annuel de la Cour des comptes de 2013<sup>(63)</sup> souligne l'importance de « subordonner toute nouvelle évolution au constat documenté de gains d'efficience du système de soin et d'économies pour l'assurance maladie. »

Ces contingences financières expliquent probablement qu'initialement seules deux universités ont ouvert des formations de patients experts ETP : Aix-Marseille en 2013 et Grenoble en 2015 ; l'université Pierre et Marie Curie ouvrant d'autres filières spécialisées en 2016 (accompagnement du parcours patient en cancérologie et Démocratie en santé)<sup>(64)</sup>.

Ces trois formations universitaires diplômantes de patient expert ETP délivrent un DU à Paris et Grenoble (120 heures de formation) et un certificat universitaire à Marseille (60 heures de formation environ).

Depuis deux ans, malgré les contingences financières, de nombreuses universités ont ouvert à leur tour un DU ETP accessible aux professionnels de santé et, sur dérogation, à quelques patients experts. A Paris, l'Université Pierre et Marie Curie accueille davantage de soignants (70%) que de malades chroniques (30%), résultat d'un processus de sélection, spécificité française<sup>33</sup> (notons qu'il n'y a pas de processus de sélection au Royaume-Uni).

---

<sup>33</sup> Il semble souhaitable que cette sélection comprenne, pour le patient candidat, une participation préalable minimale aux ateliers ETP, prévus dans la loi HPST, article 84 : « (...) proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. »

Nous pensons que, quelle que soit son efficacité sur la maîtrise des dépenses de santé et le parcours de soins, l'ETP, par son aspect humaniste, peut justifier une augmentation du nombre de ces formations universitaires, les contraintes financières de ces créations étant du domaine de l'Etat.

#### c) Le Master en ETP

Si de nombreuses universités proposent aujourd'hui une formation en ETP au niveau DU, seules trois d'entre elles permettent d'accéder au niveau Master, diplôme national validant un Bac + 5. Diplôme le plus complet en éducation thérapeutique, il est destiné à toute personne ayant un projet professionnel lié à l'ETP. L'admission s'effectue sur dossier après un niveau licence ou par la validation des acquis de l'expérience.

#### d) Patient expert et médias

Les médias français s'impliquent dans la montée en puissance de la notion de patient expert et soulèvent la question du patient formateur<sup>(65)</sup> (patient expert formé qui pourrait former à son tour).

Comme nous l'avons vu<sup>(64)</sup>, les médias écrits nationaux tiennent informé le public de l'évolution de ce sujet.

De la même manière, la notion de patient expert et de patient formateur apparait dans :

- ✓ des revues médicales : la Revue du Praticien en 2015 consacre un dossier sur « Le patient expert » qui présente les universités de patients et leurs programmes de formations d'ETP, définissant le rôle de ces patients experts en tant que pairs-aidants<sup>34</sup> pour les autres patients souffrant de mêmes pathologies, s'enrichissant comme les professionnels de santé d'apports interactifs<sup>(49)</sup>.

Cet apport mutuel laisse le corps médical réservé, en tous les cas en psychiatrie<sup>(66)</sup> (et cf annexe 1), malgré la création d'un DU de médiateur de santé pair en psychiatrie à l'Université Paris VIII depuis 2017<sup>(67)</sup>.

- ✓ des magazines : Psychologie magazine en 2014, dans son article intitulé « La révolution des patients experts », l'auteur reprend l'histoire de l'émergence du patient expert<sup>(68)</sup>.
- ✓ des livres grand public<sup>(39, 48)</sup> et spécialisés<sup>(69)</sup>.

---

<sup>34</sup> Issu des Alcooliques Anonymes, le concept de pair aidant s'est développé dans un premier temps aux Etats-Unis et au Canada. Les pairs sont des malades appartenant à la même communauté que les malades qu'ils soignent <sup>(66)</sup>. Ils existent dans une cinquantaine de pays et se regroupent, en France, dans l'AFMSP (Association Francophone des Médiateurs de Santé Pairs). L'OMS en parle sous la dénomination de « médiateurs de santé pair » (MSP). D'après l'article du Monde, psychiatrie : la gêne du corps médical face aux « pairs aidants » du 25 /04/2017.

- ✓ des émissions de radio<sup>(70)</sup> ou de télévision<sup>(71)</sup>, dans un but de sensibilisation, vulgarisation et médiatisation du savoir expérientiel issu du vécu de la maladie chronique.

e) Vers une professionnalisation ?

Au Royaume-Uni, le patient formateur des étudiants en médecine existe depuis plus de vingt ans (quatre cents patients enseignants en activité).

En France, Lydia Valdès, de la Direction générale de la santé, expliquait, en 2006, au Forum des associations de maladies rares : « La Direction générale de la santé souhaite promouvoir, à l'instar d'initiatives prises pour certaines maladies chroniques, comme la polyarthrite chronique de l'adulte, la notion de « patient formateur ». Ces patients formateurs sont des malades spécialement formés pour transmettre une formation aux étudiants en médecine. Ces initiatives sont très appréciées par les étudiants qui ont ainsi une autre vision que celle du seul professionnel de santé. Les associations de patients ont un rôle important à jouer à ce niveau ».

Depuis 2015, une quinzaine de patients experts délivrent un enseignement aux internes de médecine générale à la faculté de médecine de Paris XIII (Bobigny)<sup>(72)</sup>.

Depuis 2017, l'Université Paris VIII délivre un DU de médiateur de santé/pair<sup>35</sup> en santé mentale<sup>(67)</sup>, dans le cadre du CCOMS<sup>36</sup>, s'adressant à une population ciblée ayant une expérience de soignant ou d'utilisateur en santé mentale et offrant des débouchés professionnels de « médiateur de santé/pair » avec un possible rattachement ultérieur à des établissements de santé.

Cette dernière décennie a donc vu le monde universitaire intégrer des malades chroniques et les former pour qu'ils jouent le rôle de patient expert dans de nouvelles approches d'accompagnement des politiques de santé.

La valorisation des savoirs expérientiels, par définition individuels, dans les études médicales ne va pas de soi. Elle doit s'étudier sous l'angle sociologique dans ses rapports avec le corps médical dont les savoirs diagnostiques et thérapeutiques sont essentiellement statistiques.

En effet, dès lors que les soignants ne sont plus considérés comme les seuls « experts », l'apprentissage de nouvelles modalités de relation au sein du système de santé avec les soignés et leurs proches devient doublement délicat :

---

<sup>35</sup> Cf Annexe 6

<sup>36</sup> Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale.

- ✓ d'un côté, les associations et leurs membres veulent à tout prix faire valoir de nouvelles prérogatives, dans les interstices des contingences financières et des logiques scientifiques. Elles arguent que l'éducation thérapeutique du patient s'est développée depuis trente ans et devient un outil créatif pour les soignants, notamment pour les maladies chroniques.

L'alliance de l'apprentissage et des soins donnerait des résultats dans la gestion des symptômes, la qualité de vie et la gestion des risques ; cette pratique serait efficace pour le système de soins et répondrait à ses exigences économiques.

- ✓ de l'autre côté, les médecins craignent des exigences irréalistes, contraires aux pratiques biomédicales et managériales qui se sont imposées dans la prise en charge de la santé.

Par ailleurs, la totalité de l'équipe soignante se trouve toutefois piégée dans l'injonction à « éduquer » et « autonomiser » le patient<sup>(66)</sup>.

Parmi les critiques : du côté des professionnels de l'éducation thérapeutique en phase d'institutionnalisation, les définitions ne sont pas stabilisées, les pratiques hétérogènes et les évaluations pas encore suffisantes.

L'autonomisation individuelle pour des résultats au niveau institutionnel et financier interroge<sup>(63)</sup>...

#### f) Quelques incidences financières de la professionnalisation

- ✓ La possibilité d'une réinsertion sociale aurait été montrée dans un cadre psychiatrique par le projet de recherche européen Empowerment of Mental Illness Service Users through Life Long Learning Integration and Action (EMILIA)<sup>37</sup>, développé par l'université Paris 6, où des patients experts ont trouvé :
  - un statut de co-chercheur dans les services de santé, ce qui amène tout médecin français à une extrême réserve <sup>38</sup>

---

<sup>37</sup> Cf Annexe 7

<sup>38</sup> Parmi les objections d'évidence (cf annexe 1) :

1 : une des spécificités des troubles psychiques graves, c'est que même traité et bien traité, il est impossible d'affirmer que le malade n'aura plus aucun trouble, car son évolution passe de façon imprévisible par de courtes phases aiguës et de longues phases non aiguës : un statut de co-chercheur dans les services de santé semble au mieux aléatoire, sauf à effectuer une sélection des patients, biais relativisant les résultats triomphalistes du programme EMILIA, qui nécessiterait une évaluation documentée avant d'intégrer le plan de soins coordonnés.

2 : la France est le seul pays non seulement à avoir créé la psychiatrie de secteur (c'est-à-dire nouant un lien avec la même équipe de soin et son lieu de citoyenneté, l'adresse sur sa carte d'électeur) mais aussi à avoir promulgué une loi définissant le handicap psychique (loi dite de l'égalité des chances du 11/2/2005). Cela veut dire que notre pays a compris que les malades subissent aussi les conséquences sociales de

- divers emplois en collaboration avec le groupe Ville et Santé Mentale (parfois manuels, ce qui fait penser qu'ils peuvent être adaptés aux pathologies psychiatriques).

Nous n'avons pas trouvé d'autre exemple de réinsertion socio-professionnelle.

- ✓ Le problème de la rémunération du patient expert tant dans les établissements de santé que dans les structures d'enseignement reste délicat. Si elle peut représenter une voie d'inclusion sociale, elle devrait certainement rester réservée aux patients pour lesquels la maladie est devenue un obstacle au retour à l'emploi.

Les partenaires sociaux se sont montrés réticents de crainte que ces patients ne se substituent aux professionnels de santé à moindre coût. Leur reconnaissance se fait de façon encore très sporadique, sans aucune des garanties qui définissent une profession, ni critère de rémunération et de recrutement précisément fixés.

Certains facteurs font encore obstacle à cette marche vers la professionnalisation<sup>(73)</sup>, en premier lieu desquels la question de son utilité économique et sociale.

Pour Hubert Joseph-Antoine<sup>39</sup>, « Le système de santé doit avant tout pouvoir prouver, au niveau économique, qu'il y a de vrais gains à tirer de l'expertise du patient. ».

Pour Nicolas Peju<sup>40</sup>, il faut développer une vision des coûts qui pourraient faire l'objet d'une économie : « l'enjeu est de réviser le système sans augmenter le coût. Concrètement, il faut identifier et démontrer l'existence de poches où des économies peuvent être faites, et comment des investissements se traduiraient en économies sur des coûts évitables. Car il y a sans doute des économies à réaliser, notamment sur les coûts liés à la non-observance des traitements, qui concerne la moitié des personnes atteintes de maladies chroniques ! »

---

leurs troubles psychiques graves et de leur traitement : la culture médicale française s'adapte mal à la sociologie anglo-saxonne, qui balaye les travaux de la psychiatrie, des neurosciences à la psychanalyse. Le témoignage des usagers justifie de revisiter l'ensemble de l'édifice psychiatrique français, le balayer serait abandonner 60 ans de psychiatrie de secteur et de psychothérapie institutionnelle, ainsi que la loi créant les compensations sociales du handicap psychique.

<sup>39</sup> Ancien directeur du service aux patients de la communication de l'AP-HP, actuel président de l'entreprise sud-est mobilité

<sup>40</sup> Ancien directeur de cabinet du ministre de la santé, ancien Directeur de la démocratie sanitaire, de la communication et des affaires publiques de l'ARS Île-de-France

# ETUDE

## A. Objectif et méthodologie

### A.I. Objectif : Etude de la perception par le médecin traitant du patient expert

Nous avons vu que le patient expert est susceptible de devenir formateur de patients voire de professionnels de santé.

La problématique est la suivante : cette évolution étant récente, quelles sont les représentations et les attentes qu'ont les omnipraticiens libéraux du patient expert ?

Les objectifs de notre travail sont :

- l'identification des représentations que se font les médecins généralistes du patient expert comme intervenant auprès d'autres patients, dans les établissements de santé voire dans la formation médicale.
- le recueil de l'opinion des omnipraticiens sur ces types d'interventions et les problématiques et enjeux relationnels et socio-anthropologiques qui en découlent.

### A.II. Méthode

#### A.II.1. Etude qualitative sollicitant nos relations professionnelles

Nous avons choisi d'utiliser la méthode qualitative relevant de la « Grounded Theory Method » (méthode de théorie ancrée) explicitée par C. Lejeune<sup>(74)</sup>, qui nous paraissait être la mieux adaptée parce que de type socio-anthropologique et permettant donc de recueillir les opinions voire d'expliquer les comportements d'un groupe d'individus concernant un thème donné. En effet, dans son approche méthodologique, C. Lejeune soulève deux éléments clés : l'analyste doit s'ancrer dans le vécu des interviewés et rapporter fidèlement leurs propos ; il doit également les comprendre pleinement sans ignorer la littérature scientifique pour élaborer la « propre théorisation » du contenu des échanges.

Elle ne s'appuie donc pas sur des chiffres statistiquement significatifs mais structure et interprète les points de vue recueillis.

D'après C. Lejeune, « la scientificité d'une recherche qualitative réside dans sa capacité à expliciter toutes les étapes de son déroulement »<sup>(74)</sup>. Il nous semble donc important de détailler notre cheminement dans la construction de cette étude.

Nous aurions pu choisir d'interroger les médecins via un questionnaire écrit ce qui nous aurait probablement donné accès à un échantillonnage plus large. Pour autant, ce recours méthodologique ne nous a pas semblé approprié, dans la mesure où sa formulation fixée par avance nous paraissait trop réductrice.

De fait, nous avons préféré des entretiens informels favorisant une plus grande richesse de réponses.

Initialement envisagée, la méthode par entretien collectif dite « focus group » a été rapidement écartée pour des questions de faisabilité. En effet, les médecins généralistes sont particulièrement sollicités, et tenter de les réunir s'est avéré compliqué.

Nous avons donc, in fine, privilégié les entretiens individuels avec chacun des médecins sollicités, pour favoriser leur libre expression.

#### a) Les premiers entretiens, non directifs

La notion de patient expert était perçue chez les médecins généralistes interrogés de façon assez floue, écho soit de références liées à leurs cursus de formation universitaire, soit d'articles abordant la thématique dans la presse professionnelle.

Dans ce cadre d'entretiens libres, outre les digressions, toujours passionnantes mais souvent chronophages (inhérentes à ce format mais peu compatibles avec les exigences professionnelles de la médecine libérale), les informations obtenues étaient disparates et trop peu significatives, ce qui nous empêchait de les théoriser.

#### b) Les entretiens semi-directifs

C'est à partir de là qu'il nous est apparu indispensable de faire évoluer la méthodologie. En effet, pour obtenir des éléments tangibles, comparables et susceptibles de permettre une analyse structurée et cohérente, nous avons mis en place des entretiens semi-directifs. Ceux-ci se déroulaient sous la forme d'une discussion entre l'intervieweur et l'interviewé, basée sur un canevas d'entretien que nous avons préalablement élaboré. Cette « grille d'entretiens » a été réalisée dans le but de permettre la théorisation ancrée<sup>(74)</sup> des données recueillies quant à notre question de recherche.

L'utilisation de questions ouvertes et la mise à disposition de documents basés sur les recherches bibliographiques faites en amont (cf annexe canevas) permettaient d'obtenir des réponses individualisées tout en s'assurant que les thèmes principaux de notre

question de recherche soient abordés.

### A.II.2. Choix de l'échantillon

Le but étant d'obtenir un échantillonnage dit « en recherche de variation maximale<sup>41</sup> », il était constitué de médecins généralistes libéraux. Les paramètres d'échantillonnage étaient l'âge, le sexe, le statut de remplaçant ou d'installé, les années d'exercice, le statut de Maître de Stage universitaire, le lieu d'exercice.

Pour des raisons pratiques, la zone géographique d'installation des médecins était délimitée à la région Rhône-Alpes.

Il n'existait pas véritablement de critère d'exclusion.

A noter que dans une étude qualitative, l'échantillonnage ne recherche pas de significativité statistique qui pourrait attester la concordance des proportions dans l'échantillon et dans la population générale. On parle d'échantillonnage raisonné, c'est-à-dire que le chercheur tente de constituer un échantillon qui lui semble équilibré et propice à obtenir tous les points de vue représentatifs concernant sa problématique.

Pour le recrutement, nous avons contacté des médecins que nous connaissions professionnellement, ceux-ci nous proposant de rencontrer certains de leurs confrères. Nous avons donc utilisé notre réseau de connaissances (médecins rencontrés durant l'internat, lors de remplacements ou lors de congrès), et élargi ce réseau par la méthode dite « en boule de neige » qui consiste à demander aux premières personnes interrogées d'en indiquer d'autres qui pourraient être concernées par l'enquête. Grâce aux conseils des uns et des autres, nous avons ainsi pu diversifier l'échantillonnage au fur et à mesure. Préalablement à chaque entretien, nous présentions notre étude soit par téléphone, soit par mail en spécifiant qu'il s'agissait d'une thèse de médecine générale sur l'émergence de la notion du patient expert.

Nous avons arrêté nos entretiens lorsque que nous avons eu une suffisance de données pour apporter une réponse à notre question de recherche. La richesse des huit entretiens a été telle qu'il ne nous a pas été nécessaire d'étoffer davantage notre échantillonnage.

---

<sup>41</sup> La technique de variation maximale pallie la taille restreinte de l'échantillonnage, chaque entretien étant très riche en informations. Les paramètres de l'échantillonnage doivent varier selon 2 à 3 critères. Cette technique est statistiquement valable avec de 10 à 20 personnes, le mieux étant de s'arrêter dès lors que la réalisation d'un nouvel entretien n'apporte pas de nouvelles informations. Les entretiens individuels sont réalisés avec un guide d'entretien. C'est un document écrit qui résume les axes principaux autour desquels l'entretien va se dérouler. Le guide d'entretien est plus ou moins détaillé selon le type d'entretien réalisé et n'est pas le questionnaire<sup>(59)</sup>.

### A.II.3. Canevas d'entretien (cf annexe canevas)

Le canevas d'entretien semi-directif s'articulait autour de six axes, développés au travers de questions rédigées en amont, elles-mêmes accompagnées de relances :

- 1) Entrée en matière : prise de contact / contextualisation / analyse – questionnement – répercussion de la maladie chronique dans la relation de soin
- 2) Connaissances et représentations : du patient passif au patient expert
- 3) Expériences vécues : attentes du patient expert
- 4) Apports, problématiques et enjeux soulevés
- 5) Perspectives
- 6) Conclusion et ouverture

L'entrée en matière, qualifiée de « brise-glace » permettait de commencer à percevoir l'identité professionnelle du médecin, d'identifier ses valeurs médicales et de cerner sa typologie de relation dans le soin.

La question d'attaque sur le patient expert était très ouverte pour éviter toute influence dans l'imaginaire : il s'agissait de questionner les représentations du médecin sur la place du patient dans la formation de ses pairs voire par la suite dans la formation médicale. En cas de réponses vides, des relances de plus en plus précises étaient prévues et nous avons mis en place des questions d'approfondissement pour aiguiller le médecin interviewé tout en restant le moins suggestif possible :

- ✓ en premier recours, nous précisions qu'il s'agissait de patients atteints de maladie chronique, très au fait de leur pathologie et particulièrement observants ;
- ✓ en second recours, nous précisions que le patient avait une réelle implication au niveau de l'éducation thérapeutique ;
- ✓ en dernier recours, nous expliquions que ce patient diabétique était venu parler de son vécu de la maladie lors d'échanges en groupe d'éducation thérapeutique. Nous n'avons jamais eu besoin d'aller jusqu'à ce recours-ci.

Une fois la notion de « patient expert » intégrée au discours, figure tournée vers la formation de ses pairs, nous essayions de faire parler d'un cas concret ou d'expériences vécues pour théoriser.

Nous faisons imaginer à l'interviewé les perceptions d'autres médecins pour in fine le faire parler de lui et faire émerger des résistances éventuelles.

Enfin, nous cherchions à voir si les représentations avaient évolué lors de l'entretien.

Le canevas initialement réalisé et testé sur les premiers médecins interviewés A et B n'a pas été modifié car la richesse des réponses était satisfaisante.

#### A.II.4. Recueil et analyse de données

Le recueil des entretiens s'est fait par enregistrement numérique sur le téléphone portable de l'intervieweur, après accord des médecins interviewés. En parallèle, des notes étaient prises sur papier libre pour permettre à l'intervieweur de revenir au cours de l'entretien sur certains points si besoin, sans interrompre l'interlocuteur.

Selon la méthode de C. Lejeune<sup>(74)</sup>, nous avons décidé de faire une retranscription catégorielle des données dans le logiciel de traitement de texte Word version 16.10, « non pas de catégoriser pour classer, mais pour comprendre »<sup>(74)</sup> les éléments de réponse à notre question de recherche relatés.

Après chaque interview, nous procédions à une familiarisation du discours pour pointer les mots-clés de la narration ainsi que les points non-verbaux. L'analyse et encodage des données ont été faites par ré-écoute et relecture des entretiens pour en faire émerger des notions-clés, classées ensuite en tableaux à l'aide du logiciel Excel 2016.12 en fonction du thème général qu'elles abordaient. La triangulation des données a été faite pour tous les entretiens par le double croisement de points de vue de l'intervieweur et de l'une de nos connaissances, ayant une compétence dans la formation et le suivi de mémoires et de dossiers de fin d'études.

#### A.II.5. Recherche bibliographique

Nous avons interrogé les bases des données CAIRN, SUDOC, Cochrane, Google Scholar, Pub Med, ainsi que les principaux moteurs de recherche sur Internet. Pour trouver les articles et ouvrages pertinents dans le cadre de notre étude, nous avons effectué des équations de recherche bibliographique (requêtes) par mots clé ; puis la bibliographie s'est étoffée par exploitation des références utilisées dans ces mêmes articles. Par ailleurs, de nombreux ouvrages ont été conseillés par notre directeur de thèse. Le référencement des données littéraires dans notre travail a été réalisé à l'aide du logiciel Zotero.

Thésaurus de mots-clés utilisés :

- ✓ Français : patient acteur, patient expert, éducation thérapeutique, patient formateur, patient enseignant, patient partenaire, savoir expérientiel, approche centrée patient, décision partagée, relation médecin-patient, sciences humaines et sociales.

- ✓ Anglais : patient centered medicine, patient centredness, patient as partner, coworker patient, expert patient, patient association.

### A.III. Données générales : descriptif de l'échantillon et des entretiens

#### A.III.1. Caractéristiques des médecins interviewés

Le tableau ci-dessous résume les caractéristiques des huit médecins interviewés.

Médecin	Age (années)	Sexe	Statut	Années d'exercice	Investissement universitaire	Lieu d'exercice
A	42	F	Installée	12	non	Semi-urbain
B	51	M	Installé	23	oui	Semi-urbain
C	47	M	Installé	18	non	Semi-urbain
D	72	M	Retraité	45	oui	Urbain
E	35	F	Remplaçante	5	non	Urbain
F	80	M	Retraité	52	non	Rural
G	55	F	Installée	25	non	Urbain
H	45	M	Installé	16	oui	Semi-urbain

#### A.III.2. Caractéristiques des entretiens

Les entretiens se sont déroulés du 13 Février 2017 au 30 Janvier 2018.

Ils ont été réalisés au cabinet médical pour cinq d'entre eux (A, B, C, G, H), à leur domicile pour deux d'entre eux (D, F) et au domicile de l'intervieweur pour le médecin remplaçant (E).

La durée des entretiens allait de 48 minutes pour le plus court à 78 minutes pour le plus long. La moyenne des entretiens était d'environ 68 minutes.

## B. Analyse des données et résultats

### B.I. Les représentations autour du patient chronique... expert ?

#### B.I.1. En France, la Maladie Chronique, un véritable enjeu de santé publique ?

Tous les médecins interviewés se retrouvaient sur le fait que les pathologies chroniques représentaient depuis quelques années une part importante voire majeure de leur pratique quotidienne.

*« C'est sûr, j'ai de plus en plus de patients que je vois tous les trois mois... voire tous les mois » (B, 6<sup>ème</sup> minute)*

*« ... Je vois l'explosion de malades chroniques depuis 10 ans dans ma patientèle... » (G, 11<sup>ème</sup> minute)*

*« ... Je vois beaucoup plus aujourd'hui de patients qui consultent pour des problèmes chroniques et que pour des choses aiguës, alors que je suis remplaçante... les chroniques préfèrent voir leurs médecins traitants pour ça d'habitude (...) c'est bien la preuve que le demande de soins au niveau des maladies chroniques augmente » (E, 5<sup>ème</sup> minute)*

Si la plupart des médecins établissaient que leurs patients atteints d'affections de longue durée (en ALD) étaient de plus en plus nombreux - ...

*« Je fais de plus en plus de demandes d'ALD » (A, 11<sup>ème</sup> minute)*

*« J'ai plein de mes patients qui étaient à 100% à la fin de mon exercice » (D, 6<sup>ème</sup> minute)*

*« Les gens doivent se rendre compte de la chance qu'on a en France avec la Sécurité Sociale (...) qui permet au plus grand nombre d'être pris en charge sans devoir avancer de frais dans le cadre de leur ALD... » (F, 7<sup>ème</sup> et 8<sup>ème</sup> minutes)*

... « épidémie » multifactorielle, rançon du vieillissement de la population, des dégâts environnementaux et paradoxalement des avancées médicales - ...

*« C'est logique après tout (...) quand on considère l'augmentation de l'espérance de vie » (A, 9<sup>ème</sup> minute)*

*« La population française vieillit (...) moi compris (en souriant) » (F, 5<sup>ème</sup> et 6<sup>ème</sup> minute)*

*« Forcément (...) on est dans une société de consommation (...) ça fait du dégât... l'alimentation anarchique, le tabac, la pollution... tout ça rend nos patients malades (...) regarde, le nombre augmente sans cesse, les cancers, les maladies cardiovasculaires, les maladies cardiorespiratoires (...) pas mal de ces maladies pourraient être évitées s'il n'y avait pas autant de dégâts environnementaux » (C, 10<sup>ème</sup>-13<sup>ème</sup> minutes)*

*« Avec les progrès de la médecine, on permet à nos patients de vivre plus âgés (...) et même si on fait au mieux pour qu'ils puissent avoir la meilleure qualité de vie possible... il y a le vieillissement de l'organisme naturel contre lequel on ne peut rien (...) et il y a de plus en plus de chroniques » (G, 15<sup>ème</sup> -19<sup>ème</sup> minutes)*

... il leur était par contre difficile de nous donner un chiffre/pourcentage précis de cet effectif. Mais de grandes tendances étaient dessinées : le nombre de malades

chroniques n'était jamais en diminution ; pour une minorité, ce quota était stable ; pour la plupart, il était en augmentation.

*« Je ne sais pas si j'ai plus aujourd'hui de patients en ALD, il faudrait que je regarde d'ailleurs, en tout cas c'est sûr, je n'en n'ai pas moins » (A, 15<sup>ème</sup> minute)*

*« Pour moi je dirais que c'est stable, mais je n'ai pas suffisamment de recul je crois pour voir l'évolution... » (E, 8<sup>ème</sup> minute)*

*« C'est certain, j'avais bien plus de patients en ALD en fin de carrière qu'en début » (F, 9<sup>ème</sup> minute)*

B.1.2. Quelle perception globale de la patientèle atteinte d'une pathologie chronique ?

Le recueil de données permettait de classifier et de regrouper les patients par « type ».

a) « Les passifs passifs » : patients ne remettant pas en cause le diagnostic médical, les conseils du médecin, les traitements administrés mais ne les respectant pas forcément non plus.

*« Il y a toujours certains patients inobservants » (D, 20<sup>ème</sup> minute)*

*« Ça m'arrivait d'avoir quelques patients qui me disaient « oui – oui » en consultation tout en pensant « non – non » (...) bien sûr c'était rare, mais ça me marquait (D, 18<sup>ème</sup> minute)*

*« Y'a des patients qui de doute façon ne suivent pas les recommandations qu'on essaie de mettre en place ensemble (...) pour des raisons qui leurs sont propres : soit par déni, ou par revendication, ou je sais pas... par incapacité... ben ça veut dire qu'il faut qu'ils soient accompagnés... » (E, 22<sup>ème</sup> minute)*

b) Les « passifs actifs » : patients qui non seulement ne remettent pas en cause le diagnostic médical, les conseils du médecin, les traitements prescrits mais qui essaient de les mettre en pratique le mieux possible.

*« ... Mais la plupart sont quand même obéissants et observants » (D, 21<sup>ème</sup> minute)*

*« Quand on éduque les patients au départ, « ça roule » (en rigolant) ... et il y a une prise de thérapeutiques régulières, une résilience aux traitements (...) ils doivent participer à leurs soins » (B, 17<sup>ème</sup> – 18<sup>ème</sup> minute)*

*D'ailleurs, le patient passif actif ne s'arrête pas à la seule observance des thérapeutiques.*

*« Le patient, quand il est dans une vraie démarche de soin, il choisit de faire confiance à son médecin... il écoute et il met en pratique (...), il est dans une volonté d'amélioration de sa qualité de vie (...), il respecte les règles hygiéno-diététiques et se contente pas de prendre son médoc... » (A, 24<sup>ème</sup> minute)*

c) Les « actifs passifs » : patients qui ne remettent pas en cause le diagnostic médical, les conseils du médecin, les traitements prescrits et qui sont souvent à l'origine de l'initiation du traitement dans une démarche pro-active initiale.

« J'ai eu certains patients dans ma carrière qui voulaient tellement être malades... tellement se trouver un diagnostic, eux, ils veulent des consultations tout de suite et tout le temps (...). eux c'est pas facile de les gérer » (D, 32<sup>ème</sup> minute)

« ...et puis il y a les patients presque trop actifs... qui essaient d'être « pro-actifs »... C'est difficile, parce que la communication est rompue et il n'y a plus d'échange possible » (C, 26<sup>ème</sup> minute)

« J'ai une théorie : il y a des patients qui font du... c'est comme ça que je l'appelle, du « nomadisme médical » ... Tu vois... J'y ai réfléchi ! » (C, 27<sup>ème</sup> minute)

Ces patients pouvaient au bout d'un certain temps arrêter le traitement/le suivi...par lassitude, par essoufflement, par manque de temps, par déni...

« Pour ces patients-là, le suivi adapté est impossible » (A, 31<sup>ème</sup> minute)

« Ce patient qui se veut actif... il laisse pas de place à l'échange. En fait, il redevient passif (...) il s'essouffle... comment dire... disons que par lassitude, par manque de temps... je sais pas, par déni... tout un tas de raisons... c'est le premier qui interrompra son traitement » (C, 29<sup>ème</sup> minute)

Ils se détachaient souvent petit à petit du lien et du suivi médical au long court, pouvaient même parfois fuir le médecin... Jusqu'à être considérés comme « perdus de vue ».

« On sent quand le patient décroche, quand il se détache de son médecin » (F, 36<sup>ème</sup> minute)

« Le suivi médical sur la durée avec ces patients n'est pas possible (...) ce n'est pas satisfaisant mais c'est comme ça... pas le choix puisqu'on les perd de vue » (B, 25<sup>ème</sup> - 27<sup>ème</sup> minute)

« Je n'en n'ai heureusement pas eu beaucoup pendant ma pratique, mais j'ai eu certains patients de ce type « perdus de vue » pour reprendre le qualificatif scientifique ! » (D, 39<sup>ème</sup> minute)

d) les « actifs actifs » : patients « actifs passifs » qui restent pro-actifs dans leurs prises en charge, ne s'essouffent pas mais au contraire apprennent à vivre et à mieux vivre avec leurs-maladies.

« La plupart de mes patients aujourd'hui sont des patients acteurs de leurs maladies, qui apprennent à vivre avec » (H, 33<sup>ème</sup> minute)

« ... De toute façon, y a pas de secret... la seule façon pour moi de faire de la médecine commence par l'éducation de son patient (...), notre rôle en tant que médecin est que le patient vive avec sa maladie sans que sa qualité de vie soit trop... heu... touchée... Et pour ça c'est donnant - donnant... le patient et le médecin doivent être actifs dans un suivi au long cours » (H, 35<sup>ème</sup> - 38<sup>ème</sup> minute)

Ces patients n'étaient plus dans la résilience mais dans l'acceptation de leur pathologie qui parfois même contribuait à l'amélioration de leur qualité de vie.

*« Pour moi, c'est gagné si le patient a décidé de se soigner quand il a accepté sa maladie... ben oui, parce qu'en fait quand il est dans cette optique, le suivi médical se fait de façon constructive automatiquement (...), le patient est acteur de sa maladie et donc actif dans sa prise en charge... » (G, 26<sup>ème</sup> minute-28<sup>ème</sup> minute)*

*« (...) l'exemple type, c'est le patient diabétique, sous ADO depuis une dizaine d'années. Il est parfaitement bien équilibré... il a jamais été en aussi bonne santé qu'à ses 65 ans avec des glyquées bien faites tous les 3 mois. Alors, il a des résultats satisfaisants (...), finalement, il prend du plaisir à respecter les règles hygiéno-diététiques,... il fait du sport,... il a une alimentation plus saine. Ben en fait, il ne voit pas de contrainte à prendre un traitement qu'il tolère bien. Enfin..., sans effet secondaire tous les jours... Et puis avec le suivi pluridisciplinaire qui va bien, chaque année. Parce que bon, l'enjeu, c'est quand même d'augmenter son espérance de vie et (insistant) sa qualité de vie » (G, 28<sup>ème</sup>-31<sup>ème</sup> minute)*

Ces patients voulaient connaître leurs pathologies, parvenaient à acquérir un savoir expérientiel par leurs vécus et parfois devenaient « sachants » en assimilant également un savoir scientifique.

*« ...Bon. Pour essayer de conceptualiser... C'est l'acquisition d'un savoir expérientiel,... à travers son vécu de malade qui peut le conduire à être « sachant »... s'il est dans une volonté d'aller plus loin en s'intéressant au savoir scientifique » (G, 34<sup>ème</sup> minute)*

Ils peuvent enfin être dans une volonté de transmission et de partage avec d'autres patients atteints de la même pathologie en prenant part au concept d'éducation thérapeutique.

*« Ces patients pro-actifs, ils veulent souvent partager leur expérience » (A, 40<sup>ème</sup> minute)*

*« Ce patient « sachant » apporte un vrai bénéfice à ses pairs patients » (G, 36<sup>ème</sup> minute)*

*« Ce type de patients, moi je les pousse à s'investir au niveau de l'éducation thérapeutique » (B, 31<sup>ème</sup> minute)*

### B.I. 3. Quelles représentations des relations médecin-patient ?

Pour les médecins, le constat semblait unanime : le « type » de patient qu'ils étaient amenés à prendre en charge avait un réel impact sur la relation médecin-malade. Trois grands « modèles » se sont dessinés au fil des entretiens.

a) La relation médecin acteur/patient acteur.

Il s'agit d'une relation consensuelle où les deux protagonistes sont acteurs dans la prise en charge : soit le patient acteur faisait réagir le médecin acteur, soit le patient acteur réagissait à l'action du médecin acteur.

*« La médecine c'est... le patient, sa maladie ou ses problèmes de santé, et puis le médecin... disons qu'on n'est que réactif par rapport à nos patients. On peut que... non mais c'est vraiment ça... on n'est que « ré-actif »... Pour expliquer mon point, c'est le patient, en fonction de sa volonté et de ce qu'il présente, qui décide des choses (...) nous, en tant que médecin, on réagit à une situation » (C, 38<sup>ème</sup> - 41<sup>ème</sup> minute)*

*« Voilà, on leur donne les clés, et après... c'est à eux de jouer... c'est à eux de réagir » (E, 36<sup>ème</sup> minute)*

*« ... d'un côté la connaissance, la définition de la maladie... c'est notre... enfin, c'est ce qui nous fait agir, et d'un autre côté en face de soi on a un patient, et donc... le maillon ultime qui nous dit que ça fonctionne ou pas, et bien c'est justement la réaction de ce patient en fait » (A, 43<sup>ème</sup> minute)*

*« C'est un échange de « je viens vous voir docteur parce j'ai tel souci, j'ai telle douleur, j'ai tel ceci, j'ai tel cela... », et le patient en face... il donne un avis » (D, 41<sup>ème</sup> minute).*

La plupart du temps, le médecin acteur souhaitait amener le patient à devenir acteur lui-même. A cette fin, il pouvait mettre en évidence des motifs « cachés » ou tout du moins non exprimés par le patient, chercher à lui transmettre un savoir scientifique, à l'intégrer pleinement dans sa prise en charge, voire à le rendre autonome dans ses soins quotidiens... en somme, à partager son savoir à travers l'information médicale.

*« Notre rôle ce n'est pas seulement de répondre aux demandes des patients, il faut aussi... aller plus loin... aller chercher des choses dont ils n'ont pas notion (F, 43<sup>ème</sup> minute)*

*« Je crois qu'on a un rôle de transmission... j'adorais faire des schémas pour expliquer les pathologies... d'autant plus sur ma fin de carrière (...). J'aimais bien leur apprendre des choses de médecine en fait, pour leur faire comprendre ce qu'ils ont vraiment... je crois que ça les aide à mieux appréhender leurs maladies et donc à mieux se soigner » (F, 44<sup>ème</sup> - 45<sup>ème</sup> minutes)*

*« Pour moi, il faut essayer de cadrer dès le départ et de faire réfléchir les personnes (...) d'intégrer le patient dans sa prise en charge et surtout de le responsabiliser (C, 38<sup>ème</sup> minute) (...) maintenant, je sélectionne les gens qui savent ce pourquoi ils viennent... qui me disent en début de consultation « voilà je viens : je viens pour ça, pour ça et pour ça... » (C, 39<sup>ème</sup> minute)*

*« c'est une sorte de mouvement qui existe quand même depuis un certain temps maintenant... qui essaie de faire participer le patient le plus possible... on n'est plus à l'ère du... quelqu'un qui rentre, qu'on examine, et à qui on dit « on va faire comme ci et comme ça parce que c'est ce qu'il faut faire » sans explication (...) ne serait-ce que juridiquement, au-delà du... du « débat éthique », on est obligé... de prévenir les patients des effets indésirables par exemple, de faire*

*signer des papiers... d'informer en fait... et c'est une espèce d'évolution qui fait que le patient est de plus en plus informé » (G, 39<sup>ème</sup> – 40<sup>ème</sup> minute)*

b) La relation médecin acteur/patient suiveur.

La dynamique d'action allait du médecin actif vers le patient, passif dans la relation. Le médecin était en contrôle, ses patients lui « appartenaient » et se reposaient sur lui dans la construction de la relation thérapeutique.

*« Moi j'ai des patients dont je sais... parce que je les suis depuis des années... qu'on n'arrivera pas à une prise en charge optimale ... ça me fait penser à un patient qui a une hémoglobine glyquée à dix par exemple, et ben je sais que je n'arriverai jamais à lui faire baisser ... » (B, 41<sup>ème</sup> minute)*

*« Mes diabétiques c'était typique... ils me disaient « mais docteur, je comprends pas, pourtant je ne mange rien »... mouais (en grimaçant)... enfin, le suivi des paramètres médicaux montraient le contraire... et ce n'est pas faute d'avoir été actif dans mon suivi » (D, 45<sup>ème</sup> minute)*

*« C'est vrai qu'il y a des patients qui se reposent complètement sur leurs médecins... ça arrive quand même souvent que certains me disent « j'ai besoin de vous, comment je vais faire sans vous, ... » (A, 37<sup>ème</sup> minute)*

Si parfois, le médecin sentait la relation lui échapper, il cherchait en général à reprendre sa place d'acteur dans la relation de soin...

