

Faculté de Médecine

Année 2024

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

Le 5 avril 2024

Par Anne-Laure Chavagnac

Comment le patient partenaire gère-t-il sa propre maladie chronique ?

Thèse co-dirigée par Mme le Professeur Nathalie DUMOITIER et Mme le Docteur
Noëlle CARDINAUD

Examineurs :

Mme le Professeur Nathalie DUMOITIER, PU-MG

Mme le Docteur Karen RUDELLE, MCU-MG

M. le Docteur Pierre-Jean BAUDOT, MC-MG

Mme le Docteur Noëlle CARDINAUD

Mme le Docteur Marie BUSSY



Faculté de Médecine

Année 2024

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

Le 5 avril 2024

Par Anne-Laure Chavagnac

Comment le patient partenaire gère-t-il sa propre maladie chronique ?

Thèse co-dirigée par Mme le Professeur Nathalie DUMOITIER et Mme le Docteur
Noëlle CARDINAUD

Examineurs :

Mme le Professeur Nathalie DUMOITIER, PU-MG

Mme le Docteur Karen RUDELLE, MCU-MG

M. le Docteur Pierre-Jean BAUDOT, MC-MG

Mme le Docteur Noëlle CARDINAUD

Mme le Docteur Marie BUSSY



Doyen de la Faculté

Monsieur le Professeur **Pierre-Yves ROBERT**

Assesseurs

Madame le Professeur **Marie-Cécile PLOY**

Monsieur le Professeur **Jacques MONTEIL**

Monsieur le Professeur **Laurent FOURCADE**

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

ABOYANS Victor	CARDIOLOGIE
ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
AJZENBERG Daniel	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
AUBARD Yves	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
AUBRY Karine	O.R.L.
BALLOUHEY Quentin	CHIRURGIE INFANTILE
BERTIN Philippe	THERAPEUTIQUE
BOURTHOUMIEU Sylvie	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
CAIRE François	NEUROCHIRURGIE
CHRISTOU Niki	CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE
CLAVERE Pierre	RADIOTHERAPIE
CLEMENT Jean-Pierre	PSYCHIATRIE D'ADULTES
CORNU Elisabeth	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
COURATIER Philippe	NEUROLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
DESCAZEAUD Aurélien	UROLOGIE

DRUET-CABANAC Michel	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
DURAND Karine	BIOLOGIE CELLULAIRE
DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE)
FAUCHAIS Anne-Laure	MEDECINE INTERNE
FAUCHER Jean-François	MALADIES INFECTIEUSES
FAVREAU Frédéric	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
FEUILLARD Jean	HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent	CHIRURGIE INFANTILE
GAUTHIER Tristan	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
GUIGONIS Vincent	PEDIATRIE
HANTZ Sébastien	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
HOUETO Jean-Luc	NEUROLOGIE
JACCARD Arnaud	HEMATOLOGIE
JACQUES Jérémie	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	IMMUNOLOGIE
JESUS Pierre	NUTRITION
JOUAN Jérôme	CHIRURGIE THORACIQUE ET VASCULAIRE
LABROUSSE François	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
LACROIX Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
LAROCHE Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LOUSTAUD-RATTI Véronique	HEPATOLOGIE
LY Kim	MEDECINE INTERNE
MAGNE Julien	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARCHEIX Pierre-Sylvain	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
MELLONI Boris	PNEUMOLOGIE
MOHTY Dania	CARDIOLOGIE
MONTEIL Jacques	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
MOUNAYER Charbel	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
NUBUKPO Philippe	ADDICTOLOGIE
OLLIAC Bertrand	PEDOPSYCHIATRIE
PARAF François	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE
PLOY Marie-Cécile	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
ROBERT Pierre-Yves	OPHTALMOLOGIE
ROUCHAUD Aymeric	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
SALLE Jean-Yves	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
STURTZ Franck	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
TCHALLA Achille	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES
TOURE Fatouma	NEPHROLOGIE
VALLEIX Denis	ANATOMIE
VERGNENEGRE Alain	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
VERGNE-SALLE Pascale	THERAPEUTIQUE
VIGNON Philippe	REANIMATION
VINCENT François	PHYSIOLOGIE
YARDIN Catherine	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE

Professeurs Associés des Universités à mi-temps des disciplines médicales

BRIE Joël	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE
------------------	---

KARAM Henri-Hani MEDECINE D'URGENCE

MOREAU Stéphane EPIDEMIOLOGIE CLINIQUE

Maitres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers

COMPAGNAT Maxence MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION

COUVE-DEACON Elodie BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

DELUCHE Elise CANCEROLOGIE

DUCHESNE Mathilde ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES

ESCLAIRE Françoise BIOLOGIE CELLULAIRE

FAYE Pierre-Antoine BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

FREDON Fabien ANATOMIE/CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE

LALOZE Jérôme CHIRURGIE PLASTIQUE

LE GUYADER Alexandre CHIRURGIE THORACIQUE ET
CARDIOVASCULAIRE

LIA Anne-Sophie BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

PASCAL Virginie IMMUNOLOGIE

RIZZO David HEMATOLOGIE

SALLE Henri NEUROCHIRURGIE

SALLE Laurence ENDOCRINOLOGIE

TERRO Faraj BIOLOGIE CELLULAIRE

WOILLARD Jean-Baptiste PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

YERA Hélène PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE (mission
temporaire)

P.R.A.G.

GAUTIER Sylvie ANGLAIS

Maitre de Conférences des Universités associé à mi-temps

BELONI Pascale SCIENCES INFIRMIERES

Professeur des Universités de Médecine Générale

DUMOITIER Nathalie (Responsable du département de Médecine Générale)

Professeur associé des Universités à mi-temps de Médecine Générale

HOUDARD Gaëtan (du 01-09-2019 au 31-08-2025)

Maitres de Conférences associés à mi-temps de médecine générale

BUREAU-YNIESTA Coralie (du 01-09-2022 au 31-08-2025)

LAUCHET Nadège (du 01-09-2020 au 31-08-2023)

SEVE Léa (du 01-09-2021 au 31-08-2024)

Professeurs Emérites

ADENIS Jean-Paul du 01-09-2017 au 31-08-2021

ALDIGIER Jean-Claude du 01-09-2018 au 31-08-2022

BESSEDE Jean-Pierre du 01-09-2018 au 31-08-2022

BUCHON Daniel du 01-09-2019 au 31-08-2022

DARDE Marie-Laure du 01-09-2021 au 31-08-2023

DESSPORT Jean-Claude du 01-09-2020 au 31-08-2022

MABIT Christian du 01-09-2022 au 31-08-2024

MERLE Louis du 01-09-2017 au 31-08-2022

MOREAU Jean-Jacques du 01-09-2019 au 31-08-2023

NATHAN-DENIZOT Nathalie du 01-09-2022 au 31-08-2024

TREVES Richard du 01-09-2021 au 31-08-2023

TUBIANA-MATHIEU Nicole du 01-09-2018 au 31-08-2021

VALLAT Jean-Michel du 01-09-2019 au 31-08-2023

VIROT Patrice du 01-09-2021 au 31-08-2023

Assistants Hospitaliers Universitaires

ABDALLAH Sahar	ANESTHESIE REANIMATION
APPOURCHAUX Evan	ANATOMIE CHIRURGIE DIGESTIVE
BUSQUET Clémence	HEMATOLOGIE
CHAZELAS Pauline	BIOCHIMIE
LABRIFFE Marc	PHARMACOLOGIE
LADES Guillaume	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
LOPEZ Stéphanie	MEDECINE NUCLEAIRE
MARTIN ép. DE VAULX Laury	ANESTHESIE REANIMATION
MEYER Sylvain	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE HYGIENE
MONTMAGNON Noëlie	ANESTHESIE REANIMATION
PLATEKER Olivier	ANESTHESIE REANIMATION
ROUX-DAVID Alexia	ANATOMIE CHIRURGIE DIGESTIVE
SERVASIER Lisa	CHIRURGIE OPTHOPEDIQUE

Chefs de Clinique – Assistants des Hôpitaux

ABDELKAFI Ezedin	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
AGUADO Benoît	PNEUMOLOGIE
ALBOUYS Jérémie	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
ASLANBEKOVA Natella	MEDECINE INTERNE
BAUDOUIN Maxime	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
BEAUJOUAN Florent	CHIRURGIE UROLOGIQUE
BLANCHET Aloïse	MEDECINE D'URGENCE
BLANQUART Anne-Laure	PEDIATRIE (REA)
BOGEY Clément	RADIOLOGIE

BONILLA Anthony	PSYCHIATRIE
BOSCHER Julien	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
BURGUIERE Loïc	SOINS PALLIATIFS
CHASTAINGT Lucie	MEDECINE VASCULAIRE
CHAUBARD Sammara	HEMATOLOGIE
CHROSCIANY Sacha	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
COLLIN Rémi	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
COUMES-SALOMON Camille	PNEUMOLOGIE ALLERGOLOGIE
CURUMTHAULEE Faiz	OPHTALMOLOGIE
DARBAS Tiffany	ONCOLOGIE MEDICALE
DU FAYET DE LA TOUR Anaïs	MEDECINE LEGALE
DUPIRE Nicolas	CARDIOLOGIE
FESTOU Benjamin	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
FORESTIER Géraud	RADIOLOGIE
FRACHET Simon	NEUROLOGIE
GIOVARA Robin	CHIRURGIE INFANTILE
LADRAT Céline	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
LAGOUEYTE Benoit	ORL
LAPLACE Benjamin	PSYCHIATRIE
LEMACON Camille	RHUMATOLOGIE
MEYNARD Alexandre	NEUROCHIRURGIE
MOI BERTOLO Emilie	DERMATOLOGIE
MOHAND O'AMAR ép. DARI Nadia	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
NASSER Yara	ENDOCRINOLOGIE
PAGES Esther	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE
PARREAU Simon	MEDECINE INTERNE

RATTI Nina	MEDECINE INTERNE
ROCHER Maxime	OPHTALMOLOGIE
SALLEE Camille	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
SEGUY ép. REBIERE Marion	MEDECINE GERIATRIQUE
THEVENOT Bertrand	PEDOPSYCHIATRIE
TORDJMAN Alix	GYNECOLOGIE MEDICALE
TRAN Gia Van	NEUROCHIRURGIE
VERNAT-TABARLY Odile	OPHTALMOLOGIE

Chefs de Clinique – Médecine Générale

BOURGAIN Clément
HERAULT Kévin
RUDELLE Karen

Praticiens Hospitaliers Universitaires

HARDY Jérémie	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
LAFON Thomas	MEDECINE D'URGENCE
TRICARD Jérémy	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE MEDECINE VASCULAIRE

A Benoit, mon grand-frère
Tu seras toujours dans mon cœur

« Je vous souhaite des rêves à n'en plus finir, et l'envie furieuse d'en réaliser quelques-uns »

Jacques Brel

Remerciements

Aux membres du jury,

A Mme le Professeur Nathalie DUMOITIER.

Vous me faites l'honneur de présider cette soutenance de thèse. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à mon travail. Veuillez accepter mes plus sincères remerciements et mon plus grand respect.

A Mme le Docteur Noëlle CARDINAUD.

Merci d'avoir accepté de co-diriger cette thèse mais également pour ta disponibilité et tes précieux conseils, reçois le témoignage de mon entière reconnaissance.

A Mr le Docteur Pierre-Jean BAUDOT.

J'ai eu le plaisir d'appréhender la pédiatrie en médecine générale à tes côtés. Ton expérience et ton implication auront été précieuses. Merci d'avoir accepté de juger mon travail.

A Mme le Docteur Karen RUDELLE.

Je vous remercie d'avoir si gentiment accepté de participer à ce jury de thèse. Je vous prie de croire en l'assurance de ma parfaite et respectueuse considération.

A Mme le Docteur Marie BUSSY.

Merci de me faire le plaisir de compléter le jury. Je suis très heureuse que tu sois présente aujourd'hui pour partager ce moment avec moi. Tu es quelqu'un d'exceptionnel, à l'écoute, loyal et d'une générosité sans limite. Tu as toujours veillé à me transmettre tes connaissances et ton savoir. J'ai grâce à toi la certitude que la médecine que j'aime est praticable. Je t'en serais éternellement reconnaissante.

A mes parents,

Merci Maman de ton soutien indéfectible, merci d'avoir toujours cru en moi, même dans mes moments de doutes. Il aura fallu une décennie pour que je sois diplômée mais on y est Papa !

A ma grand-mère,

Sache que j'ai adoré mes années de lycée à tes côtés. Je suis tellement fière de faire partie de ta vie. Tu es la plus dynamique des grands-mères, j'espère pouvoir, un jour, en dire autant.

A mon grand-frère,

J'aurai tellement de choses à te dire. Tu es et tu resteras un modèle pour moi. Je sais que tu vieilles sur moi et j'espère que tu es fière de la femme que je suis devenue. J'aurais tellement aimé que tu sois présent en ce moment si particulier.

A ma Bibi,

Merci pour cette belle amitié indéfectible. Merci pour ton soutien sans faille. Tu es une personne incroyable, avec un cœur immense. J'ai énormément de chance d'avoir croisé ta route. Tu pourras à jamais compter sur moi.

A mes amis,

A mes amis, de Royan à Limoges en passant par Poitiers, ils se reconnaîtront. Merci pour tout votre amour, votre soutien durant toutes ses années.

Aux médecins, aux équipes qui m'ont accueillies au cours de mon cursus,

Des urgences de Guéret à l'équipe de cardiologie de Sainte Feyre, je n'oublierai jamais votre accueil et votre bienveillance lors de mes premiers pas d'interne, merci.

A la Maison de Santé Pluridisciplinaire de Bourganeuf, votre pratique de la médecine générale en équipe est un exemple.

Au Docteur Denis Servant, j'ai eu l'honneur de commencer la médecine générale à tes côtés. Tu as été un véritable mentor pour moi durant ces premières années.

Aux participants,

Merci de m'avoir si bien accueillie lors des différents entretiens individuels. Votre expérience est une richesse qui influencera, incontestablement, ma pratique future de la médecine.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Liste des abréviations

AJD : Association des Jeunes Diabétiques

ALD : Affections de Longue Durée

ARS : Agence Régionale de Santé

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

CHU : Centres Hospitaliers Universitaires

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CNRS : Centre Nationale à la Recherche Scientifique

CRSA : Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie

DPC : Développement Professionnel Continu

EBM : Evidence Base Medecine

EHTNA : Éducation Thérapeutique du Patient en Nouvelle-Aquitaine

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires

NTIC : Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unis

RAE : Reconnaissance des Acquis de l'Expérience

SIDA : Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis

SMR : Structures de Soins Médicaux et de Réadaptation

UTEP : Unité Transversale d'Éducation thérapeutique du Patient

UTTEP : Unité Transversale et Territoriale d'Éducation Thérapeutique du Patient

VAE : Validation des Acquis par l'Expérience

Table des matières

Introduction	22
I. De l'aigu au chronique, une évolution de notre système de santé en démocratie	24
I.A. La maladie chronique inductrice d'un déséquilibre dans la dynamique de soin.....	24
I.A.1. Transition épidémiologique et économique face aux maladies chroniques.....	24
I.A.2. Évènements précurseurs amenant à une démocratie en santé	25
I.B. Le périmètre encadrant la démocratie en santé	26
I.B.1. La naissance juridique de la démocratie en santé	26
I.B.2. Vers une reconnaissance mutuelle législative de la relation soignant-soigné	28
I.C. Évolution technologique et scientifique.....	29
I.C.1. Les technologies de l'information et de la communication.....	29
I.C.2. Technicisation médicale et hyperspécialisation.....	31
II. La maladie chronique, la temporalité au cœur de la relation soignant-soigné	33
II.A. Le temps, correcteur de l'asymétrie de la relation thérapeutique	33
II.A.1. Point de vue extérieur sociologique, une fragilisation de l'autorité médicale.....	33
II.A.2. Point de vue pratique, un nouveau partenaire dans la relation de soin.....	34
II.B. De la relation soignant-soigné à l'émergence d'une autonomisation du patient	36
II.B.1. La temporalité au cœur d'une dynamique évolutive de la relation de soin.....	36
II.B.2. L'empowerment du patient à l'émergence d'un partenariat	36
II.C. Le patient partenaire, une nouvelle figure de l'usager du système de santé	38
II.C.1. La richesse sémantique comme source de confusion	38
II.C.2. Comment devient-on patient partenaire ?	40
III. La place du patient partenaire dans l'éducation thérapeutique du patient.....	42
III.A. L'éducation thérapeutique du patient.....	42
III.A.1. Un concept collaboratif.....	42
III.A.2. L'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique	44
III.B. Le patient partenaire, co-constructeur au sein d'une équipe éducative.....	45
III.A.1. Un usager partenaire aux multiples casquettes.....	45
III.A.2. Les modalités de recrutement	46
III.C. Pouvons-nous prouver scientifiquement l'utilité du patient partenaire ?.....	47
III.C.1. Recueil des données scientifiques internationales : le modèle de Montréal	47
III.C.2. Ouverture médico-socio-économique.....	49
IV. Matériels et méthode.....	53
IV.A. Les fondations du travail de recherche.....	53
IV.A.1. La question de recherche	53
IV.A.2. Le type d'étude	53
IV.B. La population de recherche	53
IV.B.1. La construction de la population de recherche.....	53
IV.B.2. Le mode de recrutement.....	54
IV.C. De la création à la réalisation des entretiens.....	54
IV.C.1. L'élaboration du guide d'entretien.....	54
IV.C.2. Le déroulement des entretiens individuels.....	55
IV.D. La construction analytique.....	56
IV.D.1. La retranscription.....	56
IV.D.2. L'analyse des données	56
IV.E. L'encadrement éthique.....	56

IV.E.1. Le respect d'une démarche éthique durant l'étude.....	56
IV.E.2. Les autorisations.....	57
V. Résultats.....	58
V.A. L'analyse de la population et des résultats.....	58
V.A.1. Les caractéristiques de la population d'étude.....	58
V.A.2. Les caractéristiques de l'analyse des résultats.....	59
V.B. L'individu et la maladie chronique.....	59
V.B.1. Quand la maladie chronique vient bousculer la relation soignant-soigné.....	59
V.B.1/a. Un chamboulement non sans conséquence.....	59
V.B.1/b. Les mécanismes de défense du soignant face à la maladie chronique.....	60
V.B.1/c. La réponse du patient face aux mécanismes de défense du soignant.....	61
V.A.1/d. Éléments protecteurs amorçant le vécu de la maladie chronique.....	62
V.B.2. L'impact de la maladie chronique sur la vie quotidienne.....	62
V.B.2/a. L'incidence de la maladie chronique sur l'individu.....	62
V.B.2/b. L'incidence de la maladie chronique sur le champ familial.....	63
V.B.2/c. L'incidence de la maladie chronique sur le statut socio-professionnel.....	63
V.B.3. La temporalité liée à la maladie chronique : de l'annonce à l'empowerment.....	64
V.B.3/a. Des moments clés annonciateurs d'une évolution personnelle.....	64
V.B.3/b. La maladie chronique n'est pas un long fleuve tranquille.....	64
V.B.3/c. L'empowerment du patient.....	65
V.C. Le patient partenaire.....	66
V.C.1. Être patient partenaire.....	66
V.C.1/a. Le patient partenaire, plusieurs appellations pour une même vocation.....	66
V.C.1/b. Un acteur de soin aux multiples facettes.....	67
V.C.1/c. Des freins sémantiques, cache-misère de véritables questionnements.....	68
V.C.2. Le temps, gardien du savoir expérientiel du patient partenaire.....	70
V.C.2/a. Comment devient-on patient partenaire ?.....	70
V.C.2/b. Aptitudes personnelles et interpersonnelles garantes de l'expertise.....	71
V.C.2/c. Les caractéristiques d'un patient partenaire accompli.....	73
V.C.3. Les atouts du patient partenaire dans l'éducation thérapeutique du patient.....	75
V.C.3/a. Le patient partenaire, une clé pour atténuer la barrière du vécu.....	75
V.C.3/b. La complémentarité des expertises orientée vers l'usager.....	76
V.C.3/c. La reconnaissance du patient partenaire.....	77
V.D. L'influence du statut de patient partenaire sur la gestion d'une maladie chronique ...	78
V.D.1. Facteurs favorisant la gestion de la maladie chronique.....	78
V.D.1/a. Le patient partenaire, un prolongement de l'empowerment.....	78
V.D.1/b. Le patient partenaire, une thérapie non médicamenteuse.....	79
V.D.1/c. Le patient partenaire, un second souffle dans une vie avec la maladie.....	80
V.D.2. Facteurs réducteurs du statut de patient partenaire.....	81
V.D.2/a. Un équilibre parfois difficile à trouver.....	81
V.D.2/b. Une reconnaissance sacrificielle.....	81
V.D.2/c. Certains comportements interrogent.....	82
V.E. Le patient partenaire et le système de santé face au défi de la maladie chronique ...	83
V.E.1. Le système de santé français et le patient partenaire.....	83
V.E.1/a. L'organisation du système de santé français.....	83
V.E.1/b. La reconnaissance statutaire du patient partenaire.....	84
V.E.1/c. La professionnalisation du patient partenaire.....	85

V.E.2. Une ouverture vers l'avenir	87
V.E.2/a. Le patient partenaire	87
V.E.2/b. Les inégalités d'accès à l'ETP	87
V.E.2/c. Le handicap invisible au sein de la société française	88
VI. Discussion	90
VI.A. Les fondations du travail de recherche	90
VI.A.1. Discussion des résultats	90
VI.A.1/a. De l'annonce à l'empowerment du patient partenaire.....	90
VI.A.1/b. L'influence du statut du patient partenaire sur la gestion d'une maladie.....	92
VI.A.1/c. Le patient partenaire et le système de santé	92
VI.A.2. La carte conceptuelle.....	94
VI.B. Forces et limites de l'étude.....	95
VI.B.1. Les forces de l'étude.....	95
VI.B.1/a. La validité interne.....	95
VI.B.1/b. La validité externe.....	95
VI.B.2. Les limites de l'étude	95
VI.B. Perspective	96
Conclusion	97
Références bibliographiques	98
Annexes	105
Serment d'Hippocrate.....	127

Table des illustrations

Figure 1 - l'expérience patient, l'ingrédient indispensable de la qualité	38
Figure 2 - Proposition d'une classification, les différents rôles des patients engagés.....	40
Figure 3 - Modèle de patient partenaire de Montréal	48
Figure 4 - Diagramme de flux de la population d'étude.....	58
Figure 5 - Carte conceptuelle	94

Table des tableaux

Tableau 1 – Population d'étude	59
--------------------------------------	----

Introduction

Le patient partenaire est intimement lié à l'évolution de la médecine et de la société.

En effet, les freins relatifs au développement de l'Art médical ont été au cours du temps de différents ordres :

De première part, l'espérance de vie était dans les temps anciens très courte de sorte que de nombreuses pathologies ne pouvaient s'exprimer.

De seconde part, l'instruction de la population était restreinte de manière à ce que la culture ne soit réservée qu'à une élite.

De troisième part, parce que les voies de communication et les échanges n'avaient rien à voir avec ceux que l'on pratique aujourd'hui.

L'Époque Moderne, par son évolution technologique et scientifique, a fait exploser tous ces verrous, ce qui a fondamentalement changé la donne. L'explosion des maladies chroniques au cours du XX^{ème} siècle est devenue une injonction relative aux impératifs médico-socio-économiques des gouvernements en place.

Cet imperium médical d'après-guerre a donc été rapidement pris à défaut par la chronicisation de ses pathologies auparavant mortelles. Associé aux carences du système de santé, les divers scandales sanitaires ont vu apparaître un soulèvement des malades en collectif associatif. Au fil du temps, cette contribution citoyenne active a collaboré à l'émergence d'une démocratie en santé dont la loi Kouchner de 2002 en est l'égérie.

La croissance exponentielle des maladies chroniques a ainsi modifié la dynamique de soin et, plus particulièrement, la relation soignant-soigné. La temporalité inhérente au vécu de la personne atteinte d'une maladie chronique a conduit à un changement de posture de part et d'autre de la relation. De la vision extérieure des sociologues aux concepts fondés sur l'expérience pratique des médecins, la compréhension de ses mécanismes adaptatifs menant vers l'autonomisation du patient, encore nommé « empowerment », ont fait l'objet de nombreux écrits scientifiques.

Cette configuration équilibrée de ce colloque singulier donne naissance à une nouvelle figure de l'utilisateur du système de santé, le « patient partenaire ». Bien que sa conceptualisation reste floue, il est intimement lié à l'éducation thérapeutique du patient. En effet, son expertise expérientielle acquise, au cours d'une progression personnelle, associée à la validation d'une formation qualifiante reconnue lui permet d'intervenir dans toutes les étapes d'un programme d'éducation thérapeutique. Le patient partenaire peut également jouer un rôle dans la formation des soignants, dans la recherche et plus encore.

De nombreux travaux ont analysés l'impact positif de l'engagement de ces usagers dans l'amélioration de la santé et de la qualité des soins, dont le modèle le plus abouti reste celui de Montréal.

Le patient partenaire occupe ainsi aujourd'hui une place de plus en plus importante dans le système de soin malgré de nombreux freins persistants.

Ce travail de recherche est né d'une rencontre. Durant le semestre d'hiver novembre 2021 à mai 2022, j'ai fait la connaissance d'un patient partenaire dans le service de soins de suite et de réadaptation cardiaque à Sainte Feyre. Il m'a convaincue de l'importance de son implication dans le système de santé mais a également pointé les nombreux freins à l'intégration du

patient partenaire dans les équipes soignantes. Cette recherche de partenariat s'inscrit pourtant dans un but commun, celle d'accompagner le patient dans l'acceptation et l'autonomisation de sa maladie chronique afin d'acquérir une meilleure qualité de vie. Ainsi, le caractère novateur et son champ de possibilité encore en construction ont constitué le déclic inducteur de mes recherches bibliographiques. Je retrouvais peu d'articles sur ce thème. Meygane VOIRON (7) dans son travail de thèse d'exercice réalisée en 2020 à l'université de Lille explorait les représentations des médecins généralistes vis-à-vis du patient partenaire. A partir de là, j'ai souhaité m'intéresser à leur vécu personnel.

Bien qu'ayant une appétence pour les patients porteurs de maladies cardio-vasculaires, les enjeux que représente la maladie chronique en termes de Santé Publique et l'influence positive du patient partenaire m'ont conduit à questionner ce dernier sur l'impact de son statut sur la gestion de sa propre maladie chronique.

Ce travail aura donc pour but de répondre à la question :

Comment le patient partenaire gère-t-il sa propre maladie chronique ?

Après une présentation du contexte, nous exposerons les résultats issus d'une recherche qualitative.

I. De l'aigu au chronique, une évolution de notre système de santé en démocratie

L'ARS (Agence Régionale de Santé) définit la démocratie en santé comme « une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation » (1).

La principale interrogation repose alors sur l'interprétation du terme « acteurs du système de santé ». En effet, cette représentation intégrait auparavant les professions médicales et para médicales d'un côté, l'administration chargée de la politique de soin de l'autre (2). La croissance des maladies chroniques a conduit progressivement à une participation citoyenne active de plus en plus prégnante bouleversant la dynamique de soin.

Cette première partie propose donc une réflexion autour des différentes évolutions de notre société et de notre système de santé ayant amené le patient à accéder à un partenariat avec ces acteurs. Elle ouvre ainsi le dialogue au sein de ce colloque singulier qu'est l'entretien soignant et soigné.

I.A. La maladie chronique inductrice d'un déséquilibre dans la dynamique de soin

I.A.1. Transition épidémiologique et économique face aux maladies chroniques

Les maladies chroniques n'ont pas de description propre, celles-ci diffèrent selon les institutions médico-politiques (3). Si l'on se réfère au Ministère de la Santé et de la Prévention, « une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves ». Plus précisément, le plan national d'action pour les maladies chroniques l'a défini selon trois critères : la présence d'une cause organique ou psychologique, une ancienneté de plusieurs mois et un retentissement de l'affection sur la vie quotidienne (4).

Représentant près de 74% des décès dans le monde, cette transition épidémiologique de l'aigu au chronique constitue un impératif majeur relatif aux principes médico-socio-économiques chers à nos gouvernements actuels (5). Cette évolution est notamment la traduction du vieillissement de la population, de l'environnement socio-professionnel, des désordres environnementaux et, étonnamment, des avancées médicales (6). Il en résulte une chronicisation de certaines maladies aiguës auparavant mortelles responsables d'une progression constante de la prévalence des maladies non transmissibles (7). Les principales étiologies sont les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires chroniques, le diabète (8). Il convient également d'intégrer les maladies psychiatriques et les affections transmissibles telles que le SIDA dans cet objectif collectif de prise en charge.

Face aux maladies chroniques que l'on peut de mieux en mieux soigner mais que l'on ne sait pas guérir, un suivi thérapeutique devient nécessaire sur plusieurs années constituant un défi pour les professionnels de santé mais aussi pour les patients eux-mêmes et leurs proches (7). La prise en charge ne se cantonne donc plus à présent à la guérison mais à l'espérance et à la qualité de vie.

Ainsi, ce virage épidémiologique impose une adaptation de notre système de santé et de son financement. La principale réponse économique de nos dirigeants fut la création du régime

des Affections de Longue Durée (ALD) en 1945. Elle contribue depuis sa création à favoriser les conditions de l'accessibilité aux soins dans un esprit de solidarité collective face à la maladie (6). Il faudra néanmoins attendre 1991 pour que le gouvernement s'accorde avec le monde associatif sur la nécessité économique de faire des aménagements sur le traitement des données médicales. Dix ans après, une seconde convention dénommée « Belorgey » apporte une amélioration dans ce domaine. Cette convention ne prend l'appellation AREAS qu'à partir de 2006. Elle permet de simplifier l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé. Au fil des années, cette démarche s'est étendue en intégrant le droit à l'oubli notamment pour les anciens malades du cancer, inscrite dans la loi de modernisation du système de santé en 2016 (93). Enfin, la loi Lemoine promulguée en 2022 entérine la disparition du questionnaire médical pour les emprunts de moins de 200 000 euros et raccourcit le délai du droit à l'oubli, assouplissant une nouvelle fois les textes dans un souci d'équité citoyenne (94).

Cependant, son financement demeure encore actuellement un véritable challenge pour nos sociétés devant l'évolution constante de la prévalence de ses pathologies. En 2021, en France, 12 millions de patients souffraient d'une maladie chronique reconnue dans le cadre du dispositif d'ALD, représentant une augmentation de 3,2% depuis 2018 (9). Il est par ailleurs important de souligner que les maladies non transmissibles ne sont pas forcément synonymes d'une affection de longue durée. En effet, les maladies chroniques comptabilisent au total 20 millions d'assurés soit près d'un tiers de la population française (6).

Dans ce contexte, cette adaptation indispensable à notre société était considérée par l'Assemblée Générale de l'ONU (Organisation des Nations Unies) organisée en 2011 comme « l'un des principaux défis pour le développement du XXI^{ème} siècle » (10). Son programme de développement durable étendu à 2030 ambitionne une réduction d'un tiers du taux de mortalité prématuré dû à ces pathologies (8). À travers les différentes politiques gouvernementales impliquées, l'autonomisation du patient par le biais de la prévention et de l'éducation thérapeutique apporte un semblant de réponse encore fragile. Elle fait écho à l'évolution sociologique de la dynamique de la relation soignant-soigné.