*« Il faut reprendre notre place quoi (...) et puis par rapport au patient, c'est important de se mettre en avant... ça le rassure » (F, 46<sup>ème</sup> minute)*

*« C'est vrai que ça m'arrive d'avoir l'impression de devoir être entre guillemets accommodante... pour que ... que j'obtienne « leur confiance » (E, 42<sup>ème</sup> minute)*

... parce que la passivité du patient lui semblait nécessaire à l'efficacité du soin.

*« On est dans une dynamique actuelle où il faut que...comment dire pour bien le dire... que le patient soit acteur de sa maladie, acteur de son traitement, acteur des décisions thérapeutiques, acteur de tout en fait... et au risque de me faire rabrouer (en rigolant), je suis sûr qu'il y a des fois où ce n'est pas du tout, du tout bien, et pas du tout ...efficace... surtout » (B, 30<sup>ème</sup> minute)*

c) La relation médecin prescripteur/patient acteur.

Le patient est acteur dans une relation où le médecin reste plus passif, se « cantonnant » à un rôle de prescripteur : il considérait avoir été choisi par le patient qui décidait de rester ou non dans la relation de soin, venant définir de fait, le médecin dans sa quête identitaire.

*« Ils nous choisissent déjà, finalement, et dans la mesure où ils choisissent de... de rester, ou pas, ... de pas changer de médecin ou pas... et nous on est soumis à leurs décisions » (C, 43<sup>ème</sup> minute)*

*« Les patients, ils aiment leur médecin sinon ils viennent pas le revoir je pense » (E, 38<sup>ème</sup> minute)*

*« Avec le recul, je pense qu'au début on ne se définit pas du tout, et ce sont les patients qui nous aident à nous définir finalement, c'est souvent eux qui nous définissent, d'ailleurs » (F, 50<sup>ème</sup> minute)*

Le patient restait le principal acteur devant le médecin passif : il « déposait » alors que le médecin « recueillait » ; autonome, il contrôlait la consultation ; il prenait activement ses médicaments, et pouvait aller jusqu'à décider ou non d'un acte médical. Que le médecin soit passif par choix ou par lassitude, il demeurerait responsable.

*« J'aimerais me définir comme un médecin, un soignant, qui m'ouvre le plus possible... et du coup, peut-être d'accepter... quitte à ... heu... je sais pas... recueillir ce que me dépose le patient » (H, 42<sup>ème</sup> minute)*

*« Maintenant les patients sont dans le contrôle... regarde, si on prend un nouveau patient, il va arriver avec tout son dossier médical, tout sur clé USB, et il te regarde en te disant « voilà, j'ai tout mis sur clé, ça sera plus simple pour mettre dans votre dossier informatique... ben oui parce que comme ça vous avez tout, c'est important »... sans que je ne lui ai rien demandé... Il contrôle la consultation quoi. (B, 41<sup>ème</sup> minute)*

*« C'est important d'écouter les malades... indispensable... c'est eux qui vont décider de prendre ou pas in fine... » (D, 45<sup>ème</sup> minute)*

*« ...Le patient, c'est le seul décisionnaire finalement... « on propose, il dispose »... si je lui dis, ce serait bien de faire des points, de... faire cette chirurgie, de ...je ne sais pas...si, de faire cette chimiothérapie, et qu'il ne veut pas, on est impuissant... et pourtant, c'est notre responsabilité » (D, 46<sup>ème</sup> minute)*

#### B.I.4. Quelles représentations du patient expert

Avant d'arriver à véritablement statuer sur leurs perceptions du patient expert, ce questionnement renvoyait les médecins interviewés à leurs expériences propres.

Le patient expert renvoyait à l'expérience vécue,...

*« J'en ai entendu parler, c'est vrai, dans les médias, dans les articles médicaux (...) j'ai probablement quelques patients experts dans ma patientèle » (H, 50<sup>ème</sup> minute)*

*« c'est l'expérience qui parle ... d'ailleurs dans la dernière formation où je suis allée avec Prescrire, on a évoqué que le patient expert pouvait participer à la construction d'articles médicaux » (A, 39<sup>ème</sup> minute)*

*« je n'exerce pas depuis longtemps, et il m'est déjà arrivé d'avoir des patients que je considère expert de leurs maladies parce que, parce qu'ils la vivent depuis longtemps, qu'ils ont appris à vivre avec, parce qu'ils la connaissent bien, très bien... » (E, 41<sup>ème</sup> minute)*

*« ... oui, c'est assez récent je crois l'émergence du patient expert... j'en ai entendu parler en*

FMC » (G, 44<sup>ème</sup> minute)

... il devait prendre part à la relation de soins et apporter un enseignement.

« de toute façon, je pense que l'expertise, c'est du vécu et de l'apprentissage... elle commence par la rencontre avec l'autre , (...) « de toute façon, les patients nous enseignent » (D, 53<sup>ème</sup> minute)

« Il y a plusieurs choses... déjà comme postulat de base, on peut dire dans la médecine,... mais c'est certainement vrai dans tous les métiers, que, le fait d'exercer son métier et donc en l'occurrence d'être en contact avec des patients, nous forme. (B, 47<sup>ème</sup> minute)

Pour les médecins, le patient expert de sa maladie faisait écho de certains cas précis, très concrets...

« Patient expert de sa maladie (...) ce qui a commencé, il me semble... à ma connaissance... avec le VIH ? ... où c'est de nombreux mouvements de malades, qui ont fait avancer plein de choses..., au niveau légal, au niveau médical, au niveau des relations médecins-malades, au niveau de comment les médecins se forment, au niveau de la répartition... du savoir... entre le médecin et le patient » (F, 54<sup>ème</sup> minute)

... mais potentiellement source de difficultés voire d'inquiétudes...

« ...déjà que c'est compliqué, si en plus on rajoute l'avis des patients ça va être... dur (en soufflant)... je pense... non ? (...) le système de santé et de soins est déjà bien compliqué pour les soignants... » (C, 49<sup>ème</sup> minute)

... pouvant même aller jusqu'à une remise en cause de sa place dans le système de soins.

« le patient expert... qui a une place dans le système de soins...ça ne me parle pas... je suis un peu dubitatif... (C, 44<sup>ème</sup> minute)

« ...la seule chose que ça m'évoque c'est que le savoir scientifique est nécessaire... et donc que plus les médecins se forment et les patients sont observants, mieux c'est... c'est dans l'intérêt du patient » (C, 44<sup>ème</sup> minute)

Par contre, les médecins étaient unanimes sur l'intérêt du patient devenant acteur de sa maladie au travers notamment de l'éducation thérapeutique.

« Essayer d'intégrer le patient dans sa prise en charge et surtout le responsabiliser, par rapport à... tout ce qui est thérapeutique . Si, on lui apporte un peu l'état de nos connaissances, on le conseille, c'est quand même à lui ensuite de suivre le traitement et de...enfin, d'être responsable de sa santé » (A, 47<sup>ème</sup> minute)

Après ces premières prises de position, les entretiens ont été marqués par une évolution des points de vue au fil de la discussion.

Au départ, la notion d'une valorisation du patient expert au sein de notre système de

santé était impensable...

« Non, c'est quelque chose de tellement... non, sans formation, sans savoir initial...c'est quelque chose que j'ai du mal à m'imaginer... après je suis peut-être de l'ancienne école (rires)... » (F, 56<sup>ème</sup> minute)

« C'est vrai que c'est une réelle question, que je m'étais jamais posée, en fait... » (E, 43<sup>ème</sup> minute)

« Disons...je pense que ça pourrait se faire. Je... je ne l'ai jamais vraiment imaginé par contre donc... je suis un peu prise de court (A, 49<sup>ème</sup> minute)

... ou difficile à imaginer...

« Non, je crois que ça, enfin...je crois que ça se joue dans le cabinet, dans la relation à deux. J'ai du mal à imaginer le patient... même s'il connaît très bien sa maladie... au cœur du système de soins » (D, 50<sup>ème</sup> minute)

« Je le voyais toujours, je me revois toujours en train de dire quelque chose aux patients, dans le groupe de travail, pendant les séances d'ETP que j'animais, mais j'ai du mal à imaginer ... enfin disons que l'expérience, le savoir expérientiel, qui est réel, est propre à soi et pas forcément applicable aux autres...je crois » (D, 51<sup>ème</sup> minute)

... parce que perturbante pour les médecins ?...

« Oui pourquoi pas. Pourquoi pas avec le patient oui..., tu me fais me poser des questions là (rires) » (E, 44<sup>ème</sup> minute)

« Oui, enfin ça... ça m'interroge. J'avoue que là, ça éveille ma curiosité » (H, 53<sup>ème</sup> minute)

« Je sais pas ce qu'ils peuvent proposer... de quelle manière ça peut se passer. (H, 54<sup>ème</sup> minute)

En tout cas interrogeante : la question était souvent retournée à l'intervieweur.

« Je ne sais pas... il faut que j'y réfléchisse... et toi qui as étudié le sujet... Qu'en penses-tu ? Qu'est-ce que ça t'évoque ? » (E, 45<sup>ème</sup> minute)

« Et vous, vous en avez consulté des patients experts ?... Dans quel cadre ?... ont-ils une place dans le soin en général ? » (H, 56<sup>ème</sup> minute)

Mais au final, une notion qui trouvait une résonance auprès de quelques enthousiastes...

« Ah oui, c'est excellent ! Un patient qui rentre dans un groupe de travail ETP, dans une consultation... pour témoigner... aider le patient d'en face » (G, 48<sup>ème</sup> minute)

« Mais si il y avait des patients... qui prenaient part à notre démarche thérapeutique pour les autres (...) ça pourrait être super intéressant... les patients qui apportent une certaine... expertise » (E, 47<sup>ème</sup> minute)

« Non mais je pense que ça...enfin, moi en tout cas, <sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub> imagine que la présence de patient ça va...c'est fondamentalement différent... mais ça peut se faire oui, je pense que oui... je peux bien imaginer la place d'un patient, dans plein de....dans l'aide à la prise en charge d'autres patients »

(G, 49<sup>ème</sup> – 50<sup>ème</sup> minute)

« Mais finalement c'est... peut-être... une bonne initiative.(...) Je pense que ça va continuer de plus en plus de toute façon... l'émergence de patients considérés comme « sachants » ou experts » (D, 54<sup>ème</sup> minute)

Ce qui amenait au patient pair-aidant.

« Il y a des groupes de formations... à visée éducative notamment... pour les patients... pour faire de l'éducation thérapeutique... » (G, 50<sup>ème</sup> minute)

« Après, c'est le principe des associations de malades aussi... enfin je pense... qui apportent... tout ça (marque une pause)... Qui apportent une visibilité, (...). Le fait de rendre ça un peu... plus accessible au grand public, de vulgariser un peu certaines pathologies » (D, 56<sup>ème</sup> minute)

En tous cas, la question semblait ne pouvoir être éludée et poussait à la réflexion, même si le concept devait être dûment pensé et cadré pour pouvoir être envisagé.

« C'est une sacrée question le rôle et la place des patients experts... une vraie question qui a de plus en plus sa place en santé publique » (A, 51<sup>ème</sup> minute)

« Après cet entretien, ma perception des choses sur l'intérêt d'un patient expert a changé...évolué plutôt... ça l'élargit et ça me pousse à y réfléchir plus précisément » (E, 48<sup>ème</sup> minute)

« ...c'est pas anodin, de faire intervenir un patient dans... dans le cadre thérapeutique... dans le soin d'autres patients » (D, 53<sup>ème</sup> minute)

« Je veux pas faire le réac...mais on a quand même plein de choses à faire avant...non ?... et, même si c'est très intéressant... je ne suis pas sûr que je me ruerais sur le concept... (H, 58<sup>ème</sup> minute)

## B.II. Quelles attentes autour du patient expert

### B.II.1. Qui est ce patient expert ?

Le plus souvent dans les expériences vécues, le patient expert n'était pas intervenu lui-même mais se faisait représenter par une personne ou une association. Alors que ce serait au médecin généraliste, lui qui vit par procuration la maladie de ses patients dans sa relation de soin, de tenir le rôle de représentant du patient et de restitution de son « expertise patient ».

« Un représentant de patient, représentant de telle pathologie.... une association de famille de patients, mais aussi des personnes des fois même pas du tout concernées par cette maladie... on en est pétri de ça, de toute façon (...).On est complètement habité par ce que nous renvoient les patients [...] on est quand même « soumis à ça »... Et c'est je pense notre rôle d'ailleurs de...,

*surtout en médecine générale, ... de le restituer » (F, 58<sup>ème</sup> minute)*

Pour d'autres, le patient expert était un « consommateur-expert » qui n'existait plus en tant que seule entité « patient expert », mais à au travers du binôme patient-médecin qu'il formait avec le médecin.

*« Il consomme du soin, il est « consommateur-expert » qui n'est plus... comment dire... tout seul, une seule entité propre... qui se définit dans son rapport à l'autre » (B, 50<sup>ème</sup> minute)*

*« Je me rappelle... j'avais un professeur de psychiatrie qui venait avec des patients... » (F, 61<sup>ème</sup> minute)*

*« ...s'il a un accompagnant, pourquoi pas... un peu comme... quand on va à une expertise et qu'on est accompagné par son médecin » (H, 59<sup>ème</sup> minute)*

Les médecins n'arrivaient pas forcément à définir le « profil-type » du patient expert. Certains procédaient par élimination. D'autres considéraient que tout patient pouvait devenir expert mais avaient des difficultés à les identifier au sein de leur patientèle. D'autres enfin accordaient plus de légitimité au patient expert s'il était apparenté à un confrère.

*« C'est sûr j'ai des patients experts dans ma patientèle... Y a pas de profil-type mais en tout cas, ils ont des caractéristiques communes... déjà, ce sont pas les patients qu'on voit comme ça, une fois de temps en temps, pour des problèmes aigus... ce sont des chroniques... et puis, ils connaissent un peu leurs maladies... (D, 55<sup>ème</sup> minute)*

*« Alors c'est sûr que ça peut être n'importe quel patient, il y en a beaucoup qui pourraient jouer ce rôle » (B, 52<sup>ème</sup> minute)*

*« En tant que médecin et parent de quelqu'un qui a une maladie... c'est un vécu... un abord un peu différent... » (A, 53<sup>ème</sup> minute)*

## B.II.2. Quelle pathologie a-t-il?

Le patient expert prenait sens au travers de sa pathologie, qu'elle soit chronique, évolutive ou non, handicapante, incurable ou rare.

*« Les maladies chroniques, les maladies invalidantes qui empiètent sur la vie quotidienne... les maladies chroniques voilà, ... les maladies qui sont pas curables... et puis ça concerne plus des maladies rares, je pense » (D, 55<sup>ème</sup> minute)*

Le patient expert pouvait être atteint de diabète (de type un ou de type deux), de pathologies oncologiques (hémopathies, lymphomes, cancer de la prostate), de pathologies neurologiques (sclérose en plaque, Guillain-Barré, Sclérose Latérale amyotrophique), de pathologies infectieuses (le VIH, le rhume), de pathologies

rhumatologiques (douleurs rhumatismales, lumbago), de pathologies psychiatriques (dépressions, troubles obsessionnels compulsifs), de pathologies cardiovasculaires (infarctus du myocarde, anévrisme, facteur de risques cardiovasculaires), de toxicomanie, d'obésité, de fibromyalgie.

« *Les patients diabétiques notamment, ont des choses à nous apprendre* » (D, 46<sup>ème</sup> minute)

« *... le cancer forcément et aussi le patient HIV...* » (D, 47<sup>ème</sup> minute)

« *Je pense aux obèses aussi, aux patients addicto, aux problèmes... psychiques (...) quelqu'un qui vient pour une dépression... ou des TOCs* » (H, 51<sup>ème</sup> minute)

« *... les douleurs rhumatismales, les douleurs chroniques...* » (A, 39<sup>ème</sup> minute)

« *La pathologie cardiaque, la pathologie respiratoire, la pathologie inflammatoire chronique...* » (E, 46<sup>ème</sup> minute)

« *... et puis il y a aussi les toxicomanes (...), la fibromyalgie...* » (C, 49<sup>ème</sup> minute)

Parfois, il était moins défini par sa pathologie stricto sensu que par son « approche patient » de sa maladie : il pouvait être patient observant, ou au contraire patient récalcitrant, ou encore patient dont sa maladie l'incluait dans un réseau de soin.

« *Ce genre de patient, il donne du travail aux médecins... sur... la résistance, ... le refus de la maladie... le déni* » (D, 48<sup>ème</sup> minute)

« *Des patients qui ont...une observance thérapeutique ?* » (E, 40<sup>ème</sup> minute)

« *Le patient qui est inclus par sa maladie, à l'aide de son médecin dans un réseau de soins* » (F, 64<sup>ème</sup> minute)

### B.II.3. Quelles sont les compétences qu'on attend de lui ?

La compétence de communication du patient expert était soulignée comme essentielle pour transmettre son ressenti avec aisance, parfois même courage, dans un langage adapté évidemment. Il devait être en capacité de partager son expertise avec ses pairs, et pour cela, apprendre à animer, voire apprendre à former.

« *Il faut des capacités de communication avec le médecin (...) savoir exprimer ce qu'il vit, ce qu'il ressent et arriver à le faire passer* » (D, 52<sup>ème</sup> minute)

« *Savoir parler de son ressenti, de son vécu je pense... oui... il faut quelqu'un d'à l'aise devant les gens... et qui sait bien se faire comprendre, qui adapte son discours à son interlocuteur... c'est tout un travail* » (C, 51<sup>ème</sup> minute)

« *...et puis après il faut du courage quand même, c'est un peu comme se mettre à nu* » (D, 53<sup>ème</sup> minute)

« *L'animation ça se...ça s'apprend. [...] C'est à ce moment-là que se construit, justement, une espèce de deuxième personnage, qui est celui qui anime et qui forme* » (F, 66<sup>ème</sup> minute)

Le plus important était que le patient soit en capacité de faire un retour réflexif sur son vécu, sur son savoir expérientiel, avant de pouvoir le transmettre. Cela imposait qu'il acquiert des connaissances scientifiques...

*« Etre capable d'analyser un petit peu ce qu'il vit lui-même, ce qu'il ressent » (B, 55<sup>ème</sup> minute)*

*« Il doit avoir une capacité d'analyse sur son vécu, son expérience... il doit avoir envie de réfléchir à ce qu'on lui dit, aux questions qu'on lui pose » (A, 54<sup>ème</sup> minute)*

*« ... et aussi acquérir un savoir méthodologique, être capable d'assimiler de l'information scientifique (...) c'est bien qu'il parle de son vécu mais... il doit le faire avec une solide pertinence scientifique » (D, 57<sup>ème</sup> minute)*

... et qu'il valide cet apprentissage scientifique auprès de praticiens et par le biais de formations.

*« ... on doit être sûr, nous médecins, de ses connaissances scientifiques » (A, 55<sup>ème</sup> minute)*

*« Pour moi c'est bien, par contre c'est valable que si le patient il a... une légitimité scientifique... et pour ça, pour devenir expert, il faut qu'il se forme » (D, 58<sup>ème</sup> minute)*

Cependant, la compétence principale attendue du patient expert était de rester lui-même en tant que personne, authentique et singulière.

*« C'est difficile de lui demander des compétences pour à la fois partager, transmettre voire former d'autres patients... pour moi le principal est qu'il reste lui-même, qu'il montre que c'est une personne à part entière et qu'il n'est pas qu'une maladie » (H, 53<sup>ème</sup> minute)*

*« ...et puis il faut qu'il soit authentique... il ne faut pas qu'il joue un rôle, (...) qu'il puisse parler de lui, vraiment. La compétence, elle serait là, pour moi » (B, 56<sup>ème</sup> minute)*

*«... je ne sais pas... il ne faut pas vraiment qu'il ait de compétence... par définition. Il faut rien lui demander... si ce n'est d'être patient en fait... il faut du singulier, du réel » (B, 58<sup>ème</sup> minute)*

#### B.II.4. Par quels moyens peut-il intervenir ?

De l'expérience des médecins, il est ressorti que des patients experts étaient intervenus au sein d'une assemblée, d'un regroupement de médecins, formel ou informel, dans des staffs en milieu hospitalier, au cours de consultations médecin-patient, à travers les groupes d'éducation thérapeutique ou dans des revues médicales.

*« Un patient qui représentait une association de malades atteints de maladie neurologiques était intervenu pendant un petit groupe de travail informel qui regroupe une dizaine de praticiens » (C, 59<sup>ème</sup> minute)*

*« J'étais allée à une conférence une fois... c'est vrai... c'était, ah oui, sur l'insulinothérapie, et c'est vrai... il y avait un patient qui avait témoigné... il avait pris la parole » (A, 56<sup>ème</sup> minute)*

*« Moi j'ai vécu ça dans un staff de cardio une fois, quand j'étais interne à l'hôpital,... mon chef de service venait avec des patients pour nous parler du bénéfice de la rééducation cardiaque » (E,*

45<sup>ème</sup> minute)

« J'avais un de mes confrères qui faisait ça... qui faisait venir le patient en consultation avec lui... pour des patients qui avaient la même maladie bien sûr (...) et qui l'emmenait ensuite dans ses groupes d'ETP » (D, 60<sup>ème</sup> minute)

« Ça m'est déjà arrivé de lire des articles avec des interventions de patients experts dans Prescrire (...) je lis souvent Prescrire, et il y a souvent du courrier lecteur... Et souvent les gens exposent leurs parcours de soin (...) on peut dire donc pour le coup que, en lisant ça, tu te fais former par le patient là, clairement » (H, 55<sup>ème</sup> – 57<sup>ème</sup> minute)

Après discussion et réflexion, le champ des possibilités d'intervention du patient expert s'était élargi : les médecins imaginaient possible de le faire intervenir dans des situations nouvelles, réelles, avec des consultations construites et préparées, ou dans le cadre de la formation continue.

« ... d'avoir quelques consultations « construites » avec de vrais patients, ça pourrait être intéressant.... Si elles sont bien préparées à l'avance... Si par exemple on filme ces entretiens, avec le consentement de tous... pour pouvoir les analyser ensuite et en faire un retour (...), le fait de se voir consulter, de prendre ce rôle d'observateur, ça apporterait quand même beaucoup » (D, 65<sup>ème</sup> – 66<sup>ème</sup> minute)

« Il y a sûrement plein de choses à inventer... pour un patient... même pour un médecin à la limite, ça pourrait être intéressant de suivre, je sais pas, un patient expert pendant toute une journée... de vivre son quotidien avec sa maladie... je pense qu'on pourrait apprendre des choses en fait, en tout cas du « pratico-pratique »... c'est un peu comme de la formation médicale continue aussi... » (F, 68<sup>ème</sup> minute)

### B.III. Quels apports médico-bio-psycho-sociaux du patient expert ?

#### B.III.1. Le renforcement de l'approche médicale centrée sur le patient ?

Le patient expert permettait de remettre le patient au cœur de l'enjeu médical et renforçait par la même toute l'importance de l'approche médicale centrée sur le patient.

« J'imagine qu'on se pose la question pour remettre le patient comme être, comme sujet... comme personne tout simplement, au centre du problème médical... pour éviter une... une certaine « déshumanisation » à laquelle la médecine peut parfois tendre... comme par exemple quand on met la maladie au cœur de notre enjeu de praticien... » (G, 55<sup>ème</sup> minute)

Le patient expert donnait une perspective du patient en tant qu'« individu » et non plus seulement en tant que « patient ». Il permettait au médecin de voir l'être avant le patient, de voir le malade avant la maladie, et donc de mieux le prendre en charge dans sa

globalité.

« En fait, tout simplement, on s'adresse à des individus » (G, 56<sup>ème</sup> minute)

« Mes malades chroniques depuis un bout de temps, ceux qui se connaissent bien... un peu « expert de leurs maladies », du coup... à force, je les connais bien (...) et quand l'un d'eux entre dans mon cabinet... c'est la personne qui entre... pas sa maladie » (B, 60<sup>ème</sup> minute)

« Je m'efforce au quotidien de considérer le patient dans son entièreté... dans sa globalité... pour moi c'est indispensable dans notre métier...mais c'est pas toujours évident (...), le patient expert c'est vrai... me permet de regarder ailleurs aussi, parce que je sais « qu'il gère » sa maladie chronique... c'est une prise en charge plus globale...plus complète » (G, 58<sup>ème</sup> minute)

Le patient, expert de son vécu, était le mieux placé pour raconter son ressenti et le sens qu'il donnait à sa maladie, ce qui apportait beaucoup aux médecins tant personnellement que professionnellement.

« Ces patients experts qui acquièrent une certaine...oui, une vraie expertise... finalement c'est eux qui vivent la maladie (...) ces patients, ils nous apprennent énormément de choses » (C, 61<sup>ème</sup> minute)

« C'est intéressant d'entendre d'eux ce que c'est que de vivre, de vivre pleinement avec une ou des maladies... ça m'apporte beaucoup dans ma pratique, même dans ma vie perso » (A, 59<sup>ème</sup> minute)

« L'important c'est de nous apporter son...son propre vécu, sa propre histoire, son propre ressenti...tout ça... comment lui, il a vécu la maladie... comment il a vécu ses soins, ses relations avec les autres malades, avec l'équipe soignante... il est quand même le mieux placé » (D, 69<sup>ème</sup> minute)

« Je crois qu'on est bon quand le patient ne nous raconte pas que sa vie de patient... qu'il nous raconte aussi sa vie d'Homme (...) sa vie d'Homme-patient » (D, 71<sup>ème</sup> minute)

Pour beaucoup, c'était à travers l'exploration du vécu que la relation médecin-patient expert se créait vraiment : cet accès au monde émotionnel du patient permettait de mettre en exergue les risques d'incompréhension, source de peurs et d'angoisses... d'où l'importance de la communication.

« Il y a des choses qu'il a mal vécu, par rapport à toute notre communication finalement... peut-être que les informations qu'on lui a apportées étaient un peu trop scientifiques, du coup un peu incompréhensibles (...) à l'origine de certaines craintes... de peurs, parce que finalement... comment dire, quand on ne comprend pas trop ce qui nous arrive... c'est quelque chose d'extrêmement angoissant » (H, 60<sup>ème</sup> minute)

« Ce patient expert, pour moi, devrait intervenir... par exemple, pour témoigner de ce qu'il a, de ce qu'il avait vécu, de comment il s'en est sorti... ce que c'est que de se bagarrer avec ses

*angoisses » (A, 62<sup>ème</sup> minute)*

*« Avec les patients diabétiques c'est vrai qu'on est dur... on déverse tout de suite notre inquiétude sur les potentielles complications possibles, donc on est tout le temps en train de se projeter sur des choses qui peut-être, n'arriveront jamais... je me demande... je ne sais pas du tout comment c'est perçu par les patients (...) quelle est la charge d'angoisse ? Qu'est-ce qui relève du supportable ou de l'insupportable pour eux ? » (F, 71<sup>ème</sup> minute)*

Le patient expert livrait donc au médecin ses représentations propres, ce qui l'amenait à relativiser les représentations initiales qu'il avait pu s'en faire.

*« Ce qui est intéressant aussi, c'est le patient expert, avec son expertise... qui a du recul sur sa maladie... on peut savoir ce qu'il s'imagine de sa maladie, comment il se la représente, lui (...) encore mieux, essayer de voir si on trouve ensemble une définition... un peu commune en fait, qui puisse correspondre à la fois à une représentation qu'en ont les médecins en parallèle de ce que les patients peuvent vivre » (G, 62<sup>ème</sup> minute)*

Quelque part, le patient expert permettait aux médecins de mieux identifier ses besoins et ses attentes pour une réponse médicale de fait, encore mieux adaptée,...

*« Tous les patients viennent chez le médecin avec une attente de toute façon...parfois très médicale, parfois moins... qu'on doit identifier, c'est notre « job »... Je crois que le patient expert, lui, il est dans une attente médicale bien ciblée... ce qui facilite notre travail... » (B, 63<sup>ème</sup> minute)*

*« ce patient... ce qu'il attend de moi le plus souvent... c'est d'être sûr du diagnostic... Il ne vient pas forcément chercher un traitement, il veut un diagnostic (...) il a des besoins, il a des attentes... souvent un peu plus exigeantes que le patient lambda... mais c'est bien pour nous, médecins, c'est intéressant (...) avec lui on doit adapter notre réponse médicale »(C, 65<sup>ème</sup> minute)*

... ce qui apparaissait comme très enrichissant pour leurs pratiques. En effet, le patient, d'autant plus quand il est expert, n'avait pas seulement les mêmes priorités que le médecin : ce dernier devait donc revoir les siennes, purement médicales, au bénéfice d'une prise en charge plus globale, quitte à remettre en cause son arbre décisionnel thérapeutique et sa hiérarchisation dans le soin.

*« Ça peut nous réorienter sur des tracas que rencontrent les patients dans une situation de maladie quelconque et auxquels nous on ne pense pas... par exemple, les problèmes sexuels chez le diabétique... on n'y pense pas... nous on veut faire baisser leur glyquée... préserver leur cœur, leurs yeux, leurs reins, leurs pieds, etcetera, etcetera... mais, on leur parle pas du reste, peut-être parce que c'est moins vital, je sais pas... en tout cas on leur en parle pas... de la neuropathie, de l'érection... Donc c'est ça, peut-être que l'intérêt est là... de voir la globalité, et surtout de voir et de gérer ce qui est le plus important pour lui » (B, 65<sup>ème</sup> minute)*

*« C'est vrai que j'ai parfois des patients qui me disent « mais ça, ça me gêne pas docteur »...*

*alors que médicalement c'est l'important, et qui me disent « par contre ça c'est gênant, comment on peut faire ? »... pour quelque chose pas grave du tout... mais qui le dérange dans son quotidien (...) ça devient sa priorité » (E, 46<sup>ème</sup> minute)*

### B.III.2. Un enrichissement biomédical et psychosocial ?

Au-delà de son expérience de la maladie, le patient véritablement expert était celui qui acquérait une expertise scientifique. Il pouvait alors transmettre un savoir biomédical voire enrichir celui du médecin.

*« Le patient, il peut devenir plus ou moins expert et acquérir des... des éléments scientifiques... » (A, 63<sup>ème</sup> minute)*

*« Peut-être que certains de mes diabétiques connaissent le diabète... peut-être mieux que moi ? Je sais pas... mais peut-être... je dis ça parce que je trouve toujours intéressant de les écouter... parce que parfois j'apprends des choses » (B, 67<sup>ème</sup> minute)*

*« J'ai des parents dont le petit a une maladie neurodégénérative... une histoire terrible, bref...et ben ils savent tout : ils connaissent les statistiques, les derniers traitements... ils lisent toute la recherche mondiale qui se fait sur les histoires de greffe de cellules souches (...) ce sont des gens qui sont devenus experts de cette maladie, sans être eux-mêmes directement malades... mais qui cultivent un savoir pas médical tout à fait, mais biomédical en tout cas » (H, 63<sup>ème</sup> minute)*

*« J'ai un ou deux patients pour lesquels j'ai mis un certain temps à comprendre ce qu'ils avaient... et oui... je pense qu'ils en savent autant que moi sur leurs maladies... Ils ont une vraie connaissance, une vraie compétence... d'ailleurs celui auquel je pense, il fait partie d'une association et il a envie de transmettre tout ça » (E, 40<sup>ème</sup> minute)*

*« Là je pense à certaines maladies qu'on... enfin que moi je n'aime pas bien... la fibromyalgie, par exemple... Le patient va vraiment pouvoir être expert de sa propre maladie... Lui il vit ça au quotidien alors que nous on n'y connaît pas grand-chose... du coup c'est enrichissant » (E, 41<sup>ème</sup> minute)*

Le patient expert permettait également d'éviter l'errance médicale en apportant une expertise sémiologique voire diagnostique...

*« Le patient expert, c'est lui qui a les symptômes, qui les vit... et en plus il s'y intéresse s'il est expert, donc forcément... il a une expertise sémiologique un peu pratique... qui peut être mise au service de notre expertise théorique (...), avec tout ça, c'est plus facile de faire le diagnostic » (F, 72<sup>ème</sup> minute)*

*« C'est intéressant pour toutes les maladies pour lesquelles on met du temps à comprendre, à savoir... où il y a une errance médicale toujours mal vécue avant d'arriver à poser le diagnostic » (A, 64<sup>ème</sup> minute)*

*« Ce patient, il connaît son diagnostic, il en a une vraie expertise, parce que souvent ça a mis du*

*temps avant qu'il ne soit posé, donc déjà il a eu le temps de chercher, de se renseigner... » (H, 64<sup>ème</sup> minute)*

... et même partager avec le médecin une certaine expertise thérapeutique, que ce soit au niveau de la facilité/difficulté d'observance, de la tolérance ou des interactions médicamenteuses..., ce qui pouvait l'amener à de nouvelles perspectives de prescriptions...

*« C'est vrai que le patient qui sait, qui connaît... ce patient expert, on adapte le traitement avec lui, selon lui... et ça nous sert dans notre pratique pour les autres aussi » (C, 66<sup>ème</sup> minute)*

*« ... je le vois bien avec mes cardiaques ou mes diabétiques... eux, ils n'oublient jamais leur kardegic ou leur insuline... et c'est pas dur pour eux... ils doivent de toute façon, du coup ils ont pris l'habitude, c'est un automatisme...et ça devient facile... par contre c'est vrai que comme ils sont observants... c'est les premiers à me dire quand c'est difficile aussi... et c'est bien... ça me fait réfléchir » (G, 64<sup>ème</sup> minute)*

*« Quand il me dit, là, le médicament, je n'arrive pas à le prendre comme ça... sous cette forme, je préférerais celle d'avant... » (C, 67<sup>ème</sup> minute)*

*« C'est le premier qui va nous rapporter tous les effets secondaires... et ça permet au médecin de revoir un peu le rapport bénéfice-risque... Ça nous fait progresser déjà nous en tant que médecins et ça nous fait avancer dans la prise en charge... pour une meilleure prise en charge du patient » (G, 60<sup>ème</sup> minute)*

*« Ça m'est arrivé de changer des prescriptions parce que le patient qui... ben qui a l'habitude du vivre avec sa maladie et qui a acquis un peu de savoir scientifique... me dise « non mais docteur, ce traitement, avec mes autres traitements, ça ne va pas » soit parce qu'il ne tolérait pas bien, soit parce qu'il avait lu qu'il pouvait y avoir des interactions médicamenteuses » (A, 60<sup>ème</sup> minute)*

... ou même encore l'initier à des réseaux de soins moins scientifiques et l'informer dans certains domaines très ciblés de la recherche médicale.

*« Le médecin en général, il a son propre réseau de soins, soit très scientifique, avec d'autres confrères, soit... plus axé sur la pratique, en interne... Par exemple, moi, j'ai mon groupe de travail très médical (...), avec mes copains médecins, où on essaye de faire de la médecine un peu « pensante », et puis j'ai...mon réseau à moi, perso, avec les spés, les paramédicaux... pour la médecine du quotidien... la médecine plus... « de terrain »... Bref, tout ça pour dire qu'on a forcément déjà un ou plusieurs réseaux de soins, qu'on se crée et qui s'étoffent avec le temps... Mais les patients, eux, ils en ont aussi... et ceux-là on ne les connaît pas bien... les associations de malades... toutes les médecines « parallèles »... Pourtant c'est intéressant... Moi, je leur demande d'ailleurs qu'ils m'initient un peu » (H, 58<sup>ème</sup>-59<sup>ème</sup> minute)*

*« Le patient qui a sa maladie... il est forcément ciblé sur cette maladie... Du coup quand il est expert, il cherche tout... Et quand on cherche, on trouve... Du coup, il connaît toutes les dernières*

*avancées de la recherche... Et c'est bien pour nous... On ne peut pas tout lire, tout savoir... On essaie de faire au mieux, mais des fois c'est bien d'avoir leurs retours aussi » (B, 64<sup>ème</sup> minute)*

De par son approche centrée patient et à travers son expertise expérimentielle et biomédicale, le patient expert appréhendait dans sa globalité, à la fois le fait d'être malade et sa maladie ; et apportait également au médecin un enrichissement psychosocial.

*« On ne voit pas toujours le patient dans sa globalité quand il vient en consultation... et c'est pas bien. Parfois, on s'arrête à un motif (...), alors que lui, le patient, il attend de nous qu'on intègre ça à tout le reste... qu'on ait, comme lui, une approche qui soit pas centrée maladie mais centrée malade » (A, 49<sup>ème</sup> minute)*

*« Comme on le disait, il n'y a pas que son vécu, il y a aussi tout ce qu'il apprend au fil du temps sur sa maladie... et puis il y a aussi tout l'aspect social, familial etcetera... et... psychologique, qu'on ignore trop souvent. Tout ça, ça joue beaucoup et ça peut avoir un vrai impact sur la prise en charge... y'a plein d'exemple... ah oui, voilà : le diabétique pour qui on n'y arrive plus avec des grosses doses injectables d'insuline... On veut le faire passer sous pompe... et ben c'est pas évident... moi j'en ai un comme ça qui m'a dit « Là docteur, je comprends qu'il faut le faire, mais c'est pas possible maintenant. Je peux pas être hospitalisé 1 semaine pour tout ça : c'est dur en ce moment au niveau financier, il faut que je travaille, et puis ma femme, elle fait des nuits donc avec les enfants c'est pas possible et puis... bon... il faut que je me prépare à avoir ce truc tout le temps quand même... » » (C, 54<sup>ème</sup>-56<sup>ème</sup> minute)*

### B.III.3. Un enrichissement professionnel ? Et personnel pour le médecin ?

Grâce au savoir empirique du patient expert, une meilleure communication s'installait entre le médecin et le patient. Cette interaction entre les deux protagonistes laissait la place au dialogue, parfois même au débat, voire à la négociation...

*« on peut mieux communiquer avec lui... on se comprend mieux... le fait qu'il ait ce vécu, ce savoir... empirique, on peut plus échanger » (F, 70<sup>ème</sup> minute)*

*« comme il a quand même des connaissances ce patient, le discours est plus seulement unilatéral... il y a une réciprocité, un échange... une vraie interaction. Ça ouvre le dialogue, des fois même, ça nous fait débattre, sur des symptômes par exemple, des éléments sémiologiques, qui ne sont pas forcément les mêmes quand ils sont connus théoriquement ou vécus. (...). Ça m'arrivait de devoir négocier aussi... justifier l'importance ou la meilleure efficacité de certains traitements. » (F, 70<sup>ème</sup>-71<sup>ème</sup> minute)*

... et permettait une meilleure compréhension du médecin par projection.

*« on comprend mieux avec lui, ce qu'il vit, ce qu'il ressent... Ça nous aide dans notre pratique, parce qu'on arrive mieux à... à se projeter dans le quotidien du malade et de sa maladie... On comprend mieux des fois l'adhésion à une prise en charge... ou l'observance ou l'inobservance*

*d'un traitement » (H, 58<sup>ème</sup> minute)*

En favorisant une prise en charge emprunte d'empathie, en apportant une nouvelle dimension relationnelle, communicationnelle et thérapeutique, le patient expert enrichissait le savoir-être du médecin.