I.A.2. Évènements précurseurs amenant à une démocratie en santé

L'implication des malades à leurs soins naît du mouvement des alcooliques anonymes en 1935 (11). Il s'agit du premier dispositif d'entraide où les patients agissent de manière autonome et informelle dans la gestion de leur propre maladie. Ce modèle d'organisation va s'étendre dès 1950 en addictologie, notamment chez les usagers de drogues par le biais de la participation communautaire. Elle reflète les premiers pas du patient « en rémission » au sein des services hospitaliers apportant un exemple concret d'espoir de rétablissement et l'hypothèse d'un nouvel acteur dans l'équipe de soin (12).

En parallèle des prémices associatives, à partir des années 1970, on voit se développer un courant philosophique humaniste nommé « Approche Centrée sur la Personne ». Ce mouvement est porté par le psychologue américain, Carl Rogers. Il donne naissance au concept « d'écoute active » basé sur des techniques de communication et d'accompagnement. Il favorise ainsi l'autonomisation du patient et, par extension, la qualité de la relation soignant-soigné (13). Par ailleurs, Carl Rogers se repose sur le postulat suivant « *toute personne a une tendance naturelle à se développer et elle seule dispose des moyens de régler ses propres problèmes* » (14).

Dès 1980, les années SIDA (Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis) constituent l'acte de naissance de la santé communautaire à travers un militantisme associatif en pleine expansion. Elle fait écho au discours déshumanisant répandu par le monde médical et politique (15). La mutualisation des différentes associations en un collectif apporte une visibilité accrue dans les médias. Elle permet alors de diffuser leur message dans l'opinion publique par le biais de déclarations fortes comme « *puisque vous ne pouvez rien faire pour nos vies, écoutez au moins ce que nous avons à en dire !* » ou encore « *rien pour nous sans nous* » (16). Ainsi, la contestation des malades face au paternalisme médical va accélérer l'*empowerment* du patient et son intervention en favorisant l'émergence d'une démocratie en santé (15).

De plus, les différents scandales sanitaires tels que l'affaire du sang contaminé, celui de la clinique du sport ou encore celui dit de l'hormone de croissance renforcent la perte de confiance de la population vis-à-vis du champ d'expertise des institutions médico-sociales et politiques (15). Dans ce contexte d'incertitude et de pression sociale, le tissu associatif s'organise et s'impose dans les différents lieux de prise en charge et de décision, permettant d'apporter une nouvelle expertise expérientielle à celle médico-scientifique prédominante. Il est alors question de faire face aux conséquences bio-psycho-sociales de la chronicisation des maladies où chaque collectif déploie sa propre culture de la résistance, de la résilience et de la survie.

Enfin, à l'échelle individuelle, la relation thérapeutique est aussi bouleversée. La démocratie en santé collabore à une transformation étymologique du terme patient au cœur d'une temporalité différente, apportée une nouvelle fois par la chronicité des maladies. Il devient aujourd'hui, individuellement, à différents niveaux, un agent rationnel capable de prendre des décisions raisonnées, à présent acteur de sa guérison et de son suivi (17). Cette évolution est corrélée au développement de l'éducation thérapeutique et à la normalisation de l'art médical par les nouvelles technologies encadrées par une législation où le patient tend à tenir une place active ainsi que participative au sein de cette démocratie en santé.

I.B. Le périmètre encadrant la démocratie en santé

I.B.1. La naissance juridique de la démocratie en santé

Le socle légal de la démocratie en santé prend sa source à l'hôpital. En effet, après la seconde guerre mondiale, un mouvement « d'Humanisation des Établissements de Santé » surgit. Il fait suite à la loi de 1928 relative aux assurances sociales et au décret du 17 avril 1945 transformant l'hôpital en service public accessible à tous (18). Il s'agit d'un avant-goût d'une démocratie sociale visant à l'égalité dans le domaine du droit et de la protection de l'utilisateur (27).

Cette trajectoire est ainsi marquée par différentes actions législatives, ébauche du droit des malades. En effet, la circulaire du 5 décembre 1958 préconise de nouvelles recommandations, ayant pour objectif une « *adaptation des conditions d'hospitalisation des malades aux exigences de la vie moderne et à l'évolution du niveau de vie moyen* » (19). Outre l'intégration de la sphère familiale dans l'accompagnement de la personne hospitalisée, le Ministère de la Santé et de la Prévention préconise à travers ce texte la rédaction d'un document d'accueil ayant pour but « *de donner au malade tous les éléments d'information qu'il souhaite et qui peuvent lui être utiles, et aussi l'impression qu'il n'est pas un objet numéroté mais un individu* » (20).

Dans cette dynamique d'amélioration de la prise en charge des personnes hospitalisées, les propositions émanant du « rapport Ducamin » amorcent une nouvelle réforme ministérielle publiée le 31 décembre 1970. Elle rend obligatoire les mesures émises précédemment en termes d'information et d'organisation du système de soin hospitalier comme l'accueil, la coordination des interventions auprès du malade, l'identification du personnel soignant par le port de badge, ou encore, l'information du patient, des familles et du médecin traitant. Quatre ans plus tard, le décret du 14 janvier 1974 donne une valeur réglementaire à ces obligations de soin (20).

Par ailleurs, il emboîte le pas à la rédaction de la première Charte de la Personne Malade suite à la circulaire du 20 septembre 1974 signée par la nouvelle Ministre de la santé, Simone Veil (21). Elle impose alors sa diffusion à tous les malades au sein des hôpitaux publics. Ce document représente une des premières reconnaissances des droits des malades en s'adressant directement aux personnes hospitalisées et non plus aux seuls membres de l'équipe soignante. Parmi les six chapitres proposés, celui relatif au respect de la dignité et de la personnalité constitue le socle de l'humanisation hospitalière (22). Bien que le patient demeure un acteur passif sans capacité d'émettre de consentement, ce texte reflète l'amorce du droit à l'information.

Parallèlement aux droits collectifs apportés par l'humanisation des établissements de santé, l'indécision face à la mise en échec du progrès médical liée au SIDA dans les années 80 puis à la gestion controversée de certaines crises sanitaires, annonce le morcellement de l'impérialisme médical d'après-guerre. Il se traduit par l'émergence d'un discours revendicateur des usagers du système de santé par le biais de collectifs associatifs constituant la pierre angulaire de la démocratie en santé (20). Cette révolution de la relation soignant-soigné se joint à la publication de textes législatifs relatifs aux droits des malades, tels que la déclaration d'Helsinki de 1964 imposant l'obligation d'information aux volontaires se prêtant aux recherches médicales. Elle se traduit également au travers de la loi Sérusclat-Huriet de 1988 puis la loi de bioéthique de 1994 introduisant la notion de consentement éclairé dans le domaine de la recherche clinique (23).

Ainsi ces droits individuels, exigés par les malades, se traduisent par la création d'un champ d'expression et de consultation nommé « États Généraux ». Initialement mis en place par la Ligue contre le cancer, le livret « les malades prennent la parole », ouvre un dialogue public et offre un angle de vue différent de celui apporté jusqu'alors par la médecine et la recherche. Cette ère nouvelle de concertation entre patients, médecins et pouvoirs publics donne lieu aux États Généraux de la Santé tenus entre septembre 1998 et juin 1999. Ils aboutissent à la rédaction de cahiers de doléances. À travers les différents thèmes abordés, l'importance sociétale de la relation soignant-soigné, l'information sur la santé et la personne malade, l'accès aux soins et à la capacité de mobilisation citoyenne sont prédominants (15).

Ils conduisent à la rédaction du rapport « la place des usagers dans le système de santé » préconisant de lier la parole d'expérience des malades à celle de l'expertise médico-sociale, débouchant sur la loi du 4 mars 2002 (15). Jamais auparavant dans la rédaction d'un texte législatif, la consultation des usagers du système de santé n'avait été instituée de manière aussi marquante, ouvrant ainsi la voie à une définition collective de la politique de santé publique entre professionnels de santé, citoyens et élus (24).

I.B.2. Vers une reconnaissance mutuelle législative de la relation soignant-soigné

La loi fondatrice de la démocratie en santé moderne demeure la loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (25). Elle a pour but de conférer une « autonomie » au patient tant dans le domaine de la santé que dans celui de la recherche, ou plus largement, dans l'organisation du système de soin (27). Elle place le patient, aussi bien individuellement que collectivement, comme un acteur réduisant drastiquement le caractère paternaliste de la relation soignant-soigné (25).

Au travers de ce texte rédigé par Didier Tabuteau, directeur de cabinet du ministre de la santé Bernard Kouchner, il a pour but « *de mieux répondre aux attentes des malades, de définir le rôle essentiel des professionnels de santé et d'améliorer les droits des patients* ». Ainsi, absorbant les changements de notre société, elle promeut l'autonomisation et les droits du patient incorporée dans une démarche de décision partagée. Cette loi intègre les droits à l'information, au consentement libre et éclairé, à l'accès direct au dossier médical ainsi qu'à l'indemnisation des accidents médicaux fautifs et non fautifs (26). Parallèlement, les associations de bénévoles agréées sont reconnues comme représentants des usagers au sein des établissements de santé (27).

D'ailleurs, la loi consacre le terme « usager du système de santé », notion plus large que l'intitulé de personne malade ou de patient (27). Cette transformation sémantique est identique à celle émanant de la « charte de la personne malade » de 1994, devenu celle du « patient hospitalisé » en 1995, avant de s'intituler la « charte de la personne hospitalisée » en 2006 (20). Cette évolution sémantique n'est pas neutre car elle fait écho à l'évolution de notre société. Ainsi, le patient supplante le malade avant d'être lui-même substitué par l'usager (31).

Parallèlement, l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité. Ainsi, afin de répondre à cette attente mondiale, le gouvernement français a développé un « plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » entre 2007 et 2011. Par l'intermédiaire de quatre grands axes stratégiques, elle vise à améliorer la connaissance de la maladie par l'usager afin de mieux la gérer, d'élargir la médecine de soins à la prévention, de faciliter la vie quotidienne des malades et de mieux en connaître leurs besoins (28).

Par la suite, la loi du 21 juillet 2009 nommée « loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) constitue un pilier supplémentaire de cette nouvelle démocratie en santé. Elle définit les soins de premiers recours, leur continuité en ambulatoire et organise son accès en déterminant les missions des établissements de santé. Les institutions régionales sont également marquées de son empreinte par la création des agences régionales de santé (ARS) qui intègrent les représentants des usagers du système de santé dans leurs conseils de surveillance mais aussi au sein des établissements publics et libéraux (15).

De plus, l'élaboration des Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie (CRSA) représente une innovation supplémentaire dans les institutions consultatives. Les usagers participent à la définition et à la mise en œuvre de la politique régionale de santé auprès des ARS (25). Face à cette transition épidémiologique, elle apporte une assise législative à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) renvoyant à une nouvelle forme de « prise en soin » (29). En effet, au travers de son article 84, la loi HPST, inscrit l'ETP dans le parcours de soins afin « *de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* » (30).

Néanmoins, cette esquisse de partenariat suscite des critiques partagées. Elles mènent au rapport Compagnon « an II de la démocratie sanitaire » de 2014 porté par l'ancienne directrice des actions de lutte de la Ligue nationale contre le cancer, Claire Compagnon. Par le biais de ses recommandations, elle souligne certains points de rupture avec la loi Kouchner, incitant à un renforcement de la reconnaissance de l'utilisateur du système de santé (27). Au-delà de la simple formation ou concertation, ce rapport préconise la mise en place d'un mécanisme d'indemnisation par la HAS (Haute Autorité de Santé) mais aussi le déploiement d'une protection juridique et d'un accroissement des formations amenant à l'idée d'une « professionnalisation » de l'utilisateur du système de santé (32).

Cette co-construction fragile d'une démocratie en santé en perpétuel devenir est soutenue par un second pilier législatif bâti par la loi de « Modernisation du Système de Santé » promulguée le 26 janvier 2016. Dans la continuité de la loi HPST, elle conforte les droits et la participation des usagers du système de santé à la construction des politiques publiques afin d'en améliorer la prévention, le diagnostic et la réadaptation sociale. Dans le même esprit, des mesures sont adaptées aux maladies chroniques via la mise en place d'une expérimentation de projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif. Elle englobe notamment l'éducation thérapeutique dans le cadre du parcours de soins (15).

Enfin, dans le champ des droits collectifs, le chapitre IV « associer les usagers à l'élaboration des politiques de santé et renforcer les droits » promeut une progression de la démocratie en santé. On peut citer, parmi ses mesures, l'obtention d'une indemnité de formation laquelle est dispensée par les associations agréées. Elle aboutit à la conception de « l'Union Nationale des Associations Agréées » désormais connue sous le nom de « France Assos Santé ». Elle est habilitée à donner des avis et proposer des mesures propres à réaliser des actions de groupe en justice. Elle est représentée dans toutes les instances sanitaires associées à un pouvoir d'auto-saisine par le biais des conseils territoriaux de santé et les commissions des usagers (33). Enfin, elle délimite « les territoires de la démocratie sanitaire » appliqués à la suite du décret du 26 juillet 2016 (34).

Ainsi, la démocratie en santé a collaboré progressivement à une normalisation des pratiques de santé, en reconnaissant les droits individuels et collectifs des usagers comme centre de gravité de leur légitimité à intervenir dans le système de soin. Ce tropisme explique que ce colloque singulier entre professionnels de santé et usagers se soit principalement concentré sur les dimensions réglementaires. Cette démocratie s'est organisée sur la forme, dans des sphères, finalement éloignées des soins et de l'expérience patient (35).

Aujourd'hui, la pandémie liée au coronavirus a démontré la fragilité de cette collaboration ainsi que son caractère embryonnaire. Le processus de recueil, d'analyse et de prise en compte de l'expérience patient représente, à la sortie de cette crise sanitaire, une opportunité d'amélioration à la fois des pratiques des professionnels et de l'organisation du système de soin. Elle intègre de façon concrète le quotidien dans la progression de cette démarche (35).

Enfin, cette crise sanitaire a également ouvert les portes au développement exponentiel des nouvelles technologies modifiant en profondeur la relation soignant-soigné.

I.C. Évolution technologique et scientifique

I.C.1. Les technologies de l'information et de la communication

Les Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC) dans le secteur de la santé connaissent, depuis plusieurs décennies, un développement rapide amplifié par la

pandémie. À travers leurs différentes formes, elles sont porteuses de progrès considérable dans le système de santé français par le biais de transformations profondes des pratiques professionnelles. Elles mènent ainsi à une évolution de la relation soignant-soigné convergeant vers une démocratie en santé davantage ancrée dans la réalité du quotidien des personnes atteintes de maladie chronique. Selon l'OMS, l'e-santé est décrite comme « *les services du numérique au service du bien-être de la personne* » subdivisé en trois grands domaines (36).

Le premier regroupe l'ensemble des systèmes d'informations en santé permettant de collecter des données de santé individuelles. Le successeur du Dossier Médical Partagé (DMP) renommé « mon espace santé », en est un exemple (36). Il comprend le dossier médical du patient, une messagerie sécurisée permettant d'échanger avec ses professionnels de santé, ainsi qu'un catalogue d'application certifié par l'État. Prochainement, cet espace personnel sera complété par un agenda de santé afin de centraliser les rendez-vous médicaux et les rappels de vaccin (37).

Le second concerne le champ de la télémédecine. Elle est définie par l'article L.6316-1 du code de santé publique comme « *une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication* », scindée en cinq actes médicaux (36). On compte la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance et la téléassistance médicale ainsi que la réponse d'urgence apportée par la régulation médicale. Dans le cadre des maladies chroniques, elle facilite ainsi l'accès aux soins et réduit les contraintes liées aux nombreux déplacements imposés par le suivi de la maladie (38). Néanmoins, encore de nos jours, certains territoires n'ont pas accès au numérique. Les télécommunications par satellite issues de la technologie spatiale tendent à répondre à cette problématique (39).

Le dernier s'adresse à la m-santé ou mobile-santé dépeint par l'OMS comme l'ensemble des « *pratiques médicales et de santé publique supportées par des appareils mobiles, tels que les téléphones mobiles, les dispositifs de surveillance des patients, les personnels digital assistant et autres appareils sans fil* » (36). En tant qu'exemple, il est possible de citer l'application SAUV life, permettant à tout citoyen formé de venir renforcer la chaîne des secours lors d'un arrêt cardiaque (40). Il y a également l'application DIABEO premier logiciel remboursé par la sécurité sociale assurant une assistance numérique aux soins pour les diabétiques insulino-dépendants (41).

Il s'agit donc d'un marché à fort potentiel de croissance pesant environ vingt milliards d'euros au niveau européen, l'érigeant au troisième rang des marchés de la santé (36). Au niveau national, le Ministère de la Santé et de la Prévention porte une stratégie de croissance rapide initiée entre 2019 et 2022. De nombreux projets ont pu voir le jour associés à un financement sans précédent comme le démontre le « Ségur du numérique » avec un déploiement de deux milliards d'euros. Des avancées inédites ont également eu lieu sur le plan européen avec l'adoption de principes éthiques appliqués au numérique en santé (42). Aujourd'hui une nouvelle feuille de route est proposée pour la période 2023-2027. Elle possède quatre objectifs principaux. Le premier est de développer la prévention et de rendre chacun acteur de sa santé. Le second repose sur l'initiative de redonner du temps aux professionnels de santé et d'améliorer la prise en charge des personnes grâce au numérique. Le troisième est de garantir un meilleur accès à la santé pour les personnes et les professionnels qui les orientent. Enfin, le dernier acte vise à déployer un cadre propice pour le développement des usagers et de l'innovation numérique en santé (43).

Cependant, la dimension internationale amène de nouvelles prestations telles que la vente de produits de santé, qui est actuellement interdite en France. Ce danger à caractère transfrontalier est associé à un accès large à l'information médicale, sans aucun dispositif garantissant à l'internaute la qualité de l'information qui lui est délivrée. Il en va de même du service autour du conseil médical qui demeure en dehors de toute garantie de qualité et de respect des règles déontologiques applicables sur le territoire national. De plus, le droit fondamental du patient au contenu et à l'accès au dossier médical comporte des risques quant à la protection de sa confidentialité et à son utilisation, notamment à des fins commerciales. Ainsi, de nombreuses questions persistent autour de cette sphère connectée en termes de sécurité informatique et de règles déontologiques liées à sa pleine utilisation (44).

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication jouent donc un rôle de plus en plus rayonnant dans le secteur de la santé en créant une nouvelle dynamique de soin et une nouvelle économie. La démocratie à l'épreuve de la santé connectée a donné lieu à un article prospectif ayant pour objectif d'analyser le rééquilibrage du pouvoir en faveur du patient dans le cadre de l'e-santé. Il porte une attention particulière aux notions de « performativité cadrée » qui se produit lorsqu'une théorie prévoit les dispositifs qui vont permettre de rendre des pratiques performantes, en l'occurrence celle de la démocratie en santé. Les auteurs soulignent le paradoxe de la gestion autonome de la maladie où la relation soignant-soigné se trouverait rééquilibrée, du fait des informations que le patient acquiert via l'e-santé. Alors qu'une nouvelle relation de dépendance et d'asymétrie est créée par rapport aux opérateurs de l'e-santé, du fait des risques sur la sécurité et des usages abusifs des données générées par la santé connectée (45). Ce questionnement autour de la dynamique de la relation soignant-soigné rejoint celle concernant la technicisation médicale et l'hyperspécialisation.

I.C.2. Technicisation médicale et hyperspécialisation

L'histoire médicale et associative, la législation, l'ascension de la technologie connectée en santé ont constitué des leviers nécessaires à équilibrer des rapports de force dans la relation de confiance entre soignant et soigné, indispensable à toute action concertée. Aujourd'hui, cette relation entre les deux protagonistes repose sur une technicisation du soin marquée par un anonymat progressif du soignant face à un usager de droit exigeant une légitimité d'écoute et d'action sur la gestion de sa propre santé. En effet, la démocratie en santé a gommé progressivement la figure d'autorité traditionnelle du médecin paternaliste nourrissant une crainte que cette égalisation dérive vers l'émergence d'un technicien prestataire de services. Par ailleurs, elle a également amené à une dissociation entre le geste thérapeutique et le geste soignant où la médiation de l'instrumentation prend la place de la clinique. Pour citer Didier Sicard, ancien président du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) « *il y a en effet une confusion croissante entre le recours à un univers technique si présent, qui crée un nouveau rapport au corps fondé sur la voyance biologique et imagée, et la persistance d'un moi souffrant toujours irréductible à l'investigation technique* » (46).

Cependant, la médecine ne peut être réduite à un choix binaire inscrit dans un système de normes et de généralités appelés « bonnes pratiques » ou « référentiels ». Le médecin est doté d'un savoir technique issu du progrès de la médecine qu'il doit savoir adapter à la spécificité de son patient. Ces normes apparaissent comme un ensemble, structurellement varié, fragmenté et parfois contradictoire, en fonction de la société savante interrogée (47).

L'hyperspécialisation oppose alors deux points de vue.

D'un côté, elle apparaît indispensable à l'amélioration des compétences professionnelles et à la prise en charge du patient comme le déclare Robert Nicodème, ancien président de la section formation et compétences médicales du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) « *il est toujours très attractif de faire partie d'une équipe de pointe qui affiche des résultats. Des études montrent également que l'hyperspécialisation permet une meilleure prise en charge* ». Elle est intimement liée à l'innovation technologique s'intégrant au cœur d'un mouvement dynamique qui ne cesse de se ramifier autour d'un tronc commun, la médecine (49).

De l'autre côté, certains s'y opposent farouchement. La perte de l'approche globale du patient constitue le principal argument, à l'image de l'architecture et de l'organisation hospitalo-universitaire où cette approche analytique de la maladie se traduit par cette hyperspécialisation médicale. Ainsi, la recherche de performance dans une logique de spécialisation induit une multiplication des intervenants autour de l'utilisateur. Elle provoque alors la disparition d'un unique interlocuteur associé à une dissolution croissante de la responsabilité médicale (46). L'hyperspécialisation est donc perçue comme une véritable restriction cognitive empêchant le médecin d'élargir sa vision au-delà de son champ de compétence (50). De plus, sous-tendue par cette évolution technologique dynamique, ce colloque singulier est encadré par la publication de bonnes pratiques reposant sur une approche théorisée sous le nom d'*evidence base medicine* (EBM), permettant de constituer un antidote à l'incertitude. Cette médecine fondée sur des preuves amène alors à une hiérarchisation des connaissances par le biais d'études expérimentales rigoureuses, garant de la décision médicale (50).

Malgré des avis divergents, l'évolution technologique et scientifique est en train de modifier profondément la dynamique de la relation soignant-soigné associée à une temporalité propre aux maladies chroniques.

II. La maladie chronique, la temporalité au cœur de la relation soignant-soigné

Nous médecins, écoutons-nous correctement nos patients ? C'est la question que se sont posée le Pr Révah-Lévy et le Dr Verneuil dans un livre intitulé « *Docteur, écoutez* ». De nos jours, les impératifs économiques et politiques ont tendance à parasiter le champ d'action du médecin dont la vocation première demeure la prise en charge globale du patient basée sur une confiance mutuelle garante d'un partenariat solide. La démocratie en santé a ainsi incité l'intégration du savoir expérientiel du patient aux connaissances scientifiques du soignant afin d'en améliorer la relation. D'ailleurs, de multiples études ont démontré l'impact positif de la qualité d'écoute du médecin sur les mesures physiologiques ou les symptômes, la réduction des prescriptions d'examen complémentaires, l'observance thérapeutique (51).

Du regard extérieur des sociologues aux concepts fondés sur l'expérience pratique médicale, cette seconde partie a pour objet de décrire l'évolution au cours de l'Histoire de la relation entre le médecin et l'usager ancrée dans une temporalité rythmée par la maladie chronique. Cette progression est le reflet d'un processus d'autonomisation de l'usager du système de santé. Il aboutit à l'acquisition d'un savoir expérientiel se traduisant par l'émergence du « patient partenaire », collaborateur de la scientificité médicale.

II.A. Le temps, correcteur de l'asymétrie de la relation thérapeutique

II.A.1. Point de vue extérieur sociologique, une fragilisation de l'autorité médicale

La modélisation des caractéristiques de la relation thérapeutique et ses évolutions constituent un thème central de la sociologie médicale.

À la fin de la seconde guerre mondiale, le sociologue fonctionnaliste américain Talcott Parsons est le premier à tenter de théoriser la relation soignant-soigné. Son modèle repose sur le caractère asymétrique et consensuel de ce rapport thérapeutique. La maladie est perçue comme une déviance sociale que la société se doit de contrôler par l'intermédiaire de la médecine qui possède alors une valeur de « régulation sociale ». Le soignant est donc l'unique acteur doté d'une compétence technique indiscutable associée à une neutralité affective garantissant la qualité de soin. Le soigné, quant à lui, reconnaît et accepte cette aide compétente en accordant une confiance aveugle dans le soin et dans la science (52).

En 1956, Szasz et Hollander complètent la théorie de Parsons en définissant trois sous types à la relation soignant-soigné en fonction de la durée de l'échange thérapeutique. Ils bouleversent le modèle « activité-passivité » précédemment cité, par celui d'une « participation mutuelle » dans le cas où cet échange s'installerait dans le temps. Ils postulent également l'existence d'un mode de fonctionnement intermédiaire où le patient est en capacité de suivre les conseils du praticien tout en exerçant une part de jugement autonome. C'est la « coopération guidée » (53).

Parallèlement aux contestations des institutions à la fin des années soixante, une nouvelle école apparaît sous le nom de « mouvement interactionniste ». La relation soignant-soigné est analysée sous l'angle du « conflit des perspectives » porté par le sociologue Eliot Freidson. À travers ses travaux, il met en perspective les différentes représentations des deux protagonistes. En effet, le patient possède une idée de ce dont il souffre et de ce que représente un traitement acceptable. Cette notion introduit le concept de « culture profane »

dans la relation de soin où le patient possède ses propres ressources l'éloignant progressivement de son rôle passif et coopérant. Il se juxtapose à la représentation savante du médecin acquise au cours de sa formation et renforcée par son expérience clinique. Par ailleurs, le sociologue américain contextualise l'organisation de la rencontre entre ses deux acteurs. Il distingue ainsi la pratique hospitalière de celle exercée en cabinet libéral. En effet, le médecin généraliste est décrit comme « dépendant de sa patientèle » l'amenant inconsciemment à intégrer dans sa prise en charge le concept de culture profane. Il s'oppose ainsi à la pratique hospitalière qui reste davantage sujet au rétrocontrôle de confraternité ou de hiérarchie. Enfin, il développe une théorie de la construction sociale de la maladie où les catégories les plus aisées ont tendance à équilibrer ce rapport de pouvoir et de savoir. La compétence technico-scientifique du médecin intègre alors les problèmes moraux du patient notamment dans la définition de la maladie et le choix du meilleur traitement (54).

Par la suite, le sociologue américain, Anselm Strauss, révolutionne l'ère interactionniste en intégrant la notion « d'ordre négocié » à la relation soignant-soigné. Il définit la négociation comme un mode de régulation des relations sociales contribuant à l'obtention d'un accord dont l'objectif n'est pas prédéterminé mais bâti dans la négociation elle-même. La consultation se trouve ainsi « ouverte » où chaque acteur peut influencer son déroulement et ses résultats. Il intègre donc la temporalité de la maladie chronique comme un critère fondamental de ce partenariat où chaque décision peut être remise en question (54).

Le XX^{ème} siècle marque un changement complet de la relation soignant-soigné. La transition épidémiologique des maladies chroniques, la valorisation politique de la démocratie en santé, l'investissement des associations de malades ainsi que le progrès médical et technologique ont transformé la médecine en objet de consommation. L'utilisateur devient alors érudit, évoluant vers une autonomisation de sa propre santé. Afin d'illustrer l'évolution des patients au sein de cette dualité, un collectif de chercheurs du CNRS (Centre Nationale à la Recherche Scientifique) a publié en 1993 une étude nommée « Cinquante ans d'exercice de la Médecine en France ». Elle s'est penchée sur l'évolution des pratiques des médecins français entre 1930 et 1980 à partir de 5 000 questionnaires recueillis auprès de professionnels retraités. La transformation des termes caractérisant leurs patients est intéressante. En effet, au début de la relation, les patients sont décrits comme coopératifs et fidèles contrairement au terme de ce partenariat où ils sont dépeints comme beaucoup plus informés mais aussi plus exigeants (7).

Ainsi, si la vision d'observateurs extérieurs des sociologues permet d'en appréhender les enjeux, les médecins ont eux aussi tenté de développer des concepts fondés sur leur expérience pratique afin d'en extraire des techniques de communication et de formation.

II.A.2. Point de vue pratique, un nouveau partenaire dans la relation de soin

L'enseignement de la « relation en soin » prend naissance dans la reconnaissance de ces modèles et de leur évolution dans notre société.

Le modèle historique du « bon médecin » en France est représenté par le paternalisme médical. Parallèlement au concept fonctionnaliste de Parsons, le patient est soumis aux compétences du médecin qui s'engage moralement à tout mettre en œuvre « pour le bien de son patient ». À l'échelle hospitalière, il devient à cette occasion un « objet de soin » ou un « objet d'enseignement ». La relation est alors totalement asymétrique constituée d'un patient passif confiant sa santé au praticien. Ce modèle ne s'enseigne pas. Il est intégré inconsciemment aux normes sociales puis à la formation pratique hospitalière des étudiants. La posture est alors simplifiée puisque le médecin n'a aucun devoir d'annonce, d'information

ou d'éducation thérapeutique. L'avènement des maladies chroniques par le progrès médical associé au désir d'indépendance et d'autonomie des usagers a modifié la relation en soin. Ainsi, lorsqu'une nouvelle pathologie infectieuse incurable touchant une population jeune est apparue dans les années 80 la posture paternaliste s'est retrouvée prise en défaut (55).

Le médecin doit alors être capable d'annoncer la maladie chronique, d'instaurer une alliance thérapeutique afin d'accompagner l'utilisateur à devenir autonome et engagé dans sa prise en charge. Pour illustrer cette évolution de posture du médecin contemporain, Ezekiel et Linda Emanuel ont publié en 1992 quatre modèles explicatifs du partage de pouvoir dans cette relation. Les modèles « informatif, interprétatif, délibératif, paternaliste » (56).

Le « médecin informatif » est un fournisseur d'expertise technique sans compréhension et donc sans jugement sur les valeurs et croyances du patient. Il se donne pour objectif de transmettre toutes les informations validées relatives à la pathologie afin que l'utilisateur puisse choisir en toute autonomie une option thérapeutique (56).

Le « médecin interprétatif » devient un conseiller. Il se donne pour but de comprendre les valeurs et les croyances de son patient afin d'orienter les diverses options thérapeutiques en fonction de celles-ci. Ce modèle requiert donc une compréhension commune acquise par le biais d'une alliance thérapeutique. En l'absence de partenariat, l'interprétation de ses valeurs personnelles peuvent être source de conflit (56).