*« ...tout ça, ça permet de mieux communiquer, de mieux comprendre, de mieux traiter je crois... le fait d'être dans l'empathie avec ce patient » (F, 73<sup>ème</sup> minute)*

*« Il y a une nouvelle dimension dans la relation avec le patient expert, ce qui me pousse à savoir-être, à mieux savoir-être en tout cas, en plus de savoir-faire. » (F, 71<sup>ème</sup>-72<sup>ème</sup> minute)*

#### B.IV. Problématiques et enjeux alors soulevés ?

##### B.IV.1. Quelles problématiques ?

###### a) Les risques inhérents au savoir expérientiel

La légitimité du patient expert résidait en grande partie dans son savoir expérientiel, savoir qu'il retranscrivait à travers le témoignage de son vécu.

*« Le patient expert, c'est celui qui a le savoir de son vécu, et qui témoigne de son expérience ». (G, 52<sup>ème</sup> minute)*

Pour autant, si les médecins s'accordaient sur le fait que la retranscription du savoir expérientiel du patient expert passait par le témoignage de son vécu, ils craignaient que son discours soit plus un exutoire de sa propre souffrance et que de fait, il puisse effrayer certains de ses patients pairs, notamment dans le cadre de l'ETP.

*« C'est bien de témoigner de son vécu, mais il y a certaines limites... la médecine, ça ne peut pas être que ça » (B, 69<sup>ème</sup> minute)*

*« Il ne faut pas que ce soit non plus un exutoire pour le patient, déjà pour lui-même ... pour que la prise en charge ne soit pas tronquée (...) et puis pour les autres... dans le cadre de l'ETP par exemple, il ne faut pas tomber dans ce travers de... de « on n'est que malade, on ne vit qu'à travers notre maladie » ... au risque de la diaboliser et de faire peur aux autres patients » (B, 70<sup>ème</sup> minute)*

Par ailleurs, l'individualité du patient expert avait ses limites et soulevait certains questionnements : en tant que sujet unique et singulier, avec son vécu propre, il contraignait le médecin à se restreindre à sa propre globalité, pas forcément généralisable ni applicable à d'autres patients.

*« Par contre, ça m'interroge... le patient expert, il ne considère la maladie qu'à travers son vécu du coup... son vécu propre... tous les diabétiques ne vivent pas leurs maladies de la même*

*manière... une seule maladie oui, mais plusieurs ressentis aussi... on ne peut pas généraliser, pas l'appliquer à tous les patients » (D, 65<sup>ème</sup> minute)*

*« Y'a des limites aussi... le patient, le sujet, il est unique et singulier... Il vit dans son individualité... et pour lui c'est sa propre globalité. Mais sa globalité à lui, c'est pas forcément ma globalité du patient, à moi... je sais pas si je me fais comprendre... disons que je trouve ça un peu réducteur et restrictif » (D, 64<sup>ème</sup> minute)*

De par son individualité, le patient se représentait la médecine comme une science plutôt humaine et sociale alors que les médecins la considéraient comme une science surtout scientifique...

*« Du coup ça me pose question... en fait le patient expert, il voit essentiellement le côté humain et social, alors que la médecine, ça doit rester scientifique » (H, 66<sup>ème</sup> minute)*

*« C'est vrai que la médecine, c'est une science de l'homme, relative à l'homme... mais il faut rester raisonnable quand même... C'est une science avant tout scientifique de l'humain » (G, 60<sup>ème</sup> minute)*

... et provoquait certaines réticences de la part des médecins généralistes, qui se nourrissaient au contraire de la diversité de leurs patients pour exercer le plus possible dans une pluralité de soins.

*« Je suis un peu sceptique... » (D, 65<sup>ème</sup>-66<sup>ème</sup> minute)*

*« ... le patient en tant qu'individu, avec son vécu etcétera, c'est une chose... Moi, dans ma pratique, je me... euh... « nourris » de tous mes patients pour pas être dans une... unilatéralité de soins,... pour essayer d'être dans une pluralité de soins, applicable à tous mes patients et adaptée à chacun d'eux. » (A, 60<sup>ème</sup> minute)*

#### b) Les problématiques de conflits d'intérêts

Les médecins questionnaient la part d'intérêt financier.

Quel était l'intérêt du patient à se « revendiquer » expert ? Agissait-il vraiment de son propre fait ? Ou était-il instrumentalisé à des fins lucratives par des réseaux de soins, des laboratoires, des associations de représentants de patients ?

*« on sait pas... il y a peut-être des enjeux financiers derrière... »(C, 69<sup>ème</sup> minute)*

*« pourquoi le patient, le malade, il tient absolument à avoir un rôle d'expert ? Est-ce qu'il est dans cette démarche parce que c'est vraiment... « viscéral ». Qu'il en a besoin en lui, pour lui ?... Moi, ça m'intrigue quand même... On sait bien que la Santé n'est pas épargnée par la politique et l'économie... de moins en moins... C'est sûrement dans un but lucratif tout ça... (...). Je sais pas, je pose la question... Est-ce qu'ils sont pas instrumentalisés en fait ? Par des réseaux, par des labos, par des associations... qui eux pensent à l'argent plutôt qu'à l'intérêt général. » (D, 73<sup>ème</sup>-74<sup>ème</sup> minute)*

Les médecins s'interrogeaient également quant à l'éthique.

Le patient expert soulevait des questionnements éthiques, notamment en ce qui concernait la remise en cause voire la rupture du secret médical.

*« Ethiquement, c'est pas facile... le secret médical... qu'est-ce qu'on en fait ?... C'est important quand même. Et, avec tout ça, le secret médical, il est forcément rompu à un moment... » (F, 74<sup>ème</sup> minute)*

#### B.IV.2. Quels enjeux

##### a) Une remise en cause du statut du médecin ?

A travers deux conceptions distinctes, celle du patient, expérientielle et subjective et celle du médecin, scientifique et objective, deux « univers », toujours liés, mais parfois éloignés, s'imbriquent et s'entrechoquent.

*« notre vérité, à nous, c'est le savoir... vraiment scientifique... c'est pas forcément la vérité du patient... lui, il vient avec sa vérité à lui... du coup ben... c'est comme un duel en fait... alors que l'idée, c'est d'être partenaires » (H, 69<sup>ème</sup> minute)*

Le patient expert, qui ne considère plus le savoir scientifique médical comme vérité absolue, remet en question le statut du médecin.

*« ... quid de notre statut, à nous... ? » (H, 70<sup>ème</sup> minute)*

##### b) Enjeu du partage du savoir et de la prise de pouvoir

Les médecins s'accordaient tous sur l'intérêt du partage du savoir qui conduisait à un véritable partenariat de soins, une alliance thérapeutique. L'un des enjeux majeurs du patient expert était d'amener le médecin à aller encore plus loin dans sa réflexion, par « effet miroir » / « effet réflexif », pour possiblement aboutir à un échange de pratiques.

*« Partager le savoir, ça nous apporte vraiment à tous les deux... il y a un partenariat dans le soin qui s'installe » (G, 67<sup>ème</sup> minute)*

*« Il y a une alliance thérapeutique qui se met en place, et ça nous pousse à aller chercher encore plus loin... parce qu'en fait, c'est un peu comme un miroir... le patient il nous écoute, il apprend de nous... et puis nous, derrière, on apprend de lui quand il est expert ... Du coup, on se forme encore plus pour pouvoir lui apprendre encore plus après... En fait dans la course au savoir, on se renvoie la balle, on se pousse un peu dans nos retranchements... y'a un « effet réflexif » (...) le fait de partager ça, c'est presque un échange de pratiques... » (G, 68<sup>ème</sup> minute)*

Echange qui ne peut être réalisable qu'à travers des rencontres itératives avec le médecin généraliste, des rencontres pluridisciplinaires aussi et le partage du savoir via l'ETP.

« Le partenariat, il n'existe que dans les rencontres et le partage... les rencontres avec le médecin traitant, fréquentes et dans la durée, les rencontres avec les autres aussi... les spés, les paramédicaux... » (A, 68<sup>ème</sup> minute)

« Il peut partager son savoir avec l'ETP... C'est un vrai enjeu, le patient expert pour l'éducation thérapeutique » (C, 63<sup>ème</sup> minute)

Toutefois, les médecins craignaient certaines répercussions : la quête de pouvoir du patient expert...

« Y'a des risques... je dis toujours « le savoir, c'est le pouvoir »... Du coup quand un patient il est sachant... ben c'est humain... il veut aller plus loin... il veut avoir le pouvoir » (B, 68 – 69<sup>ème</sup> minute)

... et la dévalorisation de leur « rôle » de médecin dans la relation de soins.

« L'échange du savoir, l'échange des pratiques... c'est très bien. Mais le médecin, il perd un peu sa place... Depuis quelques années, il y a une revalorisation de la médecine générale... on s'est battu pour ça auprès de nos confrères spécialistes... Faudrait pas que le rôle du médecin généraliste soit dévalorisé par les patients maintenant... » (D, 73<sup>ème</sup> minute)

A noter que les médecins assuraient que ces notions n'étaient pas du ressort du médecin généraliste, sauf à ce qu'il soit impliqué au niveau syndical. Il s'agissait plus d'une détermination d'une politique de Santé Publique.

« Les luttes de pouvoir, c'est pas de mon ressort. Moi je fais mon métier, du mieux que je peux... j'essaie d'être droit dans mes bottes... J'ai un copain médecin qui est syndiqué... lui, c'est son leitmotiv. Chacun son truc. Quand on est impliqué au niveau politique, je comprends qu'on s'y intéresse. Pour les autres généralistes, je crois que c'est pas notre truc... ça doit relever d'une détermination politique de Santé Publique » (C, 71<sup>ème</sup> minute).

## **C. Discussion**

### C.I. Discussion autour des principaux résultats

Les questionnements qui ont motivé mon travail sur l'émergence du patient expert, sa définition, les représentations que s'en font les médecins généralistes, ont en grande partie trouvé leurs réponses et m'ont amenée à élargir et à approfondir mon champ de réflexion.

En effet, la richesse des entretiens effectués, a nécessité une analyse thématique plus étendue que celle que j'entrevois en commençant mon étude....

Les principaux résultats sont à la fois sociologiques : place de la maladie chronique comme enjeu de santé publique, modélisations de « typologie » de patients et de la relation médecin-patient, représentations du patient expert ; et bio-médicaux- psychosociaux : caractéristiques du patient expert et ses éventuels moyens d'intervention, ses apports, les problématiques que cela soulève, les enjeux mis en cause.

Tous ces résultats méritent d'être repris et discutés point par point.

### C.I.1. La discussion sociologique

#### a) La maladie chronique, un enjeu de Santé Publique

Pour tous les médecins interviewés, la maladie chronique représente de plus en plus un enjeu de Santé Publique qui a des répercussions sur leurs pratiques quotidiennes.

Même s'ils ont du mal à quantifier la proportion de patients atteints de maladies chroniques, en Affection de Longue Durée (ALD), de grandes tendances se sont dessinées au sein de leurs patientèles : pour aucun d'entre eux le nombre de malades chroniques n'a diminué ; pour une minorité, le quota était stable ; pour la plupart, il a augmenté.

Ce constat épidémiologique semble tout à fait réaliste et fait écho à celui du Professeur A. Grimaldi, dans son ouvrage relatif aux maladies chroniques<sup>(39)</sup>, quand il assure que les Français atteints de maladies chroniques représentent près d'un tiers de la population territoriale.

Il ajoute d'ailleurs que l'Assemblée Générale de l'ONU en 2011, considérait déjà la maladie chronique comme « l'un des principaux défis pour le développement du XXIème siècle » : défi pour les chercheurs, pour les professionnels de santé, pour les patients et pour les décideurs politiques.

Il assure que pour « répondre au mieux aux exigences imposées par le développement épidémique des maladies chroniques, défi qui est en réalité un défi mondial et représente un véritable enjeu de Santé Publique (première cause de mortalité), il faut mettre en place un nouveau système de santé ».

Il conclut en affirmant « qu'il ne s'agit donc pas d'une simple adaptation aux progrès de la biotechnologie, mais de passer d'un système organisé autour des épisodes de maladies aiguës, à un système de santé qui prenne en compte toutes les dimensions de la maladie chronique ».

#### b) Une modélisation par « typologie » de patients

A travers les différentes perceptions qu'ont les médecins de leur patientèle, nous avons pu modéliser une « typologique » de patients.

Quatre « types » de patients ont été identifiés:

- ✓ les « passifs passifs » : patients inobservants qui ne remettent en cause ni le diagnostic médical, ni les conseils du médecin, ni les traitements prescrits, mais ne les respectent pas. Par déni, par revendication, par incapacité ou par nécessité d'être accompagnés.
- ✓ Les « passifs actifs » : patients obéissants et observants qui non seulement ne remettent en cause ni le diagnostic médical, ni les conseils du médecin, ni les traitements prescrits mais qui essaient de les mettre en pratique le mieux possible et ne s'arrêtent pas à la seule observance des thérapeutiques.
- ✓ Les « actifs passifs » : patients dans une démarche pro-active initiale, une volonté de se soigner, avec des consultations itératives jusqu'à la pose du diagnostic. Mais qui, par lassitude, essoufflement, manque de temps ou déni arrêtent le traitement, le suivi, au bout d'un certain temps. Ils se détachent petit à petit du lien et du suivi médical au long cours, quitte à fuir parfois le médecin. Ils sont alors « perdus de vue ».
- ✓ Les « actifs actifs » : patients « actifs passifs » qui restent pro-actifs dans leurs prises en charge en s'inscrivant dans une temporalité et dans un suivi de soin au long cours. Ils prennent le « contre-pied » de leurs maladies en apprenant à vivre, voire à mieux vivre avec. Ils ne sont plus dans la résilience mais dans l'acceptation de leur pathologie, ce qui peut même contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie et à l'augmentation de leurs espérances de vie.

Cette classification, issue des expériences croisées des médecins interrogés, est tout à fait pertinente : elle s'inscrit dans l'évolution du rôle du patient passant de passif à actif, décrite dans les années 70-80, par G. Stimson et B. Webb<sup>(9)</sup> dans leurs travaux microsociologiques et par E. Goffman<sup>(10)</sup> dans son étude interactionniste.

C'est cette « catégorisation » de patients qui nous a véritablement permis d'ouvrir le débat et d'aborder plusieurs points clés avec les médecins interviewés, en lien direct ou indirect avec notre question de recherche : l'évolution de la relation médecin-patient ; les notions de savoir expérientiel et de « patient sachant » faisant émerger celle de patient expert, dans une dimension à la fois sociologique et biomédico-psychosociale - les patients « actifs actifs » voulant connaître leur maladie, acquérir un savoir expérientiel au

travers de leur vécu et parfois devenir « sachants » en assimilant également un savoir scientifique -, et le concept-d'éducation thérapeutique à travers la volonté de transmission et de partage de ces patients.

c) Une modélisation de la relation médecin-patient

A partir de ce constat, les médecins ont évoqué le réel impact sur la relation médecin-patient et sur son évolution.

Par recoupement des différents entretiens, j'ai pu dégager 3 grands types de relation médecin-patient :

- ✓ La relation Médecin Acteur/Patient Acteur : les deux protagonistes sont acteurs. Soit le patient acteur fait réagir le médecin acteur, soit le patient acteur réagit à l'action du médecin acteur. En tout état de cause, il y a échange d'informations, un véritable partage, pour la meilleure décision commune.
- ✓ La relation Médecin Acteur/Patient Suiveur : la dynamique d'action dans la cette relation va du médecin actif vers le patient passif. C'est le médecin qui contrôle majoritairement la relation de soins ; le patient se repose sur lui dans la construction de la relation et dans les choix thérapeutiques.
- ✓ La relation Médecin Prescripteur/Patient Acteur : le médecin se « cantonne » au rôle d'informateur, « d'expert choisi » et de prescripteur. Il considère être « élu » par le patient qui lui est acteur, décide sciemment de rester ou non dans la relation de soins et participe, de fait, à sa propre quête identitaire.

Ceci fait écho au concept de décision médicale partagée, établi par C. Charles dans les années 90, issu de l'expression anglaise « shared decision-making model » (modèle de processus de décision partagée<sup>(75)</sup>).

C. Charles<sup>(74)</sup> l'a décrit en se basant sur quatre caractéristiques principales :

- ✓ implication d'au moins deux personnes : le patient et le médecin
- ✓ partage mutuel de l'information entre les deux acteurs
- ✓ participation du médecin et du patient au processus de décision
- ✓ prise de décision commune avec consensus sur l'option choisie

La décision médicale partagée selon C. Charles<sup>(75)</sup> va bien au-delà du « simple partage de la décision » : elle implique le partage de l'ensemble du processus de décision, ce qui nécessite un véritable échange d'informations entre le médecin et le patient au travers de données médicales objectives tout en considérant les valeurs du patient.

Ce n'est pas pour autant que le médecin abandonne la décision au seul patient, en se déresponsabilisant du choix effectué, par une information médicale la plus complète possible.

A noter que ce modèle « idéal » de décision partagée ne peut pas toujours être mis en œuvre : tous les patients ne sont pas prêts à y prendre part ...

Ceci renvoie principalement à la place qu'occupe le patient dans la relation thérapeutique, à son degré de dépendance ou d'autonomie et à sa faculté à formuler rationnellement ce qui est le mieux pour lui.

Il distingue ce modèle des modèles paternaliste où seul le médecin informe et prend la décision et informatif, dans lequel le médecin est l'expert qui informe le patient mais où la décision revient au patient seul.

La modélisation de la relation médecin-malade en trois grands types, résultant de ce travail, semble réaliste puisqu'elle correspond par analogie au modèle de décision partagée de C. Charles. En effet, la relation médecin acteur/patient acteur équivaut à la décision médicale partagée, la relation médecin acteur/patient suiveur à sa vision de la relation paternaliste et enfin, la relation médecin prescripteur/patient acteur à la relation informative.

Cette « structuration relationnelle », très théorique, qui confère à un médecin X et un patient X, un « type » de relation bien précis (selon la modélisation obtenue lors de notre étude) m'a questionnée sur un point : puisque sont en jeu deux individus, deux sujets capables d'évoluer et de s'adapter, n'est-il pas imaginable d'établir que dans la réalité pratique et clinique, dans la durée ou à un moment précis, ce type de relation au sein du binôme médecin X- patient X ne soit ni immuable ni figé ?

C. Charles répond à cette interrogation en expliquant que les frontières entre les trois modèles paternalistes, de décision partagée et informatif sont poreuses et que le médecin peut dans la même consultation passer de l'un à l'autre. Il résume d'ailleurs ces modèles de décisions médicales dans le tableau suivant<sup>(75)</sup> :

	Modèle paternaliste	↔	Décision partagée	↔	Modèle informatif
Echange d'information	Unidirectionnelle Médecin→Patient Contenu médical		Bidirectionnelle Médecin↔Patient Contenu médical et personnel		Unidirectionnelle Médecin→Patient Contenu médical
Délibération	Médecin seul ou avec d'autres médecins		Médecin et patient (et potentiellement autres acteurs)		Patient (et potentiellement autres acteurs)
Qui prend la décision ?	Médecin		Médecin et patient		Patient

Un autre questionnement reste par contre en suspens :

Comment peut-on, en pratique, instaurer avec certitude une relation de décision médicale partagée puisque le regard que le médecin porte sur sa façon d'informer le patient et de l'impliquer dans ses décisions est forcément subjectif donc biaisé ? Dans l'étude Entred de 2007, une enquête a été menée auprès de personnes diabétiques de type 2 et de leurs médecins consistant à interroger séparément patients et médecins sur l'information donnée/reçue et la prise de décision. Dans 63% des "paires" médecin-patient diabétique interrogées, il y avait une discordance dans la perception du type de relation : le plus souvent le patient avait le sentiment que le médecin décidait, alors que ce dernier avait, de son côté, l'impression que la décision était partagée voire prise par le patient<sup>(76)</sup>.

#### d) Les représentations du patient expert

Tous les médecins conceptualisent la notion de patient expert : les représentations qu'ils s'en font renvoient en premier lieu à leur vécu commun de l'histoire médicale, notamment au travers des mouvements de patients VIH qui, par leurs revendications, ont amené des transformations médico-sociales profondes entre « profanes » et professionnels de santé<sup>(77)</sup>. L'analogie faite entre le concept de patient expert et la référence à la mobilisation de personnes atteintes du SIDA s'explique : cette mobilisation est à l'origine du mouvement d'empowerment des années 80, qui redonne le pouvoir au malade et le rend autonome. Cette notion d'autonomisation ou d'« empowerment individuel »<sup>(44)</sup> est reprise par Zimmerman qui assure que l'implication du patient dans son projet de soins est indispensable pour le rendre expert, soit pouvoir être acteur de sa santé, maîtriser les effets de sa maladie et prendre les décisions le concernant en collaboration avec l'équipe

de soins.

Les médecins se représentent dans un deuxième temps le patient expert de façon plus concrète, à travers leurs vécus de praticiens... Ce qui, au départ, leur semblait impensable, puis difficile à imaginer, a fini par faire sens au fil de ma réflexion : ce patient expert est un patient actif et acteur qui prend tout son sens à travers l'éducation thérapeutique (ETP). Cette représentation renvoie aux travaux du Professeur Jean-Philippe Assal<sup>(16)</sup> qui développe, à Genève, un courant s'inspirant de la pédagogie active, constructiviste de Jean Piaget<sup>(17)</sup> : « enseigner ne consiste à pas à transférer des connaissances de l'enseignant à l'enseigné mais, en partageant des savoirs et des croyances de l'enseigné, à construire avec lui un nouveau savoir ». Cette éducation thérapeutique de l'école de Genève, qui n'est centrée ni sur son contenu, ni sur l'enseignant, mais sur « l'apprenant », va bousculer la relation médecin-malade traditionnelle qui devient de facto un partenariat.

De la représentation des vécus historiques communs et pratiques des médecins interviewés a émané la notion de « patient pair-aidant ». Sociologiquement, cette représentation est pertinente : dans les années 2000, le milieu associatif français revendique l'existence de pairs aidants, qui ont pour principale mission de prévenir, d'informer et de défendre les personnes touchées par une maladie chronique. Il lui revendique la reconnaissance d'un statut au point d'instaurer une formation universitaire de patients experts... apprentissage faisant partie de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), où les médecins gardent par contre le rôle principal. D'ailleurs, la loi Kouchner de 2002 sur les droits des malades<sup>(2)</sup> prévoit dans le cadre d'une démocratie sanitaire (Titre II), la participation des associations à l'organisation du système de santé et leur droit à une formation (chapitre IV, Art. L. 1114-1) et s'appuie sur le fonctionnement de l'éducation thérapeutique des systèmes de santé européens pour tenter de construire une formation de « pairs-aidants ».

### C.I.2. La discussion bio-médico-psychosociale

#### a) Les caractéristiques attendues du patient expert

Les caractéristiques attendues du patient expert ont révélé des enjeux d'identité et de compétences expliquant la difficulté à pouvoir déterminer un « profil type » de patient expert.

- ✓ En ce qui concerne l'identité propre du patient expert, les diverses réponses des médecins interrogés ne m'ont pas permis de faire de consensus généralisable.

✓ Qui est-il ?

Selon l'analyse des résultats, ce patient se présente soit comme étant seul, soit comme membre d'un groupe de patients pairs experts, ou enfin comme patient représenté par son médecin dans le binôme médecin-patient ou par des associations de patients. Ce profil identitaire de patient expert a d'ailleurs été étudié en Angleterre et fait écho à la théorie de Williamson décrite dans l'ouvrage de T. Swanwick, *Understanding Medical Education*<sup>(78)</sup>. Williamson définit trois catégories de patients experts : le patient individuel qui décrit son expérience mais ne peut pas parler au nom des autres, ce qui remet en question la généralisation de son expérience ; le patient au sein d'un groupe de patients, qui connaît les expériences des autres, mais dont le champ expérientiel reste trop étroit pour être applicable à tous ; le patient au travers de représentants compétents, qui a un « regard d'ensemble » puisqu'il travaille avec plusieurs groupes beaucoup plus représentatifs de patients. Chacune de ces catégories de patients possède ses avantages et ses inconvénients, selon ce qui est attendu du patient expert.

✓ Quelle maladie a t'il ?

Par contre, on retrouve une caractéristique commune à ces patients experts : ils n'existent qu'à travers la maladie chronique. Ce postulat a été unanime pour les médecins puisque le savoir expérientiel du patient se construisait forcément dans la durée, au travers de son vécu de la maladie. L'identification du patient, expert de sa maladie chronique, a permis par extrapolation de lancer le débat sur la notion générale de « patient expert » et de discuter l'intérêt de connaître sa maladie et la place que peut prendre son expertise dans le système de Santé. En effet, dans l'article *La révolution des patients experts*, L. Flora laisse entendre que la pathologie du patient expert n'est pas le critère principal d'inclusion puisque celui-ci n'est plus défini par sa maladie mais par la maladie chronique, en général, lorsqu'il dit « Je ne précise plus quels maux me minent car je souhaite que mon parcours entre en résonance avec le maximum de malades ». En effet, grâce aux progrès de médecine, les pathologies considérées comme mortelles se sont transformées en « maladies chroniques ». Avant, on était « malade du sida » ou « cancéreux », maintenant, on est devenu « patient chronique », et l'on doit pouvoir se relier à n'importe quelle autre maladie »<sup>(68)</sup>.

Cela pose la question de la place du patient expert : est-il un « patient spécialiste », expert d'une pathologie, ou un « patient généraliste », expert de l'Homme malade ?

C'est d'ailleurs ce que G. Raymond, président de l'AFD, Fédération française des Diabétiques évoque dans le chapitre *Le « patient-expert » en débat*, de l'ouvrage du Professeur A. Grimaldi<sup>(39)</sup> : « Depuis quelques années, à la suite de l'émergence du concept d'expertise profane et du rôle des patients dans la lutte contre le sida, est apparue la notion de « patient-expert ». En effet, grâce à l'éducation thérapeutique, aux nouvelles technologies de communication et à l'action des associations de patients, nombre de patients ont acquis une authentique expertise sur leur maladie et son traitement. Cette expertise à usage personnel peut-elle être utile à d'autres patients ? à quelles conditions ? dans quel cadre et avec quel statut ? Faut-il parler de patient « expert » ou de patient « ressource », ou encore « d'aidant » ? ».

- ✓ Outre les caractéristiques structurelles liées à son identité, les médecins se représentent le patient expert autour de compétences indispensables, quelques fois innées, le plus souvent acquises.

Ces compétences doivent être à la fois communicationnelles, afin qu'il puisse partager son expertise à bon escient, et scientifiques, pour « légitimer » un savoir validé par les professionnels de santé ou par le biais de formations. Cette représentation qui me semble pertinente, est reprise par le Professeur A. Grimaldi dans l'article *Les différents habits de l'expert profane*<sup>(79)</sup> : il y explique que le concept « d'expert profane » découle de la critique de l'expert scientifique et de l'acquisition d'authentiques compétences par les patients. Cet « expert profane » peut être « expert de lui-même » : il a acquis des compétences « grâce à l'éducation thérapeutique mais aussi et peut-être surtout, grâce à l'expérience ». Il ajoute « qu'il existe un savoir expérientiel reposant sur les facultés perceptives fines de certains patients, capables de construire une sémiologie spécifique peu ou pas connues des professionnels » en prenant l'exemple de patients « sentinelles » capables de « deviner » certains éléments biologiques « sur la base de perceptions corporelles ». Mais il peut également devenir « expert pour les autres » : dans cette conception, il doit « se départir de sa pure subjectivité et de son histoire singulière pour devenir authentique expert polyvalent susceptible d'aider les autres à résoudre les problèmes particuliers. Ces « patients experts » doivent donc suivre une formation pour mettre à jour leurs compétences techniques, acquérir des bases scientifiques

minimales (connaître les recommandations), et surtout développer des savoir-faire en communication et en médiation. »

#### b) Les éventuels moyens d'intervention attendus du patient expert

Pour les médecins, le patient expert peut trouver sa place dans le système de Santé, si tant est qu'il réponde à toutes les caractéristiques attendues. Pour autant, son rôle dans la relation de soins doit être cadré et structuré, que ce soit au sein de l'éducation thérapeutique, dans des revues médicales ou dans des situations cliniques réelles en milieu associatif ou au cours de consultations partagées. Pour se faire, le moyen d'intervention du patient expert doit être formalisé. Globalement, les données bibliographiques convergent dans ce sens et n'ouvrent pas vraiment plus de perspectives légitimes à celles évoquées par les médecins interviewés. D'ailleurs, *la Revue du Praticien* consacre, en 2005, un dossier complet au patient expert et lui donne-rôle au sein du système de Santé : « un patient expert est un patient qui a acquis une expertise ayant donné lieu à une validation, une qualification, ou une reconnaissance l'autorisant à exercer des fonctions, réaliser des missions, délivrer des enseignements, assurer différents rôles dans et en dehors du système de santé »<sup>(80)</sup>. Ce magazine, tout comme la revue *Prescrire*, donne, depuis, régulièrement la parole à des patients experts dans certains de leurs articles à visée biomédicale ou psychosociale. D'autre part, le Professeur A. Grimaldi investit également le patient expert et le fait intervenir dans le soin de façon bien définie : « ce patient expert peut donner de son temps, en s'intégrant à une équipe d'éducation thérapeutique (...) le patient expert oeuvrera à l'intérieur de l'équipe en charge de l'éducation thérapeutique des patients au même titre que l'infirmière, le podologue, le diabétologue etcetera. Il peut aussi donner du temps à une association de patients pour aider des patients novices ou en difficulté pour des raisons sociales ou psychologiques. Il intervient alors sous la responsabilité de l'association »<sup>(39)</sup>.

#### c) Les apports du patient expert

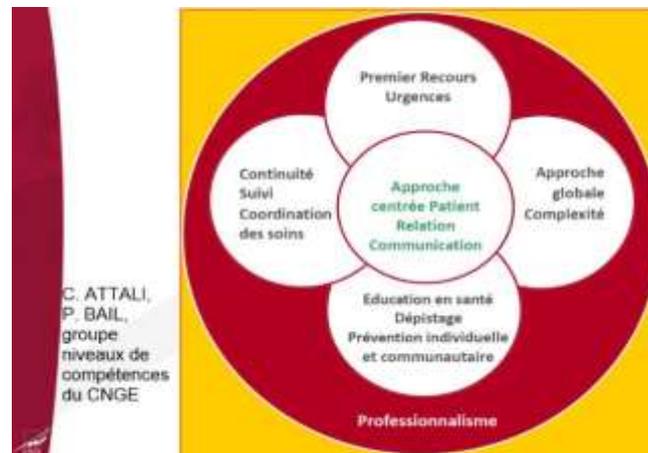
Cette étude permet de mettre en exergue les différents apports du patient expert dans la plupart des domaines du système de Santé : un enrichissement du point de vue purement « sanitaire » au niveau médical, biomédical et psychosocial, un enrichissement du point de vue humain, plus personnel au niveau du médecin.

- ✓ Le patient expert apporte un enrichissement médical général.

En effet, les perceptions des médecins se rejoignent sur un apport médical commun du patient expert : il renforce, de par les différentes composantes de sa

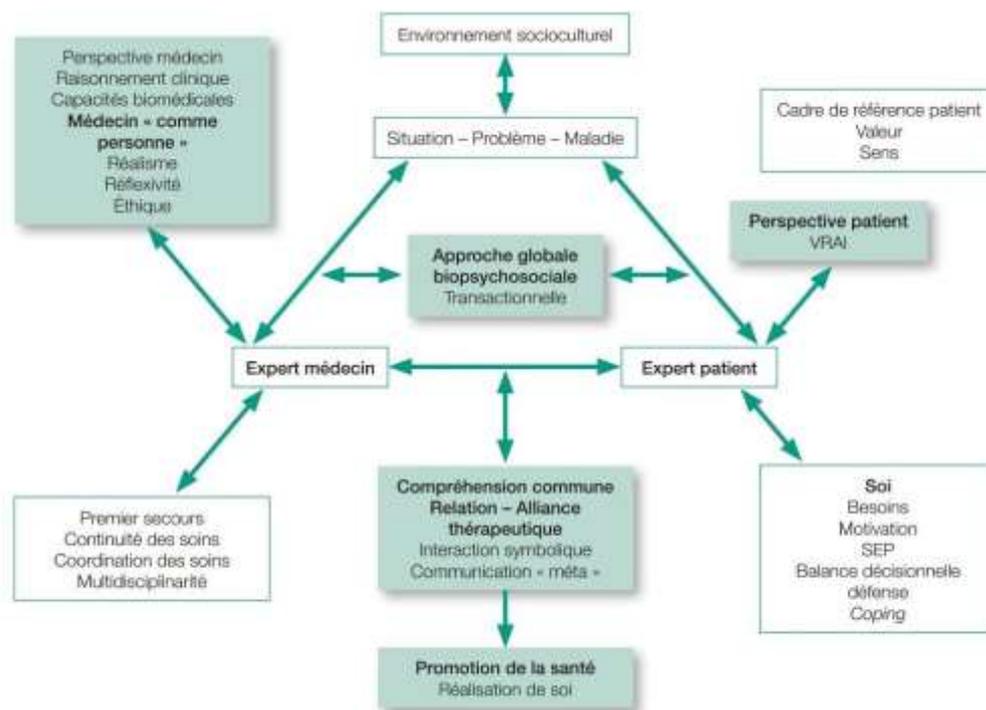
compétence, l'approche médicale centrée sur le patient. Rappelons que l'approche centrée patient (ACP) fait partie des compétences reconnues aux médecins généralistes en Europe. Ainsi, parmi les compétences du médecin généraliste décrites par la Wonca Europe en 2002<sup>(14)</sup>, on retrouve « la capacité à développer une approche centrée sur la personne dans ses dimensions individuelle, familiale, et communautaire ».

La compétence ACP a été théorisée selon deux modèles : pédagogique et clinique. Le modèle pédagogique de l'ACP est apparu lorsque le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) a développé, dans la formation initiale des médecins généralistes, un apprentissage centré sur l'acquisition et le développement des compétences. Les travaux universitaires d'experts scientifiques de 2011 ont permis de décrire six compétences génériques et transversales, recouvrant l'ensemble des missions du médecin généraliste. Ces compétences ont été schématisées par le CNGE qui a placé la « Relation-Communication-Approche Centrée Patient » comme compétence centrale et transversale au sein de la « marguerite » des compétences du médecin généraliste<sup>(14)</sup> :



Si ce schéma, support de la formation des étudiants de 3<sup>ème</sup> cycle de médecine générale en France, n'est pas forcément toujours bien comprise par les internes en début de parcours, elle représente pourtant toutes les compétences à acquérir pour devenir médecin généraliste et se révèle être une vraie réalité de terrain lors de notre pratique... Je m'en rends compte à ma petite échelle, au quotidien, et plus encore dans mes échanges avec des professionnels de santé et notamment avec les médecins.

Le modèle clinique de l'ACP a été conceptualisé par la canadienne M. Stewart en 1995 qui définit l'ACP comme une méthode clinique systémique diagnostique, thérapeutique et pragmatique<sup>(81)</sup>. Ce modèle, aujourd'hui reconnu internationalement, est issu de deux courants complémentaires : la psychologie humaniste dans son approche centrée sur la personne de C. Rogers<sup>(82)</sup> et les concepts de M. Balint<sup>(13)</sup>. La démarche intègre à la fois les perspectives du médecin (biomédicale, clinique, diagnostique, thérapeutique) et celles du patient (expérience vécue de la maladie). Applicable par tous les médecins et plus particulièrement adapté aux soins primaires, ce modèle systémique (schématisé ci-dessous) montre que l'interaction entre le médecin - expert scientifique - et le patient expert, apporte non seulement un enrichissement clinique, mais également biomédical, psychosocial et interpersonnel :



*Modèle systémique de l'approche centrée patient<sup>(83)</sup>*

- ✓ Le patient expert apporte un enrichissement professionnel du médecin. Les perceptions des médecins se rejoignent également sur les apports du patient expert au niveau professionnel. La réponse médicale du patient expert, plus adaptée que celle du patient « lambda », permet d'enrichir leurs pratiques d'un point de vue biomédical et psychosocial. Dans le domaine biomédical : le patient expert, de par son savoir scientifique,

permet parfois au médecin de réévaluer son arbre décisionnel thérapeutique, lui donne de nouvelles perspectives de prescriptions voire l'informe sur des données récentes de la recherche médicale.

Dans le domaine psychosocial : le patient expert, de par son savoir expérientiel, amène le médecin à décentrer son approche médicale de la maladie pour la recentrer sur le malade... voire de mieux hiérarchiser sa prise en charge ?

Le constat, cohérent, d'attribuer au patient expert un enrichissement professionnel biomédical et psychosocial du médecin est loin d'être anodin.

Effectivement, dans l'article *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients*, E. Jouet et L. Flora, notamment, soutiennent « l'apport d'un savoir scientifique et biomédical de la part du patient expert ». Ils appuient ce propos en affirmant que, pour certaines pathologies psychosomatiques et peu reconnues par le corps médical à ce jour, comme la fibromyalgie, les savoirs expérientiels des patients experts constituent actuellement la principale source de connaissance<sup>(65)</sup>.

Le patient expert pourrait-il donc contribuer aux décisions thérapeutiques et mettre en lumière quelques impensés scientifiques dans le domaine de la recherche ? Cet apport biomédical du patient expert semble possible et rejoint la description que fait L. Flora des patients experts ressources et co-chercheurs<sup>(45)</sup>, explicitée en amont. D'autre part, le Professeur A. Grimaldi, dans son ouvrage *Les maladies chroniques, vers la 3<sup>ème</sup> médecine*<sup>(39)</sup>, décrit le patient expert comme un concept qui va au-delà de l'acquisition d'un savoir expérientiel sur le vécu de sa maladie, sur le maniement de son traitement ou sur son recours au système de santé. Pour lui, le patient expert peut avoir « un véritable savoir théorique acquis par la lecture de documents et/ou l'assistance à des conférences ». Il assure que « le patient expert, « expert de lui-même », a développé une réflexion sur son rapport à la maladie, son rapport aux autres, son rapport à soi », et ajoute que « ce concept peut être très bénéfique pour d'autres patients, par le partage de son vécu émotionnel de la maladie, les changements dans son rapport à soi et aux autres depuis l'annonce du diagnostic et, surtout, l'évolution de son vécu dans le temps. Ces patients ont donc d'autres expertises qu'ils peuvent, s'ils le souhaitent, mettre au service d'une équipe médicale soignante ou enseignante ou d'associations de patients. ».

Le patient expert apporterait donc un réel enrichissement psychosocial pour lui, pour ses pairs, et pour les professionnels de santé. Un apport qui pourrait remettre

en question les priorités des médecins et leur hiérarchisation décisionnelle pour une meilleure prise en charge, complètement centrée sur le patient ?

- ✓ Le patient expert apporte un enrichissement personnel du médecin.