Le « médecin délibératif » se transforme en partenaire de l'utilisateur du système de santé. Il vise à l'auto-développement de son patient qui est encouragé à faire part de ses valeurs et croyances. À l'issue de la présentation de l'ensemble des options thérapeutiques et des représentations du patient, la collaboration aboutit à une décision éclairée et partagée (56).

De la théorie à la pratique clinique, Carl Rogers a fondé une partie de son travail sur l'analyse des pratiques quotidiennes intégrées dans une démarche réflexive en collectif prenant le nom « Approche Centrée Patient ». Elle rejoint les travaux de Michel Balint. Cette démarche collective a pour projet le repérage et la compréhension des éléments constitutifs de la relation singulière qu'entretient le soignant et le soigné mais aussi le développement des capacités relationnelles de chaque professionnel au cœur de son activité journalière. Ainsi, Balint identifie rapidement l'importance d'une reconnaissance, par le professionnel de santé et plus particulièrement du médecin généraliste, de la relation au soin dans la maladie chronique. D'ailleurs, il écrira « *le médicament que le médecin utilise le plus, c'est lui-même ... Et c'est celui qu'il connaît le plus mal* ». Cette approche est d'ailleurs reconnue comme Formation Médicale Continue (57).

Dans cette même dynamique, la médecine narrative ou médecine fondée sur le récit du patient est basée sur l'enrichissement et le renforcement de la relation soignant-soigné par la réflexivité autour des récits de patients. Ce courant de pensée porté par Rita Charon, titulaire d'un Doctorat en Littérature Anglaise et Interniste au Columbia Presbyterian Hospital de New-York, apporte par la narration des paramètres d'analyse intéressants tels que la temporalité, la singularité, la causalité, l'inter-subjectivité et l'éthique (55, 58). Convaincu de son utilité dans la formation des futurs soignants, cet enseignement fut étendu à nombreuses facultés de médecine dont celle de Limoges. En effet, elle fait l'objet d'un enseignement optionnel.

Ainsi, la relation en soin peut être aujourd'hui considérée comme un Art et non plus comme une absolue nécessité à laquelle on ne peut déroger. Sa conceptualisation, telle une expérience en soi, en intégrant les caractéristiques de réciprocité et de temporalité représente l'avenir de notre discipline moderne.

II.B. De la relation soignant-soigné à l'émergence d'une autonomisation du patient

II.B.1. La temporalité au cœur d'une dynamique évolutive de la relation de soin

L'Histoire constitue le reflet de l'évolution de la relation soignant-soigné sous des angles différents. Néanmoins, il est aussi très intéressant de transposer la progression de ce partenariat à l'évolution de la maladie chronique, du diagnostic à l'autonomisation de l'utilisateur.

L'annonce de la maladie chronique peut être assimilée à la maladie aiguë. Devant ce caractère soudain et incertain, l'approche est souvent directive où la rationalité du patient nouvellement diagnostiqué penche vers une relation asymétrique et consensuelle. Le médecin est alors le seul expert reconnu et accepté par le patient, intégré dans un espace psychanalytique appelé primaire. Le patient a besoin d'une « puissance protectrice » permettant de faire face à l'angoisse et à l'agression de l'annonce. Le malade demeure ainsi patient dans une relation assimilable au modèle de Parsons ou modèle paternaliste (59).

Les exigences de la vie quotidienne et le contexte culturel dans lequel évolue l'utilisateur face à la maladie chronique bouleverse la relation entre ses deux protagonistes. La définition des problématiques bio-psycho-sociales relatives à la maladie chronique se trouve confrontée à des perceptions différentes de part et d'autre de cette association naissante. Un espace psychanalytique dit intermédiaire ou transitionnel se crée produisant un effet « soutenant » pour le patient au travers de rituels tels que les consultations de renouvellement. Le dialogue intègre alors une composante communicationnelle qui demeure cependant accessoire où l'objectif est d'éduquer le patient afin que celui-ci intègre le savoir du médecin. Cette orientation peut être source de conflits comparables au modèle de Freudson. L'utilisateur n'est plus passif sans toutefois obtenir de consensus au sein d'une relation soignant-soigné lui octroyant uniquement un rôle de client (59).

Au fur et à mesure de cette temporalité essentielle, caractéristique de la maladie chronique, la dynamique hiérarchique se trouve rééquilibrée par l'émergence d'une co-construction au sein de cette relation soignant-soigné. Le médecin accepte de prendre en compte les interrogations, les représentations et les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne du patient. En intégrant ces paramètres au cheminement thérapeutique, le médecin se pose comme un repère stable facilitant la prise en compte d'une composante somato-psychique. Le dialogue conserve donc une place centrale et active sous la forme d'une négociation. Les deux sujets sont considérés comme partenaires dans un espace psychanalytique dit d'autonomisation intégrée au cœur d'une démocratie en santé. Il est comparable au modèle de Strauss (59).

Ainsi, aucun mécanisme n'est mauvais en soi. Le rôle du professionnel de santé est d'identifier ces processus représentatifs afin de les respecter, de s'adapter et d'aider l'utilisateur à gérer sa santé en fonction de ses représentations et ses croyances. Certains resteront ancrés dans une relation primaire tandis que d'autres évolueront vers une autonomisation nommée l'empowerment du patient.

II.B.2. L'empowerment du patient à l'émergence d'un partenariat

L'empowerment préfigure ainsi d'une reconfiguration du rôle des protagonistes impliqués dans la relation de soin. Intégré dans un premier temps au registre politique puis au marketing, il est défini dans le rapport concernant les stratégies d'empowerment rédigé par Nina Wallerstein pour l'OMS en 2006 comme « *un processus d'action sociale par lequel les individus, les communautés et les organisations acquièrent la maîtrise de leur vie en*

changeant leur environnement social et politique afin d'accroître l'équité et d'améliorer leur qualité de vie » (60).

L'article nommé « *Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient* » synthétise les résultats d'une étude qualitative permettant de mieux comprendre les principaux temps de ce processus d'autonomisation du patient. Il est tout d'abord individuel. En effet, afin de mieux faire face à la frustration engendrée par les contraintes de la maladie chronique et les limitations de l'offre de soin, l'usager se retrouve en quête de connaissances complétant celles apportées par le médecin. De plus, les nouvelles technologies de l'information et de la communication lui offrent un accès plus facile aux données scientifiques et au monde associatif. Par le biais de cette communauté à laquelle il s'identifie, il accroît son savoir expérientiel et s'investi dans des actions militantes le dotant de nouvelles compétences relationnelles. Cet apprentissage s'accélère également au contact des formations en éducation thérapeutique. Il s'agit donc ici d'un empowerment collectif. Ces nouvelles compétences acquises dans le champ propre à sa pathologie chronique lui assure une légitimité se traduisant par une participation active au sein de sa communauté. On l'a défini sous le terme d'empowerment collaboratif. Enfin, les patients conçoivent des solutions innovantes afin d'en assurer la sûreté en évaluant en autres des services et des produits sous la forme d'empowerment participatif (61).

Les équipes soignantes se sont également adaptées à la demande d'autonomisation des patients atteints de maladie chronique en prenant part à la réorganisation de la dynamique de l'échange entre professionnel et usager. Cette conception de la relation évoque la théorie marketing du « *Service Dominant Logic* » où le processus collaboratif participe à la co-création de valeur. La décision médicale se fonde alors sur les croyances et représentations du patient. Elle rejoint le courant du psychologue américain Carl Rogers, « Approche centrée sur la personne », dans la genèse d'une alliance où la relation de soin se focalise sur l'individu et non plus sur le problème. Conséquence de ce courant philosophique, la décision partagée ou « *Shared Decision Making* » repose sur une coopération mutuelle entre les équipes de soins, les patients et leurs proches s'inscrivant comme le modèle de référence d'une alliance autour d'un protocole dans un contexte clinique (62).

Ainsi, l'objectif est de coconstruire une alliance thérapeutique centrée sur une relation égalitaire mettant en avant deux savoirs, celui expérientiel du patient et celle scientifique du soignant. En dépit des avantages propres aux capacités du patient, des obstacles persistent à sa généralisation. En effet, le corps médical n'est pas unanime à accepter un partenariat équilibré. De plus, notre système de santé et les contraintes de temps associées ne permettent pas une organisation optimale afin de faciliter le dialogue et de contribuer à la coproduction entre ces deux acteurs. Enfin, il persiste une hétérogénéité de l'accès à l'offre de soin sur le territoire national empêchant bon nombre de personnes atteintes de maladie chronique d'entamer ce processus s'inscrivant dans le temps (63).

Ce système de soin construit autour de l'aigu et hautement spécialisé ne répond donc pas aux mutations épidémiologiques des maladies chroniques. L'une des voies prometteuses résiderait dans l'expérience patient comme ingrédient indispensable de la qualité de soin pour notre système de santé, comme le souligne le Pr Pomey à travers cette illustration (64).

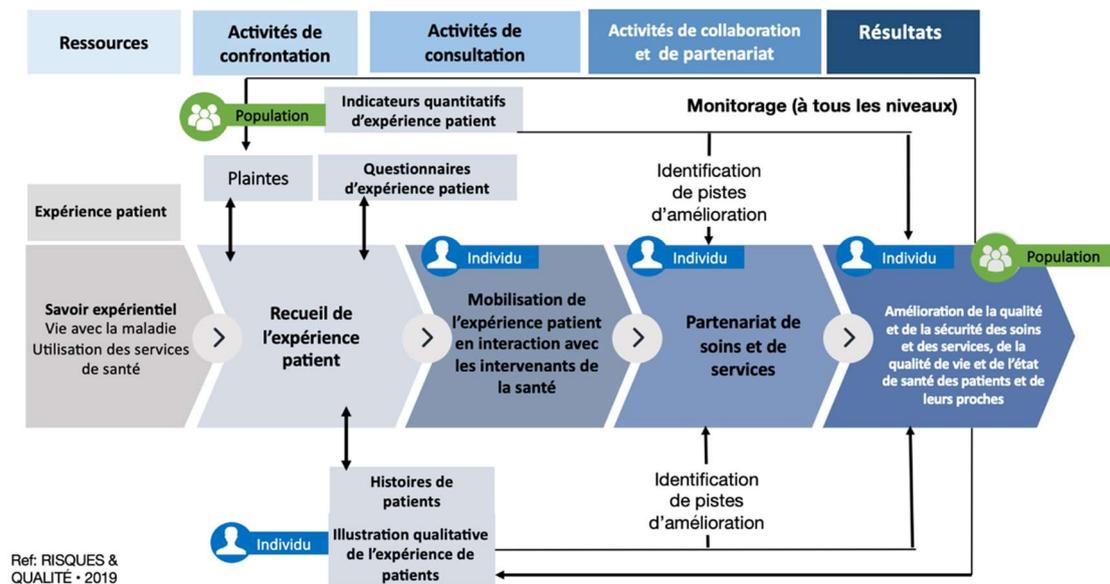


Figure 1 - l'expérience patient, l'ingrédient indispensable de la qualité

II.C. Le patient partenaire, une nouvelle figure de l'utilisateur du système de santé

II.C.1. La richesse sémantique comme source de confusion

La conception de ce « patient engagé » s'est considérablement développée depuis les années 80 jusqu'à devenir un sujet d'avenir illustrant un profond bouleversement du système de santé français autour de la place de l'utilisateur dans la relation soignant-soigné. La création des universités de patients, leurs interventions dans la formation des professionnels de santé ou encore la dynamique lancée par certains Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) sont autant d'initiatives mettant en valeur la volonté d'une complémentarité des savoirs intégrée au soin. Cependant, la sémantique autour du « patient expert » ou « patient partenaire » s'oppose à la cristallisation de ce concept obstruant ainsi sa diffusion et sa reconnaissance (65).

Le CHU de Nancy propose une classification des différents rôles des patients dans les parcours de santé en s'appuyant sur les données de la littérature issues notamment du modèle de Montréal, sur les expériences de patients engagés et sur le monde associatif (66). Il rejoint le travail effectué par les Hospices Civils de Lyon (95).

Le « patient partenaire » est tout d'abord collaborateur de ses propres soins. Les définitions sont nombreuses compliquant encore une fois sa compréhension. Selon la terminologie canadienne, le « patient partenaire » est une personne habilitée, au cours de son parcours, à effectuer des choix de santé libres et éclairés. Les savoirs expérientiels qu'il développe sont identifiés et ses compétences de soins développées à l'aide de l'équipe soignante. Ce parcours s'inscrit dans un esprit de reconnaissance et de respect mutuel (67). Il s'associe à l'exemple du « patient expert de Stanford » décrit comme un patient acteur ayant appris la théorie de l'auto-efficacité et acquis de nombreuses compétences dans un cadre adapté (67). Par contre, elle s'oppose à la vision binaire proposée par certains auteurs français où le patient partenaire ou expert adhère à un contrat thérapeutique en acceptant de gérer de façon autonome sa maladie chronique (68).

Le « patient sentinelle » désigne un statut équivalent créé par les associations diabétiques. Il possède des capacités d'autodiagnostic et d'auto soins lui permettant de mettre en place des stratégies adaptées à la situation à laquelle il se retrouve confronté. Il peut être une ressource

pour lui-même mais aussi pour les autres (68). Il rejoint en ce sens le patient partenaire qui se subdivise en fonction de ses appétences en patient ressource, patient co-chercheur, patient formateur.

Ainsi, le patient partenaire peut devenir un « patient ressource dans un parcours de soins global ». Issu d'une association d'utilité publique, sa définition lui attribue plusieurs actions. En effet, il assure un rôle de soutien et d'accompagnement du patient en rendant notamment plus facile la libération de la parole par son appartenance à une même communauté. Il participe aussi au développement et à l'amélioration des pratiques mais aussi à l'organisation du système de soin par son statut de représentant au sein des instances de gouvernance (66).

Il peut aussi tenir le rôle de « patient ressource dans un parcours d'éducation thérapeutique ». On l'appelle alors patient intervenant témoin ou éducateur en fonction de la validation d'une formation minimale de quarante heures. Le « patient intervenant témoin » ne possède donc pas d'apprentissage spécifique mais des aptitudes relationnelles notamment dans l'écoute et la communication. Il connaît également les principes et la finalité de l'ETP. Il intervient donc en binôme afin de transmettre son savoir expérientiel. Il réalise aussi des actions militantes pour promouvoir le versant éducatif et associatif. La formation qualifiante confère, quant à elle, à l'usager le statut de « patient intervenant éducateur ». Il devient alors partenaire de l'équipe soignante capable de concevoir, de coanimer et d'évaluer un programme d'éducation thérapeutique (69).

Convaincu de l'utilité pluridisciplinaire de son savoir expérientiel, il peut devenir « patient co-chercheur » en contribuant au co-design, à la mise en œuvre, à la captation d'expérience et à l'évaluation des projets en recherche (67).

Cet investissement peut également prendre la forme d'une transmission de savoir afin de compléter la composante scientifique médicale. Ainsi, le « patient formateur » intervient en tant qu'enseignant auprès des professionnels notamment lors des études de santé mais aussi celles touchant les disciplines psychosociales. Le but premier étant de favoriser la prise de conscience de la complémentarité des savoirs (68).

Enfin, « le patient leader » ou « patient coach » représente une autre vision du partenariat patient. Associé à la mobilisation de leur savoir expérientiel, il contribue au développement des compétences, à l'accompagnement et au soutien des patients partenaires (66).

Devant cette terminologie plurielle non exhaustive, il est évidemment impossible de normaliser la dénomination des patients intervenant dans le système de santé. Il est alors intéressant de se questionner sur l'utilité d'une définition propre à chacun s'éloignant de l'objectif premier, la co-création d'un partenariat sur le long terme. Au final, le « patient partenaire » ou « usager partenaire » reflète l'ensemble des postures que le patient peut revêtir afin de partager son savoir expérientiel. C'est uniquement pour cette raison que ce travail de fin d'étude ne fera référence qu'au « patient partenaire » ou de manière plus globale, à l'échelle collective, d'un « usager partenaire ».

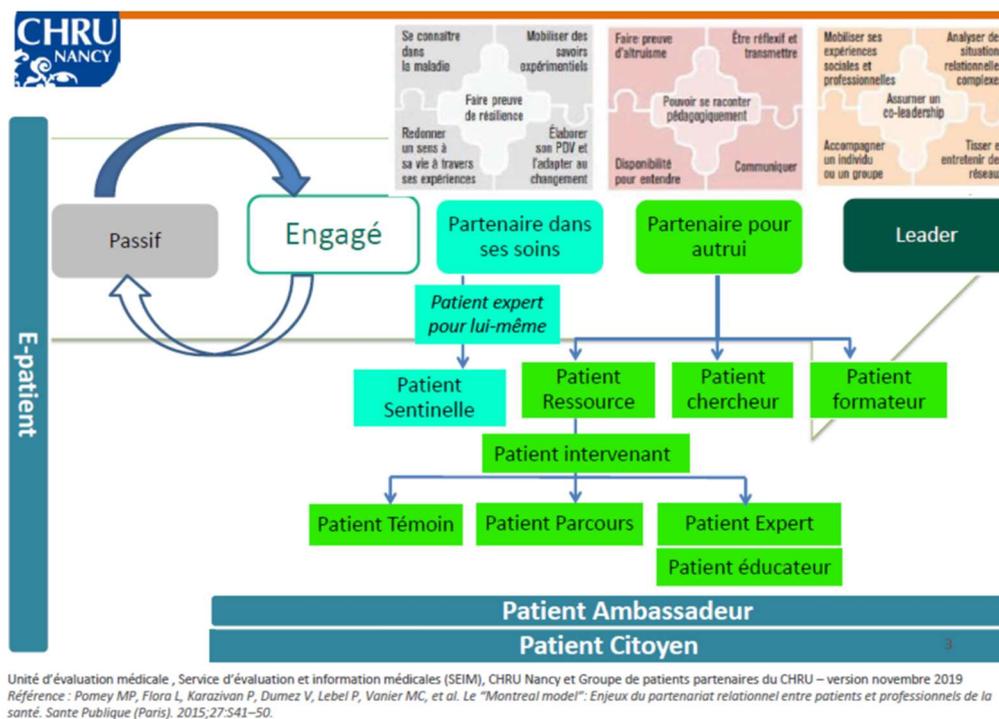


Figure 2 - Proposition d'une classification, les différents rôles des patients engagés

II.C.2. Comment devient-on patient partenaire ?

A l'heure actuelle il n'existe, en France, aucun statut défini dans la loi concernant le patient partenaire. Leur investissement peut prendre plusieurs formes d'engagement s'associant parfois en fonction des ambitions de chacun. Néanmoins, la société se doit de garantir la qualité de la transmission, de la formation et de la représentation de ses usagers intégrés dans le système de santé. Inclus dans le contexte culturel, les formations validées par l'institution hospitalière semblent conférer aux patients partenaires un gage de légitimité de leur expertise expérientielle au côté d'une équipe de soin (69).

Ainsi, plusieurs sites universitaires proposent des formations diplômantes. J'ai donc choisi de sélectionner deux universités pour illustrer mes propos, la première pour son caractère historique, la seconde pour sa formation régionale.

L'université des patients-Sorbonne fondée en 2010 constitue une révolution institutionnelle. Cette démarche, permettant pour la première fois aux patients d'accéder au milieu universitaire, est fondée sous l'impulsion de madame Catherine Tourrette-Turgis, professeur et enseignante-chercheur en sciences humaines et sociales (70).

Cette institution vise à concevoir et animer des parcours diplômants à destination des personnes atteintes d'une maladie chronique désirant transformer leur expérience vécue de la pathologie en expertise au service de la collectivité (70). L'Université des Patients propose ainsi trois diplômes universitaires : le DU « Patient Partenaire et Référent en Rétablissement en Cancérologie », le DU « Formation à l'Éducation Thérapeutique » et le DU « Démocratie en Santé : s'outiller pour construire l'expertise en santé ». A ce jour, l'université des Patients-Sorbonne a diplômé plus de 200 usagers partenaires et travaille à la création de nouveaux cursus répondant aux demandes des usagers et des institutions de soins dans le but de renforcer la démocratie en santé. Ainsi, le DU « Formation à l'Éducation Thérapeutique » justifie l'intervention du patient partenaire à la coconstruction de tous les paliers d'une

démarche éducative à destination des patients atteints d'affections chroniques afin de prévenir les complications et d'améliorer leur qualité de vie (71).

De plus, les usagers partenaires désirant diffuser leur savoir expérientiel aux professionnels de santé ont également la possibilité de se former.

L'université de Bordeaux propose un diplôme universitaire « Patient Formateur au Parcours de Soins Chroniques » dans le but de donner tous les outils nécessaires aux patients pour qu'ils puissent intervenir dans la formation universitaire. À la fin d'une année constituée de huit séminaires de deux journées de formation théorique et pratique, l'utilisateur partenaire est capable de transmettre un savoir expérientiel dans le cadre de la formation de professionnels de santé, d'utiliser des méthodes et des outils pédagogiques adaptés à ces objectifs ainsi que de mobiliser des savoirs relatifs au système de santé mais aussi à la prise en charge des maladies chroniques (72).

De nombreux autres établissements de santé ont fait émerger des formations similaires depuis sa création dont les modalités d'admission et de validation diffèrent. Cette validation universitaire est reconnue par France Assos Santé. Il s'agit aujourd'hui d'une communauté regroupant pas moins de 79 associations nationales agréées (70).

Cependant, certaines associations souhaitent éduquer ses membres. La formation universitaire est considérée comme incomplète et allant vers une professionnalisation trop généraliste, s'éloignant de la pathologie visée. Le bénévolat est alors fermement revendiqué sous forme d'un « don contre don ». Les deux formations suivantes constituent des exemples parlants (70).

La ligue contre le cancer propose ainsi une formation d'une semaine aux usagers, assurée par des professionnels provenant de différents domaines, dont l'intégration est actée après un entretien psychologique initial. À l'issue de leur apprentissage, ils interviennent toujours en binôme auprès des professionnels de santé, des patients hospitalisés mais également auprès des aidants ou même des entreprises. Un suivi est assuré par les comités départementaux par le biais d'un entretien psychologique (70).

La Fédération Française des Diabétiques constitue la seconde illustration. L'enseignement est réalisé par une association indépendante reconnue, l'Association Francophone pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique comprenant une phase théorique et une phase pratique. Ils interviennent exclusivement auprès de leur communauté diabétique. Ils participent également au système de soin hospitalier après une formation complémentaire dispensée par France Assos Santé. La participation à des groupes de parole ou à une ligne d'écoute téléphonique solidaire font partie de leurs attributions. Des retours d'expérience ont enfin lieu tous les ans avec des professionnels de santé (70).

Au même titre que la temporalité propre à l'évolution de la relation soignant-soigné dans la maladie chronique, le développement du partenariat usager partenaire et professionnel de santé devrait bénéficier d'une clarification légale et d'une homogénéisation du statut mais aussi de la formation.

III. La place du patient partenaire dans l'éducation thérapeutique du patient

III.A. L'éducation thérapeutique du patient

L'explosion des maladies chroniques au cours du XX^{ème} siècle a engagé une transition de la prise en charge vers une harmonisation de la relation soignant-soigné. La temporalité propre à ses affections a fait ainsi émerger une soif d'autonomisation de la part des usagers du système de santé. Ce mouvement individuel est soutenu par un collectif associatif porté par la législation actuelle. La consécration des droits des patients s'inscrit alors dans une démocratie en santé se faisant de plus en plus participative.

Ainsi, ce chapitre aborde l'éducation thérapeutique poursuivant une nouvelle fois l'objectif de suivre la progression de l'usager dans son parcours de soins, de l'empowerment à la collaboration en tant que patient partenaire au sein d'une équipe éducative. Il est aussi question de mettre en perspective les représentations internationales ainsi que les questionnements vis-à-vis de ce processus innovant et futuriste de la prise en charge des affections chroniques et ses conséquences médico-socio-économiques préoccupant les gouvernements au niveau planétaire.

III.A.1. Un concept collaboratif

Selon la définition du rapport OMS-Europe publiée en 1996, l'ETP « *vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec la maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie* ». Il s'agit donc d'un processus continu personnalisé prenant en compte deux dimensions spécifiques :

- ◆ L'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto soins notamment dites de sécurité.
- ◆ L'obtention et la mobilisation de compétences d'adaptation s'appuyant sur le vécu et l'expérience antérieure du patient.

Elle contribue ainsi à permettre à l'usager de mieux se connaître, de prendre confiance en ses compétences, de prendre des décisions et de résoudre des problèmes en partenariat avec les soignants. Cette offre de soin non médicamenteuse s'adresse à toute personne ayant une maladie chronique quels que soit le type, le stade ou l'évolution mais également à son entourage en cas de volonté d'implication dans la gestion de la maladie (73).

L'éducation pour la santé s'est donc successivement déclinée en prévention primaire puis en prévention secondaire et tertiaire en réponse à l'émergence du modèle biopsychosocial prenant en considération l'impact des maladies chroniques sur la vie des patients.

Ses prémices sont apparues au sein de structures hospitalières en diffusant des savoirs centrés sur la maladie avant de se rendre compte qu'il s'agissait surtout, pour les usagers, d'être entraînés à gérer leur propre état de santé au quotidien. Afin d'y répondre, les premières

tentatives intuitives basées sur l'information au moyen d'exposés et d'explications ont laissé place à de réels efforts méthodologiques. Elles ont ainsi doucement intégré les notions de motivation inspirées des méthodes behavioristes, de communication et de représentation en relations fondées sur l'approche centré-patient. Elles prennent également en compte la dynamique psychique des patients et du coping comme enseignement constructiviste afin de modifier des schémas de pensée et de comportement. L'éducation thérapeutique ne se résume donc pas à la simple délivrance d'une information mais plutôt à l'intégration de l'imprévisibilité de l'individu face au retentissement de la maladie (74).

L'approche clinique offre ainsi une relation ouvrant l'espace d'une co-création singulière, prémices d'une alliance thérapeutique ancrée dans un paysage en plein déploiement. Soutenant l'action de professionnels de santé engagés dans le champ de l'ETP, les réformes législatives du système de soin ont permis progressivement l'adoption de financements dédiés prenant la forme de dotations. Elles ont permis la mise en œuvre d'expérimentations d'éducation thérapeutique tant dans le domaine hospitalier qu'ambulatoire (75).

Dès 2002, les appels à projets ont assuré la concrétisation de programmes d'ETP dans les services hospitaliers où cette activité était déjà le plus souvent initiée en hôpital de semaine et de jour. De plus, son intégration comme « référence » au manuel d'accréditation des établissements de santé a légitimé son développement. Afin de mutualiser les moyens et les compétences des diverses démarches d'éducation thérapeutique réalisées dans différents services, les Unités Transversales d'Éducation thérapeutique du Patient (UTEP) ainsi que des Pôles de Prévention et d'Éducation du Patient se sont créées au sein des centres hospitaliers. Cette pluridisciplinarité s'est dématérialisée aux structures d'hospitalisation à domicile et aux Structures de Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR) (75).

Par ailleurs, la volonté de créer des lieux privilégiés offrant un cadre convivial et chaleureux éloigné de l'atmosphère hospitalière a pris la forme des maisons d'enfants à caractère sanitaire spécialisé. Elles visent ainsi à favoriser les apprentissages et le développement de techniques pédagogiques afin, encore une fois, d'appivoiser la maladie et d'apprendre à mieux la gérer au quotidien. Comme exemples concrets, les écoles de l'asthme et l'Association des Jeunes Diabétiques (AJD) définissent bien les contours de ces nouveaux réseaux de santé. En effet, l'AJD a créé en 2024 son premier centre d'éducation thérapeutique en collaboration avec tous les centres de soins pédiatriques de la région Ile-De-France pour former un réseau et favoriser une harmonisation des pratiques (75).

Poursuivant la dynamique de l'Assurance Maladie à développer une politique de gestion du risque liée aux pathologies chroniques, les professionnels de santé libéraux ont aussi intégré l'ETP dans leur pratique professionnelle s'associant pour certains sous la forme de réseaux (75).

À côté des dispositifs hospitaliers et libéraux de nombreuses autres interventions dites éducatives coexistent émanant en majorité du monde associatif en partenariat avec les soignants. Au-delà de l'impact bénéfique de ces actions au sein de lieux de rencontres spécifiques nommées « Maisons Associatives », ce versant éducatif participe à la définition et à l'identification des compétences « utiles » devant être acquises à l'issue des séances d'éducation thérapeutique (75).

Enfin, depuis plusieurs années, les prestataires de service et l'industrie pharmaceutique se sont mobilisés pour l'éducation thérapeutique du patient. Leur contribution porte à la fois sur

la création d'outils d'éducation, sur le soutien à la formation des professionnels de santé soumis à un encadrement strict de la part des instances de gouvernance (75).

Ainsi, l'imposante diversité tant du point de vue de l'implantation que de l'organisation rend compte de son caractère novateur dans la modification des pratiques professionnelles et du système de santé en lui-même.

III.A.2. L'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique

La démarche éducative interrogeant la relation soignant-soigné constitue le terreau nécessaire à l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique structuré tel que le définit la Haute Autorité de Santé et la législation Française.

Dix ans après la publication par l'OMS d'une définition consensuelle de l'ETP, la HAS établit en 2007 un guide méthodologique assurant la mise en place d'un cadre général de mise en œuvre. Ces documents servent de fondement à la loi HPST précisant les contours et les fonctions de l'éducation thérapeutique du patient en France. Elle inscrit officiellement l'ETP dans le parcours de soin, sans qu'elle ne soit « opposable au patient » (76).

La mise en place d'un programme suit donc un processus très précis autorisé par l'ARS après l'analyse de deux composantes clés :

- D'une part, la validation d'une grille d'évaluation construite selon le plan du cahier des charges conforme au décret du 2 août 2010. Elle intègre les compétences requises par l'équipe éducative, le programme d'éducation thérapeutique, la coordination, la confidentialité associée à la déontologie et la prévision de l'évaluation du projet.
- D'autre part, l'ARS prend en compte l'offre d'ETP régionale déjà existante ainsi que la réponse aux besoins prioritaires des patients pour construire une offre cohérente et adaptée (77).

Le cycle de construction d'un programme d'ETP se déroule en quatre étapes :

- ◆ L'élaboration du diagnostic éducatif
- ◆ La définition d'un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage
- ◆ La planification et la mise en œuvre de séances d'ETP individuelles, collectives ou en alternance
- ◆ La réalisation d'une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme (78).

La première étape de l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient réside dans l'élaboration d'un diagnostic éducatif. Il s'agit d'une phase indispensable permettant de faire connaissance avec le patient, d'identifier ses besoins et ses attentes. Il permet aussi de formuler avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser mais aussi à maintenir en tenant compte de ses priorités. C'est aussi une opportunité d'identifier la réceptivité du patient à la proposition d'une approche d'éducation thérapeutique (78).

À la fin de la séance de construction du diagnostic éducatif, il est nécessaire de formuler avec le patient, sous forme d'objectifs clairs et précis, les compétences d'autosoins et d'adaptation à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique. Il s'agit alors de négocier et de planifier un programme qui sera communiqué par la suite aux soignants impliqués dans

la mise en œuvre et le suivi du patient. Ce projet pourra se reposer sur un programme structuré d'ETP (78).

L'étape suivante assure la sélection des contenus, des méthodes et des techniques participatives à proposer lors des séances. Il est ensuite primordial de planifier les sessions en fonction des possibilités locales, des besoins et des préférences du patient. Le temps de la mise en œuvre sous la forme de séances collectives, individuelles ou en alternance représente la finalité de cette troisième étape (78).

La dernière phase est l'évaluation individuelle des compétences acquises réalisée au minimum à la fin de chaque programme. Néanmoins, elle peut intervenir à tout moment du déroulement du projet si le patient la sollicite ou si le professionnel de santé la juge nécessaire. Cette évaluation permet de mettre en valeur les transformations intervenues chez l'utilisateur mais aussi d'actualiser le diagnostic éducatif. Elle propose aussi une nouvelle offre tenant compte des données du suivi de la maladie chronique et des souhaits de l'individu. Elle est également source de partage des informations afin d'organiser une concertation avec les soignants impliqués dans sa prise en charge (78).

Afin de guider les équipes éducatives, la HAS a dégagé un ensemble de critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, consultable en ligne, en se basant sur les publications de l'OMS-Europe mais également des démarches structurées d'ETP (79).

Ainsi, le programme est autorisé par l'ARS. L'équipe est engagée dans une démarche collective d'amélioration continue de la qualité dont la HAS est garante par le biais d'une évaluation annuelle et quadriennale. Ces évaluations assurent l'amélioration en continu du programme et son ajustement tout au long de sa mise en œuvre (80).

III.B. Le patient partenaire, co-constructeur au sein d'une équipe éducative

III.A.1. Un usager partenaire aux multiples casquettes

La reconnaissance législative fragile de l'engagement de l'utilisateur a permis de le positionner comme un interlocuteur de choix pour les autres patients, les équipes soignantes et les institutions. Comme décrit précédemment, le patient partenaire ne fait pas l'objet d'un consensus strict, bien qu'une définition revienne régulièrement :

« Le patient partenaire désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et dispose ainsi d'une réelle expertise dans le vécu quotidien d'une pathologie ou d'une limitation physique liée à son état ».

La mission du patient partenaire disposant d'un savoir expérientiel peut alors se décliner de multiples manières, du témoignage au sein de groupes de parole à la participation aux instances gouvernementales, en passant par l'intégration à des programmes d'éducation thérapeutique, de recherche ou de formation des professionnels de santé (81).

Intégré dans une démocratie en santé, l'élaboration d'une démarche collaborative s'inscrit dans un esprit de dialogue, de concertation, de participation ayant pour objectif l'amélioration de la qualité des soins et du système de santé. L'engagement des patients partenaires constitue alors une voie prometteuse allant dans le sens de la démocratie en santé soutenue par la législation positive. En effet, le Cadre d'Orientations Stratégiques 2018-2028 de l'ARS a pour but la participation des patients partenaires dans 100% des programmes d'éducation thérapeutiques (82).

Ainsi, les patients partenaires se portant volontaires pour collaborer aux pratiques d'ETP sont mandatés par une association, agréée ou non, ou s'investissent en leur propre nom. Leur statut est complété par l'Université des Patients comme des usagers du système de santé « formés à l'ETP, partenaire de l'équipe soignante, capable de former et d'évaluer des programmes ».

Les missions confiées au patient partenaire sont définies en concertation avec l'ensemble de l'équipe. Il est considéré comme membre à part entière pouvant :

- ◆ Participer à la conception d'un programme ou son réajustement
- ◆ Témoigner lors d'un atelier collectif
- ◆ Coanimer et copiloter un atelier collectif
- ◆ Participer aux phases d'évaluation d'un programme, s'investir à la certification-qualité
- ◆ Présenter l'éducation thérapeutique et son programme
- ◆ Diffuser et orienter les usagers dans le parcours de soins et vers les ressources externes (droits des patients, recherche des structures associatives hors hôpital...)
- ◆ Intervenir auprès des ressources associatives
- ◆ Relayer les messages thérapeutiques
- ◆ S'impliquer dans un projet de recherche et d'éthique en ETP
- ◆ Former des professionnels de santé ou médico-sociaux aux concepts et à l'application de la démocratie en santé en ETP
- ◆ Intervenir dans les manifestations ou colloques pour présenter la collaboration effective qui existe au sein de l'établissement dans lequel il intervient (82, 83).

Il est alors essentiel devant la candidature volontaire d'un patient partenaire de s'assurer de son envie de s'engager dans un programme d'éducation thérapeutique, de son aptitude à devenir intervenant lors des ateliers et de clarifier la relation d'un partenariat équilibré.

III.A.2. Les modalités de recrutement

Repérer et identifier des patients partenaires pouvant potentiellement s'engager et se réaliser dans un partenariat en ETP impose de tenir compte de trois caractéristiques principales.

- ◆ Premièrement, l'équipe éducative ou l'association doivent savoir intégrer des éléments de l'état de santé en lien avec l'exercice de partenariat tels que la fatigabilité, le rythme des interventions et l'ergonomie du poste.
- ◆ Deuxièmement, Il est essentiel de questionner la situation économique du patient partenaire souhaitant intégrer l'équipe éducative notamment sa possibilité matérielle de donner du temps et la comptabilité de cumul d'indemnités en cas de rémunération associée.
- ◆ Troisièmement, la capacité de résilience de l'usager, sa distance avec la maladie ainsi que la validation de la formation en éducation thérapeutique de minimum quarante heures (84).

Parallèlement aux prérogatives émises par l'Éducation Thérapeutique du Patient en Nouvelle-Aquitaine (ETHNA), l'Espace Ressources ETP Grand Est a travaillé à la lecture et au choix

d'une bibliographie existante dans le domaine de l'implication des patients, en tant qu'intervenant, dans les équipes ETP. Texte reconnu par l'ARS Grand Est, le guide proposé est relié à un second guide de recrutement de « patients-intervenants » publié par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé (85).

Ce texte vise à définir un protocole de recrutement de « patients-intervenants », sémantique cherchant à inclure à travers cette appellation, l'ensemble des dénominations employées par chaque communauté associative. Il résulte d'un travail d'échange et de capitalisation de savoir-faire développé par des associations ayant une expérience en la matière. L'objectif est avant tout opérationnel. Il facilite cette étape clé de la construction d'un programme par la mise à disposition d'outils et de pistes d'actions concrètes permettant un recrutement. Ce guide se structure en six fiches outils :

- ◆ Appel à candidature
- ◆ Réunion d'information
- ◆ Brochure en direction de l'équipe d'un programme d'éducation thérapeutique
- ◆ Questionnaire d'auto-évaluation
- ◆ Grille d'analyse des candidatures
- ◆ Guide d'entretien individuel

Les deux premières fiches précisent la promotion, la diffusion et l'information du programme ETP associant les objectifs, les rôles de chaque membre de l'équipe éducative et l'organisation attenante. La troisième, « brochure en direction de l'équipe d'un programme d'éducation thérapeutique », reflète la co-crédation du programme ETP inscrit dans un partenariat soignant-patient partenaire. Le « questionnaire d'auto-évaluation » vérifie l'envie d'engagement pouvant servir de base pour nourrir la discussion lors de l'entretien de recrutement. Il est question uniquement ici d'aider le patient partenaire à mieux comprendre ce qui serait attendu de sa part et ce qu'il pourrait apporter au sein du programme. Il peut s'associer à une lettre de motivation. Il précède la grille d'analyse des candidatures comprenant les critères précédemment cités et un entretien individuel (86).

III.C. Pouvons-nous prouver scientifiquement l'utilité du patient partenaire ?

III.C.1. Recueil des données scientifiques internationales : le modèle de Montréal

Aujourd'hui, de multiples travaux considèrent l'engagement des patients comme un levier pour répondre aux actuels défis de santé publique, ainsi que pour participer, de manière plus générale à l'amélioration de la santé et de la qualité des soins. Dans de nombreux pays, des modèles accordant une voix aux usagers en santé sont en plein essor, à l'image de l'une des approches de partenariat les plus abouties : le modèle de Montréal nommé « Approche Patient Partenaire de Soins » (87, 88).

Ce mécanisme apporte une reconnaissance de l'engagement de l'utilisateur en santé à la fois dans le processus de soin mais aussi dans l'amélioration de la qualité des soins et des services. L'utilisateur est considéré comme un membre à part entière de l'équipe de soins, au même titre que les autres professionnels, grâce à ses savoirs expérientiels. Il rentre alors en collaboration avec l'expertise scientifique et technique du clinicien. Ainsi, s'opère une co-construction qui se décline aux trois niveaux du système de santé :

- ◆ Niveau micro : dispensation directe des soins
- ◆ Niveau méso : organisation des services et de la gouvernance dans les établissements
- ◆ Niveau macro : élaboration des politiques de santé (89).

Cette approche relationnelle se fonde sur la complémentarité et le partage des expertises de chacun. Ils élaborent alors des solutions qui font consensus et qui sont mises en œuvre conjointement dans une perspective de prise de décision libre et éclairée et dans un esprit de leadership partagé. L'approche patient partenaire de soins est complétée en 2013 par les travaux de Carman et Coll dégageant deux extrémités :

- ◆ D'une part, le continuum de l'engagement du patient permet de décliner les différents degrés de participation allant de la simple information au véritable partenariat.
- ◆ D'autre part, à l'autre extrémité, au plus haut niveau d'implication, l'usager et le soignant s'engagent dans une démarche d'éducation réciproque, de manière à ce que le patient soit en capacité de réaliser ses propres choix.

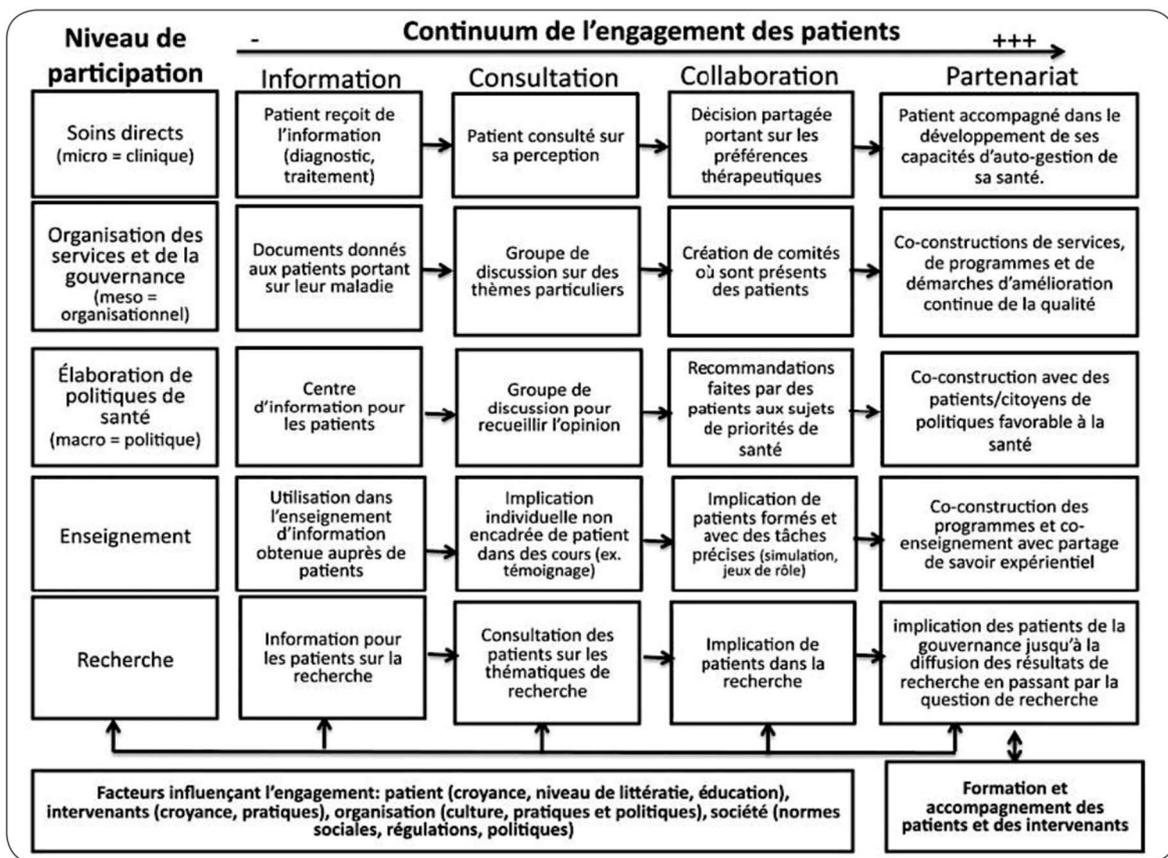


Figure 3 - Modèle de patient partenaire de Montréal

Deux ans après la publication de ces travaux, le Pr Pomey enrichit ce modèle en incluant deux autres activités dans lesquelles peuvent prendre part l'usager en santé : la recherche et la formation des professionnels de santé (89).

Convaincu de la nécessité de rendre le patient plus participatif dans l'ensemble du système de santé, la Grande Région intégrée dans un consortium interdisciplinaire constitué de neuf équipes, dont le CHU de Nancy, a élaboré un projet de recherche dit exploratoire vis-à-vis de la définition du concept « Approche Patient Partenaire en soins », de sa pertinence et de son

applicabilité. L'objectif général du projet consistait à étudier l'extrapolation de cette démarche relationnelle au sein de ladite Grande Région en tenant compte des caractéristiques socioculturelles, organisationnelles et légales du territoire étudié.

Résultat de quatre années de recherche et de concertation, le « Livre Blanc » propose une approche holistique afin de faire évoluer le système de santé vers un partenariat de soins sous la forme de recommandations (87, 90).

Ses différentes initiatives insufflent une volonté forte d'aller au-delà des normes prédéfinies s'associant à un pouvoir législatif qui semble prêts à réagir à l'appel d'une co-construction égalitaire du soin. Néanmoins, de nombreuses portes restent à franchir afin d'assurer sa mise en application de manière concrète.

III.C.2. Ouverture médico-socio-économique

Entré dans le monde du patient atteint d'une maladie chronique est un art difficile. En effet, la maladie va agir comme un révélateur des capacités et des difficultés à y faire face en sollicitant des ressources personnelles, familiales et sociales. Ses besoins apparaissent alors de nature existentielle et ne sauraient être définis sans une approche ouverte acceptant jusqu'à l'émergence de l'indicible. L'approche centrée patient permet de circuler à partir de son vécu immédiat, et non du processus identitaire activé par l'altération du « soi » induit par la maladie chronique. Dans cette réflexion autour de la relation de pouvoir entre patient et équipe soignante l'approche narrative représente une nouvelle perspective intéressante. En France, le philosophe, Paul Ricoeur a développé la notion d'identité narrative. Sa conception de l'identité amène à se questionner sur le rôle et la place du récit dans le cadre de la rencontre thérapeutique (74).

Il s'agit donc de définir l'environnement permettant le développement de cette rencontre. L'ETP constitue une discipline complexe et multidisciplinaire « hospitalo-basé » dont l'extension en dehors de cette institution demeure marginale. Néanmoins, les nombreux questionnements autour de l'accessibilité aux programmes d'ETP reposeraient davantage sur l'insuffisance de nombre que sur le déséquilibre ville-hôpital. En effet, lorsque l'on analyse la plupart des programmes d'ETP intra-hospitaliers, ceux-ci forment des usagers complètement ambulatoires en dehors de tout cadre d'hospitalisation. Cette situation est d'autant plus favorisée que dans les textes législatifs, il est clairement indiqué que la pratique de l'ETP ne doit pas donner lieu à la facturation d'un séjour, combien même cette activité se déroule sur plusieurs jours. Ce stéréotype « hospitalo-centrisme » constitue un épouvantail pratique, pour réfléchir en termes de bassins de vie et de besoins de santé publique, en s'éloignant du problème clé, l'adressage des patients par les médecins de ville et la mise en pratique par ses derniers de cette recommandation de participer à un programme d'ETP. Il serait intéressant de s'interroger sur le défaut d'adressage des usagers atteints de maladie chronique en comparaison de la redirection par la médecine de ville vers le médecin spécialiste en cas de complications (91).

La nature même de la formation des professionnels de santé fait écho à cette problématique. En effet, l'émergence d'une médecine technique et le rejet d'une certaine forme de médecine clinique associée au cadre réglementaire encadrant l'éducation thérapeutique nécessitent une sensibilité accrue des soignants. De plus, sa reconnaissance par le biais des recommandations des sociétés savantes, comme des instances gouvernementales, interroge sur son absence au panel de formation obligatoire de tout étudiant en médecine lors de sa

formation initiale. Le même constat peut être fait quant à la formation continue des médecins dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) (91).

La formation de ce colloque singulier soignant-soigné suscite l'interrogation plus générale sur le financement de l'éducation thérapeutique du patient. Il repose sur des fonds pérennes propre au milieu hospitalier et libéral mais aussi sur des fonds ponctuels dans le cadre d'appel à projet. Il en résulte une multitude d'initiatives favorisant l'éclosion de nombreux programmes au risque toutefois de limiter la mise en place de projets nationaux génériques et publics (76, 91).

Les contraintes économiques rejoignent les contraintes liées au manque de reconnaissance du patient partenaire comme le souligne Davy Garault, patient partenaire en addictologie, « aujourd'hui reconnaître l'intérêt des patients experts, c'est aussi leur donner une légitimité et une identité professionnelle, que nous n'avons pas aujourd'hui ». Ce sujet fait cependant débat. L'Ordre des Médecins tend à se positionner en faveur de cette évolution comme l'affirme Dr Tafani, président du Conseil Départemental de l'Ordre du Loiret « sur l'idée, c'est quelque chose qui est très bien pour la prise en charge du patient, ça ne se discute pas ». Néanmoins, il émet quelques réserves quant à l'encadrement de cette nouvelle profession. Sans règles formalisées, le statut, les formations et, de facto, la rémunération demeurent aléatoires, laissés au jugement des établissements de santé. Il est aussi important de souligner le souhait de certaines associations de conserver la notion de volontariat strict. D'autres part, ce défaut de structuration laisse apparaître des dérives. En novembre 2021, France Assos Santé lançait une alerte sur une nouvelle plateforme payante de prise de rendez-vous avec des patients partenaires, Tomo. Qualifié de « Doctolib des patients experts » ou « d'ubérisation des patients experts », ce service faisait apparaître un danger pour les usagers notamment devant le manque d'information sur la formation, la sélection ou l'appartenance à un collectif associatif agréé (92).

Du statut à la formation en passant par l'appellation, le patient partenaire beigne dans un flou important porté par une carence législative quant à sa reconnaissance. Cette notion est étonnante au vu de l'impact positif reconnu dans de nombreuses documentations gouvernementales. Les choses tendent à évoluer comme le souligne les prérogatives suivantes.

La reconnaissance sociale de l'engagement et de la participation des usagers dans la relation de soin a récemment fait l'objet de nouvelles recommandations publiées par la HAS en juillet 2023 et rédigées en sept principes clés :

◆ Le principe d'égalité de considération entre patient partenaire et professionnel de santé

En dehors de la reconnaissance des compétences validées, ce souhait d'équité absolu du partenariat peut être considéré comme irrecevable au regard des devoirs du soignant envers les droits du patient. L'exemple le plus parlant demeure le secret professionnel. Cependant, ce texte tend à rappeler que la révélation d'informations à caractère secret par le patient partenaire le soumet, au même titre que le professionnel de santé, à l'article 226-13 du Code Pénal dans le cadre de sa mission. La signature d'un engagement de confidentialité n'est donc pas nécessaire en dehors de son caractère pédagogique.

◆ Le principe de proportionnalité de la formation en fonction des missions confiées

Au même titre que les professionnels de santé, les patients partenaires doivent répondre à des exigences de formation vis-à-vis des missions attendues pouvant nécessiter, par exemple,

des compétences relationnelles. Il ne doit s'agir en aucun cas d'un quelconque formatage mais plutôt d'une aide au soutien et à la facilitation de la transmission de l'expertise expérientielle.

◆ Le principe d'accompagnement et de soutien à l'engagement et la participation

Afin de répondre efficacement à son rôle au sein d'une équipe éducative, le patient partenaire doit avoir accès à l'ensemble des informations nécessaires à l'optimisation du partenariat.

Dans le contexte d'éloignement géographique ou de multiplicité des implications, le patient partenaire doit être en mesure de toucher une indemnisation pour ses frais de participation.

◆ Le principe de légitime reconnaissance des compétences déployées

La légitimité repose sur la reconnaissance des compétences déployées dans l'engagement et la participation telles que l'implication du patient partenaire dans la diffusion et la promotion des travaux auquel il participe, en partenariat avec l'équipe éducative.

La reconnaissance passe aussi par la légitimité de ses droits en tant que professionnel comme les attestations de présence ou la création d'un compte d'engagement citoyen.

◆ Le principe de juste reconnaissance financière de la valeur de l'engagement

L'implication des usagers partenaires intervient au nom de l'intérêt général visant à l'amélioration de notre système de santé par le biais de la transmission de leur savoir expérientiel. Ainsi, c'est à l'occasion de ses activités d'expertise qu'il est en droit de percevoir des rétributions financières sous le statut de collaborateur occasionnel ou de collaborateur permanent.

Le statut de collaborateur occasionnel contribue à l'exécution d'une mission de service public dont le mécanisme de rémunération rentre souvent dans le cadre de conventions. Il est affilié au régime général de la Sécurité Sociale et la rémunération soumise aux cotisations. Cependant, ces mécanismes de compensations financières manquent de robustesse d'un point de vue réglementaire.

La détermination d'un mode général d'indemnisation ou de rémunération des usagers engagés dans l'amélioration du système de soins et d'accompagnements devrait être envisagé. C'est le cas des collaborateurs permanents comme les médiateurs de santé pairs ou les patients accompagnateurs en cancérologie.

◆ Le principe de juste reconnaissance professionnelle de la valeur de l'engagement

La loi 2022-1958 portant sur les mesures d'urgences relatives au fonctionnement du marché du travail en vue du plein emploi a simplifié le parcours concernant la validation des acquis par l'expérience (VAE) ou la reconnaissance des acquis de l'expérience (RAE) pour les usagers du système de santé. Cette reconnaissance permet d'accéder à des formations diplômantes comme celles proposées par l'Université des Patients.

◆ Le principe de non-impact fiscal et social

Malgré leur contribution à l'amélioration du système de santé, nombre de patients partenaires vivent avec des revenus de remplacement ou des minima sociaux. Cependant, le principe de reconnaissance financière de la valeur de l'engagement peut mettre en péril les droits limitant de ce fait leur capacité d'engagement. Ainsi, dans un rapport remis à la demande du Ministre des Solidarités et de la Santé, la Conférence Nationale de Santé suggère que la politique publique devrait « *s'assurer que les personnes bénéficiaires de minima sociaux ou sans revenus ne soient pas exclues de la représentation des usagers et réfléchir à une*

somme forfaitaire annuelle non imposable pour une équité d'accès ». Cette réflexion peut être étendue au patient partenaire participant à un programme d'ETP (83).

La co-construction du statut de patient partenaire comme membre à part entière de l'équipe de soin est un long chemin intégrant des notions sociologiques, anthropologiques, éthiques et médicales. Les premières lignes de soin s'écrivent progressivement afin de mieux intégrer le partenariat entre usager et professionnel de santé. Ma thèse a pour objet de mettre en valeur le parcours du patient partenaire et d'en évaluer l'influence sur sa propre santé.

IV. Matériels et méthode

IV.A. Les fondations du travail de recherche

IV.A.1. La question de recherche

Afin d'interroger le vécu des patients partenaires, nous avons souhaité répondre à la question :

Comment le patient partenaire gère-t-il sa propre maladie chronique ?

L'agrément de thèse a été validé en juillet 2023 à la suite d'un processus de réflexion autour du fondement scientifique à sa réalisation (annexe 1).

IV.A.2. Le type d'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative avec une approche par analyse interprétative phénoménologique, à partir d'un échantillon raisonné, selon le principe de suffisance, avec une analyse à deux niveaux de codage, descriptif et thématique.

Le choix de la méthode repose entièrement sur la question de recherche : le vécu du patient partenaire afin d'en dégager son impact sur la gestion de sa propre maladie chronique. La recherche qualitative dans sa quête de la compréhension d'un phénomène social dans une population donnée par le biais d'une démarche inductive correspondait parfaitement à cette recherche en santé.

Par ailleurs, le choix de l'approche par une analyse interprétative phénoménologique a été guidée par le souhait de recueillir l'expérience de vie ressentie et comprise par les patients partenaires. Il s'agissait donc de constituer un échantillonnage ciblé et homogène afin d'apporter un éclairage de cette compétence que certains usagers en santé ont choisi d'acquérir.

Cette méthode imposait alors la réalisation d'entretiens exclusivement individuels à l'aide d'un guide d'entretien semi-dirigé non rigide permettant de considérer le participant comme un univers singulier à explorer.

IV.B. La population de recherche

IV.B.1. La construction de la population de recherche

Le critère d'inclusion était le fait d'être patient partenaire volontaire pour participer à l'étude.

La population de recherche a été construite autour de deux éléments clés délimitant le statut de patient partenaire. Le premier argument repose sur sa définition inscrite dans la loi HPST promulguée en 2009 :

« Le patient expert désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec » (81)

Le second argument est lié aux obligations légales à son intervention au sein d'un programme d'éducation thérapeutique. L'arrêté du 30 décembre 2020 atteste :

« L'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme » (96).

IV.B.2. Le mode de recrutement

Afin de garantir la probité de la construction de la population de recherche, j'ai contacté par mail des instances compétentes dans le domaine de l'éducation thérapeutique (Annexe 2) :

- UTTEP 87 du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Limoges
- UTTEP 23 du centre hospitalier de Saintes Feyre
- UTTEP 19 du centre hospitalier de Brive
- UTTEP 17 du centre hospitalier de La Rochelle
- L'équipe d'éducation thérapeutique de la clinique pasteur à Royan
- La Vie la Santé du CHU de Poitiers
- Unité Transversale pour l'Éducation, la Prévention et le Parcours des malades chroniques du CHU de Bordeaux

L'objectif recherché était de laisser le choix aux patients partenaires de participer à ce projet de fin d'étude. Je ne connais pas le nombre de personnes contactées.

IV.C. De la création à la réalisation des entretiens

IV.C.1. L'élaboration du guide d'entretien

La progression du guide d'entretien a toujours suivi un unique fil conducteur, celui de la progression dans le temps de l'individu atteint d'une maladie chronique. Ainsi, de l'annonce à l'autonomisation jusqu'au statut de patient partenaire, sa conception s'appuie sur la notion de temporalité essentielle à l'acceptation, à la renaissance et à la prise de recul. Cette évolution favorise l'émergence d'éléments de réponse à la question de recherche ainsi qu'aux hypothèses ouvrant le champ des possibles pour le futur.

Le premier guide d'entretien ressemblait davantage à un questionnaire constitué de six grands axes associés chacun à un objectif de recherche (Annexe 3.A). Il fut rapidement remplacé par une nouvelle proposition répondant aux critères d'un guide d'entretien semi-dirigé formé de six questions principales associées à des axes de relances (Annexe 3.B). Afin d'en assurer la compréhension et la faisabilité, il a été testé auprès d'une patiente qui a accepté de se prêter au jeu d'un entretien. Mon choix a été porté par son implication dans le monde associatif accompagnant les femmes atteintes d'un cancer du sein. Malgré l'absence de partie prenante dans l'éducation thérapeutique, sa connaissance fine de la maladie ainsi que la manière d'aborder l'entretien ont permis de modifier les contours de cette version primitive.

Le guide d'entretien final comprend également six questions principales avec des axes de relances (Annexe 3.C). La question brise-glace permet de faire connaissance avec la personne. Elle vise aussi à interroger sa posture vis-à-vis de la maladie. Les axes de relance sont quant à eux disponibles afin de favoriser la description du parcours de la maladie chronique, de l'annonce à son empowerment.

Question n°1 : Afin de mieux vous connaître, ma première question est la suivante :
comment pourriez-vous vous présenter ?

Les questions deux et trois ont pour objectif de décrire le chemin parcouru par l'utilisateur du système de santé pour acquérir le statut de patient partenaire. Les axes de relances

permettent d'aborder les proches aidants, les personnes ressources, les formations réalisées et son intégration au sein d'une équipe éducative.

Question n°2 : Pourquoi êtes-vous devenu patient partenaire ?

Question n°3 : Comment êtes-vous devenu patient partenaire ?

Les questions quatre et cinq ciblent plus la question de recherche en interrogeant l'impact du statut de patient partenaire et son implication dans l'éducation thérapeutique sur la gestion d'une maladie chronique. Les axes de relances mettent en relief ce statut vis-à-vis de la simple pratique de l'ETP. Ils questionnent également les modifications de posture des soignants tout au long de ce parcours.

Question n°4 : Selon vous, quels bénéfices vous a apporté le statut de patient partenaire sur votre propre santé ?

Question n°5 : Que vous apporte votre participation en tant que patient partenaire au sein d'un programme d'éducation thérapeutique ?

La dernière question constitue une ouverture sur le patient partenaire afin de faire émerger les freins et les leviers.

Question n°6 : Qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans le statut de patient partenaire ?

Au fil des entretiens, la question n°5 est apparue comme redondante entraînant sa suppression. Un axe de relance a été modifié dès le premier entretien remplaçant (Annexe 3.D) :

Combien de temps vous a-t-il fallu pour devenir patient partenaire ?

Par

Combien de temps vous a-t-il fallu pour vous sentir patient partenaire ?

Enfin, deux axes de relance supplémentaires ont été introduits, dès la patiente 5, en réponse à leur interrogation spontanée lors des précédents entretiens.

Que pensez-vous de la sémantique autour du patient partenaire et son impact ?

Comment recrute-t-on un « bon » patient partenaire en cas de professionnalisation ?

IV.C.2. Le déroulement des entretiens individuels

Les entretiens se sont déroulés entre le 15 décembre 2023 et le 8 février 2024.

Il s'agit d'entretiens exclusivement individuels réalisés au domicile de six patients partenaires. Un seul entretien a été effectué dans un café. Pour faciliter leur organisation, certains rendez-vous ont été regroupés sur un même week-end en fonction de la géographie des patients partenaires. Malgré des propositions d'entretien en visio-conférence, j'ai préféré me déplacer afin de faciliter les échanges et percevoir plus aisément le non verbal. Cependant, afin de respecter le rétro-calendrier, les entretiens 8 à 10 ont été effectués en visio-conférence par le biais des applications ZOOM® et LifeSize®.

Le guide d'entretien a été appris par cœur dans le but de transformer l'interview en discussion entre deux individus. La perception du non-verbal était également plus aisée.

Chaque entretien a débuté par une présentation synthétique permettant d'amener le sujet, de recueillir les consentements et de rappeler le caractère non rigide de l'échange. Mon objectif était ainsi de créer un environnement propice à la conversation.