Les perceptions des médecins se rejoignent enfin sur les apports du patient expert quant à leurs personnes propres, en tant qu'être et en tant que médecin. De par son approche centrée sur le patient, le patient expert amène le médecin à se projeter sur le « vivre malade ». Il permet ainsi de favoriser une prise en charge empathique et enrichit le savoir-être du médecin. Ceci fait écho à la compétence d'approche centrée patient<sup>(14)</sup>, discutée en amont, qui fait interagir savoir, savoir-faire et savoir-être. Dans son chapitre *L'éducation thérapeutique ; un nouveau modèle médical*<sup>(39)</sup>, le Professeur A. Grimaldi insiste d'ailleurs sur l'importance d'une médecine « centrée sur le patient » et affirme que pour pratiquer une médecine « centrée sur le patient », « il faut pouvoir se décentrer de soi ». Deux conditions toutefois :

- posséder une solide identité professionnelle avec un sentiment de compétence faite de savoirs et d'expériences : « si le professionnel doute de sa compétence, l'incertitude suscite l'angoisse et l'empêche de se décentrer de soi pour se centrer pleinement sur le patient. C'est le cas de l'étudiant en médecine ou du médecin face à une maladie qu'il ne connaît pas ou mal. ».
- être en situation de sécurité émotionnelle personnelle au sein de son entourage familial proche comme au sein de son entourage professionnel : « Pour suivre un patient atteint d'une maladie chronique et développer une réelle empathie, il n'est pas nécessaire d'être soi-même atteint d'une maladie chronique. Il est en revanche sûrement utile non seulement d'avoir étudié les questions du travail de deuil et de l'empathie, et d'avoir vécu la douleur de la perte irréversible, qui au fond est le travail de la vie. ». Sa conclusion assurant que « le plus important est sûrement d'avoir partagé avec des collègues des réflexions sur l'échec médical et sur les difficultés relationnelles rencontrées avec les patients. Bref, de mieux se connaître soi-même. »

#### c) Les problématiques inhérentes au patient expert

- ✓ Les risques du savoir expérientiel : vers un « patient expert professionnel » ?

Le patient expert retranscrit son savoir expérientiel à travers le témoignage subjectif de son vécu. Cette narration, souvent biaisée par son manque d'objectivité, peut parfois avoir l'effet opposé de celui recherché et être nocive pour ses pairs. Certains

médecins craignent d'ailleurs que ce témoignage soit en réalité plus un exutoire de souffrance qu'un véritable partage de savoir expérientiel. Ils évoquent même parfois sa possible dangerosité avec le risque de faire entrer les patients pairs dans la peur voire de susciter des comportements anxiogènes. Le Professeur A. Grimaldi dans son chapitre *Le « patient expert » : un nouveau métier ?*<sup>(39)</sup> confirme ces réticences. Il affirme que le patient expert est une personne atteinte d'une pathologie qui accompagne d'autres malades, non pas pour témoigner de son expérience personnelle mais pour écouter, comprendre, et orienter au mieux ses pairs afin qu'ils trouvent leur propre chemin. Pour appuyer son propos, il met le patient expert et le professionnel de santé sur un pied d'égalité en déclarant que « le « patient-expert professionnel » est censé se couper de son vécu de la maladie, comme le fait le médecin diabétologue lui-même diabétique ou le cardiologue lui-même à haut risque cardio-vasculaire. Car on peut être un très bon médecin et en même temps un « très mauvais » malade, y compris quand on est atteint de la maladie dont on est le spécialiste. De-même, le « patient-expert professionnel », pratiquant l'evidence-based activism comme les médecins pratiquent l'evidence-based medicine, pourrait être un malade se soignant très mal, mais écoutant très bien (comme certains psychologues sont de « mauvais » malades) ».

Dans la mesure où le patient expert professionnel doit faire abstraction de son cas personnel et que sa capacité à se soigner, bien ou mal, ne préjuge pas à l'exercice de cette fonction, faut-il, finalement, être patient pour être accompagnateur professionnel de patients ?

✓ Les limites de l'individualité du patient expert, sujet singulier

Le patient expert est une personne et, selon P. Ricoeur<sup>(84)</sup>, toute personne est un individu, doté de deux caractéristiques principales : sa singularité et sa subjectivité. Le témoignage du vécu de « l'individu patient expert », est, de fait, parfois considéré par les médecins comme insuffisamment représentatif scientifiquement et donc non généralisable à la « population patient » globale, dont la norme est la diversité. Pour tenter de potentiellement y remédier, les médecins suggéraient de rencontrer « l'individualité patient expert » de façon itérative, pour lui faire évoquer des situations diverses.

Cela nous interroge donc sur l'approche que le médecin doit avoir vis à vis du patient expert : qualitative ou quantitative ? Si le médecin s'inscrit dans une

démarche qualitative, il privilégie la singularité et à la subjectivité du patient expert. Toutefois, cette approche centrée sur la « perspective patient »<sup>(14)</sup> n'est-elle pas quelque peu réductrice puisque considérant la médecine plus comme une science humaine et sociale que comme une science scientifique ? Et n'entrave-t-elle pas la pluralité des soins ? A contrario, si le médecin adopte une démarche quantitative, le risque n'est-il pas de dévaluer le savoir expérientiel du patient expert voire de le déshumaniser ? Et donc d'aller à l'encontre des valeurs clés de la médecine et du soin ?

✓ Les risques de conflits d'intérêt

L'un des risques du concept patient expert est l'émergence de conflits d'intérêts, qu'ils soient financiers et/ou éthiques.

Pour les médecins, le patient expert, acteur de sa maladie, ayant un rôle au sein du système de Santé, pose la question du financement éventuel. Pour le cas où le patient expert deviendrait un « patient expert professionnel », l'interrogation semble légitime. Le Professeur A. Grimaldi, évoque dans son ouvrage, la délicate question financière inhérente au statut de patient expert et suppose du risque de conflits induits. Il affirme qu'il serait normal que les associations soient financées pour former des patients, aidants, ressources, experts, peu importe le qualificatif qu'elles choisissent. Il conteste par contre le fait de verser une rétribution correspondant au « nouveau métier de patient-expert professionnel », même si « ce salaire est habilement déguisé sous le terme d'indemnité ». Il craint notamment que « le législateur et le financeur aient leur mot à dire... au même titre que le syndicalisme qui défend les salariés sûrement aussi... »<sup>(39)</sup>.

Ce postulat interroge forcément.

Le patient expert, a fortiori « patient expert professionnel », soulevait également un questionnement éthique : comment et où pourrait « exercer » ce patient, sans que cette « prise de fonction » n'altère la déontologie médicale ? Pour le Professeur A. Grimaldi, encore, il semble évident que le patient expert doit « oeuvrer à l'intérieur de l'équipe en charge de l'ETP des patients au même titre que l'infirmière, le podologue, le diabétologue et le psychologue »<sup>(39)</sup>. Même si quelques interrogations restent en suspens : « Le patient expert professionnel pourrait-il exercer son « métier d'expert » dans un service hospitalier où il est lui-même suivi ? Aurait-il accès aux dossiers des autres patients ? Et, réciproquement, les autres patients

auraient-ils accès au dossier médical du patient-expert professionnel ? »<sup>(39)</sup>.

Quid donc du secret médical si les réponses à ces questions s'avéraient positives...? Ceci est-il éthiquement recevable pour le médecin ?

Les problématiques soulevées par la notion de patient expert me poussent à penser que celle-ci mérite certainement d'être précisée afin de ne céder ni à l'individualisme du patient expert, qui revendique la prise en charge exclusive de la dimension humaine, quitte à déshumaniser la médecine scientifique ; ni au « relativisme ambiant » qui considère la relation médecin-malade comme symétrique, alors qu'elle est égalitaire mais structurellement asymétrique, et qui veut que le savoir ne soit qu'un produit socialement déterminé dans l'intérêt de ses producteurs.

## C.II. Validité interne de l'étude

### C.II.1. Forces de l'étude

#### a) Inhérentes à la méthode

Pour tenter d'obtenir une validité qualitative, nous avons réalisé cette étude à partir d'entretiens semi-directifs après avoir établi une grille d'entretien la mieux adaptée possible à la question d'étude et à l'échantillon. Afin de limiter les effets d'influence enquêteurs/répondants et interviewés entre eux, nous avons décidé de réaliser ce canevas d'entretien (cf annexe canevas) sous la forme de questions ouvertes et privilégié l'entretien individuel.

Rappelons que dans notre étude qualitative, nous avons choisi la « méthode de théorisation ancrée »<sup>(74)</sup> qui vise à décrire et à obtenir des explications significatives sur un phénomène sociologique - en l'occurrence une représentation médicale -, et permet de générer de grands axes de réponse.

Pour tenter de minimiser les biais d'interprétation souvent inhérents à cette méthode, nous avons opté pour la technique de triangulation des données, processus qui consiste à confronter les résultats de plusieurs sources. Pour ce faire, nous avons tenu un « recueil d'étude » dans lequel nous avons retranscrit mot à mot tous les éléments de dialogue signifiants, ce qui nous a permis de recouper les données et de confronter les points de vue de façon à extraire les principaux résultats. Dans une démarche de validité interne avec les protagonistes de l'étude et dans une volonté de validité externe avec leurs destinataires, ces résultats ont par la suite été discutés avec une de mes connaissances, spécialisée dans le domaine de la formation, et retournés aux médecins

interviewés. Ce regard croisé, à la fois anthropologique et médical, a apporté une réelle richesse qualitative à l'étude.

b) Inhérentes à notre profession, actuelle et future, de par son originalité

Le patient expert est une figure encore relativement méconnue, puisqu'en émergence. Peu étudiée à ce jour (notre recherche bibliographique n'a trouvé aucune étude pré-existante sur les représentations que se font les médecins généralistes du patient expert), il semble que notre travail vis à vis de cette question de recherche soit original.

De fait, ce travail a été source d'apprentissages... Outre l'enrichissement méthodologique, bibliographique et analytique, cette étude nous a beaucoup apporté dans notre pratique actuelle. La lecture de nombreuses publications socio-médicales nous a sensibilisé aux sciences humaines et sociales, à l'évolution de la relation médecin-patient, à la compétence de l'approche centrée patient, au partenariat avec le patient dans la relation de soins et à toutes les problématiques et enjeux induits. Par ailleurs, les entretiens avec certains médecins interviewés nous ont renvoyé, par effet miroir, une réflexivité sur notre propre pratique médicale. En considérant la personne avant le malade, en tenant compte des représentations, attentes, priorités, vécu qu'il peut avoir de sa pathologie tout en maintenant une distanciation relationnelle, gage d'objectivité ; et en ayant conscience des répercussions inévitables liées aux changements sociétaux sur la conception de la médecine, nos propres consultations ont évolué.

### C.II.2. Difficultés de l'étude et biais

a) Difficultés de l'étude liées à la question de recherche

Notre question de recherche concernant les représentations qu'ont les médecins généralistes du patient expert est vaste et incite à la réflexion... La richesse des données recueillies, par la force qu'elle apporte à cette étude, légitime ce travail. Également source d'enrichissement personnel, elle se révèle toutefois source de difficultés : devant l'abondance d'informations à traiter, et la diversité des problématiques qui ont émergé au fil des entretiens, il a fallu (tenter, tout du moins !) nous concentrer sur les principaux résultats. Ce que nous avons perçu comme une limite à notre travail, sans doute parce qu'il s'agit du problème majeur rencontré, semble toutefois être une des caractéristiques attendues d'une étude qualitative.

Par ailleurs, nous pouvons soulever une limite d'investigation. N'ayant eu aucune formation préalable à la réalisation d'entretiens semi-directifs, il nous a fallu apprendre « sur le terrain », ce qui, malgré le sentiment d'appréhension initial, a eu la vertu de

« forcer l'apprentissage » et de faire évoluer la qualité de la réalisation des entretiens au fil des entrevues. In fine, cette limite d'inexpérience nous a permis d'acquérir une plus grande aisance quant à cette compétence d'entretiens.

#### b) Biais

Le biais principal auquel nous avons été confronté est un biais de sélection. En effet, nous nous sommes entourés pour notre étude de médecins généralistes aux profils aussi diversifiés que possible : médecins installés, remplaçants, retraités, de sexe et d'âge différents, exerçant ou ayant exercé en milieu urbain, semi-urbain ou rural. Pour autant, aucun de ceux-ci ne répondait stricto sensu au modèle paternaliste ni au modèle informatif, où le tout pouvoir est attribué au patient.

Même si notre échantillonnage est restreint au vu du nombre de participants, nous doutons que nous aurions pu trouver ces modèles sur un plus large panel d'intervenants : finalement, existent-ils vraiment dans la mesure où, naturellement, l'approche centrée patient, qui voit s'articuler différents modèles dans un même soin, nécessite de passer de l'un à l'autre selon ce dont le patient a besoin ?

Reste le biais d'interprétation dans l'analyse des données, qui existe toujours dans une recherche qualitative.

### C.III. Perspectives

De nombreuses théories, représentations, problématiques et enjeux ont été abordés dans ce travail. Pour autant, bien des questions restent en suspens et pourraient faire l'objet d'autres études. Sans faire de liste exhaustive, il nous a semblé intéressant de proposer quelques axes de recherche.

a) Rôle des TICS dans l'expertise patient : une source d'informations normatives qui inquiète ? Ou au contraire, une nouvelle base de données de connaissances issues du savoir expérientiel pour construire un savoir scientifique ?

Comme évoqué auparavant, les TIC rendent le stockage, la diffusion et l'accès à l'information et aux connaissances médicales peu coûteux, ce qui « floute les frontières de la connaissance et du savoir entre médecins et patients »<sup>(85)</sup>. Les patients deviennent alors « actifs et « sachants » »<sup>(85)</sup>. Ainsi, les TIC et particulièrement Internet introduisent « de la normativité, participant à la démystification de la médecine. »<sup>(85)</sup> et ancre donc la

santé et la maladie dans la réalité. Si cette prise de conscience nous semble importante, l'augmentation de l'offre d'informations sur Internet peut inquiéter parce qu'elle peut être, à quelques égards, délétère pour le patient. Effectivement, elle risque d'engendrer une certaine pression sur les malades qui « doivent ainsi savoir pour constituer le premier bouclier contre la maladie »<sup>(85)</sup>.

Dès lors, on peut interroger les bienfaits d'Internet marqués par cette contradiction majeure : est-ce une libération pour le patient ou à l'inverse une contrainte pour lui ?

Cela dit, par l'observation de son corps, et de ses réactions face à la maladie, le patient-expert s'enrichit d'un savoir expérientiel, issu de la connaissance de la maladie in vivo. Ce savoir peut venir compléter le savoir clinique du médecin et en orienter les décisions. De plus, la curiosité du patient le conduit à acquérir des savoirs très pointus sur sa maladie, ce qui est possible notamment grâce aux TICs: « le malade chronique expert est au courant de tout - colloques, articles, nouveaux médicaments, nouvelles thérapies... - »<sup>(85)</sup>. Il devient ainsi hyperspécialisé sur l'affection spécifique dont il est atteint et est prêt à consacrer du temps à l'accumulation de savoirs sur cette dernière... ce qui l'amène à être parfois plus savant que le médecin<sup>(85)</sup>.

De fait, peut-on envisager les TICs comme une base nouvelle de connaissances issues du savoir expérientiel, suffisamment solide pour construire un savoir scientifique ?

b) Partage de pouvoir : vers une professionnalisation reconnue, rémunérée du patient expert ?

Selon l'article *L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante*<sup>(85)</sup>, l'asymétrie de connaissance représente la base de leur légitimité et de leur pouvoir. Or, comme nous l'avons dit précédemment, l'occurrence de nouveaux comportements chez les patients engendre la prévalence de patients actifs, voire experts, et la disparition du patient passif...

Effectivement, les comportements du patient-expert ne visent pas à remettre en cause la légitimité du médecin, puisque celle-ci est institutionnalisée. Cependant, ils posent la question de l'acceptabilité et de la crédibilité de cette légitimité : en termes d'acceptabilité, le médecin fait face aux attentes sociales, octroyant un rôle de plus en plus important au patient ; en termes de crédibilité, le médecin est confronté au savoir profane issu de l'expérience et au savoir diffusé au moyen des TIC.

Par ailleurs, la reconnaissance de l'expertise du patient suppose d'aller au-delà du consentement éclairé contenu dans la loi Kouchner<sup>(2)</sup> et interroge vis à vis du statut de la

connaissance... donc, de fait, du partage du pouvoir. Pour autant, sauf à être médecin lui-même, le savoir du patient n'est pas reconnu de façon formelle dans la société aujourd'hui : « l'implication du patient reste centrée sur la réussite du traitement ou tout au plus sur son éducation thérapeutique - possibilité d'éduquer des patients débutants »<sup>(85)</sup>.

Il semble ainsi intéressant de se poser la question : faut-il que le patient-expert prenne une place encore plus importante au sein du système de santé, au travers d'une professionnalisation et d'une reconnaissance rémunérée ? Si oui, par quels moyens, pour quels objectifs et avec quelles limites ?

c) Médecin malade : l'expert scientifique qui devient alors patient expert ferait-il un meilleur médecin pour ses patients, experts ou non?

Nous n'avons pas évoqué le débat du médecin lui-même malade. Cependant, pour aller plus loin, il nous paraîtrait judicieux d'étudier le thème du médecin ayant vécu ou vivant dans la maladie et de déterminer en quoi l'individu-malade a pu influencer l'individu-médecin. Rappelons que le médecin adopte en général une pratique réflexive : il cherche à puiser dans son expérience personnelle pour mieux lui permettre de s'identifier à la situation du patient, dans une volonté de partager une compréhension commune. Ceci laisse à penser que le médecin malade qui devient donc patient expert en plus d'être expert scientifique pourrait être encore plus empreint d'empathie.

On peut donc s'interroger : le médecin malade ferait-il donc un meilleur médecin pour ses patients, experts ou non?

d) Les « représentations » ne sont pas les « perceptions » : quelles perceptions ont les médecins généralistes du patient expert ? Un « patient formateur »<sup>(86)</sup> ?

Notre travail a permis d'identifier les réactions des médecins généralistes face à l'évocation des patients experts. Dans notre étude qualitative, nous avons fait appel aux représentations qu'ont les médecins - généralistes en particulier - des patients experts.

Dans la mesure où les « représentations expérientielles » ne sont pas les « perceptions conceptualisées et intellectualisées », il pourrait être intéressant de réaliser d'autres travaux, autour de ces questions : quelles perceptions ont les médecins généralistes du patient expert ? Pourrait-on supputer, que ce patient expert puisse obtenir un statut de professionnel, suffisamment reconnu au sein du système de santé, pour devenir finalement un patient formateur ?

# CONCLUSION

« La maladie est un épisode initiatique et autodidacte »<sup>(65)</sup>

Depuis une dizaine d'années, la médecine connaît une double révolution, à la fois liée et paradoxale : les progrès majeurs des techniques médicales permettent d'« explorer de plus en plus finement le corps humain et de le réparer de mieux en mieux »<sup>(39)</sup> mais s'ils participent au fait de repousser la mortalité, ils restent parfois insuffisants pour guérir le patient. Ainsi, la médecine d'aujourd'hui doit adapter son rêve transhumaniste d'immortalité à la réalité de l'épidémie des « maladies chroniques que l'on peut soigner mais qu'on ne sait pas guérir »<sup>(39)</sup>.

Ceci impose donc une remise en question de la pratique médicale, fondée, depuis l'Antiquité, sur le principe du colloque singulier - relation bilatérale et protégée du médecin et du patient ou encore « rencontre d'une confiance et d'une conscience » selon la formule souvent attribuée à Hippocrate -, qui place le médecin au cœur du système de santé.

Fort des transformations sociologiques - empowerment du patient, évolution de la relation médecin-malade et volonté d'une amélioration de l'efficacité thérapeutique basée sur l'EBM<sup>(21)</sup> - et des transformations sociétales - renforcement des droits des patients et évolution des technologies de l'information et de la communication (TIC), le colloque, jusque là singulier, tend à devenir pluriel.

Effectivement, ces évolutions permettent au malade, chronique notamment, de devenir acteur quotidien de sa maladie, ce qui l'amène à pouvoir bénéficier d'une approche médicale centrée sur lui-même souvent associée à une éducation thérapeutique personnalisée. Mais elles impliquent, de fait, des modifications du rapport médecin-patient auxquels les médecins généralistes doivent s'adapter...

Dès lors, un nouveau binôme médecin-malade se construit, dans un partenariat asymétrique, mais dans une relation d'égal à égal, avec des objectifs encore mieux partagés.

C'est dans ce contexte qu'émerge la notion de patient expert, patient atteint d'une maladie chronique, qui devient « sachant » par l'acquisition d'un savoir expérientiel, voire « savant », par l'assimilation d'un certain savoir scientifique.

Qu'il soit peu connu, non reconnu ou a contrario porté aux nues, le patient expert fait débat au sein du corps médical... C'est pourquoi nous avons souhaité interroger les représentations que se font les médecins traitants du patient expert.

Pour ce faire, nous avons élaboré une étude qualitative et utilisé la « méthode de théorisation ancrée »<sup>(74)</sup> auprès de huit médecins généralistes lyonnais (échantillon qui nous a permis d'atteindre une suffisance de données).

Ce travail nous a permis de mettre en lumière certains éléments sociologiques : d'une part, la représentation du patient expert n'existe qu'à travers la maladie chronique, véritable enjeu de santé publique aujourd'hui ; d'autre part, elle permet une modélisation d'une « typologie » de patients qui conditionnera en grande partie la relation médecin-malade.

Cette recherche nous a également apporté des réponses biomédicales et psychosociales. Le patient expert, pour avoir une légitimité médicale et sociétale auprès des médecins, doit a minima acquérir des compétences relationnelles et communicationnelles ainsi qu'un savoir expérientiel. Il peut prendre alors une place réelle au sein du système de santé, auprès de ses pairs, notamment à travers l'éducation thérapeutique. S'il assimile également un savoir scientifique, il peut parfois apporter un enrichissement aux médecins généralistes eux-mêmes, à la fois médical - par l'approche centrée patient -, professionnel - par un savoir scientifique pointu et hyperspécialisé de sa pathologie ou un savoir expérientiel centré sur le malade et non sur la maladie - et personnel par la projection du « vivre malade ».

Cette étude a par contre relevé certaines problématiques : les risques du savoir expérientiel, dont le témoignage peut faire l'objet d'un exutoire de souffrance ; les limites de « l'individualité patient expert », qui considère plus la médecine comme une science humaine et sociale que comme une science scientifique ; et les potentiels conflits d'intérêt, financiers (question de la rémunération) ou éthiques (problème du secret médical).

Ce qui soulève certains enjeux qui questionnent : le patient expert remet-il en cause le statut du médecin ? Est-il le précurseur du partage du savoir ou au contraire celui de la lutte de pouvoir ?

En somme, les représentations que se font les médecins généralistes du patient expert sont multiples. Si elles ne sont pas toujours unanimes, elles nous permettent d'établir des théories significatives qui pourraient s'avérer utiles dans un futur relativement proche, notamment avec la montée en puissance actuelle de la télémédecine : il semble plus aisé et sécurisant de traiter un patient à distance s'il a une connaissance expérientielle de sa pathologie voire une compétence scientifique.

Mais convergent en ce sens : il est plus « rentable », à tous niveaux, pour le médecin généraliste, dans sa pratique médicale quotidienne, de soigner le malade plus que la maladie...

« La vocation, c'est d'avoir pour métier sa passion », Stendhal.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Keper, L., dans la *Revue des deux mondes*, mai 2017, résume les critiques du Professeur André Grimaldi sur le système de santé actuel dans son livre. Les maladies chroniques : vers la troisième médecine <sup>(39)</sup>. Disponible sur : <http://www.revuedesdeuxmondes.fr/maladies-chroniques-vers-troisieme-medecine/>
2. *Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, dite loi Kouchner. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr>
3. Parsons, T., *The social system*, Glencoe (Illinois), Free Press, 1951, 596 p. et Castel, P., *Le médecin, son patient et ses pairs : une nouvelle approche de la relation thérapeutique*, *Revue française de sociologie*, 2005/3 - Vol. 46, p. 443 - 467
4. Szasz, T., Hollander, M., *A contribution to the philosophy of medicine: the basic models of the doctor-patient relationship*. *Arch Intern Med* 1956;97:585-92, et Cécile Fournier et Sandra Kerzanet, *Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature*, *Santé Publique* 2007/5 – Vol.5, p. 413 - 425
5. Freidson, E., *La profession médicale*. Paris : Payot, 1984, 369 p.
6. Strauss, A., *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, (textes réunis par I. Baszanger). Paris : L'Harmattan, 1992, 311 p.
7. Adam, P., Herzlich, C., *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris : Armand Colin, 2007, 127 p.
8. West, P., *The Physician and the management of childhood epilepsy*, 13 – 31, in WADSWORTH M, ROBINSON D., *Studies In Everyday Medical Life*. London : Martin Robertson, 1976, 218 p.
9. Stimson, G., Webb, B., *Going to see the doctor : the consultation process in general practice*. London : Routledge and Kegan Paul, 1975, 154 p.
10. Goffman, E., *Comment se conduire dans les lieux publics. Notes sur l'organisation sociale des rassemblements*. Paris : Économica, coll. « Études sociologiques », 2013 (1963), 306 p.
11. Disponible sur : <https://www.cocqsida.com/assets/files/1.qui-sommes->

nous/principes-de-denver1985.pdf

12. Herzlich, C., Bungener, M., Paicheler, G., Roussin, P., Zuber, MC., *Cinquante ans d'exercice de la médecine en France : les carrières et les pratiques des médecins français 1930-1980*. Paris : Doin-INSERM, 1993, 260 p.
13. Balint, M., *Le Médecin, son Malade et la Maladie*, trad. Valabrega JP. 2<sup>nd</sup> ed. Paris : Payot, 1966, 422 p.
14. Wonca Europe - France - *La Définition Européenne de la Médecine Générale – Médecine de Famille*. Disponible sur : <http://www.woncaeurope.org/content/france-la-definition-europeenne-de-la-medecine-generale-%E2%80%93-medecine-de-famille>
15. Emanuel, E. , [Emanuel, L.](#), *Four models of the physician-patient relationship*. [JAMA](#). 22-29 avril 1992 ; vol. 267 (16) : 2221 - 6
16. Assal, JP., *Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë à la chronicité*. Disponible sur : <http://www.ofep.inpes.fr/apports/pdf/Assal-Texte%201.pdf>
17. Piaget, J., *Psychologie et pédagogie*. Paris : Denoël – Gonthier, coll. « Médiations », 1969, 264 p.
18. Winnicott, D., *Jeu et réalité : l'espace potentiel*, Editions Gallimard, 2002
19. Carricaburu, D., Ménoret, M., *Sociologie de la santé ; institutions, professions et maladies*. Paris, Armand Colin, 2004, 235 p.
20. Lascoumes, P., *Représenter les usagers*, in Bungener M., Baszanger I., Paillet A., *Quelle médecine voulons-nous ?* Paris : La Dispute, 2002, 107 – 125, 249 p.
21. *Introduction à l'Evidence-Based Medicine*, université de Liège. Disponible sur : [www.ebm.lib.ulg.ac.be/prostate/ebm.htm](http://www.ebm.lib.ulg.ac.be/prostate/ebm.htm)
22. Scheen, A., *Comment concilier médecine factuelle et médecine personnalisée?*, Revue Médicale Suisse, 2013, vol. 9, 1499 - 1500
23. Jobin, G., *EBM - quelle place pour l'éthique ?*, Culture, Médecine et handicap; les pratiques de recherche biomédicale visitées par la bioéthique. Paris, infodoc.inserm.fr, 2002
24. *EBM et Cochrane*, Université Paris Descartes, Bibliothèque Interuniversitaire de Santé, Pôle Médecine - Odontologie – 2018. Disponible sur : <http://www.biusante.parisdescartes.fr/ressources/pdf/ebm-tutoriel-biusante.pdf>
25. Moreau, A., *L'efficacité thérapeutique de « l'effet médecin » en soins primaires*, <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01471217/>, 2006

26. Emmanuelli, J., *La vie n'est pas une formule mathématique*, Médicales, 1999 ; 8 : 24 - 27
27. Canguilhem, G., *Thérapeutique, expérimentation, responsabilité*, [Érudit, Revues M/S : médecine sciences, Volume 19, numéro 3, mars 2003, p. 259-380](#)
28. Thurin, JM., *Limites de la médecine fondée sur des preuves et orientations actuelles : une nouvelle génération des recherches en psychothérapies*, Bulletin de psychologie 2006/6 (Numéro 486), p. 575-584
29. Savard, G., *Enjeux et limites de la médecine factuelle (Evidence-based medicine)*, 2003, Faculté de médecine de Necker, Université Paris V
30. Haggerty, J., *The future for personal doctoring*, Br J Gen Pract 2009; 59 (561): 236 - 7.
31. Ridd, M., Shaw, A., Lewis, G., Salisbury, C., *The patient-doctor relationship : a synthesis of the qualitative literature on patients' perspectives*. Br J Gen Pract 2009; 59 (561):116 - 33.
32. Rogers, C., *The non directive method as a technic for social research*. Am J Sociol 1945; 50: 279 - 83.
33. Flora, L., – *Patient acteur – patient ressource – patient expert : définitions et enjeux* – IRESP Bretagne, 2016. Disponible sur : [www.poleetpbretagne.fr/IMG/pdf/4-ireps\\_2709206\\_floraluigi.pdf](http://www.poleetpbretagne.fr/IMG/pdf/4-ireps_2709206_floraluigi.pdf)
34. Lorig, K., Sobel, D., Stewart, A., *Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization*, Medical Care 37, 1999, p. 5 -14. Disponible sur le site internet de Stanford de formation par les pairs : <http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>
35. Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST). Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
36. Crozet, C., d'Ivernois, J.F., *La perception de symptômes comme outil de contrôle sur la glycémie : le cas des patients sentinelles*, ipcem, 2007. Disponible sur : <http://www.ipcem.org>
37. Disponible sur : <http://www.formatsante.org/Formation-de-patients-ressources.html>

38. Flora, L., *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Université Vincennes-Saint-Denis-Paris 8, thèse de doctorat en sciences de l'éducation, 2012
39. Grimaldi, A., Caillé, Y., Pierru, F., Tabuteau, D., *Les maladies chroniques : vers la troisième médecine*. Paris, Odile Jacob, 2017, 772 p.
40. Etats Généraux de la Santé. Disponible sur : [www.chups.jussieu.fr/polys/santePublique/SPubIBourdillonP1/POLY.Chp.3.html](http://www.chups.jussieu.fr/polys/santePublique/SPubIBourdillonP1/POLY.Chp.3.html)
41. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (loi Léonetti). Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
42. EHESP, 2013. Le patient expert dans les établissements de santé. Module interprofessionnel de santé publique, groupe n°16. Disponible sur : [https://documentation.ehesp.fr/memoires/2013/mip/groupe\\_16.pdf](https://documentation.ehesp.fr/memoires/2013/mip/groupe_16.pdf)
43. Rapport d'activité de la Commission Centrale de Concertation avec les Usagers 2011 – 2014. Disponible sur : <https://www.aphp.fr/file/244/download?token=g-AZqe77>
44. Bassleer, B., Boulanger, J-M., Menozzi, C. *L'empowerment des patients: pourquoi et comment*. CHU de Liège. Disponible sur : [www.chu.ulg.ac.be/upload/docs/...09/empowerment\\_bb\\_jmb\\_cm\\_10-01-2014.pdf](http://www.chu.ulg.ac.be/upload/docs/...09/empowerment_bb_jmb_cm_10-01-2014.pdf)
45. Flora, L., *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Paris, 2012. Disponible sur: <http://www.theses.fr/2012PA083535>
46. [Alliance Maladies Rares : un collectif, un mouvement et un réseau](http://www.alliance-maladies-rares.org). Disponible sur : <https://www.alliance-maladies-rares.org>
47. Collectif National des Associations d'Obèses (CNAO). Disponible sur : <https://www.cnao.fr>
48. TOURETTE-TURGIS, C., *L'Education thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*. Louvain, De Boeck, 2015, 168 p.
49. TOURETTE-TURGIS, C., *Le patient est de fait un partenaire*. [Dossier]. Rev Prat Monogr. fév 2015 ; 65(9):1209-24. Disponible sur : [www.larevuedupraticien.fr/.../catherine-tourette-turgis-le-patient-est-de-fait-un-partenaire](http://www.larevuedupraticien.fr/.../catherine-tourette-turgis-le-patient-est-de-fait-un-partenaire)

50. Université des Patients Paris. Disponible sur :  
<http://www.universitedespatients.org/>
51. [Université des patients - Faculté de Médecine - Aix-Marseille Université](https://medecine.univ-amu.fr/fr/universite-patients-)  
<https://medecine.univ-amu.fr/fr/universite-patients->
52. Université des Patients Grenoble <http://universite-des-patients-grenoble.fr/>
53. Tattersall, R., *The patient expert : a new approach to chronic disease management*. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12108472>
54. Rogers, A., Kennedy, A., Bower, P., Gardner, C., *The United Kingdom Expert Patients Programme : results and implications from a national evaluation*. MJA 2008; 189: pp 21–24. Disponible sur :  
[https://www.mja.com.au/system/files/issues/189\\_10\\_171108/rog10822\\_fm.pdf](https://www.mja.com.au/system/files/issues/189_10_171108/rog10822_fm.pdf)
55. Disponible sur : [https://en.wikipedia.org/wiki/Kate\\_Lorig](https://en.wikipedia.org/wiki/Kate_Lorig)
56. National evaluation of the Sharing Health Care Initiative demonstration projects. Disponible sur :  
<http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/chronicdisease-nateval>
57. [Disponible sur : http://www.healthnetworks.health.wa.gov.au/behip/abhi/](http://www.healthnetworks.health.wa.gov.au/behip/abhi/)
58. [Pomey, M-P., Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé](https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm). Disponible sur :  
<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>
59. Disponible sur :  
[https://en.wikipedia.org/wiki/Comparative\\_effectiveness\\_research](https://en.wikipedia.org/wiki/Comparative_effectiveness_research)
60. Site du PCORI disponible sur : <https://www.pcori.org>
61. *Donald Trump signe un décret pour contourner l'Obamacare*. Disponible sur : [http://www.lemonde.fr/donald-trump/article/2017/10/13/donald-trump-signe-un-decret-pour-contourner-l-obamacare\\_5200150\\_4853715.html](http://www.lemonde.fr/donald-trump/article/2017/10/13/donald-trump-signe-un-decret-pour-contourner-l-obamacare_5200150_4853715.html)
62. Rapport de mission : *nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé*. Disponible sur :  
[solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_nouvelles\\_attentes\\_du\\_citoyen.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_nouvelles_attentes_du_citoyen.pdf)
63. *Rapport public annuel de la Cour des comptes*, février 2013. Disponible sur :  
<https://www.ccomptes.fr/fr/publications/le-rapport-public-annuel-2013>
64. *La France, premier pays à diplômer ses patients experts*, nov. 2016. Disponible sur : <http://sante.lefigaro.fr/article/la-france-premier-pays-a-diplomer-ses-patients-experts>

65. Jouet, E., Flora, L., Las Vergnas, O., *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients* (Note de synthèse). Disponible sur : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113/document>
66. *Psychiatrie : la gêne du corps médical face aux « pairs aidants »*. Disponible sur : [http://www.lemonde.fr/sciences/article/2017/04/25/psychiatrie-la-gene-du-corps-medical-face-aux-pairs-aidants\\_5117113\\_1650684.html](http://www.lemonde.fr/sciences/article/2017/04/25/psychiatrie-la-gene-du-corps-medical-face-aux-pairs-aidants_5117113_1650684.html)
67. *Formation des médiateurs de santé - Service Formation Permanente - Université Paris VIII*. Disponible sur : [www.fp.univ-paris8.fr/IMG/article-PDF/mediateur-de-sante-Pair-DU.pdf](http://www.fp.univ-paris8.fr/IMG/article-PDF/mediateur-de-sante-Pair-DU.pdf)
68. Psychologies Magazine. *La révolution des patients experts*, nov. 2014, Collectif. Disponible sur : <http://www.psychologies.com/Bien-etre/Sante/Relation-avec-le-medecin/Articles-et-Dossiers/La-revolution-des-patients-experts>
69. Flora, L., *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ?* Riga, Presses Académiques Francophones, 2015, 700 p.
70. France Inter, *La révolution des « patients experts »: devenir acteur de sa santé*, 2014. Disponible sur: <http://www.franceinter.fr/emission-le-telephone-sonne-la-revolution-des-patients-experts-devenir-acteur-de-sa-sante>
71. Le magazine de la Santé Allo Docteurs, *Addictions : des patients au service d'autres patients*, 2016. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=dfULK2A5Doo>
72. *Les patients enseignants, une révolution dans la formation des médecins*. Disponible sur : [http://www.lemonde.fr/festival/article/2016/09/12/les-patients-enseignants-une-revolution-dans-la-formation-des-medecins\\_4996489\\_4415198.html](http://www.lemonde.fr/festival/article/2016/09/12/les-patients-enseignants-une-revolution-dans-la-formation-des-medecins_4996489_4415198.html)
73. Cancer Contribution, *Savoirs et expertises du malade chronique, Patient expert : vers l'émergence d'un nouveau professionnel de santé ?*, Cité Universitaire Paris XIV. Disponible sur : <http://www.voixdespatients.fr/patient-expert-22-vers-lemergence-dun-nouveau-professionnel-sante.html>
74. Héas, S., Sociologue UFR APS de Rennes 2, Université Européenne de Bretagne – *Les comptes rendus/2015 ; résumé de Lejeune, C., Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer*. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/lectures/17952>
75. *Décision médicale partagée, rapport de la société française de Médecine Générale*. Disponible sur : <http://www.sfmfg.org/generateur/fichier-decision->

medicale-partagee-c5403.pdf

76. Fournier, C., Gautier, A., Mosnier-Puder, H., Druet, C., Aujolat, I., Results of a french national survey on self-management education to people with diabetes... still a long way to go !
77. Hammer, R., Expériences extraordinaires de la médecine : Confiances, croyances et critiques profanes. Zurich : Edition Seismo ;2010, 236 p.
78. Spencer, J., McKimm, J., Patient Involvement in Medical Education. Wiley-Blackwell ;2010. Chap. 15. P. 181-94
79. Grimaldi, A., Les différents habits de « l'expert profane ». Presses de Science po I. Les tribunes de la Santé. 2010/2. N°27, P. 91. ISSN 1765-8888.  
Disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2010-2-page-91.htm>
80. La revue du praticien. Dossier « Patient Expert ». Novembre 2005 ; p.1209
81. Stewart, M., Brown, JB., Weston, WW., Mcwhinney Mcwilliam. Patient-centered Medicine : Transforming The Clinical Method. 2<sup>nd</sup> revised edition Abingdon : Radcliffe Medical Press ;2003. 376 p.
82. Rogers, C., Le développement de la personne. 2<sup>ème</sup> ed. Paris : Dunod ;1998. 274 p.
83. Moreau, A., Kellou, N., Supper, I., Lamort-Bouché, M., Perdrix, C., Dupraz, C., L'approche centrée patient : un concept adapté à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2. Exercer. 2013 ;24(110) : 286-77
84. Ricoeur, P., Soi-même comme un autre, Paris, Sauil, 1990.
85. Boudier, F., Bensebaa, F., Jablanczy, A., L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. Innovations. 2012 ;n°39(3) : 13-25
86. Flora, L., De la métamorphose des approches de la santé à l'émergence de l'usager expert, au patient formateur. – AREF 2010. In Université de Genève ; 2010. P. 1-7

# ANNEXE CANEVAS D'ENTRETIEN

## 1. Prise de contact :

« Pour commencer, je souhaiterais m'intéresser à votre parcours et à la manière dont vous vous définissez en tant que médecin. Parlez-moi de vous ».

## 2. Contextualisation :

« En France, la Maladie Chronique semble aujourd'hui être un véritable enjeu de santé publique. Est-ce une notion que vous percevez dans votre pratique médicale quotidienne au cabinet? Pourriez-vous évaluer le nombre, ou le ratio de vos patients atteints de maladies chroniques qui sont aujourd'hui déclarés en ALD ? »

NB : Si la plupart des médecins s'accordaient sur le fait que le nombre de patients atteints de maladies chroniques augmentait de façon exponentielle, il leur était difficile de donner un chiffre précis ou même un pourcentage de cet effectif.

Je devais donc souvent reformuler ma demande en amenant cette question complémentaire :

« Au sein de votre patientèle, la tendance est-elle aujourd'hui plutôt aux maladies chroniques par rapport aux maladies aiguës ? Le nombre de vos patients en ALD a-t-il augmenté ? »

## 3. Identification de ces patients chroniques :

« A partir de ce constat et dans le cadre de notre sujet d'étude, toutes les questions qui suivent ne concerneront que vos patients atteints de maladies chroniques...

Comment percevez-vous vos patients chroniques, dans l'absolu, et plus particulièrement dans l'implication de leurs prises en charge thérapeutiques ? Diriez-vous qu'il existe plusieurs types/profils de patients ? Si oui, comment les définiriez-vous ? En vous basant sur quels éléments ? ...»

## 4. Analyse/questionnement :

« En général, au-delà de la personnalité et de l'individualité de chacun, quels sont, selon vous, les facteurs pouvant expliquer la classification des patients selon ces « profils-type » au sein d'une même patientèle ? »

## 5. Répercussions éventuelles dans la relation de soin :

« En tant que médecin généraliste, considérez-vous que ceci a un impact sur la relation thérapeutique médecin-patient ? Si oui, pourquoi et comment ?

Plus concrètement, quelle(s) relation(s) avez-vous avec vos patients ? Celle(s)-ci doit (doivent)-elle(s) s'adapter au patient que vous avez en face de vous ? Si oui, de quelle(s) manière(s) ?

En somme, comment décririez-vous les différents types de relations thérapeutiques que vous entretenez avec vos patients ? »

## 6. Préférence liée à la relation de soin :

« Personnellement, quelle est la relation que vous préférez ? Celle que vous trouvez la plus appropriée au soin ? Celle vers laquelle vous souhaiteriez tendre, si possible, avec l'ensemble de votre patientèle ? »

## 7. Connaissances et représentations :

« Depuis une vingtaine d'années, on peut noter l'apparition d'une catégorisation de patients impliqués, de façon quasi constante, dans leurs propres prises en charge, mais également susceptibles de s'investir à des degrés variés auprès d'autres patients. Voici un document synthétique qui nous permettra d'avancer dans l'analyse. »

NB : Afin de faciliter la démarche et permettre d'avoir un référentiel commun entre tous les médecins interrogés, il m'est apparu judicieux de remettre à chaque professionnel(le) interviewé(e) un document de référence reprenant les grandes classifications définies de façon académique par les instances universitaires et institutionnelles (cf annexe ci-après).

Temps de lecture et de réflexion.

« En aviez-vous déjà entendu parler ? Qu'est ce que cela vous évoque ? Et plus particulièrement, que pensez-vous de l'émergence du patient expert ? »

## 8. Expériences vécues :

« Avez-vous déjà rencontré dans votre pratique médicale, des patients que vous pourriez considérer comme expert ? Si c'est le cas, selon quelles représentations ? »

## 9. Attentes :

« In fine, que reprenez-vous de ces patients ? Plus particulièrement, que pensez-vous du patient devenant de plus en plus acteur voire expert de sa pathologie ?

Parmi vos propres patients, en identifiez-vous certains qui seraient en capacité de tenir ce rôle ? Si oui, sur quels modalités et critères d'inclusion vous basez-vous ? Et de manière générale, quels types de compétences attendez vous de lui ? »

## 10. Apports :

« Considérez vous que ce patient expert a sa place ? Est il légitime ?

Peut-il apporter, au système de santé en général ?... Et/ou, au médecin en particulier ?

Si oui, en quoi peut-il, selon vous, être bénéfique ?

## 11. Problématiques et enjeux :

« Ou, a contrario, pensez-vous que le patient expert génère des risques ?... Peut-il engendrer certaines problématiques ou être source de débat ? Si oui, qu'est ce que cela vous évoque ? Et pourquoi ? »

## 12. Questionnements/perspectives :

« Pour aller plus loin, comment est, perçue, d'après vous, l'émergence des patients-experts par vos confrères médecins généralistes ?... Et par le corps médical en général ? Croyez vous que d'autres perspectives se dessinent pour ce patient expert, dans un futur plus ou moins proche ? »

13. Pour conclure, souhaiteriez-vous aborder un élément que nous n'aurions pas évoqué ou apporter une précision ?

Merci beaucoup pour votre temps et notre échange...

## Document remis aux médecins au cours de l'entretien<sup>(11, 33, 34, 35, 38, 39)</sup>

- a) Le patient acteur a une formation comprenant des séquences sur :
  - ✓ la connaissance et la gestion des symptômes
  - ✓ la douleur
  - ✓ la prise des traitements
  - ✓ les activités d'auto surveillance
  - ✓ la confiance en soi
  - ✓ la gestion du stress, de l'épuisement et de la fatigue
  - ✓ le développement personnel
  - ✓ les compétences en communication
  
- b) Le patient sentinelle:
  - ✓ a des capacités d'autodiagnostic
  - ✓ a des capacités d'auto soins
  - ✓ peut être une ressource pour lui et pour d'autres
  
- c) Le patient ressource :
  - ✓ sait s'auto traiter et faire face à sa maladie, à ses difficultés et aux situations à risque ou d'urgence
  - ✓ a acquis ses compétences lors de l'expérience de la maladie
  - ✓ se forme avec des associations correspondant à sa pathologie
  - ✓ peut intervenir dans des activités d'ETP en collaboration avec les professionnels de santé
  
- d) Le patient expert ETP qui vit avec une ou des maladies chroniques :
  - ✓ a du recul sur sa (ses) maladie (s)
  - ✓ est capable de s'exprimer devant un groupe
  - ✓ est motivé et a envie de s'impliquer dans un projet-pilote d'Education Thérapeutique du Patient
  - ✓ est d'accord pour s'exprimer sur sa maladie dans un groupe (pour la formation)

- ✓ est volontaire pour travailler avec d'autres patients-experts et des professionnels de santé
  - ✓ accepte le principe d'une supervision, d'un accompagnement
  - ✓ n'impose pas ses opinions personnelles mais s'engage à délivrer les connaissances qui font partie des recommandations officielles
  - ✓ a participé à une formation en ETP (validante ou diplômante)
- e) Le patient formateur :
- ✓ sait composer dans son quotidien avec la maladie
  - ✓ mobilise ses acquis issus de l'expérience et peut les transmettre de façon pédagogique à différents niveaux de complexité
  - ✓ développe sa résilience et adapte voire modifie son mode de vie
  - ✓ fait preuve d'altruisme
  - ✓ sait communiquer et est à l'écoute
- f) Le patient partenaire :
- ✓ est une personne progressivement habilitée, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés
  - ✓ a des savoirs expérientiels reconnus et des compétences de soins développées par les intervenants de l'équipe clinique
  - ✓ est membre à part entière de cette équipe pour les soins et services qui lui sont offerts
  - ✓ en reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de son projet de vie et prend part ainsi aux décisions qui le concernent.

# ANNEXE 1

Remarque préalable : si la Mission d'appui en santé mentale (MNASM) a été informée par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), le 24 février 2013, de la cessation de son activité, qui devrait être reprise par l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (Anap), la critique de fond, objet de l'annexe 1, du docteur Guy Baillon, le 6 février 2011, nous semble tout à fait pertinente.

Les pairs-aidants, pseudo générosité et dérives sur la psychiatrie

<https://blogs.mediapart.fr/edition/contes-de-la-folie-ordinaire/article/060211/les-pairs-aidants-pseudo-generosite-et-deri>

Un texte d'accès facile (sur le site internet « mission nationale d'appui en santé mentale », organe d'Etat, n° 85 de leur revue Pluriels) et qui risque de passer inaperçu, doit être dénoncé vivement car il propose avec une violence délibérée de manipuler les usagers de la santé mentale, ce qui aura pour conséquence de dévaloriser la psychiatrie.

Nous sommes stupéfaits de tant d'affirmations gratuites, sans preuve, ni fondements, d'une totale naïveté au départ, si ce n'est qu'elles débouchent sur une tentative de mainmise sur les usagers et l'envie d'écarter les soignants de la psychiatrie, puisque celle-ci peut être faite, et mieux, par les malades, du moins par les malades 'bons', ceux qui savent bien se soigner !

Ces malades sont appelés 'pairs-aidants' ou 'médiateurs de santé/pairs' dans cette revue.

Nous voudrions au moins des définitions claires, nous n'en aurons pas. Essayons pourtant :

Qu'est-ce qu'un 'PAIR' ? Pour nous c'est un malade présentant un trouble psychique grave et subissant de ce fait un handicap psychique, c'est-à-dire les conséquences sociales de ses troubles et de ses traitements (définition de la loi du 11-2-2005, cette loi qui porte une vraie révolution n'est pas même mentionnée ici, ignorance navrante).

Alors d'où vient ce terme ? Il a été utilisé par les membres des GEM (groupe d'entraide mutuelle créé par cette loi) aimant bien s'appeler ainsi entre eux, et par extension il est devenu la dénomination des malades entre eux. Nous l'avons tous adopté.

Ici nous voyons des professionnels s'approprier ce terme et l'associer au mot 'aidant', ce qui pourrait dénoter une idée au départ généreuse.

Qu'est-ce qu'un 'AIDANT' ? Ce terme est employé par de nombreux textes officiels à l'égard de populations en difficultés (personnes âgées, handicapées).

Sur le plan psychique, nous avons d'emblée quelques doutes sur son bien-fondé, dans la mesure où ce que nous espérons c'est que la personne retrouve son estime d'elle-même en s'appuyant sur sa propre énergie. Malheureusement le mot 'aidant' établit une hiérarchie entre une personne aidante donc supérieure et une personne aidée donc inférieure, et installe une relation de dépendance, qui est le danger pour le trouble psychique. C'est le contraire de ce que nous espérons.

Qu'est-ce qu'un 'PAIR-AIDANT' ? C'est là où tout se corse : ce serait selon nos auteurs un malade qui s'est 'bien soigné' et qui en tire un 'savoir expérientiel' ; il est évident pour les promoteurs généreux que ce savoir doit être partagé avec quelques heureux élus pour qu'ensemble ils puissent réussir là où les soignants normaux (non-malades) échouent et donc d'une part 'aider' à soigner les autres malades en difficulté de guérison, d'autre part éduquer les soignants qui soignent mal ! Que de belles affirmations gratuites.

Bien évidemment, les choses ne sont pas dites avec cette clarté. D'emblée, c'est l'idée généreuse qui est mise en avant, avec l'interdit tacite de critiquer cette générosité, ce qui ouvre la porte à tous les excès. Le terme choisi pour le remplacer 'médiateur de santé' est encore plus flou.

D'emblée on perçoit que l'outil essentiel est l'intimidation du public, nous y reviendrons.

Rien n'est dit de précis sur ce qu'est 'se soigner bien' (les pairs-aidants en auraient le secret), ni soigner 'mal' (c'est le lot des soignants, sont-ils tous concernés ?).

Il est expliqué longuement et laborieusement que ces personnes ont l'avantage d'avoir la connaissance de « l'empowerment » et de la « recovery » ? Ceci nous aide seulement à comprendre qu'il s'agit d'une importation des USA (le premier intraduisible, le second serait le 'rétablissement'). Cela nous invite à apprécier le poids qu'a la culture d'un pays sur la psychiatrie de ce pays (aucune psychiatrie ne peut être comprise si elle n'est référée à la culture du pays où elle se développe : ici, on ne rappelle pas que la culture nord-américaine a une histoire, une civilisation, une organisation des soins et de la psychiatrie très distante de ce que nous avons acquis avec l'histoire de notre pays, et sa pratique depuis 60 ans de la psychiatrie de secteur et de la psychothérapie institutionnelle).

Il y a au moins deux erreurs autour de ce terme de 'rétablissement-recovery' :

- d'une part, il renvoie à l'idée que l'on peut guérir en psychiatrie (on sait que 'guérir' ici est ambigu puisque c'est notre personnalité qui est en difficulté ; guérir serait abandonner celle-ci : il n'en est pas question) mais surtout, une des spécificités des troubles psychiques graves (point difficile et donc central de la psychiatrie), c'est que même traité et bien traité, il est impossible d'affirmer que le malade n'aura plus aucun trouble, car son évolution passe de façon imprévisible par de courtes phases aiguës et de longues phases non aiguës.

Ce n'est pas tout : la France est le seul pays non seulement à avoir créé la psychiatrie de secteur (c'est-à-dire nouant un lien avec la même équipe de soin et son lieu de citoyenneté, l'adresse sur sa carte d'électeur) mais aussi à avoir promulgué une loi définissant le handicap psychique (loi du 11-2-2005 dite de l'égalité des chances et la participation à la citoyenneté), cela veut dire que notre pays a compris (à la demande des familles et des usagers) que les malades subissent aussi les conséquences sociales de leurs troubles psychiques graves et de leur traitement ; celles-ci sont le produit de deux facteurs : un trouble interne et les réactions de l'environnement relationnel, en interaction constante.

Ceci explique la non fixité du handicap et son évolution non parallèle aux troubles : il constitue la « vulnérabilité », la fragilité spécifique de ces personnes.

Le terme de 'rétablissement' n'a pas de pertinence dans notre culture française.

- d'autre part, si on examine ce terme de plus près, même dans le contexte des USA, nous sommes obligés de remarquer qu'il a été créé par des non-malades puis transmis aux malades comme un concept, alors que ce n'est qu'une notion vague.

S'il désigne le désir de guérir, il n'y a rien que nous ne connaissions déjà : ce désir est présent chez tout être humain. Certes, il vacille chez chacun en fonction d'un certain nombre de données internes et environnementales : ce n'est pas une donnée mineure et à part !

Elle est au cœur de la démarche de soin en psychiatrie (et en médecine aussi). Elle est tout simplement déterminante pour l'avenir. Elle est l'âme de la psychothérapie (même si le terme 'guérir' est à discuter). Nous sommes saisis du peu de connaissance ici des apports de la psychanalyse, sur ce point central de notre fonctionnement psychique, tout cela aussi est inconnu des promoteurs !

Un autre argument est désigné comme majeur : le fait que cette initiative existe dans d'autres pays ! C'est d'une légèreté navrante : ainsi ce projet serait valable au point d'être indiscutable parce que notre grand frère et ami le Canada l'a lui-même réalisé ! Mais cette antériorité n'a aucune valeur d'exemplarité ni de validation ! C'est tout le contraire !

Nous avons dit que toute psychiatrie est le reflet de la culture 'du' pays qui l'abrite. Les pays étrangers évoqués n'ont pas expérimenté pendant 60 ans la psychiatrie de secteur ni la psychothérapie institutionnelle, ils n'ont pas promulgué de loi inventant le handicap psychique et créant les compensations sociales qui lui sont proposées. Comment comparer ?

Cette revue entièrement dédiée à encenser ce concept de pairs-aidants peut nous conduire à penser que notre culture aurait besoin de cette idée et de ces faux concepts creux ; bien au contraire nos outils (secteur, psy institutionnelle, et compensations sociales) sont la traduction d'une 'philosophie' qui se veut solidaire (ce qui va plus loin que l'aide et la seule générosité), intelligente, basée sur une autre notion de la folie, incluant à tout niveau 'le groupe', les liens de la personne, et travaillant sur la notion

de 'collectif'. Tout au long de ces pages sont balayés en quelques mots les travaux de la psychiatrie, des neurosciences à la psychanalyse ! Certes la complexité actuelle de nos connaissances et le témoignage des usagers justifie de revisiter l'ensemble de l'édifice psychiatrique, les balayer ainsi est d'une rare stupidité.

La lacune la plus grave du projet (tout est basé sur ce point) est la non-définition de ce qu'est 'soigner bien'. Voilà la porte ouverte à l'arbitraire pour désigner l'élus 'pair-aidant'.

D'autant que rien n'est dit sur 'qui' recrute ? Ni sur 'quel critère' ? Ce serait un 'plus' ?

Surtout la notion de 'savoir expérientiel' d'une personne, invoquée comme valeur supérieure, ne lui apprend que sa seule souffrance, mais en aucun cas ne la rend 'experte en pathologie psychiatrique'. S'il est simple névrosé anxieux 'bien guéri' « il ne sait rien d'autre » : il ne sait rien du vécu subjectif, ni des données objectives des autres, que ce soit d'un trouble schizophrénique, ou d'un trouble maniaco-dépressif, d'un trouble névrotique ou dépressif grave ( : questions fortes sur lesquelles s'est bâtie la psychiatrie ) ; il ne saura jamais faire autre chose que 'projeter' sur les autres ce qu'il a appris de son expérience.

Cette prise de conscience de notre propension à 'projeter' sur l'autre nos pensées et nos actes est au cœur de la difficulté des professions psychiques. L'expérience d'un malade est limitée à sa propre pathologie. Ce 'plus' est en réalité un 'moins'. L'expérience l'a appris aux soignants.

L'allusion faite par le CCOMS à l'expérience de la toxicomanie et l'abus d'alcool est une confusion supplémentaire. Ces troubles-là en effet se déroulent chez des personnes ayant une pleine conscience de leurs actes. Ce sont ceux pris justement ici comme exemple. Piège !

La « méconnaissance » que les patients psy ont de la réalité de leurs troubles est au contraire la spécificité du noyau dur des troubles psychiques graves.

C'est le point opaque essentiel que l'on retrouve tout au long de la trajectoire de vie de ces personnes et qui constitue la difficulté la plus forte de la psychiatrie (cette méconnaissance amène certains à des dérives, tel notre Etat voulant imposer aux psychotiques « l'aveu de leur maladie » au décours d'une garde à vue de 72h, avec à la clé en cas de refus une suite de mesures de contrainte inhumaines !).

Cette expérience de la méconnaissance de ses propres troubles est certainement de l'ordre de l'indicible, la méconnaître à notre tour ne peut se faire qu'au prix d'une méprise totale de la réalité de la clinique psychiatrique, ignorée dans l'exposé des motifs de ce projet.

Ce qui est le plus douloureux dans cette lecture c'est de découvrir sous la plume de soignants les méthodes des promoteurs (falsification de l'histoire, intimidations et manipulation) et leurs buts (malmener les GEM, détruire les associations d'usagers, tout particulièrement la FNAPSY qui les dérange beaucoup, dégrader l'image des

soignants de la psychiatrie, qui n'ont pas besoin de cela aujourd'hui après l'attaque sauvage du chef de l'Etat le 2-12-2008, affaiblissant la psychiatrie au pire moment de son histoire, la nouvelle loi d'enfermement) :

- falsifications : Bonnafé est cité mal à propos, pour impressionner !

La naissance de la psychiatrie dans les années 1800 est massacrée, alors qu'il suffit de lire les travaux magnifiques de Gladys Swain et Marcel Gauchet (que nous avons repris dans « Les usagers au secours de la folie. » Chez Erès). Pussin n'est pas un malade psychique, mais un ancien tuberculeux, il s'est institué le premier infirmier psychiatrique, Pinel était d'abord horticulteur puis généraliste à Montpellier, ici premier psychiatre ; ensemble ils ont préfiguré la première équipe de secteur et de psychothérapie institutionnelle en créant les méthodes qui seront reprises avec l'éclairage de la psychanalyse 150 ans plus tard ; ils créent la psychothérapie, appelée d'abord 'traitement moral', par opposition aux traitements physiques et à la contention sauvage (qui réapparaissent aujourd'hui sous la menace du Président) ; ils auront beaucoup d'influence jusqu'à la répression de l'enfermement et des classifications des maladies mentales privilégiant les causes organiques, donc à distance de la parole. Surtout ni Pinel ni Pussin n'ont affirmé, comme il est dit ici, qu'il faut être malade pour 'bien' soigner. Suivent une suite d'autres interprétations fallacieuses de la pratique psychiatrique, nous laissons chacun étudier cette revue en détail pour les dépister, sur le secteur, sur les GEM, ...

- l'intimidation y est un outil majeur du texte : comment résister aux fausses affirmations si on n'est pas informé ? Comment résister aux démonstrations de générosité ? Comment résister devant l'exemple de si nombreux pays, plus de 50 ? Comment résister devant les affirmations de l'OMS (aux ordres des USA et des laboratoires pharmaceutiques) ? Comment résister à des expériences 'randomisées' (dont les références ne sont pas données, donc non vérifiables, et très floues) ? Comment résister puisque l'Etat et la CNSA ont donné leur accord (ceci est en effet très inquiétant) ? Comment résister lorsqu'on apprend que tant d'acteurs de la santé, malades et soignants, ont été contactés, on laisse entendre que s'ils ont accepté les échanges cela veut dire qu'ils l'approuvent ! Bel exemple d'un raisonnement faussement logique. ...

- la manipulation : surtout nous sommes vraiment scandalisés d'apprendre que deux usagers cités dans ces pages ont démissionné et de voir que cela n'est pas dit. Plus encore le scandale est extrême avec la dérision dont est l'objet la Présidente de la FNAPSY. Celle-ci, avec courage, avait accepté de s'engager dans l'examen concret du programme 'pour voir elle-même' ce qu'il en était ; cette revue reproduit le seul document où elle dit qu'elle s'engage, mais elle y évoque 'sa peur' et sa volonté d'être très 'vigilante'. Le lecteur en conclut à cette lecture qu'elle la cautionne de bout en bout, d'autant que cette caution est rappelée plusieurs fois par page. En réalité nous apprenons par un communiqué officiel du 4 janvier 2011 que la Présidente de la FNAPSY a arrêté l'expérimentation depuis novembre et démissionné du programme ;

décision approuvée par la FNAPSY en décembre. Rien n'en est dit (aujourd'hui) sur le site!

C'est d'autant plus inacceptable qu'elle en donne les raisons qui sont graves : avec le collègue qui l'accompagnait ils ont compris qu'ils n'étaient pas respectés et ils en ont souffert, ils ont constaté que le statut d'utilisateur n'était pas reconnu et ils ont vécu une perte d'identité, tous constats qui leur ont montré que les usagers en sortiraient blessés. D'où leur refus, clair, net.

Cette revue triomphaliste tout au long de ses 32 pages - satisfecit basé sur un prétendu accord des usagers et le bienfait qu'ils en tirent -, ni ne dit mot des débats houleux qui ont eu lieu depuis le début deux ans avant, avec la FNAPSY, ni surtout informe de la rupture et du départ définitif de la FNAPSY, ce qui doit invalider ce programme en France !

Le problème est que, malgré toutes les mises en garde de la FNAPSY depuis le début, le CCOMS s'est profondément engagé sans faire aucune analyse solide sur sa pertinence en France, se bornant à 'copier' le Québec, et qu'il a obtenu l'accord de la CNSA !

Nous avons des raisons de craindre que la seule solution pour le CCOMS serait la destruction de la FNAPSY ! Ce serait dramatique pour la France et pour l'ensemble de la santé mentale.

De toute façon, ce qu'ont vécu les membres de la FNAPSY, c'est la manipulation dont ils étaient l'objet constamment, c'est bien le constat général que l'on tire aussi de l'ensemble de cette lecture, l'outil majeur est la manipulation.

Ce qui suivra ne sera pas meilleur pour la psychiatrie, car les soignants de la psychiatrie sont constamment dévalorisés tout au long des articles. Il est affirmé que 'les pairs-aidants vont savoir obtenir les changements de culture professionnels que les soignants ne savent réaliser' !

Nous ne manquons pas d'être impressionnés par le travail de 'Lobbying' qui est exposé et qui accompagne le projet (toujours univoque, sans débat), il semble que ce soit le même que l'on retrouve dans le rapport Couty et dans l'élaboration de la loi répressive actuelle et sa fausse prise en compte des usagers, s'appuyant sur le double discours des familles coincées entre deux dangers : la répression qui rassure les familles n'obtenant certes pas l'écoute suffisante des services, l'attente du bon vouloir des psychiatres qui sont ici encore dévalorisés.

Les images des pairs-aidants qui se profilent en conclusion ne manquent pas d'inquiéter : au pire on voit arriver des 'milices' (qui sont les appuis de tous les pouvoirs tyranniques, les voici démasquées en ce moment dans le monde entier) et les tristes souvenirs des camps et des asiles (j'ai échappé aux camps, mais j'ai l'expérience pendant mon internat de ces 'bons malades' alcooliques qui permettaient aux soignants qui les avaient recrutés de s'alcooliser à leur tour, déprimés de se voir abandonnés par les psychiatres).

Pour conclure : allons jusqu'au bout de ce qui est affirmé : si la non-professionnalité des soignants est telle qu'elle est décrite et si les pairs-aidants ont une telle valeur il

faut limoger aussitôt les soignants et recruter les pairs-aidants sans craindre de difficulté de recrutement : le nombre de malades le permet. ... Aberration non anticipée par les promoteurs !

Ne peut-on revenir à l'affirmation de principes simples comme : Générosité ne suffit pas. Etre malade ne nous octroie pas un diplôme de soignant. Les familles vont-elles demander à être payées parce qu'elles se jugent professeur ou éducateur de leur enfant ? Certes la psychiatrie doit être 'revisitée', mais cela ne permet pas de sombrer dans la confusion des genres et des rôles, la compétence des usagers ne saurait se substituer à la connaissance et l'expérience qui font la spécificité des professionnels de la psychiatrie.

Solidarité, fraternité, citoyenneté sont-ils des mots vides de sens ? Ne peuvent-ils rassembler ?

Docteur Guy Baillon, Psychiatre des Hôpitaux Paris le 6 février 2011

## ANNEXE 2

Ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique privée

### TITRE Ier

#### LES DROITS DES MALADES

- Article

Art. 1er. - Sont insérés, à la section I du chapitre Ier A du titre Ier du livre VII du code de la santé publique, les articles L. 710-1-1 et L. 710-1-2 ainsi rédigés :

" Art. L. 710-1-1. - La qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans l'accréditation définie à l'article L. 710-5.

" Chaque établissement remet aux patients, lors de leur admission, un livret d'accueil auquel est annexée la charte du patient hospitalisé, conforme à un modèle type arrêté par le ministre chargé de la santé.

" Art. L. 710-1-2. - Les règles de fonctionnement des établissements de santé propres à faire assurer le respect des droits et obligations des patients hospitalisés sont définies par voie réglementaire.

" Dans chaque établissement de santé est instituée une commission de conciliation chargée d'assister et d'orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement, et de lui indiquer les voies de conciliation et de recours dont elle dispose. "

### TITRE II

#### L'EVALUATION, L'ACCREDITATION ET L'ANALYSE

#### DE L'ACTIVITE DES ETABLISSEMENTS DE SANTE

- Article

Art. 2. - I. - Il est inséré, après le premier alinéa de l'article L. 710-4 du code de la santé publique, un alinéa ainsi rédigé :

" L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, instituée à l'article L. 791-1, contribue au développement de cette évaluation. " II. - L'article L. 710-6 du même code est abrogé.

III. - L'article L. 710-5 du même code devient l'article L. 710-6.

IV. - Il est inséré, au chapitre 1er A du titre 1er du livre VII du code de la santé publique, un article L. 710-5 ainsi rédigé :

" Art. L. 710-5. - Afin d'assurer l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, tous les établissements de santé publics et privés doivent faire l'objet d'une procédure externe d'évaluation dénommée accréditation.

" Cette procédure, conduite par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, vise à porter une appréciation indépendante sur la qualité d'un établissement ou, le cas échéant, d'un ou plusieurs services ou activités d'un établissement, à l'aide d'indicateurs, de critères et de référentiels portant sur les procédures, les bonnes pratiques cliniques et les résultats des différents services et activités de l'établissement.

" La procédure d'accréditation est engagée à l'initiative de l'établissement de santé, notamment dans le cadre du contrat qui le lie à l'agence régionale de l'hospitalisation instituée à l'article L. 710-17. Dans un délai de cinq ans à compter de la publication de l'ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996, tous les établissements de santé devront s'être engagés dans cette procédure.

" Les réseaux de soins mentionnés à l'article L. 712-3-2 ainsi que les groupements de coopération sanitaire mentionnés à l'article L. 713-11-1 sont également soumis à cette obligation.

" En l'absence de contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens mentionné à l'article L. 710-16, l'agence régionale de l'hospitalisation saisit le conseil d'administration de l'établissement public de santé ou le représentant de l'établissement de santé privé d'une demande tendant à ce que cette procédure soit engagée.

" L'agence régionale de l'hospitalisation se substitue à l'établissement de santé pour demander la mise en oeuvre de la procédure d'accréditation si celui-ci s'en est abstenu pendant le délai de cinq ans susmentionné.

" Le rapport d'accréditation, qui est transmis à l'établissement de santé, est communiqué à l'agence régionale de l'hospitalisation compétente.

" Le directeur général de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé fournit au directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation toutes

informations quantitatives et qualitatives sur les programmes d'accréditation en cours dans les établissements de santé de la région. "

- Article

Art. 3. - I. - La section II du chapitre Ier A du titre Ier du livre VII du code de la santé publique est ainsi intitulée :

" Section II

" L'évaluation et l'accréditation des établissements de santé "

II. - Elle comprend les articles L. 710-4 et L. 710-5.

- Article

Art. 4. - Il est créé, au livre VIII du code de la santé publique, un chapitre IV ainsi rédigé :

" Chapitre IV

" L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

" Art. L. 791-1. - Il est créé un établissement public de l'Etat à caractère administratif dénommé Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, doté de la personnalité juridique et de l'autonomie financière et placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé.

" Cet établissement public est soumis à un régime administratif, budgétaire, financier et comptable et à un contrôle de l'Etat adaptés à la nature particulière de ses missions, définis par le présent titre et précisés par voie réglementaire.

" L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé a pour mission :

" 1o De favoriser, tant au sein des établissements de santé publics et privés que dans le cadre de l'exercice libéral, le développement de l'évaluation des soins et des pratiques professionnelles ;

" 2o De mettre en oeuvre la procédure d'accréditation des établissements de santé mentionnée à l'article L. 710-5.

" L'agence nationale peut également être chargée de l'évaluation d'actions et de programmes de santé publique.

" Art. L. 791-2. - Au titre de sa mission d'évaluation des soins et des pratiques professionnelles dans les secteurs hospitalier et des soins de ville, l'agence nationale est chargée :

" 1o D'élaborer avec des professionnels, selon des méthodes scientifiquement reconnues, de valider et de diffuser les méthodes nécessaires à l'évaluation des soins et des pratiques professionnelles ;

" 2o D'élaborer et de valider des recommandations de bonnes pratiques cliniques et des références médicales et professionnelles en matière de prévention, de diagnostic et de thérapeutique ;

" 3o De donner un avis sur la liste des actes, prestations et fournitures qui sont pris en charge ou donnent lieu à remboursement par les organismes d'assurance maladie, à l'exception des médicaments ;

" 4o De réaliser ou de valider des études d'évaluation des technologies relatives à son domaine de compétence ;

" 5o De proposer toute mesure contribuant au développement de l'évaluation, notamment en ce qui concerne la formation des professionnels de santé ;

" 6o De diffuser ses travaux et de favoriser leur utilisation.

" Art. L. 791-3. - Au titre de sa mission d'accréditation des établissements de santé, l'agence nationale est chargée, en s'appuyant notamment sur les méthodes, recommandations et références mentionnées aux 1o et 2o de l'article L. 791-2 :

" 1o D'élaborer avec des professionnels et des organismes concernés, selon des méthodes scientifiquement reconnues, ou de valider des référentiels de qualité des soins et des pratiques professionnelles fondés sur des critères multiples ;

" 2o De diffuser ces référentiels et de favoriser leur utilisation par tous moyens appropriés ;

" 3o De mettre en oeuvre la procédure d'accréditation des établissements et d'accréditer ces établissements sur le rapport des experts visés à l'article L. 791-4 ;

" 4o De veiller, par tout moyen approprié, à la validation des méthodes et à la cohérence des initiatives relatives à l'amélioration de la qualité dans le domaine de la prise en charge des patients.

" Art. L. 791-4. - Pour développer l'évaluation des soins et des pratiques professionnelles et mettre en oeuvre la procédure d'accréditation, l'agence nationale s'assure de la collaboration des professionnels par la constitution et l'animation d'un réseau national et local d'experts.

" Les personnes collaborant, même occasionnellement, aux travaux de l'agence nationale ne peuvent, sous les peines prévues à l'article 432-12 du code pénal, prêter leur concours à une mission relative à une affaire dans laquelle elles auraient un intérêt direct ou indirect.

" Elles sont tenues au secret et à la discrétion professionnels dans les mêmes conditions que celles définies à l'article 26 de la loi no 83-634 du 13 juillet 1983 portant droits et obligations des fonctionnaires.

" Art. L. 791-5. - L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé est administrée par un conseil d'administration et dirigée par un directeur général.

" Le conseil d'administration de l'agence est composé :

" 1o De personnels médicaux, paramédicaux, techniques et administratifs des établissements de santé ;

" 2o De représentants des unions des médecins exerçant à titre libéral et des autres professionnels de santé libéraux ;

" 3o De représentants de l'Etat ;

" 4o De représentants des organismes d'assurance maladie ;

" 5o De représentants des organismes mutualistes ;

" 6o De personnalités qualifiées.

" Les catégories mentionnées aux 3o, 4o et 5o ne peuvent détenir ensemble plus du quart des voix délibératives au sein du conseil d'administration. La moitié au moins des membres de ce conseil sont des médecins.

" Les modalités de désignation des membres sont définies par voie réglementaire.

" Les membres du conseil d'administration sont nommés par le ministre chargé de la santé pour une durée de quatre ans.

" Le président du conseil d'administration de l'agence est nommé par le ministre chargé de la santé, après avis du conseil d'administration, au sein des catégories mentionnées aux 1o, 2o et 6o du présent article.

" Le directeur général de l'agence est nommé par le ministre chargé de la santé après avis du conseil d'administration, pour une durée de cinq ans.

" Le directeur général de l'agence et les présidents du conseil scientifique des deux sections de ce conseil et du collège de l'accréditation visés aux articles L. 791-7 et L. 791-8 assistent au conseil d'administration avec voix consultative.

" Art. L. 791-6. - I. - Le conseil d'administration :

" 1o Adopte le budget de l'agence et approuve les comptes ;

" 2o Adopte le règlement intérieur de l'agence ;

" 3o Fixe le programme, annuel et pluriannuel, des travaux d'évaluation et d'accréditation et en suit l'exécution.

" II. - Le directeur général prépare et exécute les délibérations du conseil d'administration et met en oeuvre la politique définie par ce dernier. Il est compétent pour régler les affaires de l'agence autres que celles énumérées au I ci-dessus et aux articles L. 791-7 et L. 791-8.

" Il représente l'agence en justice et dans tous les actes de la vie civile.

" Art. L. 791-7. - Un conseil scientifique, dont la composition et le mode de désignation sont fixés par voie réglementaire, veille à la cohérence de la politique scientifique de l'agence. Il assiste le président du conseil d'administration et le directeur général.

" Ses membres, parmi lesquels figurent des personnalités étrangères, sont choisis pour leur compétence notamment dans le domaine de la qualité des soins et des pratiques professionnelles, de l'évaluation et de la recherche médicale.

" Le conseil scientifique comprend deux sections : une section de l'évaluation et une section de l'accréditation.

" Art. L. 791-8. - Un collège de l'accréditation, dont la composition est fixée par voie réglementaire, est placé auprès du conseil d'administration et du directeur général de l'agence.

" Le collège de l'accréditation valide le rapport d'accréditation et accrédite les établissements de santé.

" Les membres de ce collège sont désignés, sur proposition du conseil scientifique, après avis des membres du conseil d'administration mentionnés aux 1o, 2o et 6o de l'article L. 791-5, pour une durée de trois ans, par arrêté du ministre chargé de la santé.

" Les règles de son fonctionnement garantissant l'indépendance de ses membres et l'absence de conflit d'intérêts sont fixées par voie réglementaire.

" Art. L. 791-9. - Les ressources de l'agence sont constituées notamment par :

" 1o Des subventions de l'Etat ;

" 2o Une dotation globale versée dans les conditions prévues par l'article L. 174-2 du code de la sécurité sociale ; un décret en Conseil d'Etat détermine notamment les modalités de fixation et de révision de cette dotation globale par l'autorité compétente de l'Etat ;" 3o Le produit des redevances pour services rendus établies par décret en Conseil d'Etat ;

" 4o Des taxes créées à son bénéfice ;" 5o Des produits divers, des dons et legs.

" Art. L. 791-10. - L'agence peut employer des agents contractuels recrutés, le cas échéant, par contrat à durée indéterminée. "

- Article

Art. 5. - Il est inséré, au chapitre 1er A du titre 1er du livre VII du code de la santé publique, un article L. 710-7 ainsi rédigé :

" Art. L. 710-7. - I. - Les établissements de santé publics et privés transmettent aux agences régionales de l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 710-17, ainsi qu'à l'Etat et aux organismes d'assurance maladie, les informations relatives à leurs moyens de fonctionnement et à leur activité qui sont nécessaires à l'élaboration et à la révision de la carte sanitaire et du schéma d'organisation sanitaire, à la détermination de leurs ressources et à l'évaluation de la qualité des soins.

" Les destinataires des informations mentionnées à l'alinéa précédent mettent en oeuvre, sous le contrôle de l'Etat au plan national et des agences au plan régional, un système commun d'informations respectant l'anonymat des patients, dont les conditions d'élaboration et d'accessibilité aux tiers, notamment aux établissements de santé publics et privés, sont définies par voie réglementaire dans le respect des dispositions du présent titre.

" II. - Les informations relatives aux honoraires des professionnels de santé exerçant leur activité dans les établissements mentionnés à l'article L. 710-16-2 sont transmises aux agences régionales de l'hospitalisation par les organismes d'assurance maladie. "

- Article

Art. 6. - I. - Il est créé, au chapitre 1er A du titre 1er du livre VII du code de la santé publique, une section III ainsi libellée :

" Section III

" L'analyse de l'activité et les systèmes d'information "

- Article

Art. 7. - Le dernier alinéa de l'article L. 715-12 du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :

" Ces prévisions d'activité doivent être communiquées à l'agence régionale de l'hospitalisation selon les modalités définies par le contrat prévu aux articles L. 710-16 et L. 710-16-2. "

## ANNEXE 3

### Les Etats généraux de la Santé de 1998 - 1999

Il s'agissait d'associer les Français au débat sur la santé, de connaître leurs principales préoccupations en la matière, leurs attentes vis-à-vis du système et de ses acteurs, leur capacité d'investissement sur ces sujets. L'objectif, sans précédent, était de faire émerger une véritable démocratie sanitaire afin que le débat sur les questions de santé ne soit plus réservé aux seuls professionnels ou experts de la santé.

#### L'organisation

Plus de 1 000 réunions dans 180 villes de France ont rassemblé près de 200 000 participants.

Les DRASS (Directions Régionales de l'Action Sanitaire et Sociale) ont été les coordinatrices régionales de l'ensemble.

En dehors des manifestations organisées par elles, des associations de patients, des mutuelles, des hôpitaux, des Conseils Généraux, des professionnels de la santé ont organisé leurs propres débats.

Des forums citoyens ont ainsi été organisés, au moins un par région. Pour chacun de ces forums, un jury était constitué d'une quinzaine de personnes au maximum, sélectionnées après un appel d'offre par voie de presse de façon à constituer un panel le plus représentatif possible de la société civile. Ce jury était ensuite préparé à l'exercice auquel il s'apprêtait à se soumettre par un formateur-animateur et des experts de la santé publique.