Les questions ouvertes ont permis d'aborder de nombreux sujets autour du patient partenaire. Mon intervention s'est voulue minimale pour assurer le respect des silences et l'expression des opinions de chaque participant, exercice complexe.

La fluidité des échanges par l'intermédiaire d'une écoute active a créé un dialogue riche et détendu. Chaque entretien a donné lieu à une impression à vif sous la forme d'un carnet de bord dont le premier échange constitue un exemple figurant dans cet ouvrage (Annexe 4).

IV.D. La construction analytique

IV.D.1. La retranscription

Les entretiens préalablement recueillis sur dictaphones ont été retranscrits en intégralité, de manière la plus fidèle possible, sans reformulation, sur un logiciel de traitement de texte Word. Les échanges non verbaux tels que les rires, les hésitations et les silences ont également été intégrés à la retranscription dans la mesure du possible.

Chaque participant a été anonymisé par ordre de passage, du patient 1 au patient 10 du premier au dernier patient interviewé.

IV.D.2. L'analyse des données

La retranscription écrite des entretiens a constitué un verbatim permettant de se familiariser avec les données et de les contextualiser (Annexe 5).

L'analyse des données a été réalisée grâce au logiciel N'Vivo14[®] selon un principe itératif permettant la réalisation de deux niveaux de codage, descriptif et thématique avec triangulation sur une partie des données.

La première étape fut l'analyse descriptive ouverte puis axiale de chaque entretien pris individuellement en considérant le participant comme un univers singulier à explorer en profondeur. Chaque nouvelle idée générait un code ou « nœud » descriptif. Le logiciel rattachait alors au code l'extrait de verbatim sélectionné et son auteur. Si une idée était citée plusieurs fois, elle était associée au même code. L'ensemble des intitulés des « nœuds » descriptifs permettait d'extraire toutes les idées évoquées par les participants en lien avec le sujet de recherche. La triangulation et la répétition en boucle à quatre reprises a permis d'affiner l'analyse et de redéfinir certains codes.

Une fois finalisée, l'analyse intégrative a eu pour objectif de regrouper les codes descriptifs sous forme de thèmes dans une démarche inductive et interprétative. Ainsi, quatre catégories conceptuelles ont été mise en évidence afin de répondre à la question de recherche (Annexe 6).

IV.E. L'encadrement éthique

IV.E.1. Le respect d'une démarche éthique durant l'étude

Ma recherche bibliographique associée à mes différents passages en commission de thèse tout au long du processus de construction a été ma première démarche éthique assurant la pertinence de sa réalisation.

Le recrutement indirect des participants par l'intermédiaire d'une structure certifiée a été une démarche éthique supplémentaire assurant un choix libre dénué de contraintes. Par la suite, les patients partenaires ayant accepté de participer à ce projet de fin d'étude ont reçu

préalablement un formulaire associé à une lettre de consentement libre et éclairé (Annexe 7). Les entretiens étant enregistrés par deux dictaphones, une autorisation de réalisation et d'utilisation d'enregistrements sonores a été recueilli avant le commencement de chaque entretien (Annexe 8). La retranscription a été réalisée le plus fidèlement possible. De plus, afin de respecter la loi concernant le droit à l'accès et à la rectification aux informations les concernant, chaque retranscription a été envoyée aux participants. Enfin, l'interprétation des données a fait l'objet d'une rigueur particulière par un processus itératif et une triangulation des données afin d'assurer la scientificité du projet.

IV.E.2. Les autorisations

Par ailleurs, afin de renforcer cette démarche éthique et de ne pas exclure la possibilité d'une publication ultérieure, un avis au comité d'éthique du CHU de Limoges a été requis. Ainsi, son autorisation a été délivré le 13 novembre 2023 enregistré sous le numéro 68-2023-10 (Annexe 9).

Enfin, le traitement de données à caractère personnel a fait l'objet d'une analyse d'impact sur la protection des données concernant les thèses d'exercice en santé relevant de la MR 004. Dans ce contexte, j'ai rencontré la direction du système d'information de l'université de Limoges permettant de certifier la sécurisation des données. L'autorisation a été délivrée le 12 décembre 2023 (Annexe 10).

V. Résultats

V.A. L'analyse de la population et des résultats

V.A.1. Les caractéristiques de la population d'étude

Treize patients partenaires ont répondu à cet appel. Néanmoins, l'absence de collaboration au cœur d'un programme d'éducation thérapeutique a conduit à l'exclusion de six d'entre eux. La caractéristique « proche-aidant » n'a également pas été intégrée dans l'analyse des résultats. Afin d'augmenter le nombre de participants pour obtenir plus de données, j'ai contacté la patiente 1. Grâce à son aide précieuse, cinq patients supplémentaires ont accepté de se prêter au jeu dont un a dû être exclu par défaut d'inclusion dans un programme d'ETP.

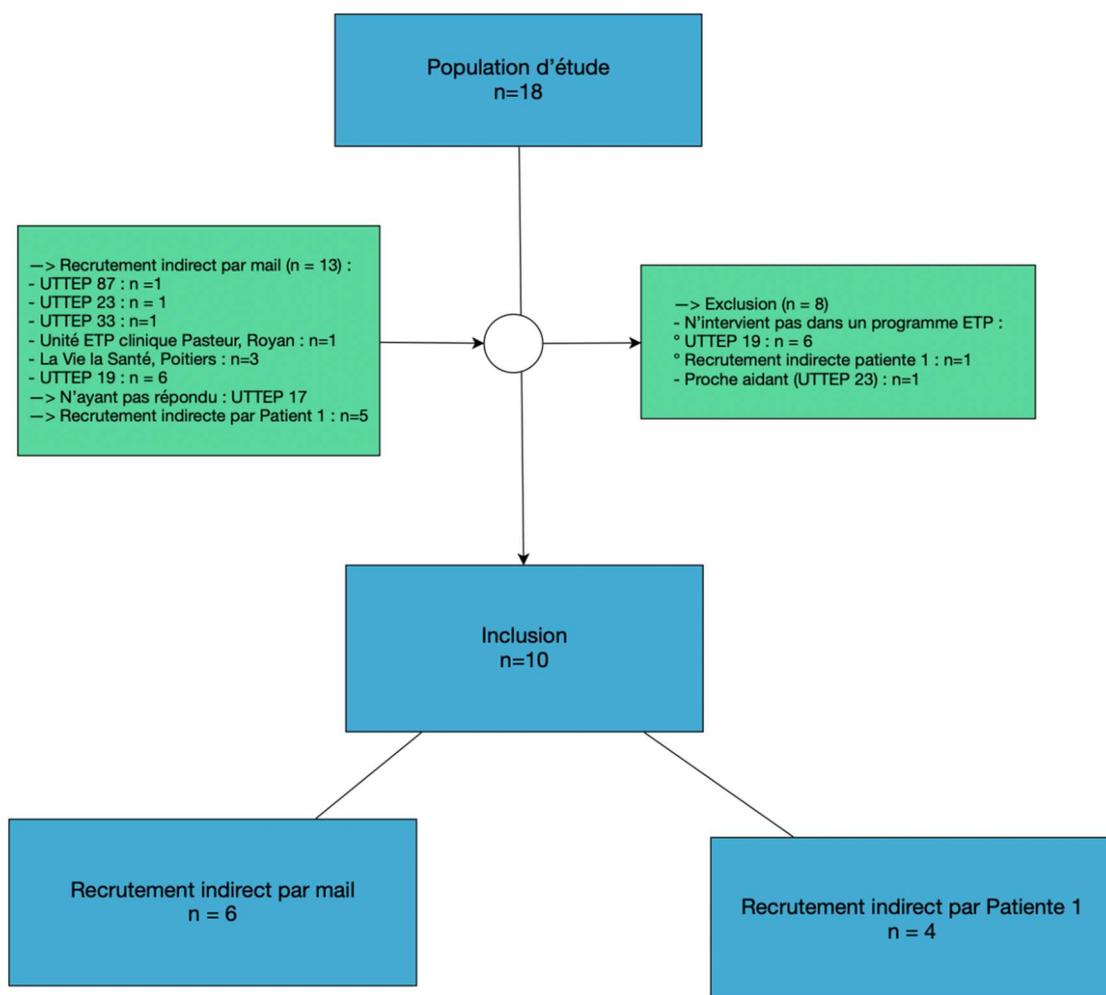


Figure 4 - Diagramme de flux de la population d'étude

Le recrutement a concerné exclusivement les patients partenaires répondant aux critères d'inclusion. Il s'agit donc d'une population ciblée et homogène comportant 10 individus.

Elle varie néanmoins par son genre, son âge, la nature de la maladie chronique.

De plus, l'ensemble des participants font partie intégrante d'une association propre à leur pathologie. Le critère de genre est équilibré.

L'âge varie entre 29 et 73 ans avec une moyenne de 51,9 ans.

Cette étude touche à de nombreuses disciplines médicales et chirurgicales sans compter les comorbidités associées telles que la gastro-entérologie, l'endocrinologie, la rhumatologie, la neurologie, la néphrologie, la cardiologie, la chirurgie digestive et la neurochirurgie.

Les entretiens exclusivement individuels durent en moyenne 1h39.

Tableau 1 – Population d'étude

Patient	Genre	Âge	Maladie chronique	Durée entretien
Patient 1	F	29 ans	Rectocolite hémorragique	2h11
Patient 2	F	33 ans	Maladie de POIC	1h01
Patient 3	M	64 ans	Diabète de type I	1h28
Patient 4	F	63 ans	Douleur chronique invalidante	1h12
Patient 5	F	41 ans	Lupus	1h23
Patient 6	M	73 ans	Maladie de Crohn	1h32
Patient 7	M	43 ans	Insuffisance rénale	1h23
Patient 8	M	71 ans	Diabète de type I	1h22
Patient 9	F	39 ans	Maladie de Crohn	1h24
Patient 10	M	63 ans	Insuffisance cardiaque	2h14

V.A.2. Les caractéristiques de l'analyse des résultats

L'analyse de cette étude qualitative phénoménologique a été réalisée selon deux niveaux.

Le premier est descriptif. Il a permis d'identifier 180 codes. Après triangulation des données, certains codes ont été reprecisés permettant une réduction du codage à 115 codes.

Le second est analytique faisant ressortir quatre grands thèmes :

- ◆ De l'annonce de la maladie chronique à l'empowerment de l'utilisateur
- ◆ Le patient partenaire
- ◆ L'influence du statut de patient partenaire sur la gestion d'une maladie chronique
- ◆ Le patient partenaire et le système de santé face au défi de la maladie chronique

V.B. L'individu et la maladie chronique

V.B.1. Quand la maladie chronique vient bousculer la relation soignant-soigné

V.B.1/a. Un chamboulement non sans conséquence

L'évocation de la maladie chronique renvoie invariablement à la notion « d'avant/après » évocateur d'un bouleversement dans la vie de l'individu.

« Je n'avais que cinquante ans. Alors, pour moi, ce n'est pas... Le moment dans la vie où l'on commence à s'épanouir comme adulte » (Patient 10)

Il est alors question de faire face à cette agression qui vient heurter le « soi » de la personne nouvellement diagnostiquée. Sa brutalité peut dépendre du caractère vital de l'affection mais également des croyances préexistantes sur la maladie.

« On a des réactions très simples quand ça se passe. Très binaire où voilà... Et on ne raisonne pas correctement non plus, je pense, sous le choc » (Patiente 5)

« Dans ma tête très simplifiée de la maladie : on a une maladie, un médicament et on guérit » (Patiente 5)

« Tout le monde était un petit peu préoccupé par l'infarctus » (Patient 10)

V.B.1/b. Les mécanismes de défense du soignant face à la maladie chronique

L'annonce de la maladie chronique incarne ainsi le premier pas réalisé par le soignant vers le patient. Sa posture représente un des éléments multifactoriels fondamental guidant le vécu de l'individu face à la maladie chronique. Certains comportements peuvent donc faciliter ou, au contraire, induire des résistances vis-à-vis de la prise en charge de cette nouvelle réalité impactant la vie entière de l'utilisateur en santé.

Parmi ces comportements défavorables, la banalisation de l'annonce peut être destructrice pour la personne concernée qui ignore encore les répercussions de la maladie sur l'individu.

« C'est moins pire qu'un cancer. Vous n'allez pas en mourir (...) Et moi, on m'avait tellement dit que c'était banal, pas grave. Bah c'était une nouvelle normalité » (Patiente 1)

« Vieux médecin, très rassurant, très... Il a banalisé, quoi (...) Je me suis rendu compte de l'ampleur que ce que ça pouvait être » (Patient 6)

« Il y a une prise en charge de la maladie par le malade en net décalage avec l'annonce. D'abord parce que le médecin lui dit que c'est un petit diabète » (Patient 8)

D'autres mécanismes de défense du soignant comme l'identification projective et la dérision peuvent induire une stigmatisation et une dévalorisation de la personne.

« C'est une maladie qui vous est propre. Vous n'avez pas à en parler aux autres parce que ça sera plus discriminant qu'autre chose que ce soit professionnel, scolaire ou amical » (Patiente 1)

« J'ai eu le droit à tomber enceinte, ça ira mieux. Voilà, à l'âge de 16 ans, ce n'est pas une vision des choses » (Patiente 2)

« Le rhumatologue m'a dit : bon, il ne vous reste plus qu'à rentrer vous faire bonne sœur. À rentrer au couvent » (Patiente 5)

Ces postures s'intègrent ainsi à une carence communicationnelle. L'utilisateur en santé est alors en quête de réponses claires dont l'absence empêche son engagement dans sa maladie et sa prise en charge.

« Je ressors avec tout ça, toutes ses recommandations, et je me dis « mais qu'est-ce que j'en fais ? ». Euh, je n'ai pas compris mon traitement. Je n'ai pas compris ma maladie. Et toutes ses recommandations, je n'ai pas envie de les... Enfin, je ne les respecte pas » (Patient 5)

« Ne pas dire « ah votre cœur est fatigué ». Ça ne veut rien dire. Il faut dire clairement les choses » (Patient 10)

Les notions précédentes englobent ainsi un défaut de reconnaissance des représentations du soigné par le professionnel de santé. Son hyperspécialisation associée à la technicité médicale le positionne comme unique décisionnaire au risque d'un retard de prise en charge mais surtout d'un manque d'écoute.

« On s'est souvent rendu compte que j'avais juste. Et du coup, on a souvent attendu et ça a souvent fait des catastrophes » (Patiente 2)

« Je n'ai pas toujours besoin de technicité (...) Je sens ce malaise auprès des médecins. Ça je le ressens assez souvent où « oui, on n'a pas de solution ». Mais, on n'attend pas forcément de solution » (Patiente 5)

« Si je ne me sens pas et que je n'ai pas de solution, que je n'y arrive plus. Elle sera là pour m'écouter. Et ça aurait pu se résumer à une phrase plutôt que de se lever et mettre la main sur la poignée » (Patiente 5)

V.B.1/c. La réponse du patient face aux mécanismes de défense du soignant

Ces postures de défense présagent des réactions négatives de la part de l'individu qui se retrouve confronté à un monde inconnu. Le sentiment de solitude en est alors la première réponse.

« J'étais comme même très seule et isolée dans la maladie » (Patiente 1)

« C'est vrai que ce n'est pas évident. Souvent on travaille seul. On fait les choses seuls » (Patient 6)

De plus, cette perception face aux injonctions de la maladie et à ce défaut de communication entraîne l'émergence de colère et de frustrations.

« C'est très compliqué de communiquer avec les médecins. Et même si je leur parle, ils n'entendent pas et ils prennent des décisions à l'opposé » (Patiente 1)

« On n'a remis souvent ma parole en doute » (Patiente 2)

« Faut-Faut-Faut. À un moment donné, les gens sont en colère » (Patient 3)

Ainsi, tout commencement est synonyme d'inconnu et source d'anxiété. La reconnaissance et l'écoute de l'individu dans la découverte de sa maladie et de ses différents impacts sont essentielles. Ses négligences entraînent le risque d'une dégradation de la maladie et son déni au risque d'un lâcher prise.

« C'est qu'après il y a véritablement un problème. Je ne fais pas ça pour ou pour une certaine addiction au CHU. Je ne suis pas addict à ça » (Patiente 2)

« Pour gérer le diabète, si je voulais tenir le coup comme les autres, bah je me resucrais souvent. Sauf qu'en me resucrant souvent, rétinopathie diabétique » (Patient 3)

« Je ne peux rien pour vous. Voilà, alors mon interprétation... Évidemment ce n'est que mon interprétation à ce moment-là. Ça a été de dire : bah d'accord. Tu peux te suicider. Personne n'en n'a rien à foutre enfaite quelque part » (Patiente 4)

V.A.1/d. Éléments protecteurs amorçant le vécu de la maladie chronique

Aux antipodes, certains professionnels de santé ont fait le choix d'adopter un exercice prenant en compte l'individu. Le patient est alors écouté, reconnu assurant la création d'une relation de confiance.

« À partir de professeur H, il n'y avait pas d'ETP mais on sentait le médecin avec vraiment un bagage, je dirais, médical, ses connaissances qui étaient comme même du haut niveau. Il était plus proche de vous. Et ça, ça a été un premier, une première évolution » (Patient 3)

« Parce que moi, j'ai comme même un gros privilège, c'était d'avoir deux neurochir avec moi. On discute ensemble, on voit... » (Patiente 4)

« Il s'est dit, bon lui c'est monsieur je sais tout. Donc, on va le faire différemment et on va lui parler clairement » (Patient 7)

De la même manière, l'accompagnement du patient face à l'errance diagnostic est révélatrice du vécu de la maladie chronique. Voici deux exemples opposés :

« Pour eux, j'avais un trouble de perception de la douleur potentiellement associé à un trouble neurologique fonctionnel. Et dans l'histoire, les migraines, on ne sait pas trop où ça se situe. Si ça en fait partie, si ça n'en fait pas partie... » (Patient 1)

« Convaincu de familiariser la personne malade avec ce qu'il lui arrivait. Comme j'ai eu le pire et le meilleur de l'errance thérapeutique, très rapidement (...) j'ai fait mon deuil de ma vie précédente et je suis parti à m'adapter » (Patient 8)

Par ailleurs, la sensibilisation à la maladie et au monde médical représente un élément supplémentaire protégeant l'utilisateur face à la dureté de la maladie chronique.

« Mon mari est médecin aussi (...) Il m'accompagnait mais il était en dehors de ma prise en charge » (Patiente 1)

« J'ai une épouse qui est infirmière psy, qui m'a beaucoup aidé » (Patient 6)

« Comme j'étais né médicalisé, je n'avais pas de problème (...) Je n'ai pas eu besoin de matérialiser ce truc-là » (Patient 8)

V.B.2. L'impact de la maladie chronique sur la vie quotidienne

V.B.2/a. L'incidence de la maladie chronique sur l'individu

Le premier impact de la maladie chronique s'inscrit évidemment sur le corps et l'esprit de la personne. L'affection devient alors prédominante dans la vie de l'utilisateur.

« À ce moment-là, j'étais vingt-trois heures sur vingt-quatre au lit, à souffrir » (Patiente 4)

« Des fortes douleurs de ventre, des réveils nocturnes nombreux, des selles liquides, de la fatigue et un amaigrissement » (Patiente 9)

« Et le manque de souffle, d'énergie, quand j'essaie de faire des choses » (Patient 10)

Il se produit inmanquablement des répercussions sur l'identité même de l'individu qui remet profondément en question sa représentation et sa définition du « soi » par rapport à la maladie. Il s'agit donc d'un bouleversement interne important.

« En tant que personne ou en tant que patiente ? » (Patiente 1)

« Quand la maladie va bien, elle est à l'intérieur de vous, tout se passe bien et c'est léger. Quand vous vous soignez mal, bah cette deuxième personne devient lourde. Elle devient noire. Elle devient sombre et elle s'écarte de vous et ça devient un boulet » (Patient 3)

« On a l'impression d'avoir vieilli de vingt ans et ne pas avoir les capacités que l'on avait avant, que l'on devrait avoir à cinquante ans. Dans là, c'est difficile » (Patient 10)

V.B.2/b. L'incidence de la maladie chronique sur le champ familial

Par ailleurs, la construction familiale et son évolution sont aussi touchées par la maladie chronique. L'individu réalise des choix scandés par l'expérience de la maladie.

« C'est moi qui n'ai pas voulu parce que quand je voyais que c'était comme même compliqué au quotidien, enfin... Je ne voulais pas transmettre ce gêne-là » (Patient 3)

« Si, aujourd'hui, je suis célibataire, ce n'est pas un hasard » (Patient 8)

Il s'agit alors pour les patients d'accepter les représentations des proches vis-à-vis de la maladie qui peuvent être multiples et variées, parfois la conséquence d'une vision sociétale.

« Ce qui entoure, la famille (les frères, les sœurs, conjoint, conjointe), eux aussi, ils ont des impacts émotionnels ou autres où, par moment, ils en ont marre » (Patient 3)

« C'est beaucoup de frustration autant pour les enfants, la famille » (Patiente 5)

« Énorme forcément au niveau familial puisque mes parents n'ont pas pu avoir et ne se sont pas laissé le droit d'avoir un enfant » (Patient 7)

Pour réponse, l'honnêteté est une valeur décrite chez ses usagers du système de santé quel que soit le stade de la progression personnelle.

« Il a toujours su que j'étais malade et je ne lui ai jamais caché » (Patiente 1)

« Je n'ai jamais triché avec ça aussi » (Patient 3)

« Elle était au courant de ce que j'étais » (Patient 6)

V.B.2/c. L'incidence de la maladie chronique sur le statut socio-professionnel

La place de l'individu atteint d'une maladie chronique dans le monde du travail est forcément frappée de l'incompréhension sociétale face au handicap invisible. La personne peut alors se retrouver confronté à une discrimination déguisée. Elle prend alors la forme d'un manque d'adaptation de la part d'une université, d'une entreprise ou même d'une institution.

« Je considère encore aujourd'hui comme un échec scolaire parce que je ne suis pas allé au bout à cause de la maladie » (Patiente 1)

« Et comme il savait que je pouvais me retourner contre lui, euh... Au motif que c'était typiquement une discrimination » (Patient 8)

« J'ai travaillé là pendant treize ans. Et tout d'un coup, je me retrouve avec mon détachement terminé sur des critères complètement bidons » (Patient 10)

Les impératifs de la vie professionnelle, économique, sociale et familiale se retrouvent rythmés par la maladie chronique. L'usager en santé cherche à se reconstruire une nouvelle identité avec la maladie. Le temps est alors le maître mot d'une évolution personnelle vers l'autonomisation de sa maladie chronique.

V.B.3. La temporalité liée à la maladie chronique : de l'annonce à l'empowerment

V.B.3/a. Des moments clés annonciateurs d'une évolution personnelle

Chaque patient identifie des moments clés marquant les différentes étapes de son cheminement dans la maladie chronique.

D'une part, les progrès de la médecine peuvent faire basculer le parcours d'un patient en assurant une meilleure stabilisation de la maladie et donc une qualité de vie améliorée.

« Aujourd'hui, il y a des traitements qui sont comme même un petit peu plus léger, plus performants » (Patient 3)

« Un nouveau matériel qui a été assez performant. Et les deux courants cumulés, le courant des sous-cutanées et le courant des médullaires m'ont permis d'avoir une couverture de la douleur relativement acceptable » (Patiente 4)

« Il se trouve que ma première greffe, je l'ai gardée quatre ans. Ce n'était pas la même médecine. La CYCLOSPORINE, c'était en pipettes » (Patient 7)

D'autre part, la découverte de l'éducation thérapeutique permet de combler un vide laissé par le manque de formation de certains soignants à prendre en compte la personne dans sa globalité.

« Il y avait une affiche dans la salle d'attente avec un atelier d'éducation thérapeutique (...) Je ne vais pas dire que ça m'a changé la vie mais m'a amené complètement d'autres perspectives » (Patiente 1)

« J'étais tellement perdue quand on m'a appris ma maladie. Je n'aurais pas eu ce suivi-là, je ne sais pas où je serais. » (Patiente 5)

V.B.3/b. La maladie chronique n'est pas un long fleuve tranquille

La maladie chronique peut être comparée à une évolution cyclique. Il s'agit alors de trouver un équilibre en faisant preuve à la fois de rigueur et de souplesse afin d'impacter positivement le quotidien.

« Elle change tous les jours mon organisation. On ne va pas se mentir, selon mon planning, selon comment ma santé va (...) Au bout d'un moment, on connaît son corps par cœur » (Patiente 2)

« C'est de la rigueur tout en essayant aussi de relativiser les choses pour que ça ne devienne pas une contrainte. Il faut que ça se fasse naturellement comme le fait de marcher, par exemple » (Patient 3)

*« Il ne faut pas croire que l'on agit comme ça sur une pathologie quand il y a marqué le mot chronique derrière. Donc voilà, on agit sur le bien-être journalier. C'est tout ce que l'on fait »
(Patient 7)*

Il est également question de choix et d'acceptation où la force de vie prend tout son sens.

Abandonner ou se battre ? S'adapter ou se résigner ?

« Inconsciemment, on a deux voies possibles. Soit on laisse tout tomber, soit on ne fait rien et ça aboutit à ce que l'on connaît. Soit on essaye malgré tout de... Comment dire ? De survivre parce que c'est un peu ça quelque part » (Patient 3)

« J'estime que si l'on veut bien lutter contre quelque chose, il faut bien le connaître. Ce qui fait que j'ai commencé à bien m'informer » (Patient 6)

*« Tu réalises que ta vie a changé. Cette médecine qui est une médecine urgence, au niveau de l'annonce, se transforme en médecine chronique. Et tu commences à te dire « Oh lala »
(Patient 8)*

V.B.3/c. L'empowerment du patient

L'autonomisation du patient, encore nommé « empowerment », vise avant tout à répondre à un besoin de compréhension de la maladie chronique ainsi qu'aux possibilités de projection dans le futur. Il s'agit de donner un sens à la maladie chronique et ses impacts.

« Je ne pouvais pas accepter la maladie sans comprendre. J'avais vraiment besoin de comprendre, d'aller chercher des informations » (Patiente 5)

*« Je ne sais pas si c'est mon côté prof ou si c'est ma personnalité où j'ai besoin de comprendre tout. J'ai pris une trajectoire où je vais voir ce que je peux faire moi-même »
(Patient 10)*

L'adaptation représente la pierre angulaire de l'empowerment du patient.

La recherche d'alternatives sont pleinement décidées par l'utilisateur du système de santé permettant de créer et d'accepter une nouvelle normalité. Tout est alors question d'équilibre pour transformer les périodes sombres de la maladie en événement constructif.

« J'ai développé ce que l'on appelle un peu des ressources mentales » (Patient 3)

« Des fois je repousse, allez un jour plus tard. Ce n'est pas en continue. Voilà, la vie d'une malade chronique » (Patiente 5)

« Il se trouve que moi depuis petit, j'ai fait aussi en sorte d'avoir une vie normale quitte à faire des essais-échecs » (Patient 7)

L'utilisateur en santé devient alors acteur de sa propre santé et des décisions attenantes à sa prise en charge. Il est pleinement impliqué et son avis se doit d'être pris en compte, n'en déplaise à certain.

« Donc, ce n'est pas est-ce qu'on peut arrêter, c'est comment on arrête » (Patiente 1)

« Il ne s'agit pas de patienter et d'attendre que ça se passe (...) C'est ce qui se passe pour la majorité des patients quand on est dynamique. Quand on est impliqué. Quand on est acteur » (Patiente 4)

« Mon cœur c'est ma vie. Donc, il faut que je le prenne en charge » (Patient 10)

La redécouverte de l'indépendance est, par ailleurs, synonyme de qualité de vie indispensable à la reconstruction de l'individu vivant avec une maladie chronique.

« De me perfuser toute seule (...) Autant vous dire que ce jour de rendez-vous, limite j'en ai pleuré. Enfin, c'était extraordinaire » (Patiente 2)

« Même si je m'y étais habituée et que j'étais heureuse. Mais il me manquait quand même un petit quelque chose que j'avais un peu oublié que ça pouvait exister, l'indépendance » (Patiente 4)

« Ça m'embêtait de consacrer une journée pour le traitement. Donc j'ai voulu être plus autonome. Et donc je me suis faite un peu violence pour être autonome » (Patiente 5)

L'acceptation de soi, de la maladie, et même pour certain, sa transformation positive constitue l'étape ultime du « vivre avec sa maladie chronique ». Elle signe l'autonomisation du patient qui devient alors partenaire dans la relation en soin.

« Clairement, je suis bien, bien mieux aujourd'hui que si je n'avais pas perdu ma greffe et que j'étais en cardiologie. Très honnêtement, je préfère ma vie aujourd'hui. Elle est beaucoup plus diversifiée. Elle est beaucoup plus intéressante. Je ne travaille pas que dans un seul service, que dans un seul truc » (Patient 7)

« C'est l'empowerment que l'on prend sur sa pathologie. Du moment où l'on estime avoir une belle vie avec sa pathologie, il me semble que l'on voit différemment les choses » (Patient 7)

« Le stress, la réponse au stress, ce fait de façon négative ou pas. Et moi, je me fabrique un stress plutôt positif. Le eustress comme ils disent. Et je réagis contre la maladie en me fabriquant de l'eustress » (Patient 8)

*« En ne laissant pas la pathologie me limiter dans mes mouvements ou dans les envies que je pouvais avoir. Et de m'instruire et ensuite d'avoir un travail et de l'endroit où j'allais vivre »
« Je suis dans l'optique j'aime ma vie telle qu'elle est, ce que j'ai pu construire. Je suis à l'aise » (Patiente 9)*

V.C. Le patient partenaire

V.C.1. Être patient partenaire

V.C.1/a. Le patient partenaire, plusieurs appellations pour une même vocation

Le patient partenaire recouvre toutes les compétences que peut déployer un usager du système de santé investi dans le domaine de la santé.

« Ce sont autant de mots que de spécialités en médecine » (Patiente 4)

« Je suis patiente partenaire parce que j'ai différentes missions en lien avec le CHU » (Patiente 5)

« Il y a de multiples facettes où le patient peut intervenir » (Patient 10)

En fonction des formations et des représentations de chacun, son identification s'associe au terme de « patient expert » ou encore « d'utilisateur partenaire ».

« Quand on est patient expert, on est aussi patient partenaire » (Patiente 1)

*« Le patient expert, c'est Catherine Tourette-Turgis (...) Moi, je m'identifie patiente experte »
(Patiente 4)*

« Moi, la définition c'est... Ce n'est pas jolie mais c'est les usagers partenaires. Usagers du système de santé. Partenaire du système de santé. Pour moi, ça recouvre toutes les possibilités » (Patient 8)

Il est essentiel de ne pas oublier que la complémentarité de ses compétences a un but commun, celui d'aider les autres patients.

« Au niveau des autres patients, c'est de leur faire gagner du temps surtout. Leur éviter les problèmes que j'ai pu avoir » (Patient 3)

« De me servir de ce que j'ai appris et de ce que je sais de ma maladie pour le transmettre aux autres » (Patient 5)

V.C.1/b. Un acteur de soin aux multiples facettes

De façon similaire à la construction d'une nouvelle identité en tant que personne atteinte d'une maladie chronique, le patient partenaire suit une progression.

Tout commence par un témoignage, celui du « patient ressource ». Il n'est pas nécessaire dans ce cas de suivre une formation. Il vient partager un moment précis de sa vie avec la pathologie et constitue un soutien pour le patient et pour le professionnel de santé.

« Quand on est patient ressource, on est en quelque sorte partenaire en fonction de la ressource pour laquelle on est utilisé » (Patiente 1)

« Le patient ressource, c'est le patient qui est identifié par une équipe médicale qui pouvait partager son expérience. Il a des ressources personnelles qu'il met à disposition des autres » (Patiente 4)

« Il peut être un pair pour les patients du service. Il peut les accompagner. Il peut donner un peu de son expérience et parfois être maladroit parce qu'il n'y a pas forcément de formation pour tout ça. Et donc, donner ce que lui a vécu » (Patient 7)

À la suite d'une formation minimale requise, le patient partenaire peut emprunter plusieurs voies au cours de son évolution. En fonction de ses envies et de ses opportunités, il est possible de devenir patient : formateur, chercheur, leader ou coach.

Le « patient formateur » participe à la formation des professionnels de santé. Il dispense des cours et intervient dans diverses manifestations afin de transmettre son savoir expérientiel. Il a alors acquis de nouvelles compétences pouvant être justifiées par un diplôme universitaire.

« J'ai passé le diplôme universitaire de patient formateur » (Patiente 5)

« Ça m'a permis aussi d'intervenir dans les écoles infirmières, dans les formations de soignants et aussi bon d'intervenir sur des conférences » (Patient 6)

Le « patient chercheur » intervient dans des projets de recherche. Son activité peut nécessiter l'obtention d'une formation complémentaire en recherche clinique.

« Patiente référente en recherche clinique (...) J'ai eu des formations pour la recherche clinique » (Patiente 5)

« Et donc qui est là pour les patients, pour l'équipe médicale et avec le projet de recherche » (Patient 7)

« On n'a beaucoup travaillé sur des publications avec le Heart Failure Policy Network pour, en fait, une meilleure prise en charge » (Patient 10)

Enfin, le patient leader ou coach reflète deux transformations du statut.

Le « patient leader » guide les autres patients partenaires. On peut supposer qu'il représente le sommet d'une hiérarchie propre à l'institution hospitalière.

« Je pense que c'est la reconnaissance actuelle ultime » (Patient 2)

« Ce terme-là, je me dis que c'est vraiment pour poser un sommet ultime à la hiérarchie » (Patient 7)

Le « patient coach » renvoie à la professionnalisation du patient partenaire.

« Je suis auto entrepreneur. C'est pour ça que j'ai cédé le bénévolat » (Patient 4)

« Les individus qui ont l'insuffisance cardiaque peut prendre rendez-vous avec moi et programmer une séance. Et moi, en l'occurrence, c'est toujours l'association qui est rémunérée pour ces trente minutes de contact en visio » (Patient 10)

V.C.1/c. Des freins sémantiques, cache-misère de véritables questionnements

Cette question demeure un réel problème de conceptualisation spécifique à la France. De nombreuses années se sont écoulées sans qu'aucune réponse ne soit apportée. Le patient partenaire reste ainsi une notion floue pour tout le monde.

« En tant que patient, on a du mal à s'y retrouver. Et en tant que soignant en face, ils ne savent pas plus » (Patiente 1)

« Ça m'horripile. On n'a pas eu le terme défini et ça c'est... Je trouve que c'est très dommage et dommageable (...) De donner moins de valeur à ce que l'on fait » (Patient 6)

« On n'aime discuter d'un sujet pendant des années et puis ne pas trancher » (Patient 10)

L'importance des mots. La standardisation du patient partenaire impose un consensus commun entre les différents acteurs et les associations représentées. Par exemple, le mot « expert » renvoie à la notion de responsabilités et de devoirs expérientiels envers sa propre santé et celles des autres patients qu'ils accompagnent. Elle cherche également à équilibrer la relation soignant-soigné. Ainsi, derrière la sémantique se cache son degré d'implication dans le monde de la santé. Les mots ont de l'importance, ce ne sera pas un expert de partage d'expériences qui vous dira le contraire.

« Chacun sa spécialité. Chacun à des connaissances spécifiques. Dans le patient partenaire, patient ressource, patient expert, c'est la même chose » (Patiente 4)

« Je ne veux pas, moi, me positionner dans cette posture de sachant parce que non. Et c'est ça qui m'embête dans le patient expert. Oui, j'ai des connaissances. Oui, j'ai une expérience. Ce n'est pas pour ça que je sais » (Patiente 5)

« J'ai connu des personnes dans d'autres associations qui ne prononcent jamais le mot « patient », déjà. C'est des citoyens qui était utilisé. C'est vrai que ça peut aider à arrêter le clivage entre les savants et les non savants » (Patient 10)

La mise en évidence de ces freins sémantiques renvoie plus largement à son apprentissage. En effet, pour être nommé « patient partenaire » une formation minimale est indispensable. Elle est néanmoins perçue comme une finalité, une porte d'entrée à la collaboration en soin.

« On sortait de l'UPMC. Mais ça ne voulait pas dire grand-chose non plus. Ça a pris son sens au fur et à mesure du temps, au fur et à mesure du travail qui a été fourni » (Patiente 4)

« C'est toujours en termes d'action (...) C'est vraiment le principe d'inclusion. Et du moment où je me sens inclus, forcément là oui, je me sens patient partenaire » (Patient 7)

« Il y a la nouvelle qui dit que tu passes les quarante heures. Alors ça, c'est le BAC pour tous dans le cadre du patient partenaire » (Patient 8)

Cependant, un paramètre demeure oublié, l'expérience. Le sentiment d'être patient partenaire ne découle-t-il pas de l'expérience acquis au fil du temps ? La temporalité est encore une fois au centre de toutes nos préoccupations vis-à-vis de la crédibilité de ce nouvel acteur en soin. Pour exemple, certains patients suivent la formation obligatoire sans avoir jamais participé à un programme d'éducation thérapeutique. Exemple supplémentaire, d'autres usagers se voient inclus dans la formation des futurs professionnels de santé sous l'égide de leur expérience et leur implication associative durant de nombreuses années, sans « DU patient formateur ».

« En quoi la formation de quarante heures donne le droit à être patient expert (...) Mais celui qui a cinquante ans de maladie ne serait pas expert de sa maladie aussi » (Patiente 1)

« La première, c'est la mienne où tu as un truc de base et puis tu as ce que les gens d'entreprise appellent « la valeur ajoutée de l'expérience » c'est-à-dire que dans les faits, je suis amené à intervenir dans des secteurs où je n'ai pas de diplôme » (Patient 8)

« J'interviens avec la SFC aux JESFC et notamment dans les ateliers d'annonce pour essayer de sensibiliser votre côté sur l'importance de l'empathie envers la personne en face » (Patient 10)

Ainsi, les freins sémantiques révèlent de nombreux questionnements bien plus intéressants et concrets comme :

- Comment recrute-t-on un patient qui pourrait être un « bon patient partenaire » ?
- Quand le professionnel de santé intervient, ne recrute-t-il pas des personnalités qui lui ressemblent afin de créer une relation de travail facile ?
- La formation est-elle garante de l'expérience et des qualités requises pour être un « bon patient partenaire » ?

Malgré tous ses questionnements en suspens, il est fondamental de garder en tête l'objectif de tout ce raisonnement, créer un partenariat au profit de la santé collective.

« Au fond ce qu'il y a de commun sur toutes ses appellations-là, c'est l'idée qu'il y a un partenariat qui se balade » (Patient 8)

V.C.2. Le temps, gardien du savoir expérientiel du patient partenaire

V.C.2/a. Comment devient-on patient partenaire ?

Afin de répondre à cette interrogation, il est important de rappeler trois notions.

La première répond au besoin de combler la perte de l'identité sociétale. Le bénévolat ou l'ETP mènent naturellement à un nouvel investissement personnel gorgé de sens.

« Je ne faisais rien. Je m'ennuyais chez moi en fait. J'ai dit : Donner moi tout ce que vous avez ! J'irais à toutes les formations, tous les machins. Moi, je prends » (Patiente 2)

« Je me mets à disposition. C'est là que j'ai commencé mon bénévolat ce qui m'a amené ensuite jusqu'à mon niveau de patient partenaire » (Patient 6)

« Des gens qui veulent redonner du sens à leur vie et qui vont chercher ses formations complémentaires » (Patient 8)

La seconde est celle qui mène à l'empowerment du patient. Cette étape souligne sa prise de recul vis-à-vis de sa maladie. Elle permet de se tourner vers l'autre et de s'apercevoir qu'il n'est pas seul. L'identification à une communauté apporte un soutien permettant d'avancer dans la maladie par le biais de l'éducation thérapeutique et du monde associatif.

« L'association est toujours là pour nous épauler et nous accompagner quand il y a des besoins » (Patiente 1)

« Le fait juste d'en parler, ça déjà, ça apporte énormément. Je pense de voir qu'il y a quelqu'un qui a la même problématique. On trouve le courage de cette manière (Patiente 5)

La troisième repose sur la reconnaissance de l'usager en santé envers les soignants qui l'ont accompagné dans la maladie chronique.

« Je voulais dans un sens, renvoyer l'ascenseur aux médecins, aux infirmières, aux soignants » (Patient 3)

« Tout ce qu'eux, ils ont fait pour moi. J'ai dit bah c'est un moyen de les remercier aussi » (Patient 10)

Ces trois idées aboutissent à un engagement fort de l'usager en santé qui ne passe pas inaperçu. Chez neuf patients sur dix, le recrutement est la réponse à cet investissement de la part des professionnels de santé ou des associations auxquelles ils appartiennent.

« C'est tout naturellement après qu'il m'a demandé d'intégrer la Vie la Santé quand elle a été construite pour pouvoir intégrer les programmes d'éducation thérapeutique « douleur et rachis » » (Patiente 4)

« Quelqu'un qui a cru en moi. Un médecin qui a cru en moi. Qui a vu en moi quelque chose qui pouvait aider les patients avec une vision non pas militante. (Patiente 5)

« J'étais signalé comme un bon pigeon » (Patient 10)

Après avoir décroché le fameux sésame leur assurant le statut de patient partenaire, ils ont suivi de multiples formations au gré des rencontres, des opportunités et surtout l'envie d'aider l'autre. Chacun possède à son actif un panel de formations justifiant de sa légitimité dans le partage, dans la communication de leur savoir expérientiel. Encore plus important, ils se sont intéressés à la base de l'art médical : apprendre et savoir écouter le patient afin de délivrer leur savoir expérientiel au moment le plus juste.

« Quand on devient bénévole, on fait la formation à l'écoute pour pouvoir accompagner les gens, se protéger et être en mesure de répondre et vraiment accompagner » (Patient 1)

« On ne s'improvise pas comme ça aidant de patient sans avoir eu un minimum de formation » (Patiente 4)

« J'ai fait énormément de formations sur la littérature en santé, les compétences psychosociales. Sur les montages de projet forcément, les évaluations de projet. Énormément sur l'éducation thérapeutique » (Patient 7)

V.C.2/b. Aptitudes personnelles et interpersonnelles garantes de l'expertise

À l'image de toute innovation, l'inclusion du patient partenaire au sein d'une équipe soignante requière des aptitudes personnelles. La curiosité et l'ouverture d'esprit lui permettent d'acquérir une connaissance fine de son champ d'expertise qui tourne autour de sa maladie chronique. L'ensemble des participants en avaient la caractéristique.

« Cette appétence que j'ai de découvrir et de comprendre » (Patiente 1)

« Je suis un éternel étudiant » (Patient 7)

« J'ai besoin de comprendre tout » (Patient 10)

Au même titre que pour la gestion de sa propre maladie chronique, le patient partenaire fait preuve de rigueur et d'organisation dans l'analyse des informations recueillies pour lui-même mais aussi pour les autres.

« D'être autonome, de faire des démarches pour savoir comment il fallait faire pour partir de la maison. Une fois que j'ai fait ces démarches, je les ai analysées. Et une fois que je les ai analysées que j'ai su que c'était possible » (Patiente 4)

« En regroupant les informations, on peut toujours avoir en fait un socle commun qui lui permet du coup de se dire : bon là, on approche de quelque chose que l'on peut éventuellement croire. Et avancer avec jusqu'à la prochaine fois où l'on trouvera quelque chose qui bougera peut-être un peu les limites » (Patient 7)

Cet état d'esprit reflète une exigence personnelle garante du partage de son savoir expérientiel. En effet, le principe d'application des conseils captés lors du partage d'expériences est une preuve supplémentaire de sa capacité à aider les autres.

« Ça permet de savoir que ce que je dis, ce n'est pas des bêtises. Que l'évaluation que je peux faire ou certaines choses que je peux dire, elles sont amplement vérifiées avant » (Patient 3)

« On doit se mettre à jour tout le temps. On doit essayer de sans cesse en savoir plus » (Patiente 5)

« Forcément, cela veut dire que moi aussi je dois le faire de mon côté » (Patient 7)

Cette forme de modestie rejoint son ouverture d'esprit lui permettant d'acquérir ou de re-préciser certaines connaissances au fil de son cheminement personnel avec la maladie chronique.

« Je me retiens aussi de dire que j'en sais trop. Puisque vous savez, je ne vous explique pas tout. Alors que moi, j'ai besoin de savoir et de re-préciser mes connaissances » (Patient 6)

« J'ai une faculté à « excusez-moi ça, ça veut dire quoi ? ». Je ne fais pas plus haut que je ne suis » (Patient 7)

« C'est mon rythmologue qui pense en fait que je comprends tous les mécanismes de l'insuffisance cardiaque. Et je dis : Ohhh, stop » (Patient 10)

Malgré les difficultés rencontrées, sa persévérance et son optimisme lui permettent de faire face à la fois au caractère cyclique de la maladie chronique mais aussi aux obstacles de son intervention dans le domaine du soin. Il sait faire preuve de patience.

« Je suis persévérante », « S'il y a d'autres formations qui s'ouvrent ou des choses comme ça, bien sûr que je ne m'arrête pas » (Patient 2)

« J'ai une phrase à moi que j'ai vraiment faite. C'est : tout vient à qui sait patienter en étant dynamique ! » (Patiente 4)

« C'est un mouvement très lent, très progressif basé sur l'écoute mutuelle » (Patient 8)

L'ensemble de ces aptitudes personnelles font écho à son investissement en tant que bénévole et patient partenaire afin d'améliorer l'accompagnement des usagers dans le système de soins.

*« Ça n'empêche pas de continuer de la faire parce que vraiment je le fais par conviction pour améliorer le système de soin ou apporter une autre dimension au système de soin »
(Patiente 1)*

« Que ce soit des étudiants, des patients, des infirmières, qui que ce soit, si on peut mieux leur expliquer certaines choses. Et qu'eux trouvent, je dirais, aussi de quoi, disons, avancer et se battre pour que ça se passe mieux. C'est fabuleux pour moi » (Patient 3)

Afin d'y parvenir, le patient partenaire comptabilise également des aptitudes interpersonnelles. La première est relationnelle. En effet, au fur et à mesure de rencontres notamment par le biais des associations et du digital, le patient partenaire tisse un réseau solide. Il sait le mobiliser en fonction de ses besoins. Il sait également le mettre au profit des autres.

« Un bon réseau sur plusieurs assos, professionnels de santé. Donc quand j'ai besoin, je sais que je peux les solliciter aussi, que ce soit pour les patients ou pour moi si jamais il y a des questions » (Patiente 1)

« Des gens partout en France que je commence à connaître et donc à développer un petit réseau » (Patiente 9)

Il devient alors très adroit en communication qu'il met au service de sa cause. Il peut intervenir auprès des soignants, du grand public et des médias afin de diffuser l'importance de prendre en compte la personne dans sa globalité.

« J'ai fait une interview sur France 3 pour la nutrition parentérale (...) On m'a demandé aussi pour intervenir dans une émission de radio » (Patiente 2)

« J'ai compris qu'il fallait communiquer » (Patiente 4)

« Je parle toujours non pas simplement de patient mais de l'ensemble de, comment dire, de l'écosystème autour de la maladie c'est-à-dire je parle des gens affectés par la maladie avec ou sans handicap. Je parle également ce que l'on appelle les proches aidants c'est-à-dire la famille, les amis, les personnes intéressées et concernées(...) Je sévis partout et je porte la parole » (Patient 8)

Pour améliorer l'accompagnement des patients et faire bouger les mentalités, il met en pratique ses compétences. Il fait alors preuve de leadership auprès de sa communauté. Atout souvent reconnu par les soignants impliqués.

« On avait des problématiques pour recruter des patients parce que l'on faisait des ateliers de deux heures. Mais, moi, je leur ai dit « pourquoi on ne passe pas sur le format journée ? » Si les autres... Enfin, s'ils le font sur d'autres programmes, pourquoi pas nous ? »

(Patiente 1)

« Ce sont des professionnels de santé qui sont venus à moi pour me demander de créer une association de patients parce qu'il y avait un vrai manque. Il n'y avait pas d'association de patients dans la douleur chronique. Compte tenu de tout ce que j'avais fait (les livres, la conférence, toutes les interventions) » (Patiente 4)

Enfin, l'application de ses aptitudes personnelles et interpersonnelles demande une certaine diplomatie afin d'ouvrir le dialogue et d'être entendu.

« On apprend à marcher sur des œufs » (Patiente 1)

« La parole sainte du médecin qui a forcément raison. Je peux de temps en temps... Je peux me permettre de remettre en cause un soignant. Mais j'essaye toujours d'être diplomate » (Patient 6)

« Je fais du travail de conseil. Vous savez, le conseil d'entreprise sont des gens qui écoutent beaucoup et qui essayent de fabriquer une passerelle avec les gens qu'ils conseillent pour mieux se faire entendre » (Patient 8)

V.C.2/c. Les caractéristiques d'un patient partenaire accompli

De la même manière que l'évolution de l'individu vis-à-vis de la maladie chronique, le temps trace un chemin de partage emprunté par les usagers en santé ayant fait le choix de devenir patient partenaire.

« Quand on vous embauche au début dans une entreprise, ce n'est pas forcément directeur général. Donc, on va commencer par connaître tous les paliers différents et tout ce qui existe autour de l'éducation thérapeutique et de notre programme » (Patient 7)

Fort des aptitudes acquises au cours de son parcours, le patient partenaire devient une référence dans son domaine.

« Quand j'ai commencé à devenir référent » (Patient 6)

« Pour pouvoir préparer ensemble un peu l'atelier. Me proposer des systèmes, des outils d'éducation thérapeutique et me demander mon avis. Il y a eu des moments où j'ai donné mon avis et on a modifié, changé l'outil » (Patient 7)

Il est reconnu comme ayant une expertise dans la gestion de la maladie chronique au quotidien. Ses connaissances pointues sur sa pathologie et sa prise en charge représentent le socle sur lequel il prend appui pour s'adapter à la vie de tous les jours. Il met cette expertise au service des autres par le biais de l'éducation thérapeutique.

« Je vais vous traduire ce qu'il se passe. Alors, l'infirmière me regardait « qu'est-ce qu'il veut me dire, lui ? » (...) Vous savez, ce n'est pas une généralité mais quand un diabétique est en hypoglycémie, il devient agressif. Il devient nerveux. Ça c'est un des phénomènes de l'hypoglycémie où la tension nerveuse augmente énormément » (Patient 3)

« Essayer de préparer votre rein et de le laisser terminer le travail qu'il a à faire parce que vous allez lui envoyer des protéines (...) Je suis cet outil d'adaptation » (Patient 7)

Sa connaissance de tous les rouages de l'éducation thérapeutique du patient lui permet de s'impliquer dans toutes les étapes d'un programme, de l'élaboration à l'évaluation. Le patient partenaire sait également réfléchir sur les mécanismes de création d'un environnement propice au partage.

« Des premières à participer avec les professionnels de santé à la création de programme. Création, relecture, conception... De séquences, de séances, etc. Notre programme « vivre mieux avec la douleur chronique » est toujours d'actualité » (Patiente 4)

« Ils enlèvent leur blouse pendant la journée. Et la façon dont la salle est agencée et il y a pleins de choses qui jouent effectivement sur la façon dont... Des choses qui vont favoriser ou non l'échange. Et le fait de se confier, de partager des choses » (Patiente 9)

Leur expertise expérientielle les amène également à devenir qualifié en démocratie en santé portant leur voix jusqu'au politique de santé publique. La reconnaissance du patient partenaire dans le partenariat soignant-soigné pour la médecine de demain constitue une vocation menée par le biais de ses différentes missions.

« C'est là qu'est rentré le COPIL du CHU où, en tant que patient, on devenait partenaire. Et de patient partenaire, à comment faire évoluer le patient partenaire et la santé de demain » (Patiente 1)

« L'ETP est le terrain de bataille de la démocratie en santé. Et puis ensuite ce combat pour le partenariat » (Patient 8)

Ainsi, de l'empowerment au patient partenaire, ces usagers en santé ont su s'élever au-dessus de leur maladie chronique. Ils offrent gratuitement l'ensemble de leurs compétences au service des autres constituant le couteau suisse de l'éducation thérapeutique.

*« Mon vécu, comme je dis, ce n'est pas la vérité première. Il n'y a pas que celle-là. Mais ça peut donner des pistes sur une façon d'aborder une maladie chronique comme celle-ci »
(Patient 3)*

« Le fait d'avoir pris soi-même du recul sur sa pathologie et le fait d'être ouvert aux échanges et aux dialogues, et pas sur des positions figées. Pour moi, c'est les deux seules choses qui sont importantes » (Patiente 9)

V.C.3. Les atouts du patient partenaire dans l'éducation thérapeutique du patient

V.C.3/a. Le patient partenaire, une clé pour atténuer la barrière du vécu

Le vécu de la maladie chronique au quotidien impose des adaptations contraignantes, imposées dès son annonce. Un fossé se creuse alors entre le soignant et le soigné au fur et à mesure que s'installe la chronicité de l'affection. Dans ce contexte, le patient partenaire représente un atout majeur. En effet, son expertise expérientielle renforcée par ses aptitudes communicationnelles constitue autant de facteurs permettant de débloquent des situations.

« Je pense que n'importe quel patient l'a dit un jour, moi la première : oui mais vous n'êtes pas malade. Vous êtes professionnels mais vous n'êtes pas malades. Vous ne savez pas ce que je vis » (Patiente 1)

« Le soignant, lui, il fait ce qu'il peut. Mais comme il ne vit pas la maladie, les patients sont bloqués. Ils ne veulent pas entendre quoique ce soit. Ils n'avanceront pas. Que moi, avec les clés que j'ai, je sais où je peux appuyer ou dire des choses qui peuvent tout de suite déclencher... » (Patient 3)

Son statut le positionne également au même niveau que les participants d'un atelier d'ETP. Le patient va donc rapidement donner confiance à son pair. Cette posture égalitaire lui sert dans un premier temps à dédramatiser la maladie chronique, source d'espoir et de projection.

« Ça aide justement à débrider le discours, à soulager un peu le dialogue et donc à l'ouvrir réellement et à avoir stimulation de groupe sur des ateliers de groupe » (Patient 7)

« Pas dédramatisé mais... Dépassionné peut-être. C'est ça le terme vis-à-vis de l'impact de la maladie sur la vie » (Patiente 9)

Il va alors établir une connexion par l'intermédiaire d'un même vocabulaire ancré dans un vécu similaire. Le dialogue est alors libéré et ouvert à l'échange.

« L'éducation thérapeutique, le fait d'avoir un patient partenaire / expert sur les journées, ça délie les paroles plus facilement. Ça, nous, on l'a prouvé » (Patiente 1)

« On rencontre des personnes qui ont la même maladie, on parle le même langage (...) Quand on parle de fatigue ou de douleur, je pense qu'il faut le vivre. Et je pense que l'on va avoir les mêmes mots » (Patient 5)

« Mais avec des personnes qui ont la même pathologie, on a le droit de parler de nos peurs » (Patiente 5)

L'avantage du patient partenaire est donc d'apporter une approche universelle permettant au patient de trouver ses propres solutions. Cette vision peut être assimilée à un compagnonnage vers l'autonomisation du patient.

« Ils ne vont pas être autonomes parce qu'ils vont sortir d'une séance d'ETP mais ils vont avoir compris... Ils vont avoir appris et du coup ils vont pouvoir mettre en place tranquillement » (Patient 4)

« Je ne peux parler pour les autres. C'est vraiment ça. S'élever au-dessus de sa pathologie pour donner un savoir qui pourra être applicable à tout le monde » (Patient 7)

« On n'est pas forcément là pour dire comment conduire sa vie avec la maladie mais plutôt de faire réfléchir les personnes, pour qu'eux même, trouvent les solutions » (Patient 10)

De plus, le patient partenaire a pleinement connaissance de l'importance de l'environnement physique et matériel qui entoure le patient à sa sortie d'un atelier ou d'une hospitalisation. Ainsi, leur participation à un programme d'éducation thérapeutique amène ses notions concrètes répondant bien souvent aux interrogations soulevées de part et d'autre de la relation notamment, par exemple, sur l'observance. Il intègre donc le principe de prise en charge globale.

« Je vais intervenir dans la formation pour se perfuser (...) Ils s'entraînent à l'hôpital. Quand on est chez nous, ce n'est pas pareil. Voilà, des petites choses tout simplement »

(Patiente 2)

« Quand les patients sont avec vous à l'hôpital ou autres, il y a le cadre qui est là. Tout est calculer, millimétré par rapport à tout ça. Et, si l'environnement du patient n'est pas si terrible que ça dans... Quand il revient chez lui. Tout ce que vous avez fait peut être ruiner en quelques jours et il faut tout refaire » (Patient 3)

Ainsi, le patient partenaire brise la barrière du vécu par un partage d'expériences et un partage d'expertise sous l'égide de l'éducation thérapeutique du patient.

« Prendre appui sur les autres (...) Ça sert de piédestal à la cause que l'on veut défendre. Ça ne sert pas de piédestal à la personne que l'on a en face de soi » (Patient 6)

« Ce n'est pas tant les personnes ressources qui jouent que des groupes de ressources. Et ça, c'est très, très ETP. Le collectif, le collectif » (Patient 8)

V.C.3/b. La complémentarité des expertises orientée vers l'utilisateur

Par son statut, il mobilise des compétences complémentaires aux soignants.

D'une part, le patient partenaire devient un médiateur entre l'utilisateur en santé et le soignant. Son objectif reste de libérer le dialogue et permettre une écoute commune.

« Le but d'aider, c'est de créer des passerelles entre les patients, les soignants, les parents quand c'est avec des enfants. Pour essayer un petit peu que chacun entende ce que l'autre a à dire ou mieux comprendre les vécus de l'un ou de l'autre » (Patient 3)

« Je suis un support aux professionnels de santé (...) Un patient partenaire est là pour faire le lien entre tout le monde » (Patient 7)

D'autre part, l'instauration d'un travail d'équipe combine différents savoirs afin de positionner le patient au centre de sa prise en charge, aussi bien individuellement que collectivement.

« Elle n'a de la valeur qu'à partir du moment où elle est partagée avec plusieurs et que l'on prend les besoins de plusieurs. Et c'est ce qui fait la richesse du programme » (Patiente 4)

« Dans une équipe médicale, c'est avant tout constituée d'un patient qui en fait partie. Donc il fait partie de sa propre équipe médicale parce que vous n'êtes pas tout le temps là avec lui. Donc, du coup, penser bien que la décision, ça se prend avec tout le monde » (Patient 7)

Le partenariat prend alors tout son sens où chaque acteur apporte une expertise à niveau égal.

« On avait chacune nos places. L'infirmière, moi patiente et le médecin avec nos compétences que l'on arrivait à mêler de façon à faire vraiment quelque chose de... Une vision globale de la maladie et des traitements » (Patiente 5)

« En faveur d'action de partenariats. Elle-même basée sur le partenariat qui est basé sur le dialogue à équidistance avec des positions similaires » (Patient 8)

L'éducation thérapeutique du patient regroupe ainsi des individus tournés vers une approche centrée-patient. Chaque savoir est reconnu à part entière et mis en avant en fonction des besoins des patients. Il s'agit donc bien d'une complémentarité inscrite dans une relation équilibrée.

« Il y en a certains qui ont une connaissance et qui sont garants de la connaissance scientifique. C'est tous les professionnels de santé. Et, il y en a certains qui sont garants de la connaissance expérientielle. Et c'est les patients partenaires » (Patient 7)

« Parfois c'est moi qui prends le devant dans une séance ETP et parfois c'est l'infirmière et le professionnel de santé. Mais, de plus en plus, on trouve que c'est le patient qui mène et puis le professionnel de santé est là pour donner des réponses techniques » (Patient 10)

V.C.3/c. La reconnaissance du patient partenaire

L'acceptation d'un partenariat égalitaire est perçue comme équivalente à la reconnaissance de l'expertise du patient partenaire par le soignant. Sa parole est entendue et prise en compte en tant qu'individus ayant un savoir.

« On analyse nos pratiques, et, encore une fois, je suis à parité avec les autres. Et on fait évoluer le programme » (Patient 8)

« Ma parole est prise en compte. En tant que patient, mon point de vue sur certaines choses (...) On me regarde comme une personne et pas comme un patient » (Patient 10)

Une confiance s'installe alors entre ses deux protagonistes permettant de mettre en lumière des problématiques de la vie quotidienne. Leur complémentarité collabore à la création d'ateliers tournés vers le patient et ses besoins.

« Sur les sept ans du programme, on avait toujours été consulté, sollicité pour voir ce qu'il fallait faire et avancer. L'atelier « vie intime », il a été créé parce qu'on leur a dit »

(Patiente 1)

« Ce que le médecin ne peut pas dire. Moi, je suis là pour le dire (...) C'est pour ça que je suis un support aux professionnels de santé »

(Patient 7)

Le cheminement de l'usager en santé dans sa maladie chronique, depuis son implication en tant que patient partenaire jusqu'au cœur de sa collaboration avec les soignants influence indirectement la gestion de sa propre maladie chronique.

V.D. L'influence du statut de patient partenaire sur la gestion d'une maladie chronique

V.D.1. Facteurs favorisant la gestion de la maladie chronique

V.D.1/a. Le patient partenaire, un prolongement de l'empowerment

Ce long cheminement d'acceptation des conséquences clinico-biologiques de la maladie chronique génère un processus d'apprentissage d'adaptation aux impacts sur la vie quotidienne. Des mécanismes collectifs se mettent en place pour répondre à ce besoin de limiter l'intrusion de la pathologie dans le vécu de la personne. Ils prennent le nom d'éducation thérapeutique associée, la plupart du temps, à une participation associative. Le patient partenaire est un acteur clé de ce processus par sa formation et son expérience inscrite dans une temporalité qui lui est propre. L'ensemble de ses aptitudes acquises, qu'il met au service des autres, lui sert également de clés pour gérer sa propre maladie chronique.