Les thèmes les plus souvent choisis ont été les suivants : le cancer, la prévention, l'accès aux soins, le droit de vieillir, les jeunes et la santé (éducation pour la santé et conduites à risque), la santé et le cadre de vie, la douleur et les soins palliatifs.

#### Les enseignements

Les États Généraux ont eu un succès qui a dépassé toutes les espérances de ses concepteurs. La force de la mobilisation citoyenne a été impressionnante.

Premier enseignement: oui, à l'évidence, les sujets de santé sont des sujets de société.

Deuxième enseignement : oui, les citoyens sont prêts à se mobiliser sur ces questions et à participer à la réflexion collective sur l'avenir du système de santé.

#### Les souhaits des Français

Le message de ces mille réunions peut se résumer assez simplement et tient en quelques mots : relation, information, prévention, accessibilité, participation.

- Relation pour : « Nous attachons de l'importance à la relation médecin-malade, la relation au système de soins dans son ensemble. Nous voulons qu'elle soit de qualité. Nous croyons à la prééminence de la dimension humaine dans la relation sociale ».

- Information de la personne malade et des usagers, information sur les pathologies, les risques, le fonctionnement du système, accessibilité de l'information, transparence de l'information.
- Prévention pour maintien en bonne santé, maintien de la qualité de la vie, moins d'excès techniques et curatifs dans la démarche médicale, meilleure protection de l'environnement, meilleure gestion des risques, plus grande responsabilisation de chacun, de l'individu jusqu'à l'État.
- Égalité d'accès aux soins, transparence de l'information, maintien du libre choix par le patient du médecin ou de l'hôpital, meilleure coordination entre le sanitaire et le social.
- Participation à l'accueil et aux soins, refus de l'infantilisation.

En somme, les citoyens ont dit deux choses essentielles au cours de ces États Généraux :

- que s'améliore leur relation au système de santé en général et à leur médecin en particulier.
- que l'on fasse entrer davantage de participation du patient dans le système de santé, qui a une dimension plus large que strictement technique et médicale (sociale, socio-culturelle, éthique, juridique, économique, politique).

Les citoyens sont parfaitement conscients de la double dimension de la réflexion sur la santé : santé de l'individu d'une part et santé publique, santé de la collectivité d'autre part.

## ANNEXE 4

Code de la Santé Publique, Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009, art. 84

### TITRE VI : EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

#### Chapitre I<sup>er</sup> : Dispositions générales

Article L1161-1. - L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. (...)

Dans le cadre des programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit.

Article L1161-2.- Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de santé.

Article L1161-3.- Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national (...)

Article L1161-4.- Les programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3 ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Toutefois, ces entreprises et ces personnes peuvent prendre part aux actions ou programmes mentionnés aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions.

Article L1161-5.- Les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant.

Ils sont mis en œuvre par des professionnels de santé intervenant pour le compte d'un opérateur pouvant être financé par l'entreprise se livrant à l'exploitation du médicament.

Il ne peut y avoir de contact direct entre l'entreprise et le patient ou, le cas échéant, ses proches ou ses représentants légaux.

Le programme d'apprentissage est proposé par le médecin prescripteur à son patient ; il ne peut donner lieu à des avantages financiers ou en nature.

La mise en œuvre du programme d'apprentissage est subordonnée au consentement écrit du patient ou de ses représentants légaux.

Il peut être mis fin à cette participation, à tout moment et sans condition, à l'initiative du patient ou du médecin prescripteur.

Ces programmes d'apprentissage ainsi que les documents et autres supports relatifs à ces programmes sont soumis à une autorisation délivrée par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, après avis des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 et pour une durée limitée.

Si les programmes d'apprentissage ou les supports relatifs à ces programmes ne respectent pas les dispositions de l'autorisation délivrée en application du présent article, l'agence retire l'autorisation et, le cas échéant, ordonne l'arrêt immédiat des actions mises en place et le retrait des documents diffusés.

Article L1161-6.- Sauf disposition contraire, les modalités d'application du présent chapitre sont définies par décret en Conseil d'Etat.

## ANNEXE 5

### L'Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé

La création de l'ASIP Santé en 2009 témoigne de la volonté des pouvoirs publics de renforcer la maîtrise d'ouvrage publique des systèmes d'information qui se développent dans le secteur de la santé et d'accompagner l'émergence de technologies numériques en santé afin d'améliorer l'accès aux soins tout en veillant au respect des droits des patients.

En 2007 et 2008, plusieurs rapports avaient en effet identifié la nécessité de mettre en place une gouvernance stratégique pérenne, dotée des moyens opérationnels permettant d'assurer le développement de projets de systèmes d'information de santé dans un contexte technique, juridique et organisationnel unifié et stabilisé.

Au travers de ses missions et de son organisation, l'agence incarne désormais un nouveau mode d'action publique qui prouvera son efficacité si une continuité des politiques publiques en santé est assurée.

L'ASIP Santé s'est vue confier sept missions :

- la maîtrise d'ouvrage des projets de systèmes d'information en santé qui lui sont délégués par ses membres
- la réalisation et le déploiement du Dossier Médical Personnel (DMP) et la maîtrise d'ouvrage de son hébergement
- la définition, la promotion et l'homologation de référentiels, standards, produits ou services contribuant à l'interopérabilité, la sécurité et l'usage des systèmes d'information de santé et de la télésanté, ainsi que la surveillance de leur bonne application
- la maîtrise d'ouvrage et la gestion, dans le cadre des missions qui lui sont déléguées, des annuaires et référentiels nationaux regroupant les identités et informations associées relatives aux professionnels de santé, ainsi qu'aux services et établissements de santé et du secteur médico-social
- la certification, la production, la gestion et le déploiement de la Carte de Professionnel de Santé (CPS) et, plus généralement, de dispositifs assurant les fonctions d'identification, d'authentification, de signature permettant aux professionnels de santé de faire reconnaître, dans les conditions de sécurité et de confidentialité requises, leur identité et leurs qualifications professionnelles par les systèmes d'information et d'échanges électroniques qu'ils utilisent
- l'accompagnement et l'encadrement des initiatives publiques et privées concourant à son objet, notamment sous forme de conventions d'assistance à maîtrise d'ouvrage ou de conventions de partenariat
- la participation à la préparation et à l'application des accords ou projets internationaux dans le domaine des systèmes de partage et d'échange de l'information de santé, à la demande du ministre ou des ministres compétents

## ANNEXE 6

*Programme médiateurs de santé/pairs : rapport final de l'expérimentation 2010-2014, CCOMS – 15 janvier 2015.* Disponible sur :

[http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/pdf/RAPPORT%20FINAL\\_19\\_01\\_2015.pdf](http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/pdf/RAPPORT%20FINAL_19_01_2015.pdf)

Les points de suspension correspondent aux références bibliographiques du rapport et aux noms des établissements hospitaliers et de divers organismes ayant participé à l'expérimentation, afin de faciliter la lecture de ce rapport.

### SYNTHESE

Le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé (CCOMS) pour la recherche et la formation en santé mentale rend public le rapport final de l'expérimentation « Médiateurs de santé/pairs (MSP)» en psychiatrie. Malgré les nombreux obstacles rencontrés pour sa mise en place, le bilan à 3 ans est globalement positif pour les médiateurs, les patients, les équipes de soins et les porteurs du projet. Le CCOMS appelle à poursuivre ce programme dans les régions et établissements volontaires et à pérenniser ce nouveau métier de la santé.

#### Un programme innovant

Pour la première fois en France, le programme pilote « Médiateurs de santé/pair » visait à former et embaucher dans des établissements de santé mentale, 30 personnes ayant (eu) des troubles psychiques, rétablies ou en voie de rétablissement. Une formation en cours d'emploi d'un an (8 semaines de cours et 36 de stage dans un service de psychiatrie) menait à l'obtention d'un Diplôme Universitaire de Médiateur de santé/pair (Université Paris 8), à la suite duquel les

MSP poursuivaient leur travail dans les équipes de soins, tout en bénéficiant de modules de formation continue et de réunions régulières d'échanges de pratiques entre pairs.

Ce programme a été mis en œuvre par le CCOMS, en partenariat avec la FNAPSY et l'Université Paris-8, l'appui de la CNSA, des Agences régionales de santé (ARS) Nord-Pas-de-Calais, Ile-de-France et Provence-Alpes-Côte-d'azur, des secteurs de psychiatrie volontaires dans ces trois régions et de la Fondation de France. Il s'est appuyé sur deux recherches externes simultanées : qualitative, menée par le Clersé (Université Lille 1/ CNRS, Lille), qui a produit 3 rapports ; et quantitative, menée par l'URC Eco (AP-HP, Paris), qui déposera ses conclusions en juin 2016.

#### Du savoir expérientiel au savoir professionnel

S'inspirant des expériences étrangères, en particulier québécoises, en les adaptant au contexte français, ce programme avait pour objectif de valoriser le savoir expérientiel et la formation des usagers des services de psychiatrie, afin de démontrer l'efficacité de la pair-aidance pour les personnes ayant des troubles psychiques en France.

Les médiateurs formés font désormais partie intégrante des équipes de soins et travaillent en tant que professionnels du champ de la santé mentale. Leurs pratiques professionnelles sont variées : animation de groupes thématiques, entretiens individuels dans les hôpitaux de jour, les CMP/CATTP, visites à domiciles, accompagnements en ville vers des structures associatives ou pour des démarches, mais aussi accompagnement à la sortie de la vie dans la rue. Les médiateurs co-animent des ateliers d'éducation thérapeutique, et de remédiation cognitive. Une collaboration avec les travailleurs sociaux s'est mise en place pour plusieurs médiateurs, véritables vecteurs d'orientation des patients vers le service social.

Un bilan globalement positif

Trois ans après le lancement du programme, seize médiateurs de santé/pairs sont toujours en poste, six ont commencé une autre activité professionnelle et trois ont repris des études, soit au total 79% du groupe de départ (23 personnes sur 29). Deux ne travaillent pas, et ne le souhaitent pas actuellement. Quatre ont arrêté au début du programme, du fait d'une reprise de leurs troubles incompatible avec la poursuite de leur travail, soit 14% du groupe.

Aucun programme de ce type n'a montré un si fort taux de retour à l'emploi chez les personnes en arrêt de longue durée du fait de troubles psychiques.

En 2014, les 3 ARS participantes se sont engagées à pérenniser les financements des postes des médiateurs encore en activité, ce qui constitue un signe fort en faveur de ce dispositif.

De son côté, l'enquête qualitative menée par le Clersé constate que le programme expérimental a :

- montré la faisabilité de l'intégration de pairs-aidants professionnels dans les équipes des services de psychiatrie.
- permis une nouvelle réflexion et un nouveau débat dans les équipes sur la maladie et les pratiques de soins, sur le vécu des patients par rapport au soin et au rétablissement.
- montré qu'une certaine qualité de relation MSP/usagers était possible.

Des recommandations pour le développement du programme MSP

Le CCOMS appelle à une poursuite du programme et, à la lumière de la démarche réflexive menée tout au long de l'expérimentation, formule des recommandations précises sur le choix des établissements et des services participants, le recrutement des MSP, leur formation initiale et continue, le suivi du programme et l'accompagnement des médiateurs.

En particulier, il insiste sur la pérennisation de la formation au niveau bac+2, avec entrée en formation par la VAE et la VAPP ; un positionnement progressif dans la grille indiciaire de la fonction publique ; l'intégration des médiateurs en activité dans la construction et la dispensation de la formation des futurs MSP, ainsi que dans l'évaluation du programme ; le renforcement de l'accompagnement des équipes de soins accueillant des MSP ; la mise en place de tutorats et de jumelages entre médiateurs et entre équipes de soins, actuels et futurs.

Après trois années d'expérimentation, ce programme a permis de faire avancer la réflexion sur les frontières entre normal et anormal, soigné et soignant, savoir professionnel et savoir profane, savoir universitaire et savoir expérientiel, sain et bien portant. Il ouvre la voie à un questionnement entre thérapeutique et accompagnement, entre care et cure, et sur les fonctions et statuts de chacun dans le champ de la santé mentale.

## I- INTRODUCTION

### A. Le Centre Collaborateur OMS et le programme « Médiateurs de santé/pairs »

Le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé (CCOMS) est une organisation fonctionnelle, rassemblant un réseau d'actions, de compétences et de programmes, en lien avec la politique de santé mentale de l'OMS. Il répond aux exigences de recherches et de formations définies par l'OMS et est désigné tous les quatre ans par l'OMS sur la base d'un programme pluriannuel. C'est une unité fonctionnelle de l'EPSM Lille Métropole. Il fait partie de l'équipe de recherche appliquée en santé mentale ERASM, et est rattaché à l'Unité Inserm UMR1123 – Epidémiologie clinique et évaluation économique appliquées aux populations vulnérables Equipe ECEVE, Université Paris 7.

Le programme du CCOMS pour 2014-2018 présente quatre axes, dont deux sont en lien direct avec l'expérimentation des médiateurs de santé/pair en France:

- le développement de la promotion des services de santé mentale intégrés dans la cité (services de santé mentale communautaire).
- le développement du pouvoir d'agir des usagers et des aidants par le soutien et l'autonomisation et la boîte à outils de la qualité et des droits en santé mentale.

Il participe aussi à l'amélioration des systèmes d'information et de connaissance (axe 3) et à la promotion de la santé physique pour les personnes vivant avec un trouble psychique (axe 4). Le programme complet du centre et de ses recherches est disponible sur le site internet du CCOMS.

Ces thématiques s'inscrivent dans celles du plan global de l'action de l'OMS pour la santé mentale 2013-2020.

Les valeurs qui sous-tendent ces actions sont :

- la pleine participation des citoyens et des usagers au développement de la qualité des services de santé mentale,
- la lutte contre la stigmatisation et l'exclusion sociale des personnes ayant des troubles psychiques,
- la promotion de la santé mentale et des services de psychiatrie intégrés dans la cité (psychiatrie communautaire).

Les moyens mis en œuvre pour remplir ces actions passent par :

- le développement du réseau de recherche, de formation et d'information en santé mentale,
- la création d'un groupement de coopération sanitaire pour la recherche et la formation en santé mentale (GCS santé mentale France) qui regroupe surtout des hôpitaux des régions Nord-Pas-de-Calais, Ile-de-France et Provence-Alpes-Côte-d'azur...
- un travail en réseau avec un ensemble de partenaires œuvrant dans le champ de la santé mentale, qui appartiennent au domaine sanitaire, social, aux associations d'usagers et d'aidants ou à la société civile.

En cohérence avec ces principes, le CCOMS s'est engagé dans la mise en place d'un programme pilote. Il consiste en la formation à la médiation en santé et en santé mentale d'anciens usagers des services de santé mentale, permettant ainsi la valorisation de leur savoir expérientiel. L'originalité de la démarche est d'allier un savoir académique à un savoir d'expérience autour de compétences spécifiques visant à contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement en santé mentale.

Le programme des médiateurs de santé/pair est un programme de formation et de mise en situations d'usagers ou d'anciens usagers des services de santé mentale dans des établissements de santé mentale et de psychiatrie. Il s'agit de recruter en contrat à durée déterminée, renouvelable, d'ex-usagers (des services de santé mentale), des personnes ayant ou ayant eu des troubles psychiques rétablies ou en voie de rétablissement pour leur permettre de suivre une formation d'une année. Cette dernière comprenait huit semaines de cours et trente-six semaines de stage, menant à un diplôme universitaire de médiateur de santé/pair, délivré par l'Université Paris 8.

C'est un programme mis en œuvre par le CCOMS en partenariat initial et actif avec la FNAPSY..., l'Université de Paris VIII, avec l'appui de la CNSA, des ARS du Nord-Pas-de-Calais, Ile-de-France et Provence-Alpes-Côte-D'azur, et des secteurs des hôpitaux qui se sont portés volontaires dans ces trois régions.

Le programme a été conçu par le CCOMS sous forme de recherche-action ayant pour objectif, hormis la création éventuelle d'une nouvelle profession, la transformation des pratiques et des représentations sociales des équipes de psychiatrie publique. Elle a été voulue dans les services de psychiatrie publique pour démontrer leur pleine capacité à être porteur de création et d'innovation sociale.

La recherche-action est composée de deux démarches de recherches externes. L'une qualitative, menée par le Clersé, l'Université de Lille 1 et le CNRS, qui a produit deux rapports intermédiaires et un rapport final, dont le présent rapport s'inspire largement. L'autre recherche quantitative, a été menée par l'URC Eco, Paris, qui rendra ses résultats en juin 2016.

Il est important de préciser que ce programme et ses recherches ont été fortement controversés et que les obstacles ont été légion. Ce programme bousculant beaucoup trop les champs de la psychiatrie et de la santé mentale. Pourtant, ce qui s'y sont lancés, équipes, médiateurs, formateurs, membres des comités de pilotage, administrateurs, ont été profondément bouleversés dans leurs représentations, dans leurs conceptions du soin et du prendre soin, tant en psychiatrie que dans le champ de la santé mentale. Que tous ceux qui ont participé à cette action innovante en soient remerciés, malgré les échecs, et grâce aux réussites.

## B. La pair-aidance

La pair-aidance en santé mentale s'est développée aux Etats-Unis dans les années 80 lorsqu'un important réseau d'entraide mutuelle s'est organisé en marge des systèmes de soins. Ce réseau, autogéré par d'anciens usagers de la psychiatrie, réclamait la mise en place d'un système plus proche des besoins des usagers. La philosophie de ce réseau était une réappropriation citoyenne par les usagers de leur destinée et une entraide mutuelle...; ceci pour sortir de la dépendance, de l'invalidité et de la chronicité associées au statut de patient. Cette prise de conscience collective des usagers remettant en question le système de soins traditionnel et faisant reconnaître leur action au niveau des politiques gouvernementales a pris progressivement de l'ampleur. En 1989, l'Association Nationale des Directeurs de Programmes d'États pour la Santé Mentale (*The National Association of State Mental Health Program Directors*) accepta de financer le premier programme d'embauche d'usagers en tant que travailleurs « pairs-aidants » (*peer support workers*). C'est dans ce contexte que fut mise en place la première expérience pilote d'embauche de pair-aidants dans les services de santé mentale aux Etats-Unis : une équipe assurant le suivi dans la communauté de patients souffrant de troubles psychiques a intégré quinze usagers en tant qu'intervenants. L'intérêt de cette nouvelle approche fut rapidement plébiscitée par les usagers bénéficiaires...

Depuis lors, les initiatives d'intégration de pairs-aidants dans le système de soins se sont multipliées aux Etats-Unis et se sont répandues dans d'autres pays, notamment en Ecosse et au Québec...

Les résultats issus de ces différents programmes attestent de la plus-value des pratiques issues de ce mouvement...

Les études internationales évaluant l'action des pairs-aidants en santé mentale montrent que l'intégration de ces derniers a des effets positifs pour :

- les usagers des services (amélioration de l'accès aux soins et de l'observance du traitement, transmission aux usagers de l'espoir du rétablissement à tous les stades de la maladie, développement de l'empowerment des usagers, amélioration de leur fonctionnement social, de l'estime de soi, etc.)
- les équipes de soins (diversification et amélioration de la prise en charge, amélioration de l'alliance thérapeutique, évolution favorable des représentations liées aux personnes souffrant de troubles psychiques, etc.)

- les pair-aidants eux-mêmes (amélioration de la qualité de vie, reprise d'une activité professionnelle, évolution favorable du parcours du rétablissement)

Cependant, l'ensemble de ces études observent également certaines difficultés :

- les degrés d'intégration des médiateurs étaient variables et dépendaient pour beaucoup de la préparation des équipes à leur arrivée. Une insertion positive impliquait que l'équipe ait développé une culture professionnelle du rétablissement.
- l'accès à l'emploi au terme des périodes de formation était inégal, et de nombreux médiateurs formés n'avaient pas pu exercer après celle-ci leur métier de pair-aidant.
- l'absence de statut clair et précis du pair est fréquente et constitue un frein à une véritable création d'un métier.

En France, les pouvoirs publics ont reconnu depuis la fin des années 1990 l'intérêt des patients experts et le bien-fondé de leur présence au sein des structures de soin et d'accompagnement en ce qui concerne certaines pathologies somatiques chroniques (VIH/sida, hépatites, diabète).

Leur participation au sein de systèmes de soins se déploie au cours des années 2000 et des usagers sont alors rémunérés pour l'usage de leur savoir d'expérience. Dans le contexte du VIH/sida et de la lutte contre la toxicomanie, des associations emploient ces patients notamment en tant qu'animateurs de prévention, mais rarement en tant que pair-aidants. Les associations exclusivement gérées par et pour des patients se sont développées, et elles sont fréquemment consultées par l'Etat pour la mise en place des politiques publiques les concernant.

Dans le domaine de la santé mentale, l'approche du soutien par les pairs était peu développée en France. Dans la ligne des recommandations européennes concernant la formation des citoyens européens tout au long de leur vie - y compris ceux qui souffrent de pathologies chroniques - ont été mis en place en France des projets de recherche innovants tels que « EMILIA » ... et « Un chez soi d'abord »...

Ce programme consiste en une recherche chez des personnes sans domicile fixe présentant des troubles psychiques sévères et vivant dans la rue, leur donnant un logement d'abord et un suivi par des équipes médico-sociales incluant des MSP.

Ces projets ont en commun la valorisation du savoir expérientiel et la formation des usagers des services de santé. La notion de pair-aidance en santé mentale est explorée dans le programme de recherche national « un chez soi d'abord » qui a recours à des usagers des services de santé mentale travaillant en tant qu'intervenants auprès de personnes à la rue atteintes de troubles psychiques sévères... Cette recherche est axée sur la précarité et l'insertion sociale. Ces dispositifs attestent de l'efficacité de la pair-aidance pour les personnes ayant des troubles psychiques en France.

### C. Les médiateurs de santé/pairs (MSP)

Le terme *médiateur de santé/pair* a été créé pour le « programme médiateurs de santé/pairs » par le CCOMS. Il désigne une nouvelle catégorie d'intervenants dans les services de santé mentale ayant pour mission la médiation en santé et en santé mentale. La médiation en santé n'a rien d'original en soi, la formation de médiateurs de santé étant enseignée depuis des années sous forme d'un DESU par l'université de Paris 8. La particularité des médiateurs du programme dont il est question ici, est celle d'être ex-usagers des services de santé mentale, ou usagers rétablis, d'où la référence à la notion de « pair ».

Les médiateurs de santé/pairs peuvent être définis comme des personnes :

- en capacité de travailler
- ayant ou ayant eu une expérience en tant qu'utilisateurs des services de santé mentale
- qui ont décidé d'entamer un parcours de professionnalisation dans le domaine de l'aide et de la médiation en santé mentale
- qui joueront un rôle de facilitateurs de santé, intégrés dans les équipes de santé mentale.

La mise en place du programme « médiateurs de santé/pairs » a débuté par une phase de préparation théorique (revue approfondie de la bibliographie sur la pair-aidance nationale et internationale) et pratique, par des visites des sites, en France et à l'étranger (Ecosse, Angleterre, USA, Canada), afin de rencontrer et échanger avec les équipes qui avaient déjà intégré des pair-aidants dans leurs organisations.

## II- PRÉPARATION DU PROGRAMME

### A. Réflexions

Le CCOMS de Lille a impulsé en 2006 une réflexion concernant une expérimentation de la pair-aidance en santé mentale dans des services hospitaliers français. Cette période de réflexion s'est étendue de 2006 à 2010 et s'est déroulée en trois grandes étapes :

1. Étape 1 : consultation, promotion et sensibilisation (novembre 2006-novembre 2008)

Plusieurs journées de recherche pluridisciplinaires ont été organisées par le CCOMS entre 2006 et 2008 suite à un congrès qui a eu lieu à Lille sur le thème de la résilience en santé mentale, en présence du Dr Boris Cyrulnik. Ce congrès faisait intervenir experts et représentants d'associations d'usagers et d'aidants.

Dans ce contexte de recherche sur le thème « résilience en santé mentale » a été organisée une visite au Québec avec des usagers et des membres du CCOMS... pour découvrir le programme Québécois de pairs aidants... Suite à cette rencontre, le CCOMS a invité les promoteurs de ce programme à venir le présenter à Lille.

Une formation intitulée « Embauche et intégration de pairs-aidants dans les services de santé mentale » a ensuite eu lieu du 1er au 12 décembre 2008 à l'EPSM Lille

Métropole, animée par... des responsables du programme québécois... Un groupe de 25 personnes a été constitué, dont 15 professionnels et 10 usagers.

A la suite de cette formation, un colloque s'est tenu le 15 décembre 2008... sur le thème « Les Pairs-aidants : de nouveaux types d'intervenants dans les équipes de santé mentale. L'expérience québécoise ».

Face aux questionnements persistants sur le thème de la pair-aidance en santé mentale, le CCOMS a mis en place, en lien avec la FNAPSY :

- un groupe de travail pluridisciplinaire pour la mise en place d'une recherche-action sur la pair-aidance et le rétablissement en santé mentale (participation à des colloques et des formations en présence d'experts)...
- une revue de la littérature rassemblant les résultats quantitatifs et qualitatifs issus des expériences étrangères,
- des auditions d'associations françaises militant pour l'implication des usagers dans le soin,
- des visites d'étude à l'étranger pour la découverte de projets innovants dans le domaine de la pair-aidance en santé mentale (Belgique, Etats-Unis, Canada, Royaume-Unis, etc.),
- un colloque international, marquant le départ de la recherche, 31 août 2011 (cf. ANNEXE 1).

Ce groupe de travail a abouti à la création du terme de médiateur de santé/pair et à une première ébauche de fiche de fonction.

2. Étape 2 : Élaboration d'un cadre de référence (décembre 2008-décembre 2010)

Il fallait permettre aux pairs d'accéder à une formation, de bonne qualité, suffisante pour faire le travail demandé. Nous avons ainsi collectivement opté pour une formation en santé et non pas uniquement en santé mentale. En effet, il devait être possible pour les médiateurs, s'ils le souhaitaient, de ne plus travailler en tant que pairs, et de pouvoir continuer éventuellement leur travail de médiateur de santé en dehors du champ de la santé mentale.

Il a été décidé que ce programme n'intégrerait que des pairs. En effet, le savoir expérientiel donne une connotation particulière à la médiation et c'est bien cette spécificité par rapport aux autres métiers du champ de la psychiatrie et de la santé mentale, voire à celui même de la médiation, qu'il était souhaitable de promouvoir. Le savoir expérientiel amène une reconfiguration des positionnements des membres des équipes pluri-professionnelles et remet en première ligne les interrogations éthiques concernant la finalité des actions soignantes et d'accompagnement en santé mentale. L'insertion de médiateurs de santé/pairs dans des services de santé mentale a pour but explicite d'améliorer le recours aux soins et la qualité de la prise en charge des patients. Elle est pensée dans le contexte de cette expérimentation comme l'une des multiples réponses possibles au besoin de diversification de l'offre de soins en France.

3. Étape 3 : Dénomination et définition du « Médiateur de Santé-Pair »

La terminologie « *médiateur de santé* » avait déjà été utilisée dans le cadre d'un programme expérimental mis en place par l'Institut de Médecine et d'Epidémiologie Appliquée... entre 2000 et 2005. Ce terme désignait alors des personnes œuvrant à

l'interface entre le système de santé et les publics présentant des difficultés particulières dans l'accès à la prévention et aux soins (Direction Générale de la Santé, 2006).

Les réflexions du groupe de travail pluridisciplinaire ont abouti à l'appellation « médiateur de santé/pair », pour désigner une nouvelle catégorie d'intervenants dans les services de santé mentale ayant pour mission la médiation en santé et en santé mentale. Les médiateurs de santé/pairs seraient donc des usagers ou ex-usagers des services de santé mentale...

Ils utiliseraient leur savoir expérientiel dans leur activité professionnelle, à travers quatre thématiques essentielles :

- Accès aux soins: à l'instar des médiateurs de santé publique, les MSP peuvent jouer un rôle d'interface entre les équipes soignantes et les personnes en difficulté en ce qui concerne la prévention, l'accès aux soins ou encore l'alliance thérapeutique.
- Accompagnement: ils assurent un soutien à l'insertion sociale en lien avec les diverses associations locales, lutte contre la solitude, etc.
- Soutien relationnel : leur accompagnement est spécifique et a pour but de soutenir le processus de rétablissement des usagers.
- Information sur les thérapeutiques : les MSP peuvent informer sur les thérapeutiques sans se substituer aux soignants, constituer des relais entre les usagers et les équipes concernant les questionnements sur leur traitement.

#### B. Accord CNSA et ARS pour la mise en place de l'expérimentation

Les Agences régionales de Santé des régions Nord-Pas-de-Calais, Ile-de-France et PACA ont accepté de participer à l'expérimentation. L'ensemble de ces acteurs sont convenu d'un large appel d'offre aux services de psychiatrie des trois régions et aux usagers potentiellement intéressés. Les ARS se sont engagées à financer les postes de médiateurs et ont accepté d'être les promoteurs régionaux du projet. La CNSA a, pour sa part, accepté de financer le dispositif de formation et la mise en œuvre de celle-ci et du programme. Le CCOMS a parallèlement entrepris une recherche de financements pour les équipes de recherche qualitative et quantitative externes à l'expérimentation. L'ensemble de l'expérimentation fut conçu comme une recherche-action, les résultats des recherches externes devant alimenter le programme et le modifier au fur et à mesure par la reprise des préconisations faites par les chercheurs. La recherche-action implique une construction autour du double objectif suivant : transformer une réalité et produire ensuite des connaissances concernant ces transformations. Le comité scientifique national et international du programme est présenté en annexe 2.

#### C. Pilotage du programme

##### 1. L'équipe programme

Pour le pilotage en interne du projet, a été constituée une équipe de chargés de mission alliant professionnels de santé et usagers. Il s'agissait donc de mettre en

œuvre concrètement l'apport de l'expérience d'utilisateurs au sein de l'équipe de pilotage et d'accroître le degré de pertinence du programme.

*La coordination fut complexe et difficile à gérer en raison, en particulier, d'un désaccord de la FNAPSY (qui a publié son évaluation personnelle de l'expérimentation sur un blog du site Médiapart : cf annexe 1) avec la philosophie du programme mise en place par le CCOMS.*

## 2. Comité de pilotage inter-régional et comités régionaux

L'accompagnement de l'expérimentation nécessitant la participation de tous, un comité de pilotage inter-régional a été mis en place, relais des trois comités de pilotage régionaux... composé des membres du CCOMS impliqués dans le projet, de la FNAPSY, de l'université Paris 8, des trois ARS, des financeurs (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), Direction Générale de la Santé (DGS), la Direction Régionale de l'Offre de Soins (DGOS) et d'associations partenaires..., la Conférence Nationale des Directeurs de Centres Hospitaliers (CNDCH), la Délégation Interministérielle pour l'Hébergement et l'Accès au Logement des personnes sans-abris ou mal logées (DIHAL) ainsi que les représentants des équipes en charge des recherches évaluatives quantitative et qualitative. Un représentant des médiateurs de santé/pair de chaque région était aussi présent ainsi qu'un représentant des professionnels des équipes.

Les comités de pilotage régionaux se réunissaient trois fois par an et étaient animés par des représentants de chacun des trois AR.S. Leur composition recherchait la participation de l'ensemble des acteurs régionaux... Elles ont permis de prendre en compte les remarques et les difficultés exprimées lors de ces réunions, de nombreux ajustements ont pu être faits en temps réel...

### III. LE PROGRAMME S'EST DÉROULÉ EN QUATRE PHASES

#### A. Phase 1 : Choix des établissements

Cinq services hospitaliers devaient être recrutés dans chacune des 3 régions participantes. Un appel à candidature a été émis par les 3 ARS... pour encourager une démarche de volontariat de la part des établissements et permettre une sélection.

L'appel à candidature requérait les éléments suivants :

- une présentation générale de l'établissement,
- une présentation des motivations et expérience de l'établissement dans le travail avec les usagers et associations d'utilisateurs, niveau d'adhésion de l'équipe et du personnel de l'établissement, etc,
- la description de l'unité fonctionnelle de rattachement candidate : données d'activité, composition de l'équipe...
- la description des missions envisagées par l'établissement ou le service pour le futur médiateur de santé/pair : organisation prévisionnelle de son travail en lien

avec les compétences initialement pressenties (accompagnement, accès au soin, soutien relationnel et éducation à la santé),

- la description de l'organisation de l'accompagnement du médiateur de santé/pair au sein du service.

Chaque candidature a été portée par le chef de pôle du secteur de psychiatrie, en accord avec le cadre de santé-supérieur et après consultation de l'équipe concernée. La candidature de l'établissement était officialisée par le directeur général, qui pouvait prendre l'avis des instances (CME, CTE, CHSCT, Conseil de surveillance).

Les sites ont été présélectionnés par un jury composé d'un représentant de la FNAPSY, d'un représentant de l'ARS et d'au moins un chargé de mission du CCOMS (visites de sites). Une étape de validation des candidatures par le comité de pilotage inter-régional a permis de sélectionner les établissements. Des visites sur site ont été effectuées pour consolider les choix, qui revenaient au final aux ARS, et douze établissements ont été choisis. (Liste en ANNEXE 4).

## B. Phase 2 : Recrutement des médiateurs

En avril 2011, la première fiche de fonction de médiateur de santé/pair est publiée. Elle sera affinée en février 2012 (voir ANNEXE). Elle définit une nouvelle profession de soin et d'accompagnement. Le médiateur y est décrit comme étant à l'interface entre le *cure* et le *care* : « La médiation en santé est une interface de proximité pour faciliter l'accès aux droits, aux soins, assurée auprès d'un public par une personne de confiance, issue de ce public ou proche de lui, compétente et formée à cette fonction d'information, d'orientation et d'accompagnement. Le médiateur de santé crée le lien entre l'offre (ou système) de santé et une population qui éprouve des difficultés à y accéder. Les médiateurs de santé/pairs sont des personnes en capacité de travailler qui ont eu une expérience en tant qu'utilisateur des services de santé mentale, ils sont professionnels de la médiation, facilitateur de santé pour les usagers et services sanitaires et sociaux. »

Compte tenu des enseignements tirés des expériences internationales, il a été décidé de mettre en place une formation en cours d'emploi, financée par les trois ARS impliquées et la CNSA. En effet, ces expériences avaient montré l'inefficacité de plusieurs programmes qui n'aboutissaient pas aux embauches des médiateurs formés, et le CCOMS ne souhaitait pas débiter ce programme si la formation n'était pas dès le départ assortie d'une embauche assurée. Les médiateurs de santé-pairs seraient sous contrats au sein de leurs établissements et rémunérés dès le premier jour de la formation et ce pour la durée du programme. Ce même modèle de formation en cours d'emploi a été longtemps utilisé pour les infirmiers psychiatriques en formation, pour les moniteurs éducateurs et les éducateurs d'emploi dans les IME et les structures sociales.

En concertation avec les ARS et les directions des ressources humaines des établissements participants, il a été retenu que les médiateurs de santé/pairs soient recrutés en contrats à durée déterminée de 3 mois renouvelables durant toute la durée de l'expérimentation (de janvier 2012 à juin 2014). Leur rémunération a été fixée, pour un temps plein, sur la base du 6ème échelon de la grille des adjoints administratifs de 2ème classe, soit 1272.73 euros nets mensuels (le métier de MSP. n'existait pas, ni la grille indiciaire associée), sur une grille indiciaire d'un métier ne nécessitant pas de diplôme spécifique.

S'agissant de la quotité de travail, il paraissait important de respecter le principe d'une adéquation conjointe aux attentes du service et au souhait du MSP (reprenant une formation et un emploi), et d'une variabilité afin de pouvoir y apporter des modifications si nécessaire en cours de programme.

Un appel à candidature pour le recrutement des « médiateurs de santé/pairs » a ensuite été élaboré en collaboration avec les établissements, les ARS, la FNAPSY et l'Université Paris 8. Cet appel à candidature a été lancé en octobre 2011 par les DRH des établissements impliqués. Le recrutement s'est déroulé de la façon suivante :

1. Étude préalable des dossiers de candidatures (analyse des CV et des lettres de motivation).
2. Prise de contact téléphonique avec ces candidats. Il s'agissait, lors de ce premier contact, d'accorder une attention particulière à la manière dont le candidat développait son expérience de l'utilisation des services et son vécu du rétablissement comme base potentielle pour une expérience professionnalisante future. Les candidats éligibles étaient alors convoqués pour un entretien de présélection. Un questionnaire leur était envoyé avant la date de l'entretien afin qu'ils puissent le préparer et optimiser la rencontre.
3. Entretien de présélection réunissant un jury constitué d'un représentant de la FNAPSY, d'un représentant de l'ARS, d'un représentant de l'Université Paris 8 et d'au moins un chargé de mission du CCOMS (utilisation d'une grille d'évaluation permettant l'étude de la motivation, des expériences antérieures ainsi que de la cohérence avec le projet professionnel des candidats). La présence de troubles psychiatriques n'empêchant pas l'exercice professionnel, la sélection des MSP a porté essentiellement sur le recul qu'avaient les candidats par rapport à leurs expériences de l'utilisation des services, sur leurs capacités à expliciter leurs parcours de rétablissement et à s'y référer comme base pour une expérience professionnalisante future (*l'insight*). Leur éventuelle expérience associative a été prise en considération.
4. Étude des dossiers de demandes de validation des acquis personnels et professionnels (VAPP) des candidats éligibles suivant les critères habituels de l'Université Paris 8 (CCOMS, FNAPSY, ARS, Université Paris 8).

5. Transmission aux établissements des candidats présélectionnés pouvant potentiellement intégrer le dispositif.

6. Recrutement des candidats par les établissements eux-mêmes. Les candidatures retenues après la phase de présélection étaient renvoyées aux établissements afin qu'ils procèdent au recrutement des candidats. Chaque personne ayant reçu un avis favorable lors de la présélection pouvait postuler sur l'ensemble des sites en spécifiant les priorités de choix. Le choix définitif revenait aux établissements eux-mêmes : ceux-ci ont suivi la procédure de recrutement classique (entretien d'embauche avec le chef de pôle et les équipes, puis si accord, entretien avec le DRH et visite auprès de la médecine du travail évaluant l'aptitude à l'emploi), et embauche définitive par le Directeur de l'établissement.

La sélection des MSP n'a pas porté sur la spécificité de leurs troubles psychiatriques. La capacité à se référer à leur parcours de rétablissement et la motivation ont été des éléments centraux dans les entretiens de pré-sélection sans qu'il y ait de critères objectifs d'évaluation. Cent seize candidatures ont été reçues pour le poste de médiateur de santé/pair et 29 médiateurs de santé/pair ont été recrutés. La date d'embauche a été fixée dans tous les établissements au 16 janvier 2012, date de début de formation.

C. Phase 3 : Formation universitaire et stage des médiateurs dans les établissements.

#### 1. Création de la formation des médiateurs

La stratégie de formation des médiateurs a représenté un enjeu majeur du programme car il s'agissait d'envisager des contenus et une méthodologie permettant de transmettre des compétences. Or, celles-ci devraient venir étayer une profession qui n'existait pas encore à proprement parler et qui, de ce fait, n'avait pas de corpus de connaissance de référence.

Le parcours de formation a été développé par l'Université Paris 8 et les chargés de mission, et s'est inspirée de formations existantes dans le domaine de la pair-aidance, de la médiation en santé et d'autres professions d'aide, mises en place dans des pays où la médiation en santé mentale était une réalité active et déjà présente : le Royaume-Uni, l'Australie, le Canada – et notamment le Québec - les Etats-Unis et la Nouvelle Zélande.