« Cela m'a donné des savoirs et des connaissances qui m'ont permis de décrypter beaucoup de choses ou de m'alerter au bon moment » (Patiente 1)

« Toutes ses formations-là, je les ai faites d'abord pour moi en fait. Pour avoir des clés. Pour acquérir des compétences pour avancer dans la vie avec cette maladie » (Patiente 4)

En effet, le patient partenaire détient le recul nécessaire qui lui permet de s'élever au-dessus de sa pathologie. Il est à l'écoute des signes d'alerte que peut lui envoyer son corps. Ses capacités d'adaptation alliées à la confiance instruite dans la relation soignant-soigné lui assure une nouvelle autonomie et une prise en charge accélérée.

« Il m'a mis en automédication (...) Il m'a dit : bon maintenant, c'est toi qui l'adaptes. Vu comment c'est parti en vrille, tu l'adaptes. Et si tu ne sais pas, tu sais que tu peux nous appeler » (Patient 7)

« Le partage entre les deux côtés : le côté pratico-pratique du patient et le professionnel de santé en disant « voilà les recommandations, etc. » Et quand je leur explique qu'en parlant avec son médecin, je peux avoir une limite de dosage supplémentaire à prendre quand ils sentent qu'ils ont pris du poids » (Patient 10)

Malgré son statut de partenaire du soignant sa curiosité, son appétence à toujours rechercher des sources d'apprentissage par le collectif enrichit son habileté à prendre en charge sa propre maladie chronique.

« Il va avoir un nombre de données qui va lui être offert par les autres patients et par l'émulation de groupe. Que s'il ne se pose pas au-dessus mais d'égal à égal, il peut les entendre. Il peut les mettre dans un coin de sa tête (...) Il y a vraiment le gain de l'expérience des autres » (Patient 7)

« Bien évidemment, on s'enrichit entre guillemets des témoignages des uns et des autres, de ce que les gens viennent partager justement lors des ateliers » (Patiente 9)

*« On apprend aussi des patients qui sont dans le groupe parce qu'eux aussi ont des idées »
(Patient 10)*

Le patient partenaire acquiert alors une confiance en lui et en ses capacités. En cas de nécessité, il sait interpeller le soignant. Il devient alors pleinement acteur de sa prise en charge.

« Par ma prise en soin, je suis capable de dire non, je ne suis pas d'accord » (Patiente 1)

« Donner la capacité de se prendre en charge mais aussi, pas de tout gober, de poser des questions devant un médecin » (Patient 10)

L'influence du statut de patient partenaire sur la gestion de sa propre maladie chronique peut être ainsi perçue comme un prolongement de l'idée d'empowerment. C'est un processus cyclique d'amélioration permanente des connaissances intrinsèques appliquées à la maladie chronique. Le temps lié au partage d'expérience lui apporte un équilibre, un lâcher prise jouant un rôle certain dans la stabilité de sa maladie chronique.

*« J'ai quand même lâché prise sur beaucoup de choses avec le temps et la maladie »
(Patiente 1)*

« Au bout de dix ans, on a un certain équilibre où j'assume les choses. Donc ça se passe mieux comme même » (Patiente 5)

V.D.1/b. Le patient partenaire, une thérapie non médicamenteuse

Afin de considérer dans sa globalité l'influence du patient partenaire dans la gestion de sa propre maladie chronique, il ne faut pas oublier l'importance de la psyché. En effet, la temporalité propre à la maladie chronique affecte invariablement l'ensemble des aspects du comportement de l'individu.

Le patient partenaire transforme l'aspect nuisible de la maladie en une perspective positive au service du collectif.

« J'ai vécu quelque chose de difficile mais je m'en sers pour les autres. Je m'en sers différemment. Je le transforme » (Patiente 5)

« Ça m'a permis aussi de prendre le côté entre guillemet positif à la maladie » (Patient 6)

« J'ai transféré ma lutte personnelle contre la maladie sur une activité associative. Tout simplement » (Patient 8)

Le « bon » moral apporté par son statut de patient partenaire rejaille inévitablement sur le corps. Cet angle de vue favorise la gestion d'une maladie chronique en prenant la personne dans sa globalité.

*« Pouvoir exprimer ce que l'on a pu vivre, ça permet aussi entre guillemets de s'auto guérir ou d'apporter une certaine forme d'optimisme et puis d'avoir un bon moral. C'est ce que j'essaie de donner aux autres mais ça le fait aussi pour moi. C'est dans les deux sens »
(Patient 3)*

« Ça a été indirect parce que tout ce que j'ai pu mettre en place, tout ce que j'ai pu faire m'a apporté une bonne santé mentale. Et, c'est cette bonne santé mentale qui a déteint, qui a inondé ma santé physique » (Patiente 4)

Le patient partenaire peut ainsi être assimilé à une thérapie non médicamenteuse prévenant les répercussions mentales de la maladie chronique.

« C'est une thérapie aussi (...) Il y a des dépressions, des angoisses ou ce que l'on veut qui s'en vont. Ça permet d'avoir ce côté-là qui est pas mal » (Patient 3)

« On se bat pour nous-même pour aider les autres et que ça nous est extrêmement utile. Thérapeutiquement, c'est ouh, ouh... (...) C'est soignant, c'est clair. C'est une thérapie (...) Ce n'est pas de la médecine complémentaire. Non, non, non, ce n'est pas de l'auto-médecine. Pas du tout ! (...) C'est un moyen de lutter contre la maladie » (Patient 8)

V.D.1/c. Le patient partenaire, un second souffle dans une vie avec la maladie

En complément de son influence biomédicale et psychologique, le patient partenaire présente une incidence sociétale importante. En effet, le remaniement du statut social engendré par la maladie chronique est rééquilibré par sa nouvelle condition. Ses différentes missions ont des conséquences collectives qui redonnent du sens à une vie marquée par la maladie chronique.

« Que ma maladie ait un sens. Que je ne vive pas tout ça pour rien. Enfin, c'est vraiment cette... Ça a vraiment changé à ce niveau-là » (Patiente 5)

« Ça donne un sens à ma vie. Et c'est très similaire à ce que l'on voit dans les milieux médicaux » (Patient 8)

Ainsi, un sentiment d'utilité se dégage de cet investissement personnel tourné vers le collectif.

« Enfin, moi, je me sens utile à quelque chose » (Patient 3)

« Il y avait la contrepartie comme même de faire quelque chose pour la société qui était extrêmement important aussi. Parce que l'on se sent un peu inutile quand on ne travaille plus, quand on ne fait plus rien de conventionnel en fait » (Patiente 4)

L'utilité sociale est reconnue apportant avec elle des sentiments de satisfaction et de légitimité.

« Je suis toujours heureuse de pouvoir apporter aux gens une expérience ou une vision qu'ils n'ont pas » (Patiente 1)

« J'ai servi à quelque chose en fait » (Patiente 2)

« C'est le sentiment de satisfaction que l'on a aidé » (Patient 10)

En définitive, une fierté personnelle émane de ce parcours parsemé d'épreuves. Celle d'être parvenu à transformer sa perception de la maladie chronique pour apprendre à vivre avec et non contre elle. Elle transparait également au travers des projets mis en place et du regard d'autrui.

« Je suis fière de mon parcours, tout simplement. Je ne suis pas fière de grand-chose. Mais celui-là, je suis fière » (Patiente 2)

« Depuis 2017, ce programme est toujours financé à l'association francophone pour vaincre les douleurs, tous les ans. Voilà, ça veut dire que l'on peut penser que c'est un programme efficace » (Patiente 4)

« On a réussi à mettre des choses en place qui sont toujours un peu en place. Ça me fait plaisir » ; « C'était un peu une revanche aussi. Revanche sur la vie » (Patient 6)

Pour conclure sur l'influence du patient partenaire sur la gestion de sa propre maladie chronique : il s'agit d'une réplique du processus bio-psycho-sociale construite par un individu vivant avec une maladie chronique.

V.D.2. Facteurs réducteurs du statut de patient partenaire

V.D.2/a. Un équilibre parfois difficile à trouver

Sa reconnaissance et son intégration dans une équipe de soin fait encore aujourd'hui polémique. Le patient partenaire rencontre de nombreux freins notamment humains, source de frustrations.

« Bien souvent, il n'y a pas forcément la reconnaissance de tout le travail que l'on investit derrière » (Patiente 1)

« C'était ce qui me demandait beaucoup, beaucoup d'effort, c'était... C'était les relations avec les soignants (...) Je sentais que j'avais du mal à trouver ma place même dans une équipe de soignant » (Patiente 5)

Il s'engage alors dans un combat afin de faire reconnaître sa légitimité et son engagement. Son désir de faire évoluer la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique peut occuper progressivement une place de plus en plus importante.

Le patient partenaire prend le pas sur l'individu.

« Je dirais du don de soi » ; « C'est un investissement mais on a une vie comme même autour que l'on oublie un peu ou que l'on met un peu de côté » (Patiente 5)

« À partir d'un moment, ça peut devenir no limite » (Patient 6)

Prendre du recul afin de trouver le juste milieu n'est pas aisé. Cependant, à titre personnel ou à l'aide d'une tierce personne, il est important de scinder l'usager en santé du patient partenaire. Cette notion se doit d'être prise en compte pour ne pas convertir cet engagement altruiste en dévouement oppressif.

« Je pense réellement que en tant que patient partenaire, il faut avoir une supervision parce que le personnel est tellement lié au professionnel » (Patiente 5)

« Elle a su scindée les choses. Et c'est vachement important » (Patient 6)

V.D.2/b. Une reconnaissance sacrificielle

Les limites de son impact positif se questionnent lorsque l'engagement dégrade l'état physique de la personne malgré l'impact psychique indéniable.

« C'est super de vouloir aider les autres, de faire pleins de choses. Mais si moi-même je ne suis pas en état ou, en continuant à ce rythme-là, finalement je dégrade mon état. Bah là, il y a un truc qui ne va pas » (Patiente 9)

« Je suis sur beaucoup de réunions en visio. Si je ne suis pas en train de faire ça, je suis en train de rédiger ou relire quelque chose. Et en fait, je m'aperçois que je suis assis quasiment toute la journée. Et ça, ce n'est pas bon pour ma santé » (Patient 1)

Son engagement peut alors prendre une tournure sacrificielle responsable d'une remise en question pouvant aller jusqu'au renoncement.

« Je suis en grande remise en question de trouver ma place et savoir qu'est-ce que je fais ? Est-ce que je continue dans ce domaine-là qui finalement ne m'a pas laissé de place encore ? » (Patiente 5)

« Comme on aime beaucoup leur discours. On les appelle, tout le temps ! Et il y a des gens qui n'osent pas dire non (...) Il peut y avoir en plus une forme de rendu là-dedans (...) On est censé s'engager sur le volontariat, pas pour rendre ce que l'on nous a donné en nous sauvant la vie » (Patient 7)

*« Ça questionne parce qu'il y a comme même un côté du coup un peu sacrificiel »
(Patiente 9)*

V.D.2/c. Certains comportements interrogent...

La posture du patient partenaire au cours d'un atelier d'éducation thérapeutique est la carte maîtresse de l'émulation de groupe. Sa neutralité liée à son expérience guide la conversation afin que chacun puisse engager une réflexion. En revanche, la centralisation sur son vécu est un frein dommageable pour l'ensemble des participants.

« Le grand frein, c'est que j'avais des collègues d'éducation thérapeutique qui parlaient de leur aventure (...) Ils n'étaient pas à l'écoute. C'était pour eux qu'ils le faisaient. Et ça, c'est un grand frein » (Patient 6)

« Pour être patient partenaire, il y a comme même la nécessité d'avoir un recul sur sa propre pathologie justement pour ne pas tout ramener à soi et être en ouverture sur ce que les autres, les participants, ont besoin de déposer. On envie de partager » (Patiente 9)

En effet, l'absence d'universalité des propos engagés par le patient partenaire ne peut pas favoriser l'échange de vécus amenant le participant à trouver par lui-même l'adaptation à une problématique donnée.

« Plus ça va et plus le temps passe et plus je ne vais pas parler de moi (...) Un patient va pouvoir réagir de cette manière » (Patiente 5)

*« C'est passer du temps avec les personnes, c'est tout. Donner des avantages et des inconvénients, c'est plus proche de la thérapie personnelle que celle d'aider les autres »
(Patient 7)*

Il est alors essentiel d'éviter le recrutement par affinité incluant un patient pour la facilité de la relation et non pour ses aptitudes au partenariat.

« Je pose de plus en plus la question « depuis quand êtes-vous malade ? », « Ouais, c'est arrivé au mois de novembre » et on est au mois de février. Je dis « trop tôt. Et ouais, c'est trop tôt parce que le partenariat, vous n'êtes pas dans le partenariat » (Patient 8)

« On va faire appel à un patient que l'on aime bien ou etc. Mais tant pis s'il n'a pas été formé, tant pis s'il n'est pas dans une association » ; « Et c'est humain aussi. Enfin voilà, on sélectionne des relations de travail qui vont être facile, fluides, apaisées avec des gens qui nous ressemble souvent. Et du coup, le risque il est là » (Patiente 9)

V.E. Le patient partenaire et le système de santé face au défi de la maladie chronique

V.E.1. Le système de santé français et le patient partenaire

V.E.1/a. L'organisation du système de santé français

Le temps ! Le manque de temps représente actuellement le principal obstacle du système de santé français. Le patient partenaire ne fait pas exception. Il est soumis à un volontariat qui lui impose de faire des concessions sur son temps personnel. Cet engagement altruiste a ses limites que le système de santé devra écouter un jour au risque de perdre un acteur clé.

« Aujourd'hui, j'ai la capacité de donner ce temps-là. Mais même sur les autres bénévoles que j'ai vus, le problème à un moment donné est le temps (...) C'est du temps que l'on ne passe pas en vacances. C'est du temps que l'on ne passe pas au travail. C'est du temps que l'on ne passe pas en famille. C'est du temps que l'on ne passe pas avec des enfants »

(Patiente 1)

« Demander à des patients de venir faire du bénévolat, c'est bien. Demander à des patients de s'impliquer à plus grande ampleur et de les appeler de plus en plus. Il faut dire que l'on ne peut pas travailler à côté » (Patient 7)

« Je serais dans des conditions matérielles plus précaires et bah je ne le ferais pas »

(Patiente 9)

Le sous-effectif des professionnels de santé est le second frein organisationnel mis en évidence. En lien avec le manque de temps, il est indirectement responsable d'un défaut de partage d'information. L'intervention ponctuelle du patient partenaire renforce cette notion qui mène au sentiment de ne pas être pleinement intégré à une équipe soignante.

« Il y a toujours un tas d'informations informelles autour d'un café ou au détour d'un couloir où il y a comme même de l'information qui communique dont nous n'avons pas accès aujourd'hui » (Patiente 1)

« Parce que nous aussi on a besoin de savoir (...) Il y a un certain nombre de données supplémentaires qu'elles pourraient peut-être nous donner. Comme je disais tout à l'heure, elles ont tellement de boulot que ça reste un peu compliqué » (Patient 3)

L'organisation du système de santé actuel est aussi à l'origine d'une antinomie entre qualité de soin et obligation de rendement. L'impératif de nombre impose une justification de la reconnaissance du statut de patient partenaire. L'identification de son impact positif est la clé manquante indispensable à la coordination d'un programme d'éducation thérapeutique.

« Le temps que l'on sensibilise les personnes et qu'ils voient que ça apporte de bonnes choses, des avantages pour les patients et notre grande mère la sécu aussi » (Patient 3)

« Le problème c'est qu'après ça fonctionne en système de part de gâteau et de budget. Et que du coup que ça fasse gagner des sous à la sécu, oui. Le problème c'est que ça fait prendre sur l'éducation thérapeutique et donc voilà » (Patient 7)

V.E.1/b. La reconnaissance statutaire du patient partenaire

La reconnaissance de l'expertise expérientielle du patient partenaire est liée à un impératif dirigé vers les pouvoirs publics. En effet, la législation est aujourd'hui très floue ne permettant pas de consolider la position du patient partenaire.

« Que du jour au lendemain, on peut dire « tu n'es là que bénévolement, on ne veut plus que t'intervienne et puis voilà ». Et pour autant, c'est huit ans d'investis » (Patiente 1)

« Rien n'est trop cadré » (Patiente 5)

« On est en 2024 et la lourdeur de toutes les strates d'intervention (...) Tout cela, c'est tellement compliqué et flou » (Patient 10)

Ce manque d'encadrement s'ajoute au défaut de protection sociale interrogeant les limites du bénévolat.

« On se fout totalement de savoir comment il va intervenir. Et même du coup, comme il n'y a pas de modèle économique... Il va attraper un accident en y allant, ça ne sera le problème de personne. Il va se tuer en y allant, ça ne sera le problème de personne » (Patiente 4)

Ainsi, la reconnaissance législative du patient partenaire permettrait de lever des freins à sa pleine contribution au sein des équipes soignantes.

D'une part, sa clarification dans les textes apporterait une valorisation collective et sociétale propre à notre culture française. De ce fait, elle atténuerait indiscutablement les freins humains par la mise en place d'un cadre.

« C'est quand même un statut qui est très instable en fonction de la personne que l'on a en face de nous » (Patiente 1)

« J'étais dans le service où je suis suivie actuellement. Donc, d'autant plus, certaines infirmières s'étaient braquées dans le sens où elles avaient du mal à me changer de case. Je ne pouvais pas être patiente et collègue » (Patiente 5)

D'autre part, sa reconnaissance induirait inéluctablement la mise en place de devoirs envers les droits des patients, au même titre que tout professionnel de santé. Il pourrait constituer un levier supplémentaire à l'intégration exhaustive du patient partenaire dans une équipe de soin.

« J'ai vu que le patient n'avait pas accès au vécu de la personne. Si on veut comprendre la personne, si on veut lui apporter quelque chose, il faut quand même avoir un petit peu accès au dossier, même édulcoré » (Patiente 6)

« Pourquoi un patient expert n'a pas le droit d'animer tout seul et qu'un infirmier, lui a le droit ? On a fait la même formation. On a les mêmes capacités. On a les mêmes connaissances » (Patiente 4)

Le respect de l'éthique et de la déontologie médicale ne constitue pas une barrière infranchissable. Le collectif associatif s'y est déjà intéressé notamment dans la création de garde-fou à la pratique de ce nouvel acteur. L'objectif repose sur l'émulation statutaire par le biais de devoirs communs envers le patient. Le patient 8 en fait la démonstration :

« Un médecin de l'Agence Régionale de Santé qui se lève et dit « C'est bien gentil tout ça. Mais qu'est-ce qui me garantit de l'efficacité et de la probité des patients partenaires ? Qu'est-ce qui me garantit qu'ils ne vont pas être des dangers pour leurs pairs ». Très bonne question (...) L'homme qui a conceptualisé la chose du côté diabétique a créé une charte sur laquelle je travaille actuellement. Charte qui fixe justement les conditions éthiques de l'exercice (...) Mais à mon avis, c'est absolument essentiel c'est-à-dire que des gens qui interviennent en partenariat doivent s'obliger à utiliser les principes de la charte et s'engager à les appliquer (...) Et, au fond, c'est une barrière fondamentale cette histoire. Si on ne s'engage pas à respecter l'éthique, comment les professionnels de santé qui eux-mêmes ont des obligations éthiques nous considèrent comme des gens intéressants » (Patient 8)

Malgré tout, la création d'un équilibre statutaire reste aujourd'hui une utopie au sein d'un système de santé fragilisé. Il fait preuve d'un fatalisme réalisme marqué d'ironie.

« J'ai le sentiment d'être le joker en plus : « puis, si elles sont là c'est top. Si elles ne sont pas là, on va finir par se débrouiller parce que l'on est infirmière et que l'on a le savoir » (Patiente 1)

« Il faut être réaliste, le système de santé est en grand danger comme même. Donc, on a de la volonté, tous, les uns comme les autres, soignant et patient partenaire. Bon, on croise les doigts » (Patient3)

« Le conseil d'administration, pour pouvoir changer le nom... Oui, mais si tu commences à faire tout ce que tous les médecins te disent... Ils te tirent par le bout du nez... Tu te mets à leurs pieds... Tu leurs lèches les chaussures... » (Patiente 4)

V.E.1/c. La professionnalisation du patient partenaire

L'engagement du patient partenaire dans une équipe soignante demande de réfléchir encore une fois au temps accordé à son investissement. En effet, il est difficile d'étendre à l'infini la notion de bénévolat. Les injonctions économiques et organisationnelles de la vie quotidienne exigent de réfléchir sur l'idée de rémunération du patient partenaire.

« Le temps et le fait qu'au bout d'un certain temps, ne pas être rémunéré. Car quand on ne travaille pas, à un moment donné l'argent ne rentre pas non plus » (Patiente 1)

« Il faudra mettre les moyens un jour. On s'accorde tous à dire (les agences régionales de santé, la haute autorité de santé) ... Tout le monde s'accorde à dire qu'un programme de qualité, c'est un programme qui intègre un patient expert. (Patient 4)

Par ailleurs, la rémunération est intimement liée à la reconnaissance de compétences mises en pratique lors de ses interventions.

« Le statut, la rémunération (...) Voir que le travail qui est fait, c'est... La reconnaissance du travail » (Patiente 5)

« Qui dit compétence en France, il me semble que ça va avec rémunération » (Patient 7)

L'intervention grandissante du patient partenaire dans les programmes d'éducation thérapeutique revendiquée par les politiques de santé s'oppose à la création de statut précaire. En effet, sa rémunération a aujourd'hui comme conséquence, soit la perte des aides associées., soit une fragilisation budgétaire. Pour ses personnes, il est certain que cette forme de reconnaissance peu laisser un goût amer.

« Quand on est un peu valorisé, on n'est pas suffisamment payé pour gérer la contrepartie, pour pouvoir vivre avec. Là, c'est plus problématique qu'autre chose parce que ça enlève les aides. Le peu d'aides pour lesquelles il faut se battre pour les avoir » (Patiente 1)

« Financièrement, personnellement parce que bah c'était aussi mettre de côté mon activité professionnelle (...) Il y avait plusieurs choses qui se cumulaient, qui n'étaient pas rémunérées. Et je passais beaucoup de temps autour de ce projet. Et finalement, financièrement, je commençais à être en difficulté » (Patiente 5)

Néanmoins, les éléments portant sur cette rémunération interrogent. Deux écoles s'opposent. La première revendique l'engagement bénévole excluant tout pan lucratif lié à son activité.

« Il y en a beaucoup qui considèrent qu'il ne faut pas payer ça. En fait, les blocages, on les voit bien. Soit, on conteste l'existence même de la chose, la pratique, la possibilité de travailler au même niveau. Soit, on peut dire, oui, ils peuvent le faire mais gratuitement » (Patient 8)

« Que ça fasse partie de mon engagement bénévole, c'est important pour moi. Donc moi, je ne voudrais pas être rémunéré pour coanimer de l'ETP » ; « Ça pourrait être une activité complémentaire pour certains. Mais qui est très, très limité et du coup qui ne peut pas être lucrative » (Patiente 9)

La seconde milite pour une professionnalisation du patient partenaire. Sa conceptualisation est déjà en marche prenant plusieurs formes.

« Je suis auto entrepreneur » ; (Patiente 4)

« Patiente référente en recherche clinique. C'était mon poste de salarié » (Patiente 5)

« J'en ai fait ma profession par le biais de DBC santé et pas qu'en ETP » (Patient 7)

Malgré ses divergences d'opinion, tous tendent à reconnaître que la moindre des choses serait de mettre en place une indemnisation.

« Ce n'est pas juste qu'aujourd'hui, la plupart des patients partenaires soient même obligés de payer leur essence pour aller travailler. C'est quoi ce bénévolat ? » (Patient 4)

« La moindre des choses, c'est le remboursement des frais de déplacement » (Patient 10)

V.E.2. Une ouverture vers l'avenir

V.E.2/a. Le patient partenaire

La maladie chronique est multifactorielle arborant de nombreuses ramifications sur lesquelles le patient partenaire peut intervenir. L'idée d'exclusivité à son affection perd alors sa raison d'être. Il devient un acteur aux capacités multidisciplinaires.

« En fait l'ETP peut aider n'importe quelle maladie chronique. Et donc un praticien en ETP peut aider n'importe quel malade. Et par conséquent, un patient expert formé à l'ETP avec évidemment toutes les formations que je vous ai dites, parce qu'il faut avoir comme même une vision globale des choses, peut intervenir dans n'importe quel programme » (Patiente 4)

« Comme une sorte de programme polypatho. La seule chose, c'est que le responsable pédagogique est là pour élever le récit. En élevant tout le monde de sa propre situation pour donner un savoir qui est transférable à tous » (Patient 7)

Dans ce contexte, le patient partenaire devient un allié dans le soin notamment lorsqu'il touche à la thymie. En effet, son intervention conjointe au psychologue pourrait être un atout majeur au cheminement serein du patient au cours de la maladie chronique. Cette projection renvoie une fois de plus au travail d'équipe en santé.

« Sur un travail d'équipe, en combinant tous les savoirs de tout le monde, ça apporterait beaucoup à tout le monde. Et je pense du gain de temps aussi aux équipes sur certaines prises en soin et certains déclics » (Patiente 1)

« La seule chose que je n'ai pas, c'est que je n'ai pas les connaissances d'un psy parce que j'ai soixante-quatre ans dans le diabète. Mais j'ai des perceptions. Et mon vécu va peut-être pouvoir servir en plus d'un psychologue » (Patient 4)

Par ailleurs, sa conceptualisation amène à des partenariats variés ne se limitant plus à la seule pratique de l'ETP.

« DBC c'est Développement, Bien-être, Communication en santé. Et donc là avec de la création de graphique, avec du support sur les équipes médicales avec de l'accompagnement sur les patients atteints de pathologie chronique » (Patient 7)

« L'université de la Sorbonne avec Mme Tourrette-Turgis, tout ça. L'ETP n'est pas incontournable. Lorsque l'on va discuter ailleurs, l'ETP n'est pas incontournable »

(Patient 8)

V.E.2/b. Les inégalités d'accès à l'ETP

Le manque de temps est responsable d'une inégalité d'accès à l'éducation thérapeutique. Le suivi imposé par la maladie accapare les journées hospitalières des patients. Afin d'y faire face, deux propositions se sont dégagées indirectement des entretiens réalisés.

L'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication représente une première proposition. La crise sanitaire mondiale a constitué un levier indiscutable permettant d'accroître les possibilités d'apprentissage.

« La COVID a comme même pas mal aidé. On a de plus en plus de web conférences. On a toute une partie web TV avec des interviews de professionnels de santé, quels que soient les horizons » (Patiente 1)

« La COVID nous a beaucoup, beaucoup aidé (...) Il y a une opportunité comme même pour la vie en général de tout le monde » (Patiente 4)

De plus, la sphère digitale amène une nouvelle conception de l'éducation thérapeutique, ludique et accessible à tous.

« En centre labélisé, ou des choses comme ça, il n'y en a pas partout. Et donc quand ils viennent, en général, on essaye de faire un maximum d'examen en continue pour éviter qu'ils viennent trop souvent. Ils n'ont pas trop le temps. A voir s'il n'y a pas des ETP en visio » (Patiente 2)

« Ce que j'aime beaucoup, c'est la série, la web série « MICI, mode d'emploi » (...) C'est hyper bien foutu parce que c'est très drôle, pas du tout plombant ou quoi » (Patiente 9)

Malgré la facilité d'accessibilité, la qualité de son contenu est garantie par un partenariat solide entre le patient partenaire, représentant d'une association agréée, et le soignant.

« C'est l'avantage que l'on a avec l'association, c'est que l'on est d'utilité public et d'avoir un comité scientifique juste exceptionnel. Ce qui fait que toutes nos informations, tout ce que l'on va pouvoir dire est validé par des professionnels de santé. Donc on ne tombe pas sur le blog à tata Lucienne » (Patiente 1)

La décentralisation de l'éducation thérapeutique hospitalière est une seconde possibilité.

« Il se trouve que donc maintenant on fait des programmes en ville animé par l'équipe hospitalière, OK. Et c'est ensemble que l'on a décidé que « ouais, ça serait bien ». Et c'est très, très bien. C'est très, très bien. Pour moi, c'est l'avenir de l'ETP » (Patient 8)

« Et là, on parle de plus en plus, d'aller plus vers le patient chez lui plutôt que de le faire venir à l'hôpital. Et, ça me semble logique. Il faut que l'on décentralise l'hôpital. C'est une autre chose à prendre en compte avec l'e-ETP » (Patient 10)

V.E.2/c. Le handicap invisible au sein de la société française

La maladie chronique dissimule un handicap invisible inconnu du plus grand nombre. Il est parfois ubuesque de constater le manque de sensibilisation et le défaut de proposition concrète. En voici un exemple :

« Au niveau handicap, en France, on a tendance à essayer de le cacher en fait. De faire des choses symboliques mais pas concrètes (...) C'est incroyable le nombre de places qu'il y a pour les personnes handicapées mais elles sont toujours vides. Pourquoi ? Une fois sorti de la voiture, il n'y a aucune aide (...) Et pas tout le temps mais parfois quand je suis fatigué je vais à la caisse prioritaire. Puis, on sent que les personnes regardent « Qu'est-ce qu'il a comme handicap ? Il n'est pas femme enceinte, ça c'est sûr. Quel handicap ? Il a deux jambes, deux bras » » (Patient 10)

Ainsi, qui mieux que le patient partenaire peut relayer le vécu d'un handicap invisible. Doté de ses aptitudes en communication et en démocratie sanitaire, sa vision apaisée lui permet de parler concrètement des problématiques multifactorielles actuelles.

Pour conclure cette partie résultat et justifier ces derniers propos, je choisis de prendre deux exemples qui font écho à ce travail de fin d'étude.

La première réponse est la réponse d'un patient partenaire à un professionnel de santé.

« Et quelles compétences vous avez au jour le jour, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, de l'expérience d'une pathologie. Des fluctuations, des changements et du ressenti de ses changements et de l'adaptabilité qu'il faut face à ce changement. Est-ce que c'est vos données scientifiques pour modifier les traitements et prendre en charge votre patient qui est très bien et très beau, il n'y a aucun souci ? Ou est-ce que c'est des compétences expérientielles ? »

(Patient 7)

La seconde est le reflet d'un partenariat entre savoir expérientiel du patient partenaire et savoir scientifique du médecin.

« Il m'a influencé aussi dans les connaissances, savoirs de la médecine (...) Il est plus sensible à certaines situations ou à certaines paroles ou à certains symptômes qui seraient passés à la trappe pour d'autres professionnels de santé. Et je pense qu'il a des alertes plus précoces que d'autres sur certains points » (Patiente 1)

A vous maintenant de vous faire une opinion !

VI. Discussion

VI.A. Les fondations du travail de recherche

VI.A.1. Discussion des résultats

Notre travail de recherche avait pour objectif de décrire comment les patients partenaires gèrent leur propre maladie chronique. Nos résultats nous permettent de proposer un modèle explicatif du parcours du patient partenaire et de ses interactions avec la gestion de la maladie chronique.