La stratégie de formation du CCOMS s'est déployée sur trois axes :

- la validation des acquis et l'obtention d'un diplôme universitaire
- la notion d'andragogie
- l'utilisation d'outils de participation active de l'apprenant

#### 2. Formation universitaire

Pour la création et la mise en place d'une formation à destination des médiateurs de santé-pairs, l'Université Paris 8 a été choisie du fait de son expertise dans la formation à la médiation en santé. Elle proposait en effet depuis plusieurs années un DESU de niveau Baccalauréat + 4, intitulé « Information, Médiation, Accompagnement en Santé ».

Au vu des niveaux d'étude très disparates des candidats, il a été décidé de proposer une formation de type DU, dont l'admission pouvait se faire par validation des acquis professionnels et personnels (VAPP). Le CCOMS, la FNAPSY et l'Université Paris 8 ont donc co-construit un Diplôme Universitaire adapté au contexte de l'expérimentation, permettant ainsi d'ouvrir la formation à un large éventail de profils. L'orientation pédagogique et le contenu de la formation ont été élaborés par le CCOMS en lien étroit avec Paris 8. Le contenu de la formation a été validé par l'UFR de psychologie de l'Université Paris 8 dès sa première présentation en juin 2011 puis par le Comité Administratif de l'Université en juillet 2011. La formation a été conçue comme essentiellement participative.

Les modules faisaient intervenir des usagers : ceux-ci venaient évoquer leur vécu des troubles psychiques ainsi que leurs parcours de rétablissement, en binôme avec des professionnels du champ de la santé mentale.

La formation du programme MSP a été mise en place dans un contexte institutionnel, reconnu et formalisé. Le fait qu'elle propose 240 heures de formation théorique et qu'elle aboutisse à un Diplôme Universitaire en faisait la première formation pour pair-aidants en santé mentale d'une telle envergure.

La construction de la formation théorique a amené à modifier le cursus déjà existant pour le diplôme de médiateur de santé (Information-médiation-accompagnement en santé) qui a été adapté à la pair-aidance en santé mentale. Il s'est déroulé en 6 modules :

1. L'organisation du système sanitaire, social et médico-social
2. Les troubles psychiques et leurs traitements
3. Les pathologies somatiques par rapport au travail de médiation
4. Le droit l'éthique et la communication sociale
5. Les connaissances et les échanges autour des expériences françaises et étrangères novatrices en matière de santé mentale
6. Module co-construit avec participation des MSP

### 3. La notion « d'andragogie »

La philosophie de *l'andragogie* implique que le formateur ne soit qu'un intervenant, un accompagnateur et un créateur d'environnement de formation permettant à l'apprenant de se former par lui-même. Le formateur a pour mission de déployer un espace propice à l'acquisition de nouveaux comportements qu'il veut induire chez la personne qu'il veut former.

Cette notion, relativement nouvelle dans le champ des sciences de l'éducation s'inscrit dans un esprit de remplacement des sciences cognitivistes actuellement dominantes dans le domaine de la formation de façon générale.

#### 4. Outils de participation active de l'apprenant

Différentes techniques ont été utilisées en s'appuyant sur la participation active des médiateurs :

- bilans personnels (bilan de compétences, bilan professionnel)
- échanges interactifs
- mises en situation
- retours d'expériences réguliers
- temps d'écoute individuel
- exercices de communication
- jeux de rôle pour simuler les enjeux de communication au sein d'une d'équipe de soins en santé mentale

#### 5. Contexte institutionnel en janvier 2012

Un évènement important eut lieu dès le début de la formation, en janvier 2012. Les huit organisations syndicales représentatives de la fonction publique hospitalière ont demandé au ministre de la santé de suspendre l'expérimentation. L'ARS PACA avait, en effet, annoncé le programme et les sommes qui lui étaient allouées. Une erreur d'appréciation sur le montant de la rémunération des médiateurs de santé/pairs, l'évaluait à 2500 euros par mois : cette somme incluait les charges sociales et donnait en réalité un salaire net de 1212 euros mensuels. Il était inconcevable pour les syndicats « patients » sans formation, soient employés à un tel salaire.

Confusion vite levée mais qui a eu pour conséquence de donner lieu à une très violente polémique sur les fondements du programme, avec un relais médiatique. Le travail de préparation menée jusqu'alors auprès des équipes a été remis en question au sein des établissements. Les ministères de la santé et du handicap ont annoncé la suspension de l'intégration dans les services des médiateurs mais la continuation de la recherche et de la formation. Les ministères ont alors demandé l'obtention rapide pour la recherche d'un accord d'un Comité de Protection des Personnes hors les régions concernées. Cette étape a eu pour conséquence la division du programme en deux phases distinctes : une première phase de formation et de stage rémunéré (janvier 2012-janvier2013), puis une seconde phase (janvier 2013-juin 2014), après obtention du diplôme, d'insertion professionnelle.

#### 6. Formation en alternance

La période de formation a commencé le 16 janvier 2012 à l'hôpital Sainte Anne et s'est étendu sur trois semaines consécutives : ce premier module a permis d'enseigner les notions de base concernant le fonctionnement des services de soins, mais également une présentation des pathologies (par des usagers-experts et des professionnels de

la psychiatrie), ainsi que des interventions sur le savoir expérientiel, organisées par l'AQRP.

La formation s'est poursuivie en alternance : une semaine de formation puis quatre semaines de stages dans les établissements. Les MSP débutaient leurs stages dans des services de soins en santé mentale, aux caractéristiques extrêmement différentes. De ce fait, les connaissances acquises sur le terrain ont été dès le départ extrêmement variées, diverses, reflétant en cela la grande diversité des pratiques de la psychiatrie en France.

## 7. Contenus évolutifs

Dans le contexte de la création du métier de médiateur de santé/pair, cette année de formation avait donc pour objectif de proposer un corpus de connaissances formelles mais aussi de faire émerger et de travailler à partir des savoirs de l'ensemble des 29 étudiants. A leur arrivée dans le programme, les futurs médiateurs étaient porteurs de leur vécu de troubles psychiques aussi bien que de parcours de rétablissement uniques, ce qui constituait en soi un important corpus de connaissances à structurer et organiser : les médiateurs seraient eux-mêmes les premiers vecteurs de formation de leurs collègues. Les contenus des semaines de formation se sont adaptés aux besoins des MSP à mesure que l'année avançait, ce qui a contribué à leur richesse. Ce positionnement pédagogique particulier a constitué un prérequis obligatoire pour tous les intervenants, qui ont su s'adapter au positionnement complémentaire des médiateurs en formation, en demande d'une formation très interactive.

Dans la construction des contenus de formation, le CCOMS s'est attaché à prendre en compte des éléments tels que la grande variété de niveaux d'étude et l'hétérogénéité des parcours professionnels des futurs MSP. Certains avaient des expériences associatives quasi-professionnelles dans le champ de la santé mentale ou sur d'autres thématiques de santé.

L'évaluation qualitative a commencé neuf mois après le début de la recherche du fait de l'abandon de la première équipe de recherche qualitative et de sa reprise par le Clersé. De ce fait, la formation n'a pas pu être suivie en direct par l'équipe du Clersé et les préconisations de modifications n'ont pu être faites que par la suite. Suite à ces différentes suggestions, l'équipe du CCOMS a pu proposer des modules complémentaires en formation permanente sur l'année 2013 et le premier semestre 2014.

## 8. Intégration et suivi des médiateurs dans les établissements

Pour des raisons de protection et d'intégration, les médiateurs ont été intégrés par deux dans chaque service et bénéficiaient de l'accompagnement d'un « interlocuteur privilégié » (i.e., un professionnel du service qui s'était engagé à faciliter l'intégration des MSP dans les équipes et à participer aux comités de pilotage régionaux). Le CCOMS, via les chargés de mission rattachés au programme, a maintenu un contact

régulier avec l'ensemble des équipes tout au long de l'expérimentation. Des visites périodiques des différents sites ont débuté dès le premier trimestre 2012. Le CCOMS est ainsi resté en lien constant aussi bien avec les MSP qu'avec les équipes, par téléphone ou sur place afin de prévenir, réduire ou résoudre les problèmes émergeant : les chargés de mission se déplaçaient sur site entre les visites prévues dès que cela semblait nécessaire. Ce suivi soutenu s'est poursuivi au-delà de la première année de formation et a perduré jusqu'en juin 2014.

D. Phase 4 : Mise en situation professionnelle des médiateurs dans les équipes hospitalières après obtention du diplôme.

### 1. Activités des médiateurs

Les récits des médiateurs dessinent un métier qui s'inscrit dans une dynamique de forte adaptabilité et de souplesse. Comme évoqué précédemment, certains ont commencé à exercer leur activité, qui était elle-même à construire, dans un contexte de relative hostilité au sein de leurs services. Il a parfois fallu travailler dans les interstices, entre les espaces occupés par les métiers des soignants et dans lesquels les médiateurs n'étaient pas toujours les bienvenus.

Une convention a été élaborée pour acter le partenariat entre l'ARS, le CCOMS et l'établissement recruté. Puisque les médiateurs de santé/pairs étaient au départ en formation, il a été acté dans cette convention qu'ils n'avaient pas accès au dossier médical des patients et que les informations seraient notées par le référent infirmier ou éducateur. Une fois leur DU obtenu, les situations ont évolué différemment suivant les endroits. Dans la plupart des cas, un onglet dans le dossier patient a été ouvert pour les médiateurs de santé/pairs, comme pour tous les intervenants des secteurs pour qu'ils puissent transmettre à l'équipe et tracer les actions menées. Aujourd'hui perdurent seulement deux situations de médiateurs qui n'ont aucun accès au dossier médical.

Les pratiques professionnelles des médiateurs dépendent de la configuration des services qui les accueillent : animation de groupes thématiques, entretiens individuels au sein d'hôpitaux de jour, de CMP ou CATTTP, visites à domiciles, accompagnements en ville vers des structures associatives ou bien pour des démarches, mais aussi accompagnement vers la sortie de la précarité. Une collaboration avec les assistantes sociales a pu se mettre en place pour plusieurs médiateurs qui sont de ce fait de vrais vecteurs d'orientation des patients vers les assistants sociaux.

Certains médiateurs co-animent des interventions d'éducation thérapeutique du patient et participent aux ateliers de psycho-éducation et de remédiation cognitive.

## ACTIVITÉS DES MÉDIATEURS DE SANTÉ-PAIRS

### Visite à domicile en binôme

Entretiens individuels, menés seul  
Entretiens individuels en binôme  
Travail à l'intra-hospitalier et sur la crise  
Travail avec les familles  
Travail avec les familles d'accueil thérapeutique  
Co- animation d'un groupe occupationnel dans le service  
Co- animation d'un groupe occupationnel en ville  
Réunions d'équipes/staff  
Réunions informelles, improvisées  
Travail sur les patients perdus de vue  
Administration pour le service ou le secteur  
Administration diverse  
Activités administratives pour ou avec les usagers  
Activités matérielles pour les usagers  
Activité de médiation  
Co-animation de groupes de parole  
Co-animation de groupes d'éducation thérapeutique  
Groupe d'auto-support  
Participation à la consultation d'un psychiatre  
Participation à la consultation d'un psychologue  
Soins intensifs, équipe mobile  
Travail autour de la contrainte  
Urgences et centre de crise  
Montage de projet

## 2. Éducation thérapeutique du patient (ETP)

L'implication des médiateurs de santé pairs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est imposée comme une évidence à mesure qu'ils ont avancé dans leurs prises de postes. L'ETP s'articule en effet autour de la qualité de vie du patient avec sa maladie, et insiste sur l'importance de l'*empowerment* dans toutes ses dimensions : le sentiment de compétence personnelle, de prise de conscience et de motivation à l'action, les relations avec son propre environnement. L'existence même du médiateur de santé-pair constitue une preuve manifeste de la possibilité du rétablissement pour les patients ayant un problème de santé mentale. Leur implication dans la mise en œuvre des actions d'ETP vient en soutenir la portée, via la fonction de témoignage. Le médiateur apporte ici sa mise en mots et le sens d'un parcours unique de rétablissement, évocateur pour les patients de leur propre empowerment.

Au printemps 2014, le CCOMS a organisé pour les médiateurs une formation validante de 6 jours en éducation thérapeutique du patient. Cette formation a été dispensée par un organisme de formation habilité et a été conçue en collaboration avec les chargés de mission du CCOMS afin d'être centrée sur la thématique de la médiation en santé

dans le contexte des troubles psychiques. Cette formation a permis l'acquisition d'outils concrets : techniques d'entretien, animation de groupes, formalisation des données. Les médiateurs ont également travaillé sur des moyens de laisser une trace de leur travail et de s'inscrire encore davantage dans une transmission des informations avec les membres de leurs équipes.

### 3. Groupes d'échanges des pratiques

Un des aspects du programme à améliorer qui avait été pointé par l'équipe de l'évaluation qualitative était la nécessité de mettre en place un travail de coopération et d'échanges entre les médiateurs de santé/pairs.

L'intérêt pour les médiateurs de bénéficier de temps de regroupements entre pairs est apparu rapidement nécessaire. En effet, échanger autour de pratiques en construction est devenu un besoin à mesure que les médiateurs prenaient place dans leurs services et élaboraient leurs fiches de poste tandis que se développaient leurs missions sur le terrain.

Les médiateurs ont été affectés par deux dans les services, notamment dans le but de permettre aux MSP d'avoir la possibilité, au niveau local, de confronter leurs premières expériences professionnelles en tant que médiateurs ; cependant il ne subsiste aujourd'hui qu'un unique binôme de médiateurs sur un même site et cette dimension de soutien mutuel n'a donc pas pu être maintenue. De plus, et contrairement à nos attentes premières, les médiateurs ont préféré être seuls dans les équipes.

Des échanges de pratiques ont été institués dès le départ dans les modules de formation ainsi que chaque trimestre, avant chaque comité de pilotage, découpés en trois temps : un temps entre médiateurs, un temps pour l'équipe et un temps en commun. Puis, les échanges de pratiques ont été instaurés de façon plus régulière, suite aux retours de la recherche qualitative. A partir de mars 2014, par demi-journée ou sur une journée complète, dans chacune des 3 régions, ces échanges rassemblaient les médiateurs concernés ainsi qu'une chargée de mission CCOMS embauchée pour cette mission. Concrètement, ces temps de réunions permettent aux médiateurs de présenter leurs différentes pratiques professionnelles : ils les confrontent à celles de leurs pairs qui les interrogent sur les modalités de mise en œuvre et prennent fréquemment note de ce qui pourra venir compléter leurs propres actions. Ces échanges permettent un travail d'élaboration approfondi sur le sens que chaque médiateur donne à sa mission et sur la place qu'il a pu trouver dans l'équipe ou les équipes avec lesquelles il travaille. Les échanges des pratiques permettent par ailleurs de proposer aux médiateurs de courts modules de formation continue : parmi les sujets abordés à la demande des médiateurs, une introduction à l'entretien motivationnel ainsi que des présentations de techniques d'animation de groupes. Ces temps de présentation d'outils sont organisés sur un modèle de mise en pratique immédiate : des situations concrètes sont proposées par les médiateurs eux-mêmes et leur permettent de se familiariser avec les techniques présentées.

## IV- CAPITALISATION ET ÉVALUATION

### A. Théorisation sur le travail expérientiel

Il apparaît aujourd'hui important de théoriser sur ce qui constitue la spécificité du médiateur de santé-pair. Le savoir expérientiel est évidemment pluriel et se décline aussi en fonction des personnalités des médiateurs. Des travaux d'élaboration sur ce savoir d'expérience ont débuté en 2013 par le biais de plusieurs réunions des médiateurs dans chacune des trois régions, animés par trois professionnels. De ces temps de construction ont émergé quatre axes de réflexion:

#### 1. La distance

Dans le sens de l'absence ou de la réduction de la distance thérapeutique. Les médiateurs indiquent qu'ils se positionnent spontanément de façon accessible, proche. Certains s'adressent aux usagers par leurs prénoms, utilisent très rapidement le tutoiement. Par ailleurs, les modalités de la rencontre sont également souvent souples. Les médiateurs s'autorisent à rencontrer les patients à l'extérieur des services : aller dans un café, ou partir marcher en ville, hors contexte du lieu de soin, participe à une moindre distance et peut favoriser les échanges.

De même, les médiateurs qui vont au domicile disent accepter l'hospitalité des patients avec qui ils vont partager une boisson, une collation. Plusieurs médiateurs rapportent également qu'une partie de leur travail relationnel s'effectue par le toucher : prendre la main du patient ou son bras peut apporter un réconfort ou permettre un premier dialogue. C'est donc bien là aussi le rapport à la distance qui est spécifique: de façon générale, évoluer dans une atmosphère de proximité constitue ici une liberté dont jouissent les médiateurs. Cette liberté leur permet un accès différent au patient. Ils utilisent une forme de capital émotionnel lié à leur parcours de vie et estiment cela peu compatible avec le fait de maintenir une forte distance thérapeutique. Un médiateur évoque le savoir expérientiel dans sa globalité, en insistant sur le fait qu'il utilise également son vécu de parent, d'enfant de personnes âgées, d'ami investi dans des relations de longue date, etc. Il avance l'idée que la différence avec de nombreux soignants se marque dans cette ouverture : l'emploi fréquent du « je » et l'évocation de circonstances personnelles qui vont au-delà de l'expérience de la maladie psychique mais évoquent un parcours de vie. Un autre médiateur inscrit son travail dans une volonté d'aider les usagers à retourner vers la Cité : il accueille les patients en début de semaine sur le lieu de soins en les interrogeant sur ce qu'ils ont fait pendant leur week-end, et sur ce qu'ils auraient aimé faire d'autre. Il propose ensuite de travailler ensemble pour tendre vers la réalisation de ces envies. De fait, la plupart des médiateurs positionnent résolument leur travail dans une optique positive, cherchent à véhiculer de l'espoir et à aller « du côté de la vie, et vers le dehors », comme le dit l'un d'entre eux.

Une des pistes pour théoriser cet aspect de la pratique MSP pourrait être celle d'une « politique de l'amitié » (Jacques Derrida). Mais cette politique est aussi ici une « technique » : la « distance » n'est plus un silence ni un refoulement de la subjectivité dans la relation professionnelle, mais elle passe par une parole ou un geste qui transforment l'expérience en témoignage et ainsi la professionnalisent.

## 2. Le bilinguisme

L'idée a été avancée que le médiateur saurait aussi bien parler la *langue* du soignant que celle du patient et qu'il assurerait ainsi une mission de traduction entre ces deux langues. Le MSP a en quelque sorte fait profession de la divulgation de sa maladie et de l'affirmation de son aptitude au rétablissement et a développé un langage permettant d'explicitier les aléas et étapes de ce parcours. Il partage le quotidien des équipes soignantes tout en ayant été explicitement du côté des soignés et apporte un autre regard sur des comportements, propos ou prises de position de patients. De même, il profite de son *bilinguisme* pour traduire auprès des patients des postures qui s'est rétabli.

## 3. L'identification réciproque

Le médiateur est là pour dire comment il est parvenu au stade du *rétablissement* et témoigner ainsi de comment l'on peut y arriver, afin de permettre un phénomène d'identification. Cela rejoint un processus que Paul Ricœur a nommé la reconnaissance mutuelle. Le patient en psychiatrie, c'est-à-dire la personne à qui cela arrive d'être un patient, voit dans le médiateur un pair, et le médiateur voit dans ce patient ce qu'il a été et c'est sur cette base qu'est entamé un premier dialogue. Un médiateur rapportait le fait suivant : lors de sa prise de poste, il est resté en phase d'observation pendant plusieurs semaines, il ne voyait pas encore de patients seul mais assistait silencieusement à de nombreuses consultations, au début desquelles il était simplement présenté au patient. Cela amenait par conséquent quelques explicitations du médecin sur son rôle à venir et donc le concept de médiateur. A cette occasion, un patient a commenté la présence du médiateur en soulignant que ce qu'il représentait par sa seule présence lui donnait de l'espoir pour son propre rétablissement. Le MSP peut représenter le fait que l'on puisse passer par la souffrance psychique et en ressortir, et par là même avoir une fonction de révélateur et susciter une mobilisation.

## 4. Le savoir

Les MSP mettent souvent en évidence, depuis le *bilinguisme*, le fait que les patients ont eux aussi un savoir, qui évolue au fil de leur expérience, et avec lequel il peut être très important de dialoguer : « *quand on est patient, on apprend aussi à savoir* ». Les patients ne sont pas simplement dans le déni (qui est aussi d'ailleurs une forme de « savoir »), ils sont acteurs des représentations qui signifient leur expérience. L'alliance thérapeutique est construite pas à pas sur ces échanges de savoir : la transformation du savoir des patients en savoir soignant (et non pas *des* soignants) peut être une

belle illustration de la spécificité du travail MSP : l'appropriation du savoir des soignants par les patients est toute une histoire, dont les MSP ont fait l'expérience parfois conflictuelle, et cette expérience permet aux MSP de «remédier», de faire médiation entre ces savoirs et la violence que cette rencontre produit souvent.

Théoriser la spécificité de la pratique des MSP suppose aussi très certainement de concevoir le processus même de théorisation autrement qu'académiquement. Le statut de savoir y est spécifique, articulant explicitement savoir expérientiel et savoir professionnel. Et ici plus qu'ailleurs, il paraît nécessaire que la théorisation se construise par et avec les acteurs eux-mêmes : avec les MSP, le champ théorique est en quelque sorte lui aussi gagné par les questions *d'empowerment*.

## B. Evaluation externe du programme

La recherche-action des MSP ne peut se concevoir sans une évaluation externe. Ce programme consiste avant tout en une création qui bouscule les règles établies, les représentations sociales et le fonctionnement des institutions.

L'aspect innovant de la démarche doit être finement analysé dans une finalité d'extension et de dissémination du programme en cas de réussite, ou en analyse des causes en cas d'échec.

Les enjeux réels en termes d'amélioration des soins vont porter sur les données à la fois qualitatives – comment le programme va être subjectivement utile ou non aux usagers du système de santé mentale, aux médiateurs eux-mêmes et aux équipes - mais aussi en termes quantitatifs - comment il peut modifier la consommation de soins, la qualité de vie et la stigmatisation perçue par les usagers de la psychiatrie -. Ces aspects qualitatifs et quantitatifs sont donc complémentaires.

L'observation participante sociologique et l'analyse de consommation de soins et des contacts des usagers avec les systèmes de santé devaient commencer en même temps, dès le début du programme. Les aléas de celui-ci – passage devant un CPP pour la première équipe anthropologique de Samuel Lezé et incapacité pour celle-ci de faire correspondre sa méthode avec les demandes biomédicales – ont eu pour conséquence le retrait de l'Ecole Normale Supérieure de Lyon en cours de route. Cette dernière a été remplacée par l'équipe sociologique de Lise Demailly, du Laboratoire Clersé, pour laquelle le passage en CPP posait moins de problèmes. Ceci neuf mois après le début de la formation.

Les aléas du financement n'ont permis à l'équipe quantitative, et à URC Eco de ne commencer qu'un an après le début de la formation, du fait de la difficulté de mise en œuvre d'une recherche quantitative complexe. Quoi qu'il en soit, les deux approches ont leur nécessité évidente, et les remarques de l'équipe qualitative ont été intégrées au fur et à mesure de l'avancée du programme, le modifiant. Les différents ont surtout porté autour de l'étude du contexte sur la formation, du fait de la non observation *in situ* d'un processus bien complexe et retardé du fait des difficultés de la mise en œuvre

de la recherche. L'analyse a été faite uniquement sur les documents et non pas sur l'observation participante.

Les résultats produits par le Clersé ont été introduits dans ce rapport, essentiellement dans les recommandations.

Les résultats de l'équipe de recherche quantitative ne seront connus qu'en 2016. Néanmoins, la mise en place de cette recherche dans les équipes de soin en psychiatrie a entraîné des effets sur l'activité même des médiateurs et leur place dans les équipes. Elles seront retracées dans ce rapport, de façon partielle, en attendant la fin 2016 pour pouvoir en tirer les conclusions définitives, et une analyse commune des données qualitatives et quantitatives.

Le financement a été acquis grâce à la participation de la DGS, de l'IRESP, de la CNSA, et de la Fondation de France.

### 1. Étude qualitative

#### ○ Présentation de l'équipe de recherche

L'équipe de recherche appartient pour l'essentiel au Clersé, et a une expérience dans la recherche en Santé Mentale. Comme nous l'avons expliqué, il s'agit d'un rapport d'évaluation externe, quoi que ces rapports aient été commentés par l'équipe du programme du CCOMS et par les médiateurs de santé/pairs eux-mêmes, ainsi que par les membres des équipes accueillant des médiateurs de santé/pairs. Les remarques ont été prises en compte par l'équipe du Clersé, et le CCOMS a repris, au fur et à mesure, les résultats de cette recherche pour modifier le programme avec des effets globalement positifs. C'est le principe même de la recherche-action.

L'évaluation qualitative a d'abord été protocolisée par le CCOMS qui a répondu à un appel d'offres. L'équipe initiale qui a répondu était celle de l'ENS Lyon. Une subvention a été attribuée par la DGS pour lancer l'étude. Suite à l'autorisation du ministère de continuer la formation des MEDIATEURS dans le cadre de la recherche, il nous était demandé de déposer rapidement un protocole devant un CPP hors les régions d'enquête. Ceci a été fait avec l'ENS Lyon et le dossier a été déposé au CPP de Clermont Ferrant pour se rendre compte ensuite, que le dépôt ne pouvait avoir lieu que dans les régions où le programme était en place. Nous avons donc décidé de déposer la demande dans une région de l'inter région du nord-ouest, mais évidemment pas à Lille. C'est le CPP de Caen qui a été choisi.

De plus, l'équipe essentiellement anthropologique n'a pas su se plier aux protocoles surtout biomédicaux. Le 15 août 2012, veille du dépôt définitif, l'équipe de l'ENS de Lyon a fait défaut. Du fait de notre pratique dans un champ de recherche commun depuis des années, le Clersé de l'Université de Lille a accepté de relayer cette équipe. Quoique l'exercice ne soit pas simple non plus, les sociologues ont pu entrer davantage dans les critères demandés pour les dépôts auprès du Comité de Protection des Personnes.

#### ○ Déroulement de l'étude

Dans ce contexte, l'évaluation qualitative a commencé avec neuf mois de retard par rapport au début du programme et de la formation. Par conséquent, l'analyse de la formation n'a pas pu se faire au fur et à mesure et l'équipe de recherche a dû reprendre des données écrites, alors que l'essentiel des événements de cette formation était oraux et non écrits.

L'analyse a pu être menée par la suite dans de meilleures conditions, lors de la mise en situation des MSP dans les services.

L'évaluation qualitative du programme expérimental MSP a été construite en référence aux objectifs qui avaient motivé l'action du réseau promoteur (CCOMS et trois ARS) au départ de la recherche :

- effets de l'intervention des MSP sur le processus de rétablissement des usagers des services de psychiatrie publique
- effets sur le rétablissement des MSP eux-mêmes
- effets sur les équipes dans lesquelles les MSP sont insérés, en termes de modification des représentations des soignants, de leur orientation vers la psychiatrie sociale et communautaire, le soin dans la cité et le rétablissement
- effets de dynamisation du système de psychiatrie publique dans son ensemble (dans le même sens qu'au point précédent) par le biais de la création ex nihilo d'une nouvelle profession de santé.

L'évaluation étudie les effets sociaux de l'innovation engagée, par rapport à une mise en œuvre concrète à responsabilités partagées, qui n'est pas forcément celle que tel ou tel acteur aurait souhaité, qui peut être même n'aurait pas pu être inventée autrement qu'elle ne l'a été au vu de circonstances qui impliquent la société française dans son ensemble. Cette évaluation a pris en compte le processus qui a eu lieu effectivement, car ce n'est que par rapport à l'effectif que peut se situer une évaluation externe.

#### ○ Méthodologie

La méthodologie d'ensemble de la recherche est socio-anthropologique, qualitative. Elle se distingue des études qui s'appuient essentiellement sur des entretiens. Elle repose sur l'observation *in situ* comme méthode principale, à laquelle s'ajoutent de nombreux entretiens semi directifs. Elle respecte l'anonymat. De plus, le CCOMS a facilité grandement le travail /d'analyse et n'a exercé aucune rétention d'informations ou de données.

L'ensemble des médiateurs de santé/pairs ont été interviewés à propos de la formation, y compris ceux qui l'avaient arrêté. Les membres des équipes ainsi que 90 personnes en soins et ayant eu un contact avec le médiateur ont également été interrogés.

Ce travail a donc été mené de manière indépendante, et les résultats de cette recherche ne sont pas toujours le reflet du vécu et de la réalité des acteurs du programme.

#### ○ Conclusions de l'étude qualitative

Le Clersé constate que l'observation du programme expérimental a :

- montré la faisabilité de l'intégration de pairs aidants professionnels dans les équipes de soin des services de psychiatrie
- permis une nouvelle réflexion et un nouveau débat dans les équipes sur la maladie et les pratiques de soins, sur le vécu des patients par rapport au soin et au rétablissement
- montré qu'une certaine qualité de relation MSP/usagers était possible.

Il conclut sur le fait de poursuivre l'expérience d'emploi de MSP à l'intérieur des services. Le développement d'une pair-aidance professionnelle à l'intérieur des services de santé mentale est possible et constitue une innovation intéressante pour les équipes dont elle déplace/modifie ou enrichit les représentations, et pour les usagers des services, auxquels elle apporte une aide effective dans plusieurs domaines notamment l'espoir de rétablissement.

Cette évaluation donne également des pistes pour l'avenir concernant le recrutement des sites hospitaliers et des MSP, le cadre institutionnel de la pratique, la formation initiale, les formations continues et les supervisions. Elle propose des pistes de réflexion aux financeurs potentiels de recherches similaires, et suggère aux MSP de se regrouper sous forme associative.

En termes de préconisations, l'évaluation qualitative suggère :

- d'envisager non une généralisation mais une extension d'innovation, dans un premier temps : par exemple en impliquant trois nouvelles régions et donc leurs ARS, tout en conservant un caractère expérimental et volontaire au dispositif.
- d'œuvrer pour que le principe de la pair-aidance bénévole ou professionnelle puisse être inscrite dans des dispositifs nationaux en matière de santé mentale

Nous avons pris en compte largement ces conclusions de recherche dans nos recommandations en fin d'expérimentation.

## 2. Étude quantitative

L'évaluation quantitative s'est mise en place plus tard que prévu et est toujours en cours, seuls des observations et descriptifs préliminaires seront présentés dans le cadre de ce rapport.

### ○ Présentation de l'équipe de recherche

Au départ, la recherche a été portée par 3 professionnels permanents du CCOMS et a constitué en la sensibilisation des équipes, la mise en place des questionnaires, la préparation du CPP. L'absence sur place des personnels nécessaires pour le suivi réel de cette enquête multicentrique n'a pas permis le suivi de la traçabilité, ce qui a posé des problèmes considérables.

Si des agents internes au CCOMS ont été mobilisés en amont de la recherche afin de sensibiliser préalablement les équipes de soins participantes, quatre personnes ont

ensuite été spécifiquement recrutées pour mettre en place et assurer le suivi des études :

- Trois chargées de recherche régionales ont été recrutées
- Une coordinatrice interrégionale coordonne le travail des trois chargées de recherche et est responsable de la qualité, de la fiabilité et de l'authenticité des données recueillies.

- o Méthodologie

Deux types de recherches quantitatives ont été mis en place dans le cadre du programme:

- La recherche RECAUS étudie l'impact des médiateurs de santé/pair sur la quantité de soins reçue par les personnes soignées en contact avec eux. Elle utilisera la base de données informatiques standardisées remplie systématiquement pour tous les patients fréquentant les services de psychiatrie en France. Ces données comportent des données d'activités, mais aussi des données de diagnostics et des données sociodémographiques, toutes anonymisées. La recherche comparera les consommations de soins entre les personnes suivies/accompagnées par les médiateurs et d'autres, aux profils sociodémographiques et diagnostics identiques, mais dans d'autres services. Elle étudiera aussi les évolutions en termes d'activités ambulatoires et hospitalières des secteurs concernés, comparés à d'autres appareillés suivant les critères d'activité des secteurs avant le début de l'expérimentation. Il s'agit donc d'une recherche, avant/après, ici/ailleurs. Les hypothèses sous-tendues sont que d'une part, les patients au contact avec les médiateurs auront par la suite moins de soins prodigués par les services de psychiatrie publique qui s'en sont occupé que ceux non au contact, dans d'autres secteurs, et que, d'autre part, les services ayant eu un médiateur auront une évolution ambulatoire plus marquée par rapport à d'autres secteurs qui n'en ont pas eu.
- La recherche STIGMA va quant à elle étudier l'évolution de la stigmatisation internalisée à T0, 6 mois après et 12 mois après (T6, T12) chez les personnes ayant une indication d'accompagnement par un médiateur de santé/pair posée par un médecin du secteur de psychiatrie dans lequel le médiateur travaille. Une comparaison sera effectuée avec un échantillon de personnes répondant à cette enquête dans des secteurs sans médiateur de santé/pair, suivant la même méthodologie. L'hypothèse est que les médiateurs ont une action favorable sur la stigmatisation internalisée. Une échelle d'auto-stigmatisation validée en français a été utilisée, qui sera passée à T0, puis 6 mois et 12 mois après. On recherchera aussi l'amélioration du fonctionnement global et la qualité de vie à partir d'un questionnaire standardisé validé, dans les deux groupes.

Ces recherches ont reçu l'accord du CPP et de la CNIL. Elles ont été particulièrement difficiles à mettre en œuvre du fait :

- Des aléas du programme en lui-même, la situation des médiateurs étant très différente suivant les secteurs, certains ayant accès au dossier patient, et y notant leurs observations, et d'autres pas.
- Pour l'enquête RECAUS, de la difficulté de mettre en œuvre une recherche avec une année et demie de retard par rapport au début de la formation. La plupart des médiateurs ont rencontré de multiples patients, et n'ont pas noté leur identité durant la formation étayant le début de la recherche et donc ne s'en souviennent pas plusieurs mois après. Il a fallu reconstituer les listes, ce qui a posé quelques problèmes.
- Pour l'enquête STIGMA, il fallait intégrer de nouveaux patients (T0) avant qu'ils n'aient vus un médiateur. C'est au médecin psychiatre traitant à proposer le suivi avec un médiateur et recueillir le consentement du patient après explications. Le problème était que les médiateurs travaillaient déjà depuis 18 mois dans les services, connaissaient de nombreux patients et en suivaient déjà beaucoup. Ils ne pouvaient donc arrêter ces suivis pour en débiter de nouveaux, et nous risquions de n'avoir pas assez de patients pour mener à bien cette recherche dans ces conditions. Un rectificatif a donc été demandé au CPP du fait de la difficulté d'obtenir des T0. Il prévoyait la constitution d'un troisième groupe avec des personnes entrant dans la recherche après 6 mois ou 12 mois de suivi. Ceci nous permettra de voir si les évaluations concordent entre le groupe de base, qui remplit tous les critères des trois évaluations T0, T6, et T 12 et le groupe supplémentaire qui ne remplit que les critères T6, T12, et T 12 seulement.

Par contre, dans les sites témoins, les problèmes n'ont pas été de cette nature puisque les patients ont été pris au hasard, généralement pendant un temps limité d'inclusion, à T0 et ne relevaient pas d'une indication médicale de prise en charge par un médiateur de santé/pair.

De plus, les services des secteurs n'ont pas obligatoirement une culture de recherche quantitative, et il a fallu organiser le recueil et le circuit de l'information. De nombreux patients ne venaient pas aux rendez-vous, étaient perdus de vue, ou des documents n'étaient pas toujours complétés par les médecins. Le démarrage de l'étude s'est fait avec un retard de 6 mois et l'étude a donc été prolongée et est donc encore en cours.

### 3. Enseignements actuels

La présence des chargés de mission de l'équipe quantitative sur place a été bénéfique pour les médiateurs de santé/pairs, qui, de ce fait, ont continué à être soutenus dans leur travail localement et ont eu un soutien plus fort que ce que le programme permettait en lui-même. Ce qui nous amène à dire qu'il faut continuer le suivi de l'expérimentation bien au-delà des mois prévus par celle-ci dans le programme.

Un référent de recherche a été désigné dans chaque équipe. Notons qu'ils n'étaient pas payés pour ce travail supplémentaire, alors que l'ensemble des recherches de

type pharmaceutique prévoit un paiement du service ou des médecins. La recherche a dû être faite parfois par le médiateur lui-même, avec tous les problèmes que cela peut poser. Les référents de recherche n'ayant pas toujours le temps ou la possibilité de mener à bien ce travail.

Le fait que la recherche biomédicale impose une prescription préalable par le psychiatre n'est pas conforme au fonctionnement de nombreuses équipes pluri professionnelles. Si toutes les actions sont prescrites en théorie quand on est dans un service de médecine, les professionnels ont leur marge de manœuvre et leur savoir propre. La spontanéité n'est pas de mise dans ce programme, alors qu'elle est essentielle dans le travail des médiateurs.

La recherche a surtout permis de mettre en évidence le sous-emploi de certains médiateurs et a permis au programme d'y remédier par une prise en compte collective de ce fait « chiffré ». Il y a donc nécessité de réajustement des protocoles, pour les faire coïncider avec le fonctionnement des services. Ceci a entraîné des requêtes successives, parfois difficilement comprises par les équipes.

Les principaux enseignements :

1. Il s'agit d'une activité non habituelle pour des services de psychiatrie de secteur.  
La formation à la recherche est nécessaire au préalable.
2. L'accès aux informations est parfois limité.
3. Cette recherche ne peut être faite qu'avec des personnes sur place type Attaché de Recherche Clinique, dans chaque service. Pourtant le protocole est simple, mais vécu comme compliqué dans le circuit des équipes.
4. Le quantitatif reste difficile dans un domaine non universitaire, de soin courant, où l'évaluation est avant tout subjective.
5. A réfléchir aussi sur la façon de sortir du modèle biomédical, en abordant plus un modèle de recherche sociologique ou anthropologique pour ce type d'étude.

L'état des lieux actuel montre aussi les possibilités de cette recherche. En effet, si les résultats quantitatifs corroborent les résultats qualitatifs, alors nous aurons des preuves extérieures de type quantitatif qui alimenteront les résultats qualitatifs déjà bons, ainsi que ceux du programme en général, jugé très positif. Aucune étude de ce type n'a été faite en France, et celles faites à l'étranger portent sur des échantillons beaucoup plus restreints.

#### C. Evolution et bilan du programme - janvier 2012 - décembre 2014

Sur 29 médiateurs initialement intégrés au programme, 16 sont encore en activité près de 3 ans plus tard, 9 ont repris des études ou changé d'emploi et 4 ont quitté le programme.

##### 1. Changements d'établissements employeurs

Au cours de la première année, deux médiateurs de santé/pairs en formation ont rencontré une situation de non renouvellement de contrat et se sont heurtés à leur établissement qui ne souhaitait pas continuer l'expérimentation. Le CCOMS a alors

entrepris de solliciter de nouvelles équipes d'accueil afin de leur permettre de poursuivre la formation. Chacun d'entre eux s'est ainsi vu proposer la possibilité de postuler sur un autre établissement participant au programme et favorable au recrutement d'un médiateur de santé/pair supplémentaire.

L'établissement procédait ensuite à nouveau à un recrutement complet (prise de contact avec le candidat, entretien, validation ou non de la candidature etc.). Une attention particulière a été accordée aux médiateurs de santé/pairs en formation s'étant trouvés, suite à ces changements, seuls médiateurs au sein de leur établissement. Cette attention portait en particulier sur l'accompagnement de la part de l'équipe (interlocuteur privilégié et membres de l'équipe pluridisciplinaire) et l'accompagnement renforcé des chargés de missions du CCOMS (rencontres sur site, en formation, lors des comités de pilotage, ou de contacts téléphoniques).

## 2. Devenir des médiateurs

Neuf autres médiateurs ont quitté le programme dans des configurations apaisées : pour entreprendre des cursus d'étude longs (psychologie) ou bien pour reprendre une autre activité professionnelle. Pour la plupart de ces médiateurs, le passage par le programme fut tout à fait positif dans le sens où il a permis d'une part l'obtention d'un Diplôme Universitaire équivalent à un niveau Bac+3, et d'autre part ainsi un retour vers l'activité professionnelle.

Enfin, trois médiateurs ont quitté le programme au cours des premiers mois d'activité, suite à une rechute de leur pathologie. Pour certains cette rechute peut être liée au contexte difficile de leur intégration au sein de l'équipe et du service et pour d'autres à la confrontation aux patients alors qu'eux-mêmes n'étaient pas totalement rétablis. Un quatrième a fait une rechute six mois après mise en situation après la formation. Il était titulaire du diplôme de MDSP mais son établissement n'a pas renouvelé son CDD.

	Établissements	Services	Médiateurs	Médiateurs	Équivalents
			en poste	diplômés*	Temps Plein
Janvier 2012					
Ile-de-France	5	5	10	-	6.8
Nord-Pas-de-Calais	3	6	9	-	6.0
PACA	4	5	10	-	10.0
Total France	12	16	29	-	22.8
Janvier 2013					
Ile-de-France	5	5	5	5	4.4
Nord-Pas-de-Calais	3	5	7	9	5.3
PACA	3	4	5	6	5.0
Total France	11	14	17	20	14.7
JUIN 2014					
Ile-de-France	5	5	5	5	4.4
Nord-Pas-de-Calais	2	5	6	9	4.3
PACA	2	3	5	4	5.0
Total France	9	14	16	18	13.7

\* les diplômes ont été délivrés

### 3. Positionnement institutionnel

Les 3 ARS participantes ont déclaré pérenniser les financements des postes des médiateurs encore en activité ce qui constitue un signe fort en faveur de ce dispositif. Actuellement, trois médiateurs ont obtenu des CDI, quatre autres sont en cours de négociation. Restent douze établissements qui accueillent aujourd'hui des médiateurs. La proposition de CDI va dans le sens de l'intégration. Des équipes ont pu dire qu'elles ne se verraient plus travailler sans médiateur. Aucun établissement ne veut revenir aujourd'hui sur l'expérimentation.

A notre connaissance, la formation proposée aux médiateurs tout au long du programme est unique dans un contexte de professionnalisation d'usagers en santé mentale : elle était co-construite avec les médiateurs, en fonction de leurs besoins, mais aussi par la densité de ses contenus et son adaptabilité à la prise de fonction des médiateurs (alternance cours/emploi).

Les MSP n'ont pas pris la place des autres professionnels. L'expérimentation les a situés en plus pour les équipes et en complémentarité. C'est un plus d'avoir une « nouvelle profession » dans une équipe pluridisciplinaire, profession à la limite entre le soin et l'accompagnement, le *cure* et le *care*, entre le médical et le social. Leur spécificité de posture est évidente, plus que de fonction. Ancien patient, ayant utilisé les services de santé mentale et de psychiatrie, expert d'expérience, connaissant les deux langues, permettant la traduction de la maladie du patient à la maladie du soignant et réciproquement, utilisant l'identification réciproque et jouant de ce fait sur une proximité et un temps différent dans l'équipe de soin. Le retour à l'emploi a été positif et les MSP ne sont pas davantage en arrêt maladie que les autres personnels.

Au-delà de l'aspect professionnalisant, la mise en place du programme a contribué à la réflexion en interne aux services autour des changements de pratiques et de la possibilité du rétablissement en santé mentale. Cette recherche-action remet en question différentes types de frontières : frontière entre normal et pathologique, sain et malade, professionnel et profane, savoir expérientiel et biomédical. On comprend aisément les interrogations et les prises de positions exacerbées qu'elle a suscitées, car elle questionne la base même des professions de santé, ainsi que le paradigme de leur fonctionnement social. Elle bouscule les représentations sociales et mentales de tout un chacun, elle provoque des interrogations sur le soin, la guérison, le rétablissement, la professionnalisation de relation d'aide.

A partir de ces trois années et demi d'expérimentation, il nous est possible de présenter les recommandations pour l'avenir du programme des médiateurs de santé/pairs en France.

## V. RECOMMANDATIONS

Les trois années consécutives de la construction puis du déroulement concret du programme ont permis de mener en parallèle de cette recherche action une démarche réflexive quant aux écueils rencontrés et aux difficultés spécifiques. Elle a été alimentée par les résultats des recherches qualitative et quantitative.

Les recommandations sont organisées autour d'éléments regroupés en 5 axes :

- Le choix des établissements et des services participants
- Le recrutement des MSP
- La formation
- Le suivi du programme et l'accompagnement des médiateurs
- L'articulation avec la recherche

#### A. Choix des établissements et services participants

Très en amont du début d'un tel programme, il est nécessaire d'accorder un délai suffisant à la diffusion d'une information concernant l'ensemble du projet : cela permet d'en favoriser l'appropriation et donc d'éventuelles candidatures par des établissements de soin en santé mentale.

Concernant le recrutement des établissements participant à l'expérimentation, trois axes majeurs se dégagent en termes de prérequis à rechercher :

- Les établissements doivent avoir une posture d'ouverture quant à l'innovation de façon générale.
- Il est nécessaire qu'ils soient concernés et investis dans l'amélioration de la qualité des pratiques de leurs services.
- Ils doivent être en lien avec les territoires et les communautés sur lesquels ils rayonnent géographiquement : des pratiques d'échanges et de communication avec ce type de partenaires témoignent en effet d'une capacité d'adaptation à d'autres fonctionnements que celui des établissements de soins en santé mentale.

Un temps doit pouvoir être consacré aux établissements afin de les aider à affiner leur propre projet de mise en œuvre de la pair-aidance : il faut pouvoir répondre aux interrogations des sites candidats dès la phase de construction de leur projet. Les visites préalables sur site de la structure qui porte et accompagne un tel projet doivent dépasser la direction des établissements.

Il faut également aller à la rencontre des différents acteurs et équipes institutionnelles et s'assurer de l'adhésion et de l'implication d'acteurs clés: direction générale et instances, DRH, et au sein du service concerné par l'arrivée d'un médiateur, chef de pôle, cadre de pôle, cadre de santé, équipe pluridisciplinaire.

A l'intérieur des établissements, la question des services dans lesquels un ou des médiateurs peuvent être intégrés a également fait l'objet d'une série de constats :

- En priorité le service doit être clairement orienté vers le rétablissement : cela signifie veiller à intégrer un médiateur de santé-pair au sein d'un service qui adhère pleinement à l'idée que les patients peuvent se rétablir.

- Le service préconise une approche axée sur le rétablissement par les soins de santé mentale, qui met l'accent sur l'aide apportée aux individus pour qu'ils réalisent leurs aspirations et leurs objectifs, ainsi que sur la participation des usagers et des services de santé mentale à l'élaboration de leurs plans de traitement et de rétablissement.
- Le service fonctionne spontanément en réseau avec les associations d'usagers, de familles et aidants et en partenariat avec les GEM et autres associations d'auto-support.
- Le service sera avant tout orienté vers la prévention dans la cité. La présence d'un CLSM est un atout évident.
- L'équipe de psychiatrie dans son ensemble doit être volontaire pour l'accueil d'un médiateur de santé-pair.
- L'équipe doit également être orientée vers le projet du rétablissement et de l'insertion sociale.
- Les référents professionnels du MSP et l'encadrement doivent s'engager pour la période de formation/stage et d'insertion. La stabilité de l'entourage professionnel du médiateur est un gage de réussite de son intégration.

## B. Recrutement des médiateurs

1. Le recrutement doit être organisé directement par les établissements recruteurs comme pour tout professionnel (équité et non-stigmatisation). Les syndicats doivent être informés de l'embauche de médiateurs de santé/pairs par le biais des CTE. Une fiche de poste doit être accessible par tous. L'embauche doit être mise à l'ordre du jour des CHSCT, CTE, CME, directoire et conseil de surveillance des établissements concernés.  
Un stage d'observation d'un mois, avant l'embauche et le début de la formation, sera organisé dans le service d'accueil, sous forme de période d'essai rémunérée, pour permettre aux candidats de s'assurer de l'adéquation de son projet avec la fonction et le poste proposé.
2. La fiche de poste doit être établie conjointement par l'équipe de soin, le médiateur en référence à la fiche de fonction et en lien avec l'équipe programme du CCOMS. L'accès aux dossiers des patients par le médiateur doit être précisé tant pour la période de stage que pour la prise de fonction.
3. Le porteur du projet devra rencontrer les candidats afin de vérifier leur degré d'adéquation au métier de MSP. Sera envisagé avec le candidat :
  - La prise de recul par rapport à sa maladie
  - La capacité de prendre appui sur son parcours de rétablissement: devenir médiateur de santé-pair est une fonction par définition engageante, elle implique de travailler avec ce que l'on a vécu de parfois difficile et douloureux, et d'accepter d'en parler quand c'est nécessaire, puisque c'est ce savoir d'expérience qui constitue le socle de la fonction de médiateur
  - La capacité de travailler en équipe et en collégialité avec les collègues
  - L'intérêt pour la relation d'aide

4. Le médiateur fait partie intégrante de l'équipe, et travaille en tant que professionnel du champ de la santé mentale. Avoir connu les troubles psychiques ne place pas le médiateur en position de supériorité vis à vis des autres professionnels du soin et son vécu ne lui autorise pas pour autant une liberté d'action totale. Il intervient dans un cadre de travail qui est commun avec celui des autres membres de l'équipe. Le médiateur n'est pas là en tant que défenseur des droits des usagers et n'a pas à se placer à l'extérieur de l'équipe pour évaluer le travail de celle-ci vis à vis des usagers.

### C. Formation

Le contenu de la formation doit intégrer en plus du programme expérimental :

- Un module concernant les addictions.
- Un module concernant les institutions hospitalières, médico-sociales, et sociales et leurs fonctionnements.
- Un module de formation aux outils concrets d'animation et d'entretiens individuels.
- Une supervision des pratiques.

La méthodologie de formation doit permettre :

- L'acquisition d'un important corpus de connaissances, ainsi que de fréquents retours d'expériences et échanges de pratiques, tout cela favorisé par la formation en alternance,
- Que les médiateurs de santé-pairs déjà formés soient parties prenantes de la formation : au cœur même de la construction pédagogique, de l'animation des modules d'enseignement, des retours d'expérience, des réflexions cliniques
- Que des stages courts en dehors de l'établissement recruteur soient organisés, au sein de l'un des autres EPSM ou institutions médicosociales impliqués dans le programme.
- Qu'un suivi constant des stages des médiateurs soit opéré par l'université en charge de la formation et par l'équipe en chargé du programme
- Que la formation des équipes recevant les médiateurs de santé pairs soit organisée, sous la forme d'un module de 3 jours de formation pour l'encadrement et l'interlocuteur privilégié.

Par rapport au statut administratif et à l'emploi, la formation doit permettre :

- La pérennisation de la formation au niveau bac+2, avec entrée en formation par la Validation des acquis de l'expérience (VAE) et la Validation des acquis professionnels et personnels (VAPP).
- Un positionnement progressif dans la grille de salaire amenant à une équivalence avec les animateurs socio culturels est légitime.
- Maintien d'un système de recrutement et de formation en cours d'emploi pour des personnes ayant connu une période de fragilité sociale personnelle.

## D. Suivi et extension du programme

- L'équipe de suivi et d'accompagnement du programme doit intégrer des médiateurs de santé/pairs déjà formés.
- Nécessité d'un soutien individuel important et disponibilité des professionnels qui accompagnent la mise en place d'un tel programme au sein de leur établissement et à l'université.
- Organisation d'une présence régulière sur site des responsables du programme : points de situation réguliers, regroupements régionaux, appels téléphoniques, disponibilité quotidienne téléphonique.
- Mise en place des tutorats de transmission des pratiques par des médiateurs de santé-pairs formés doit être encouragée. Avec possibilité de supervision dans le cadre du programme et de la formation.
- Travail de suivi des services et équipes dès lors que les sites auront été retenus. Participation de l'interlocuteur privilégié de l'équipe à la formation et aux regroupements régionaux
- Jumelage des nouvelles équipes avec celles déjà formées et échanges de pratiques entre professionnels.
- Disponibilité de l'équipe de suivi du programme pour de l'appui méthodologique et de l'aide à la résolution des conflits
- Extension de l'expérimentation aux ARS volontaires en France : le maintien du volontariat et de la guidance et du financement par les ARS impliquées est souhaitable. Elles président les comités de pilotage régionaux et participent au comité de pilotage inter-régional.
- Création et mise en place d'un pôle de référence et d'intervention dans le domaine de la pair-aidance en santé mentale afin d'apporter un soutien méthodologique à tous les établissements et structures souhaitant travailler avec un pair-aidant, et de proposer un cadre de référence sur la pair-aidance dans les services publics de santé mentale en France.

## E. Articulation de la recherche

Il apparaît fondamental d'inclure les équipes de soins dans le processus de recherche, depuis l'élaboration du protocole jusqu'à sa mise en oeuvre, de renforcer leur implication et leur collaboration dans la recherche, afin de :

- Penser davantage le protocole en termes de faisabilité et d'adéquation avec les différents fonctionnements des services,
- Eviter les surprises et déceptions des équipes quant à la charge et à l'organisation de travail que cela représente,
- Favoriser la présence continue d'un chargé de mission dans chacune des régions participantes faciliterait l'adhésion des équipes à l'expérimentation,
- Privilégier des protocoles plus souples, permettant d'intégrer les évolutions des programmes de recherche.

## CONCLUSION

Dans cette expérimentation, il y a des personnes qui finissent par créer un réseau sociotechnique, trouvent un bien commun (l'expérimentation) et un point de passage obligé : celui de valoriser les savoirs expérientiels de personnes qui connaissent la maladie). Les résultats : c'est un basculement, des frictions, mais une formation, des embauches, un accompagnement mis en place exceptionnel dans le médico-social. La majorité des MSP n'est pas hospitalisée, mais travaille à l'hôpital. Tous ces gens que personne n'embauche ont un travail. Ils existent autrement que comme malades, ils ne touchent pas d'allocation, mais un salaire contre un travail. Ils font partie de la société salariale et ils participent à une histoire collective.»

Nous arrivons au terme d'une expérience fortement controversée. Cette controverse a eu des effets négatifs sur les médiateurs, les équipes et sur le déroulement du programme. Néanmoins à l'issue de ces trois années d'expérimentation, il a permis de réfléchir sur les frontières entre normal et anormal, soigné et soignant, savoir professionnel et savoir profane, savoir universitaire et savoir expérientiel, sain et bien portant. Il ouvre la voie à un questionnement entre thérapeutique et accompagnement, entre *care* et *cure*, entre les fonctions et statuts de chacun dans le champ de la santé mentale.

Ce programme expérimental et innovant s'est heurté aux représentations sociales en général et à la difficulté d'envisager la professionnalisation du savoir expérientiel en particulier. Pourtant celui-ci est à la base d'une modification importante des soins et de sa réappropriation par les patients et ex-patients, usagers des services de santé mentale ayant présenté des troubles psychiques.

Malgré les polémiques et controverses, le programme a abouti, et seize médiateurs de santé/pairs sur les vingt-neuf sont encore en poste à ce jour. On a vu que sur les treize qui ne sont plus en poste, six ont repris une activité professionnelle, trois ont repris des études, quatre ont arrêté du fait d'une reprise de leur maladie, qui n'a pas été compatible avec la continuation de leur travail, deux n'ont pas repris d'activité et nous n'avons pas de nouvelle de leur rétablissement.

Il n'en reste pas moins qu'en ce qui concerne la remise à l'emploi, que ce soit directement à travers le programme des médiateurs, ou dans ses conséquences, celle-ci a été particulièrement positive, aucun programme de ce type n'amenant chez les personnes en arrêt de longue durée ayant des troubles psychiques à une telle reprise d'emploi.

Par ailleurs, il y a eu une appropriation du savoir : les médiateurs de santé/pairs ont appris le savoir de l'institution psychiatrique et l'institution psychiatrique, le savoir des médiateurs. Il s'agit d'un apprentissage réciproque.

Il apparaît nettement que les réussites sont des réussites de la professionnalisation du passage d'une position peut être naïve du patient qui allait revenir dans l'institution pour la transformer, à une position professionnelle et personnelle positive.

L'expérimentation est positive quand l'équipe de soin est soudée et qu'elle est solidaire. Aujourd'hui, certaines équipes ont dit qu'elles ne pourraient plus travailler sans médiateurs de santé/pairs et ces médiateurs obtiennent des CDI. Elles se battent pour qu'ils restent dans les établissements voire que de nouveaux soient embauchés. C'est un signe évident de cette réussite.

La peur de la maltraitance pour les systèmes de psychiatrie publique qui a été mise en avant par les associations d'usagers n'a pas eu de raison d'être, même si trois sites ont dû fermer du fait de la non-compréhension du programme ou de l'inadéquation entre le médiateur et institution. La majorité des services et secteurs de psychiatrie ont fait en sorte d'intégrer le médiateur de santé/pair en leur sein, ou le médiateur s'est intégré dans les interstices laissés par le service.

Il n'y a pas eu d'intégration type, chaque service et chaque médiateur ayant son histoire, et les fiches de fonction sont très différentes suivant les services, eux-mêmes tous très différents.

Le MSP est à la fois soignant et non soignant. La distinction du *care* et du *cure* est particulièrement discutable en psychiatrie. Les rôles de tous les acteurs ont de nombreuses zones de recoupement (entretien, accompagnement, soutien relationnel, éducation thérapeutique). C'est le positionnement de chacun plus que sa formation technique qui est à l'oeuvre et qui sera porteur de sens pour l'utilisateur.

La question du thérapeutique dépasse le champ du sanitaire, particulièrement en psychiatrie et santé mentale. Ce sont des agents de santé et pas uniquement pour les maladies. Leur action de prévention pourra être aussi particulièrement positive en termes de de-stigmatisation.

Certains médiateurs n'étaient pas suffisamment rétablis et la remise au travail a été un échec pour quatre d'entre eux. Nous en avons tiré les enseignements nécessaires pour l'embauche et les précautions à prendre dans le recrutement, et des médiateurs et des institutions à l'avenir.

Si les services se doivent d'être bien traitants vis-à-vis des patients qui leur sont adressés, ils doivent aussi l'être vis-à-vis de leur personnel. La qualité de vie au travail doit être préservée et la souffrance psychosociale évitée. Le médiateur de santé/pair était généralement heureux de retrouver une formation et un travail. Encore faut-il que l'accueil qui lui est fait, soit positif.

En ce sens, les controverses n'ont pas aidé à l'intégration de certains d'entre eux dans certaines équipes. Mais la controverse a ceci de bien, que lorsqu'elle est dépassée, l'intégration a été plus solide. Une équipe doit être capable d'intégrer en son sein une personne ayant un problème de santé mentale et quand cela est possible, et c'est un vrai espoir pour tous les professionnels de la santé mentale, qui peuvent tous avoir un trouble psychique un jour ou l'autre. C'est une fierté pour le champ de la santé mentale qu'un établissement faisant parti du service public de santé puisse officiellement

embaucher des personnes rétablies de troubles psychiques, et en capacité de travailler.

« Ils (les MDSP) vont mieux car le travail protège plus la santé psychique que le chômage car ils ont le sentiment d'être utiles à la société, à la collectivité. De ce fait, les MSP poursuivent leur rétablissement, contrairement aux chômeurs. La capacité de la psychiatrie à changer, malgré tout, est réelle, malgré l'augmentation des SDT et des HO, malgré la diminution des moyens ambulatoires au profit de l'hospitalisation. Les indices ne sont pas bons à l'heure actuelle pour la discipline. Une lueur d'espoir donc au final : expérimenter, ou recréer des lits ? »

## ANNEXE 7

Le projet de recherche européen EMILIA (Empowerment of Mental Illness Service Users through Life Long Learning Integration and Action). Extraits de l'article de madame Emmanuelle JOUET : *Le projet Emilia : inclusion sociale par la formation des personnes vivant avec un trouble psychique*, *Savoirs* 2013/1 (n° 31), p. 69-80. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-savoirs-2013-1-page-69.htm>

Les points de suspension correspondent aux références bibliographiques de l'article, afin d'en faciliter la lecture.

« Les personnes vivant avec un trouble psychique souffrent de discrimination tant pour l'accès à la formation...qu'à l'emploi en milieu ordinaire...

En se fondant sur les nouveaux paradigmes du *recovery* ou rétablissement en français (processus profondément personnel et unique de changement de ses attitudes, valeurs, sentiments, objectifs, compétences et/ou rôles...) et d'*empowerment*, processus par lequel l'individu prend le contrôle sur sa propre vie, apprend à faire ses propres choix, participe aux décisions le concernant, tout en s'armant mieux pour savoir apporter sa contribution à la collectivité..., l'étude européenne EMILIA a favorisé le déploiement de ces concepts au sein des services psychiatriques de huit pays européens. L'objectif de cet article est de montrer en quoi, au sein de cette étude EMILIA, un programme de formation axé sur le savoir expérientiel (savoir issu du vécu avec la maladie...) des utilisateurs des services psychiatriques et destiné à faciliter l'accès à l'emploi ordinaire a bien développé l'*empowerment*, le rétablissement et a modifié les conditions de collaboration entre les différentes institutions impliquées.

### 1 – Contexte

La formation tout au long de la vie, à l'ordre du jour du sommet de Lisbonne de l'Union européenne (mars 2000), est affirmée comme pilier de la politique économique, sociale et culturelle européenne... Cependant, la question de l'accès à une telle éducation pour les populations défavorisées comme les personnes atteintes de maladies mentales s'est posée aux pays membres de l'Union. En effet, les études ... montrent qu'elles ont plus de difficulté à obtenir une formation et un emploi. Cela a pour conséquence directe une qualité de vie peu satisfaisante où prédominent les problèmes de logement... et ceux dus à des niveaux de vie inférieurs à la moyenne (alcoolisme..., comorbidité..., hospitalisation et rechutes..., violence..., emprisonnement..., infections graves, VIH ou hépatites...

Il est montré aujourd'hui que le modèle dit « emploi accompagné » (*Supported Employment*, désigné dans la suite par SE) pour l'inclusion sociale des personnes vivant une maladie psychique a des effets positifs quant à l'obtention d'un emploi et au maintien dans celui-ci, et cela aux États-Unis... comme en Europe... Le modèle SE est de plus en plus recommandé en Europe...même si ce dispositif d'accompagnement nécessite un cadre d'application rigoureux... et même si des

effets durables ne se font sentir que sur une partie de la population ayant une maladie psychique grave ... Concernant l'accès à la formation tout au long de la vie, un modèle de « formation avec accompagnement », pratique orientée vers le rétablissement, s'est développé parallèlement au modèle SE. Des recherches ont constaté l'impact positif sur le niveau d'études atteint et sur l'emploi en milieu ordinaire..., sur le nombre de jours d'hospitalisation... ainsi que sur l'estime de soi, l'*empowerment* et la satisfaction des usagers...

De ce constat est né le projet EMILIA, qui articule la lutte contre les freins à l'inclusion sociale et professionnelle avec un programme de formation tout au long de la vie fondé sur le rétablissement, l'*empowerment* et le vécu de la maladie.

## 2 – Objectifs et méthodologie du projet EMILIA

Porté par le réseau européen *Enter Mental Health*, le projet de recherche EMILIA a impliqué seize partenaires institutionnels européens issus de douze pays différents... Ils ont développé un programme de formation tout au long de la vie et d'accompagnement vers l'emploi dans le milieu ordinaire s'adressant spécifiquement aux personnes vivant avec un trouble psychique. Huit sites de démonstration ont testé localement le programme de formation développé par les partenaires européens. EMILIA s'est déroulé sur une période de cinquante-quatre mois, de 2005 à 2010. La question de recherche interrogeait les effets de cette intervention sur la qualité de vie et l'utilisation des services sanitaires et sociaux des usagers. L'étude a associé des approches qualitatives et quantitatives et déployé une recherche-action participative... Chaque site européen s'est défini comme une organisation apprenante au sens de la Commission européenne (2001) qui qualifie ainsi « toute organisation qui encourage l'apprentissage à tous les niveaux (individuel et collectif) et évolue ainsi de façon permanente».

Le schéma de recherche d'EMILIA a été défini au niveau européen et déployé dans huit pays (France, Angleterre, Danemark, Pologne, Grèce, Espagne, Norvège, Bosnie). Sont présentés ici successivement ces deux niveaux avant d'aborder les résultats français.

### 2.1 – Au niveau européen

#### - Critères de recrutement

Les critères de recrutement étaient les suivants : être majeur, avoir un diagnostic de maladie mentale sévère et de longue durée (schizophrénie...) et troubles bipolaires selon le DSM-IV..., utiliser depuis au moins trois ans les services psychiatriques, être sans emploi et ne pas avoir de diagnostic de démence.

#### - Analyse de la qualité de vie, des coûts socio-économiques, et de l'inclusion sociale

Une analyse quantitative a été effectuée à trois instants de la recherche (mois zéro, mois dix et mois vingt) au moyen des outils de mesure de la qualité de vie...et de mesure des coûts socio-économiques de l'utilisation des services sanitaires et sociaux... Afin de mieux comprendre le processus d'insertion professionnelle, sociale et les interactions avec les projets personnels et de santé des personnes incluses dans

la recherche-action, des entretiens qualitatifs (aux mêmes dates) sont venus compléter ce recueil de données quantitatives.

- La recherche-action participative (RAP)

Sur les huit sites de démonstration a été mise en place une recherche-action participative avec deux priorités d'action. En premier lieu, il s'agissait de soutenir les usagers dans la construction et la mise en pratique d'un projet de vie, par l'accès à un programme de formation. En second lieu, la participation des services de soins et de formation a été étudiée afin de mieux comprendre les obstacles et les facilitateurs institutionnels à l'inclusion sociale. Au titre de la RAP, les usagers sont considérés comme des co-chercheurs et des co-formateurs, c'est-à-dire actifs et contributeurs dans l'intervention et la recherche.

- Le cœur de l'intervention : le programme de formation

Dix des partenaires européens ont développé un programme de onze modules de formation... centré d'une part sur l'accompagnement à l'emploi et l'inclusion sociale pour cette population et d'autre part sur les concepts de rétablissement et d'*empowerment*. Au total, 216 usagers recrutés par les sites de démonstration européens ont bénéficié de tout ou partie de ce programme.

## 2.2 – Au niveau local à Paris

À Paris, le projet EMILIA, coordonné par le Laboratoire de recherche de l'Établissement public de santé Maison Blanche (EPS MB), s'est déroulé dans les septième et vingt-cinquième secteurs de psychiatrie adulte de Paris (une partie des Xe et XIXe arrondissements). Un comité de pilotage, composé de professionnels soignants et de personnels administratifs ainsi que de représentants des usagers a été créé. Vingt-six sessions de formation, construites à chaque fois à partir d'un ou plusieurs des onze modules ont été organisées. Pour l'accompagner dans son inclusion sociale et professionnelle, chaque usager était suivi par un *référent parcours EMILIA* (RPE) à travers son parcours dans l'emploi et la formation, référent issu des institutions partenaires de l'insertion professionnelle.

L'objectif principal de ce programme était de favoriser le développement de compétences en matière d'observance du traitement, de prendre soin de soi, d'autodiagnostic des symptômes, de connaissances du système sanitaire, social et d'insertion professionnelle des usagers des services psychiatriques.

Compétences et savoirs qui sont les fondements du rétablissement de la personne et de son autonomisation (*empowerment*) de citoyen vivant avec un trouble psychique.

De plus, avec la même approche d'autonomisation et de savoir expérientiel propre à l'usager, des formations « conjointes », c'est-à-dire s'adressant à la fois aux usagers et aux professionnels soignants ont été montées. Cela a été le cas pour les modules *Concordance et observance des traitements* et *Prévention du suicide*. L'idée développée dans cette approche formative consistait à donner des connaissances et outils d'intervention à la fois aux professionnels et aux usagers dans des domaines qui leur sont pertinents et de créer une culture commune. L'angle pédagogique était de considérer les savoirs des soignants et des patients autour de ces thèmes et non plus privilégier un apprentissage descendant de soignants à patients.

Pour concrétiser davantage cette démarche d'*empowerment*, en termes de capacité d'agir non seulement sur soi mais également sur la société, les usagers ont été mis en situation d'apprentissage expérientiel afin de former des professionnels susceptibles de recevoir des personnes en détresse psychique. Il s'agissait de témoigner et d'échanger avec eux afin de modifier les représentations des participants sur la maladie mentale. Huit sessions de cette formation *Sensibilisation au handicap psychique* ont été effectuées auprès des professionnels des missions locales de Paris avec des effets positifs sur leurs représentations vis-à-vis des personnes handicapées mentales.

Enfin, cette ingénierie de formation s'est fondée sur la démarche participative de Lewin... afin de favoriser le pouvoir de décision, de contribution et de participation des usagers sur le parcours qu'ils voulaient suivre tout au long du projet : chacune des étapes faisait l'objet d'une consultation et d'un choix des usagers.

### 3 – Effets et résultats sur le site de Paris – Maison Blanche

#### 3.1 – En matière d'insertion professionnelle

Entre avril et décembre 2007, trente usagers suivis par les services psychiatriques ont accepté de participer à la recherche. Ces trente personnes ont effectué au moins une formation, deux se sont orientés vers le secteur protégé, neuf ont eu un accès à un emploi dans le secteur ordinaire et onze ont participé à des activités significatives dans le secteur de la santé mentale. Complémentairement à ces résultats en matière d'accès à l'emploi, les opinions recueillies lors des évaluations systématiques des formations ont montré qu'EMILIA a bien eu à Paris des effets positifs en termes de développement de l'*empowerment* et du rétablissement ainsi que d'amélioration de l'organisation apprenante.

#### 3.2 – En matière d'empowerment et de rétablissement

Le principe de recherche-action participative selon lequel les usagers sont considérés comme co-chercheurs, a été un facteur de réussite dans la motivation et l'amélioration de l'estime de soi, composantes essentielles de l'*empowerment*.

*C'est très innovant ce statut de co-chercheur, je pense que si cela n'avait pas été la règle dès le début d'Emilia, je n'aurais pas adhéré à cette recherche-action, et j'aurais abandonné comme beaucoup de choses à l'époque.* [usager, homme, trente-trois ans]

Il en a été de même pour les activités significatives où les usagers ont été amenés à remplir des fonctions nouvelles au sein de l'institution psychiatrique.

*Je pourrais faire quelque chose dans le futur dans le domaine de la santé mentale, tellement cela me passionne.* [usager, femme, quarante ans]

Ces activités ont aussi permis des autodiagnostic tels que celui d'un usager évoquant par exemple, sa difficulté de parler en public, compétence clé pour le rétablissement : *Les présentations ont toujours été difficiles pour moi ; le fait d'en avoir fait pour EMILIA m'a beaucoup stressé, mais sûrement dans l'avenir j'en tirerai parti et avantages.* [usager, homme, trente-trois ans]

#### 3.3 – En matière d'organisation apprenante

Des effets positifs ont été observés au terme de l'expérimentation auprès des soignants impliqués dans l'organisation apprenante. EMILIA a permis de contrecarrer un des obstacles majeurs et connus en termes d'inclusion sociale des usagers en psychiatrie : les difficultés des institutions à travailler ensemble et par voie de conséquence leur manque de lisibilité.

*Emilia a permis de construire un nouveau réseau professionnel original.* [un psychiatre]  
*Ce qui est intéressant dans cette approche, c'est que cela évite la perte de temps pour l'utilisateur dans l'utilisation des différents services.* [un proche d'un usager]

Concernant les formations dites conjointes, les réactions furent positives, que ce soit de la part des usagers et des soignants ou même des formateurs (ici les professionnels de la formation présents) eux-mêmes :

*J'ai beaucoup apprécié échanger avec des infirmiers – de vrais professionnels qui côtoient chaque jour des patients.* [un usager, homme, trente ans]

*L'interactivité avec les usagers est une idée très intéressante surtout qu'elle nous permet de prendre du recul, d'évaluer et de revoir nos pratiques soignantes. Ceci est comme un miroir où on peut porter un jugement sur nos « habitudes soignantes ».* [un professionnel, homme, trente ans]

*Projet plus qu'intéressant. Aider le soignant à réfléchir à sa pratique professionnelle, à la place de l'utilisateur comme un « acteur de soins » et surtout comme éventuelle personne ressource dans les soins.* [un formateur, femme, quarante-deux ans]

De fait, la posture participative adoptée par les usagers vus comme des co-chercheurs et des co-formateurs a facilité leur implication dès le début de la construction de modules de formation ou d'une question de recherche.

Dans EMILIA, les usagers ont pu intégrer un ensemble de dispositifs leur donnant accès à de la formation formelle (modules de formation), non formelle (visites à la Cité des métiers), informelle (soutien mutuel entre pairs).

Cette articulation a permis de dépasser les obstacles à l'apprentissage des personnes vivant avec un trouble psychique. Et de se déplacer du cadre des programmes classiques d'éducation thérapeutique en psychiatrie, essentiellement en raison du fait que dans Emilia sont pris en compte les moments d'apprentissage à l'intérieur et à l'extérieur des murs de l'hôpital... Considérer les différentes institutions parties prenantes, qu'elles soient issues du sanitaire, du social ou de l'insertion professionnelle, comme une organisation apprenante autour du projet élaboré de façon systémique de l'utilisateur a permis de lutter contre l'éclatement de l'offre pourtant riche de l'accompagnement sanitaire et social proposé aux usagers des services psychiatriques. Chaque acteur s'est formé au fur et à mesure de l'intervention aux savoirs, culture et compétences de chacun afin de favoriser la réalisation du projet de l'utilisateur. Enfin, le dispositif EMILIA, que ce soit en France ou en Europe, a expérimenté des outils de mise en valeur du savoir expérientiel des personnes vivant avec un trouble psychique... en vue de déployer et professionnaliser les compétences acquises lors de l'expérience du vécu /de la maladie.

## Conclusion

L'approche de formation tout au long de la vie développée dans EMILIA a mis en œuvre des notions qui jusque-là avaient peu pénétré les méthodes d'accompagnement des personnes vivant avec des troubles psychiques. Dans les différents pays participants ont été formés et employés des usagers-formateurs, usagers-chercheurs et travailleurs-pairs... En ce sens, EMILIA confirme les travaux internationaux... qui aujourd'hui mettent en valeur les concepts portés dans un premier temps par les mouvements des usagers, comme le rétablissement, et qui pourraient conduire à un changement de paradigme dans l'offre de soins, d'accompagnement et de formation de la santé mentale. Reste à savoir comment les services vont pouvoir les généraliser en mettant en place des pratiques reconnues à la fois par les soignants et par les usagers, impliqués toujours davantage dans l'évaluation du système de soins... »

# LISTE DES ABRÉVIATIONS

## Organisations et programmes

- ARS : Agence régionale de santé  
ADESM : Association des établissements gérants des secteurs de santé mentale  
CCOMS : Centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale  
CH : Centre hospitalier  
CLERSE : Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques  
CNDCH : Conférence nationale des directeurs de centres hospitaliers  
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie  
DIHAL : Délégation interministérielle pour l'hébergement et l'accès au logement des personnes sans-abris ou mal logées  
DGS : Direction générale de la santé  
EPSM : Etablissement public de santé mentale  
FNAPSY : Fédération nationale des patients et ex-patients en psychiatrie  
GPS : Groupe public de santé  
OMS : Organisation mondiale de la santé  
PACA : Provence-Alpes-Côte d'Azur  
UMR : Unité mixte de recherche  
UNAFAM : Union nationale des amis et familles de malades psychiques  
URC-ECO : Unité de recherche clinique en économie de la santé

## Termes techniques

- CDD : Contrat à durée déterminée  
DRH : Direction des ressources humaines  
DU : Diplôme universitaire  
MSP : Médiateur(s) de santé/pair(s)  
VAPP : Validation des acquis personnels et professionnels

**VOIRON Meygane**

**Date de la thèse : jeudi 22 octobre 2020**

**Titre de la thèse : Le Patient Expert, les représentations qu'en ont les médecins traitants**

**Thèse - Médecine - Lille 2020**

**Cadre de classement : Médecine**

**DES de Médecine Générale**

**Mots-clés :** patient acteur, patient expert, éducation thérapeutique, patient partenaire, savoir expérientiel, approche centrée patient, décision partagée, relation médecin-patient ; patient centered medicine, patient centredness, patient as partner, coworker patient, expert patient

**Résumé :**

**Contexte :** L'Assemblée Générale de l'ONU constate en 2011 que la France enregistre une « épidémie de maladies chroniques » et la considère comme l'un des principaux défis pour le développement du XXIème siècle : défi pour les chercheurs, les professionnels de santé, mais aussi et surtout, défi pour les patients eux-mêmes et leurs proches. Les enjeux sont majeurs : vivre avec une maladie chronique, devenir expert de sa pathologie et savoir utiliser cette expertise pour soi, entre patients ou par l'intermédiaire du médecin. Ce travail a pour objectif de mettre en évidence les représentations qu'ont les médecins traitants du patient expert.

**Méthode :** Il s'agit d'une étude qualitative menée par entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes en région lyonnaise utilisant le modèle de théorisation ancrée. Nous avons procédé à une retranscription catégorielle des données (Word) qui a permis leur analyse et encodage puis l'émergence de notions-clés classées sous Excel. Une triangulation des données était faite pour chaque entretien par double croisement de points de vue.

**Résultats :** Le patient expert a un impact sociologique : il n'existe qu'à travers la maladie chronique et permet une modélisation d'une « typologie » de patients qui conditionnera la relation médecin-malade. Et bio-médico-psycho-social : il peut acquérir des compétences relationnelles, communicationnelles et un savoir expérientiel. Il prend alors une place légitime auprès de ses pairs, notamment via l'éducation thérapeutique. S'il assimile aussi un savoir scientifique, il apporte un enrichissement aux médecins généralistes : médical par l'approche centrée patient, professionnel par un savoir scientifique hyperspécialisé de sa pathologie et personnel par la projection du « vivre malade ». Il soulève des problématiques : risques du savoir expérientiel, limites de « l'individualité patient expert » et potentiels conflits d'intérêt, financiers (question de la rémunération) ou éthiques (problème du secret médical) ; et certains enjeux : remise en cause du statut du médecin, notion de partage du savoir ou au contraire lutte de pouvoir.

**Conclusion :** Les représentations qu'ont les médecins généralistes du patient expert sont multiples mais convergent en ce sens : il est plus « rentable », à tous niveaux, pour le médecin généraliste, dans sa pratique médicale quotidienne, de soigner le malade plus que la maladie.

**Composition du Jury :**

**Président : Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT**

**Assesseurs : Monsieur le Professeur Gilles LEBUFFE**

**Madame le Docteur Sabine BAYEN**

**Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Alain BARDOUX**