VI.A.1/a. De l'annonce à l'empowerment du patient partenaire

L'annonce de la maladie chronique est un moment charnière d'une vie où l'individu devient usager du système de santé. Ce dernier rentre alors dans un nouveau monde qu'il ne connaît pas. Cet instant est empreint d'angoisse car il s'attaque directement au « soi » de la personne. Il est perçu par l'ensemble des participants comme une étape clé de la maladie chronique.

Sa négligence peut être destructrice pour l'individu qui vit l'évènement aigu sans être en pleine conscience de toutes les répercussions. Les mécanismes de défense des soignants ont été identifiés comme en étant en grande partie responsable. La réponse à cette carence communicationnelle est source de sentiments négatifs qui vont devenir néfastes pour la suite de la prise en charge. Quand les professionnels de santé restent centrés maladie et technicité médicale, sans questionner les représentations des patients, les différents intervenants ont alerté sur les risques délétères de non-adhérence et de retard diagnostic.

Néanmoins, certains récits font référence à des professionnels de santé impliqués dans une démarche se voulant être centrée vers la personne. Associée à des prédispositions culturelles, certains usagers décrivent un vécu davantage apaisé de l'annonce.

Au fil du temps, le patient découvre l'incidence de la maladie chronique sur tous les pans de son existence. Les différents parcours relatés renvoient aux répercussions individuelles, familiales et socio-professionnelles de la maladie chronique. En effet, son influence sur le corps et l'esprit impactent inéluctablement le « soi » de la personne occasionnant un bouleversement interne majeur. Les proches sont également frappés par les multiples incidences de l'affection. De plus, l'usager doit faire face au handicap invisible, conséquence d'une incompréhension sociétale et source d'une discrimination déguisée. Le temps est alors le maître mot.

Ainsi, la prise de conscience de cette temporalité inscrit l'affection dans le cycle du vécu de la personne, avec ses bons et mauvais moments. La rigueur, la capacité de résilience et la force de caractère sont décrites comme source d'avancement dans la chronicité.

Par ailleurs, leur cheminement personnel peut être marqué par les progrès de la médecine mais, immanquablement, par la découverte de l'éducation thérapeutique du patient, qui prend en considération l'ensemble des facettes de la maladie chronique d'une personne. Ce mécanisme adaptatif décrit par les patients partenaires marque le début de l'autonomisation, encore nommée « empowerment ».

De fait, en répondant à un besoin souvent ignoré des soignants, ils deviennent acteur de leur santé et de leur prise en charge. Ils redécouvrent alors une certaine indépendance égarée au cours de leur parcours. Mais surtout, certains récits dévoilent une transformation positive du

vécu de la maladie chronique. Cette conversion remarquable leur assure le recul nécessaire à la mise en place d'un partenariat avec une équipe soignante et une disponibilité d'écoute.

Au cœur de ce partenariat, l'utilisateur du système de santé prend la dénomination de « patient partenaire ». Encore aujourd'hui, cette appellation fait débat. Néanmoins, les différents orateurs soulignent les multiples rôles reliés à cette fonction, de l'ETP à la formation en passant par la recherche. Ils interrogent ainsi ces freins sémantiques amenant un flou majeur cachant leur véritable objectif, la création d'un partenariat au service du collectif.

Les résultats ont fait ressortir d'autres questionnements. En effet, le mot « expert » est assimilé au statut de « sachant » que certains patients partenaires ne souhaitent pas revêtir. De plus, l'acquisition de ce statut est intimement liée à la validation d'une formation qualifiante. Elle entre en concurrence avec une aptitude essentielle à sa pratique, l'expérience. Par extension, elle amène aux interrogations sur le recrutement, la nature de la relation partenariale et, de ce fait, l'accès à ce fameux sésame.

Cependant, en se libérant de ses obstacles sémantiques, on s'aperçoit que le patient partenaire suit un cheminement identique à celui entrepris au cours de la maladie. Dans un premier temps, son engagement dans l'éducation thérapeutique reflète une soif de compréhension mais aussi d'identification à une communauté. Le recrutement est ensuite le reflet de cette appétence à appréhender sa maladie pour l'orienter vers soi puis vers autrui. Au fur et à mesure des expériences et des formations personnelles, ils développent des aptitudes personnelles et interpersonnelles. Ainsi, il devient un partenaire de soins, tout d'abord, par un simple témoignage. Puis, son vécu de patient partenaire lui permet de s'élever au-dessus de sa pathologie afin de transmettre un savoir expérientiel universel, mais aussi, de permettre à l'utilisateur de réfléchir à sa propre appropriation de la maladie chronique

De cette façon, le temps lui confère le statut de référent et lui permet de se sentir pleinement patient partenaire. Les acteurs ayant participé à notre travail de recherche interviennent, à différents niveaux, dans toutes les étapes d'un programme d'éducation thérapeutique jusqu'aux rencontres avec les instances sanitaires afin de défendre l'avenir d'une démocratie en santé.

De plus, le patient partenaire est un authentique atout pour l'éducation thérapeutique du patient. En effet, sa posture d'utilisateur du système de santé et la maîtrise d'un vocabulaire technique lui permettent de briser la barrière du vécu. Son approche universelle, acquise par un recueil exhaustif d'expériences, lui permet de mettre l'utilisateur en avant.

Ainsi, le patient partenaire devient un médiateur entre les protagonistes de la relation soignant-soigné. Leurs expertises équilibrées et complémentaires entre le savoir scientifique du soignant et le savoir expérientiel du soigné rendent le travail en équipe plus efficient. La reconnaissance de ce partenariat mène à une confiance mutuelle garante d'une prise en charge globale du patient.

L'ensemble des données relatées précédemment renvoie à certains récits scientifiques. Tout d'abord, le parcours personnel de l'utilisateur du système de santé vers l'autonomisation de sa maladie chronique dispose d'écrits détaillés tel que l'ouvrage « *Les maladies chroniques : vers une troisième médecine* » (55). Ensuite, le modèle de Montréal représente le modèle explicatif, le plus abouti, de l'influence de l'engagement de l'utilisateur en santé à la fois dans le processus de santé mais aussi dans l'amélioration de la qualité des soins et des services (89). Il s'associe aux travaux du Pr Pomey (64).

VI.A.1/b. L'influence du statut du patient partenaire sur la gestion d'une maladie

Le statut de patient partenaire influence directement la gestion de sa propre maladie chronique s'inscrivant dans un modèle similaire à celui nommé « bio-psycho-social ».

D'une part, il s'agit d'un prolongement de l'empowerment permettant au patient partenaire de s'élever au-dessus de sa pathologie. Cette prise de recul acquise avec le temps, les formations et le recueil d'expériences lui assurent une adaptabilité au gré des événements de la vie. De plus, sa confiance en lui et en ses capacités renforcent son rôle d'acteur dans la prise en charge de son affection chronique. Le versant biomédical en est alors stabilisé.

D'autre part, la transformation positive de la maladie chronique orientée vers les autres est source d'un « bon moral ». Cet état de bien-être rejaillit invariablement sur le corps. Certains participants l'assimilent même à une thérapie non médicamenteuse. L'impact de l'éducation thérapeutique ne semble donc pas être une relation à sens unique. Dans ce contexte, le versant psychologique est également influencé par ce statut.

Enfin, la répercussion collective de l'intervention d'un patient partenaire confère un second souffle dans une vie avec la maladie chronique. En effet, son incidence sociétale lui confère un sentiment d'utilité reconnue par ses pairs. Il est source de fierté personnelle faisant ricochet sur les facteurs précédemment cités. Le versant social s'en trouve profondément impacté.

Ainsi, le statut du patient partenaire touche l'ensemble des éléments explicatifs de la santé c'est-à-dire les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux sur un pied d'égalité. Il s'agit donc d'un processus complexe et circulaire où chaque élément constitue un corollaire indirect.

Cependant, il s'agit d'un dispositif fragile pouvant être mis à mal notamment par des freins humains. De fait, l'absence de reconnaissance et de légitimité peut être source de frustration engageant le patient partenaire dans un combat épuisant.

D'ailleurs, certains participants ont insisté sur l'importance d'une vigilance accrue quant à l'implication du patient partenaire. Son engagement peut prendre une tournure sacrificielle ne pouvant perdurer qu'un temps restreint. Il serait alors dommage et dommageable de perdre cet acteur de soin.

Pour conclure, certains intervenants ont pointé du doigt l'importance de laisser du temps à la construction du patient partenaire. Son intégration à une équipe éducative uniquement pour la facilité de la relation de travail pourrait être préjudiciable pour les participants d'un atelier d'éducation thérapeutique. En effet, le manque de recul et de généralisation placerait le patient partenaire au centre ne laissant pas de place aux autres usagers du système de santé. Encore une fois, tout est question de temps et d'équilibre.

Cette interprétation ne peut pas être discutée car aucune donnée scientifique n'existe à ce sujet.

VI.A.1/c. Le patient partenaire et le système de santé

L'engagement altruiste du patient partenaire trouve ses limites dans ce dernier paragraphe. En effet, le système de santé français ambitionne d'intégrer de plus en plus ce nouvel acteur sans, pour autant, prendre en compte le temps personnel engagé. Associé au sous-effectif des soignants et au manque de clarification législative, le manque de communication renforce le sentiment de certains participants de ne pas être pleinement considérés et intégrés aux équipes de soin.

L'impératif d'une reconnaissance du statut de patient partenaire fait donc l'unanimité. En effet, sa consolidation au niveau des instances qualifiées constituerait un premier pas vers une équité statutaire indispensable à la pérennisation de ce partenariat. La protection sociale mais aussi ses devoirs envers les droits du patient, au même titre que tout professionnel de santé, ont été évoqués au cours des entretiens réalisés.

Ces réflexions mènent inévitablement à la professionnalisation du patient partenaire décrit par la plus grande majorité des protagonistes de cette étude. Un avis plus modéré a cependant été émis en reliant le bénévolat à l'impossibilité d'une rémunération lucrative. Dans tous les cas, la rémunération attenante fait écho à la reconnaissance de l'engagement de ces usagers du système de santé qui apparaît aujourd'hui sous la forme de statut précaire. Ce manque de reconnaissance, sous l'empreinte de l'ironie, voit émerger des statuts aussi bien salariés que libéraux.

Enfin, les patients partenaires ne manquent pas d'idée pour faire évoluer notre système de santé face à la croissance exponentielle des maladies chroniques. Le caractère multidisciplinaire du patient partenaire, l'accès à l'éducation thérapeutique par le numérique ou par sa décentralisation ainsi qu'une reconnaissance concrète du handicap invisible constitue une ouverture à des questionnements futurs.

VI.B. Forces et limites de l'étude

VI.B.1. Les forces de l'étude

VI.B.1/a. La validité interne

Après l'élaboration de la question de recherche et la construction du guide d'entretien, sa validation par le comité d'éthique avait pour objectif de justifier la pertinence de la réalisation de ce projet de fin d'étude et ouvrir la possibilité à une publication ultérieure par son respect aux principes éthiques. De plus, le consentement libre et éclairé vis-à-vis de la participation de chaque patient partenaire ainsi que l'autorisation d'enregistrement des données constituent des prolongements éthiques fondamentaux à la réalisation de toute étude.

La méthode qualitative phénoménologique a permis par le biais d'un guide d'entretien, ayant été testé avant utilisation puis ajusté au cours de l'étude, une retranscription la plus fiable possible du vécu des personnes interrogées. Malgré un concept novateur et encore flou, la population de recherche s'est construite selon des critères définis par la législation positive. Son recrutement par l'intermédiaire des institutions référentes dans ce domaine a permis de garantir une absence de conflit d'intérêt et une limitation du biais de désirabilité. L'échantillon raisonné présente une équité de genre ainsi qu'une diversité d'âge et de pathologies chroniques.

Le recueil qui a suivi a été réalisé exclusivement par l'intermédiaire d'entretiens individuels semi-dirigés comme recommandé dans ce type d'étude. La qualité de l'échange a été permise par sa réalisation au domicile des patients partenaires ou par visio pour neuf des personnes interrogées. La rédaction de questions ouvertes, le respect des silences et la flexibilité du guide d'entretien ont assuré une adaptabilité à cette collecte.

La durée des entretiens supérieure à soixante minutes a permis de collecter un nombre exhaustif de données répondant au critère de suffisance.

L'analyse a été faite selon un processus d'itération avec triangulation des données. Les résultats ont suivi le fil conducteur proposé par le guide d'entretien aboutissant à une discussion en fonction des données de la littérature quand cela était possible.

VI.B.1/b. La validité externe

Le processus d'autonomisation d'une personne atteinte d'une maladie chronique et son impact positif sont largement décrits dans la littérature scientifique. Il en va de même pour l'engagement patient dans le système de santé.

Notre étude a permis de faire émerger des influences du statut de patient partenaire sur la gestion de sa propre santé ce qui n'a été retrouvé dans aucune étude scientifique. Cela fait l'objet d'avis d'experts. Le premier émane du président d'une branche associative dédiée à l'éducation thérapeutique. Le second est, quant à lui, fondateur d'une association à but non lucratif et formateur pleinement impliqué dans ce champ d'expertise.

VI.B.2. Les limites de l'étude

La validation du statut de patient partenaire passe par une formation qualifiante reconnue. De plus, cette appellation renvoie également à son engagement dans l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie chronique. Ses deux aspects ont constitué les critères de sélection des participants assurés par une institution référente dans ce domaine. Néanmoins,

huit des dix-huit patients partenaires acceptant de participer à cette étude ne collaboraient pas à un programme d'éducation thérapeutique. Cette seconde population n'a pas pu être intégrée.

Tous les participants étaient liés au monde associatif ne prenant pas, de ce fait, en compte l'avis des patients partenaires dépourvus d'un attachement à un collectif. De plus, certaines disciplines médicales précurseur dans ce domaine n'ont pas été représentées telle que la psychiatrie et l'addictologie. Ce qui peut constituer un biais d'échantillonnage

L'entretien soignant-soigné interroge forcément sur un possible biais de désirabilité. Néanmoins, la reconnaissance statutaire du patient partenaire intervenant ne s'est pas posée dans la construction de l'échange. La relation s'est voulue équilibrée en laissant s'exprimer autant que possible le participant.

De plus, l'exploration d'un vécu mène également à l'interrogation du biais de mémorisation relatif à la propension à se souvenir sélectivement de certains événements.

La question de recherche ne fait pas l'objet d'étude scientifique détaillé. La crédibilité du raisonnement proposé se pose invariablement. Elle peut néanmoins être atténuée par la concordance des données décrites sur l'empowerment et l'engagement patient aux données scientifiques largement diffusées à ce sujet.

VI.B. Perspective

Les aptitudes personnelles et interpersonnelles, acquises lors de sa construction en tant que patient partenaire, décrivent un prolongement de l'autonomisation vis-à-vis de la maladie chronique lui permettant son implication totale dans tous les domaines de sa prise en charge. De plus, le partenariat instauré avec des professionnels de santé, tourné vers l'engagement patient, lui assurent la mise en place d'un travail d'équipe dans le suivi de sa pathologie. La qualité de soin et de service est alors impactée positivement apportant une approche pratique intéressante à intégrer au quotidien.

De plus, l'analyse des résultats a révélé une perspective intéressante, celle de l'approche bio-psycho-social du patient partenaire dans la gestion de son affection. La réalisation d'étude complémentaire afin d'en confirmer ou d'en infirmer la véracité serait intéressante.

L'engagement patient dans une équipe éducative a déjà démontré son impact sur la qualité des soins, comme le démontre le modèle de Montréal. Son implication dans le système de santé est aujourd'hui de plus en plus explicitée. Néanmoins, les nombreux freins persistants à sa reconnaissance engendrent des effets néfastes pouvant se répercuter sur sa pathologie. Le domaine de la recherche s'est déjà penché sur les répercussions de la fragilité de notre système de santé français sur les soignants. Mais qu'en est-il des patients partenaires ?

Par ailleurs, les besoins de l'étude ont orienté le dialogue autour de l'éducation thérapeutique du patient afin d'en interroger les aboutissants. Néanmoins, il est important de souligner que, de nos jours, le patient partenaire n'est pas obligatoirement associé à l'ETP.

En définitif, l'organisation des soins se verrait renforcer par sa reconnaissance ainsi que son encadrement afin de permettre une amélioration de la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie chronique et de son impact sur l'individu et la société chère à nos gouvernances actuelles.

Conclusion

Fort des nombreuses publications démontrant que l'implication du patient dans la gestion de son affection engendre de puissants effets positifs sur son bien-être et sur son évolution. Cette étude qualitative a eu pour objectif de décrire comment le patient partenaire gère sa propre maladie chronique.

À l'issu de ce travail, la temporalité propre à chaque usager a permis de retracer l'évolution, de l'annonce de la maladie chronique à son statut de patient partenaire en passant par l'empowerment face aux répercussions de l'affection sur le quotidien. Il en va de même concernant la temporalité inhérente à la reconnaissance du patient partenaire. En effet, elle est intimement liée à l'acquisition d'un partenariat équilibré avec les professionnels de santé. Ainsi, pour y parvenir, il acquiert, lors de ce parcours, des compétences personnelles et interpersonnelles qu'il met au service de sa propre maladie chronique, en parallèle de son engagement auprès du collectif. La mise en valeur de son implication est responsable du développement d'un processus positif engageant l'ensemble des composantes du modèle bio-psycho-social. La maladie chronique est alors influencée dans sa globalité. Cependant, le défaut de reconnaissance statutaire par différents freins humains, sociétaux, organisationnels et économiques entraîne une fragilisation de cette dynamique qu'il convient de surveiller.

Il n'existe jusqu'à présent aucune donnée scientifique sur l'influence du statut de patient partenaire sur sa propre santé. Ce manque d'écrit ne permet donc pas de discuter une partie de notre travail. Néanmoins, les données relatives à l'évolution de l'usager du système de santé au cours de sa maladie chronique jusqu'à son autonomisation concordent avec celles issues de la littérature. Il est de même pour l'engagement patient et les atouts du patient partenaire dans l'éducation thérapeutique.

Enfin, ce projet de fin d'étude a permis de mettre en lumière plusieurs ouvertures sur la reconnaissance statutaire du patient partenaire et sa professionnalisation. D'autres sujets ont pu également être abordés telles que les inégalités d'accès à l'ETP, la place du numérique et la perception du handicap invisible au sein de la société française.

Références bibliographiques

1. ARS. Qu'est-ce que la démocratie en santé ? [Internet]. 2023 [cité 10 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3>
2. Arveiller JP, Tizon P. Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire ? Prat En Santé Ment. 2016;62e année(2):2-2.
3. Agrinier Nelly, Rat Anne-Christine. Les maladies chroniques : état des lieux. Actual Doss En Santé Publique Adsp. sept 2010;(n°72):12-4.
4. Qu'est-ce qu'une maladie chronique ? [Internet]. Site internet maladies rares de l'hôpital Necker. 2011 [cité 26 janv 2024]. Disponible sur: <https://maladiesrares-necker.aphp.fr/quest-quune-maladie-chronique/>
5. OMS. Maladies non transmissibles [Internet]. 2023 [cité 8 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/activities/preventing-noncommunicable-diseases/noncommunicable-diseases>
6. Chassang Michel et Gautier Anne. Les maladies chroniques [Internet]. 2019. Disponible sur: https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2019/2019_14_maladies_chroniques.pdf
7. VOIRON M. Le Patient Expert : Les représentations qu'en ont les médecins traitants [Internet]. Université de Lille; 2020. Disponible sur: https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2020/2020LILUM479.pdf
8. OMS. Maladies non transmissibles 2 [Internet]. 2023 [cité 14 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
9. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Mieux connaître et évaluer la prise en charge des maladies chroniques : lancement de l'enquête PaRIS en septembre 2023 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. 2023 [cité 13 nov 2023]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/communique-de-presse/mieux-connaître-et-évaluer-la-prise-en-charge-des-maladies-chroniques>
10. OMS. Maladie non transmissible : ce que les chefs d'état et de gouvernement doivent savoir [Internet]. 2016. Disponible sur: <https://www.undp.org/sites/g/files/zskgke326/files/publications/Executive%20Branch%20French.pdf>
11. Les 20 ans de la démocratie en santé-les modes d'intervention des patients dans le système de santé [Internet]. 2022 [cité 10 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=okkdAm-3YUE>
12. Audrey B, Rémi C, Jean-Philippe D, Isabelle L, Estelle M, Nathalie P, et al. Le patient expert dans les établissements de santé. 2013;
13. Rogers C. Carl Rogers et l'interaction soignant/soigné. 3 juin 2020;
14. HAS. Écoute active [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/outil_12_ecoute_active.pdf

15. Biosse-Duplan A. Chapitre 1. Démocratie sanitaire : cadre légal, périmètre et tentative de définition. In: Démocratie sanitaire [Internet]. Paris: Dunod; 2017 [cité 17 nov 2023]. p. 5-31. (Guides Santé Social). Disponible sur: <https://www.cairn.info/democratie-sanitaire--9782100710188-p-5.htm>
16. La Fonda [Internet]. [cité 12 nov 2023]. La démocratie sanitaire en action : l'exemple de AIDES. Disponible sur: <https://www.fonda.asso.fr/ressources/la-democratie-sanitaire-en-action-lexemple-de-aides>
17. Domin JP. De la démocratie sociale à la démocratie sanitaire : une évolution paradigmatique ? Trib Santé. 2014;HS 3(5):21-9.
18. PONS Véronique. L'humanisation de l'hôpital [Internet]. AP-HP; 2009. Disponible sur: [file:///Users/anne-laurechavagnac/Downloads/exposition_humanisation%20\(7\).pdf](file:///Users/anne-laurechavagnac/Downloads/exposition_humanisation%20(7).pdf)
19. Global Média Santé. Circulaire du 5 décembre 1958 relative à l'humanisation des hôpitaux. Cairn. 2018;121.
20. Union Nationale des Associations Familiales. Les chartes dans le domaine de la santé : des outils pour les représentants des usagers [Internet]. 2007. Disponible sur: file:///Users/anne-laurechavagnac/Downloads/081128_Chartes_sante%20CISS.pdf
21. Charte du malade hospitalisé. Trib Santé. 2017;54(1):99-99.
22. Circulaire charte des malades hospitalisés 1974 [Internet]. Disponible sur: https://www.ascodocpsy.org/wp-content/uploads/2010/01/circulaire_charte_malade_hospitalise_19740920.pdf
23. Chronologie des droits des patients [Internet]. Disponible sur: <https://www.cneh.fr/wp-content/uploads/2022/01/chronologie-droits-des-patients.pdf>
24. Le gouvernement prône une « démocratie sanitaire permanente ». Le Monde.fr [Internet]. 1 juill 1999 [cité 9 déc 2023]; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/archives/article/1999/07/01/le-gouvernement-prone-une-democratie-sanitaire-permanente_3576005_1819218.html
25. Institut Montaigne [Internet]. [cité 17 nov 2023]. La démocratie sanitaire en France 20 ans après la loi Patients. Disponible sur: <https://www.institutmontaigne.org/expressions/la-democratie-sanitaire-en-france-20-ans-apres-la-loi-patients>
26. Cardin H. La loi du 4 mars 2002 dite "loi Kouchner". Trib Santé. 2014;42(1):27-33.
27. Brunelle F. Du concept de démocratie sanitaire à l'analyse du rapport Compagnon et à la loi santé 2015. Bull Académie Natl Médecine. avr 2015;199(4-5):571-80.
28. Ministère de la santé et de la prévention. Plan 2007-2011 : pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques [Internet]. 2007. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf
29. Haut conseil de santé publique. La loi HPST et la nouvelle donne des agences régionales de santé. sept 2010;(72):43-5.
30. Legifrance. Article 84 - LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Légifrance [Internet]. 2009 [cité 8 août 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000020879791?r=31AvYk6JRg

31. Le HuffPost [Internet]. 2013 [cité 25 janv 2024]. L'Utopie des Soins. Disponible sur: https://www.huffingtonpost.fr/actualites/article/l-utopie-des-soins_21400.html
32. Le Quotidien du Médecin [Internet]. [cité 25 janv 2024]. Démocratie sanitaire : le rapport Compagnon veut donner un statut aux représentants des usagers. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/politique-de-sante/democratie-sanitaire-le-rapport-compagnon-veut-donner-un-statut-aux-representants-des-usagers>
33. Maillard Christine. Ce que la loi du 26 janvier 2016 change. mars 2016; Tome 138(3):192-3.
34. Ardenne C. Définition du périmètre géographique des territoires de démocratie sanitaire pour la région Grand-Est. 2016;
35. Institut Montaigne [Internet]. [cité 8 févr 2024]. 20 ans après la loi patients, où en sommes-nous de la démocratie sanitaire en France ? Disponible sur: <https://www.institutmontaigne.org/expressions/20-ans-apres-la-loi-patients-ou-en-sommes-nous-de-la-democratie-sanitaire-en-france>
36. BOURDEL Louise, CAMBON Linda. E-santé, télésanté, santé 2.0 : de quoi parle-t-on ? ADSP. sept 2019;(N°108):15-6.
37. État. En savoir plus sur Mon espace santé - Mon espace santé [Internet]. 2021 [cité 10 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.monespacesante.fr/questions-frequentes/en-savoir-plus-sur-mon-espace-sante/1>
38. La Télémedecine - TIC santé et Téléconsultation - définition [Internet]. France Assos Santé. 2024 [cité 10 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.france-assos-sante.org/66-millions-dimpatients/la-qualite-de-vos-soins/la-telemedecine/>
39. PARLAN R par V. Ouest-France.fr. 2020 [cité 11 févr 2024]. Quand l'espace permet de soigner les Terriens. Disponible sur: <https://www.ouest-france.fr/sante/quand-l-espace-permet-de-soigner-les-terriens-7102278>
40. SAUVLife – L'application qui sauve des vies [Internet]. [cité 10 févr 2024]. Disponible sur: <https://sauvlife.org/>
41. MUSI Gilles. L'Express. 2010 [cité 10 févr 2024]. Diabeo, premier logiciel remboursé par la Sécu ? Disponible sur: https://www.lexpress.fr/economie/high-tech/diabeo-premier-logiciel-rembourse-par-la-secu_1353660.html
42. Ministère de la santé et de la prévention. FAIT(S) Bilan de la feuille de route du numérique en santé 2019-2022 [Internet]. 2022. Disponible sur: https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/bilan-feuille-de-route-220726-web.pdf
43. Ministère de la santé et de la prévention. Feuille de route du numérique en santé 2023-2027 [Internet]. 2023. Disponible sur: https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/dns-feuille-de-route-2023-2027.pdf
44. Gros J. Santé et nouvelles technologies de l'information. In: Santé, médecine, société [Internet]. Presses Universitaires de France; 2010 [cité 2 déc 2023]. p. 361. Disponible sur: <http://www.cairn.info/sante-medecine-societe--9782130566342-page-361.htm>
45. Ologeanu-Taddei R, Paré G. Technologies de l'information en santé : un regard innovant et pragmatique. Systèmes Inf Manag. 2017;22(1):3-8.

46. PIERRON JP. Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sci Soc Santé*. juin 2007;25(n°2):Pages 43 à 66.
47. Commissariat général à la stratégie et à la prospective. Pourquoi et comment réguler les pratiques médicales ? [Internet]. 2013. Disponible sur: https://www.sciencespo.fr/chaire-sante/sites/sciencespo.fr.chaire-sante/files/5-juin-Colloque_ScPoCGSP_le-28-08_0.pdf
48. admin_pm. Profil Médecin. 2016 [cité 12 févr 2024]. PROFIL MEDECIN | Hyperspécialisation et polyvalence : comment trouver le bon dosage ? Disponible sur: <https://www.profilmedecin.fr/contenu/hyperspecialisation-et-polyvalence-comment-trouver-le-bon-dosage/>
49. Hyperspécialisation médicale: une restriction cognitive | RCF [Internet]. [cité 12 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.rcf.fr/articles/actualite/hyperspecialisation-medecale-une-restriction-cognitive>
50. Bousageon R. L'evidence based medicine (ebm) et la légitimité du pouvoir de guérir. *Rev Déthique Théologie Morale*. 2011;266(HS):33-46.
51. TRAVADON Nathalie. Ouest-France.fr. 2016 [cité 17 févr 2024]. « Médecins, écoutons-nous assez nos patients ? ». Disponible sur: <https://www.ouest-france.fr/normandie/orne/medecins-ecoutons-nous-assez-nos-patients-4256012>
52. Le Callonnec A. La relation de soin comme modèle asymétrique. In: *L'interprétariat en santé* [Internet]. Presses de Rhizome; 2023 [cité 18 févr 2024]. p. 263-8. (Théma). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-interpretariat-en-sante--9782494145023-p-263.htm>
53. Tétart J. Évolution de la relation médecin patient lors d'un suivi au long cours: points de vue de médecins généralistes installés depuis plus de 30 ans dans les Alpes-Maritimes recueillis lors d'entretiens individuels. 23 oct 2015;99.
54. Vassy C, Derbez B. Chapitre 5. Le pouvoir des malades et de leurs proches. In: *Introduction à la sociologie de la santé* [Internet]. Paris: Armand Colin; 2019 [cité 18 févr 2024]. p. 125-48. (Cursus). Disponible sur: <https://www.cairn.info/introduction-a-la-sociologie-de-la-sante--9782200621094-p-125.htm>
55. Pr Grimaldi André, Caillé Yvanie, Pierru Frédéric, Tabuteau Didier. *Les maladies chroniques : vers la 3e médecine*. Odile Jacob. 2017. 772 p.
56. DE PAUW Caroline. *Les médecins généralistes face au défi de la précarité* [Internet]. Presses de l'EHESP. Rennes Cedex; 2017. Disponible sur: <https://www.presses.ehesp.fr/wp-content/uploads/2017/09/978-2-8109-0595-9.pdf>
57. Gourrin É. Apports d'une initiation au groupe Balint dans la formation à la relation médecin-patient des étudiants en SASPAS en DES de Médecine Générale. Étude qualitative par entretien semi-directif. 20 mai 2014;187.
58. Rossi S. Médecine narrative. In: *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* [Internet]. Toulouse: Érès; 2019 [cité 19 févr 2024]. p. 236-8. (Questions de société). Disponible sur: <https://www.cairn.info/vocabulaire-des-histoires-de-vie-et-de-la-recherch--9782749265018-p-236.htm>
59. société française de médecine générale. Fiche n°16 : PATIENT, CLIENT, PARTENAIRE : trois modes de relation médecin-malade [Internet]. 2013. Disponible sur:

https://www.sfm.org/data/generateur/generateur_fiche/818/fichier_fiche16_patient_client_partenairee73e6.pdf

60. FERRON Christine, Géry Yves, Le Grand Éric, Poujol Virginie. L'empowerment améliore l'état de santé de la population. *Santé En Action*. déc 2018;(446):10-4.
61. Fayn MG, des Garets V, Rivière A. Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Rech En Sci Gest*. 2017;119(2):55-73.
62. Fayn MG. L'EMPOWERMENT DES PATIENTS: DE L'EMPOWERMENT INDIVIDUEL A L'EMPOWERMENT COLLECTIF. 21 oct 2021;263.
63. Gentric B. Le défi de l'autonomisation des patients dans les maladies chroniques. *Après-Demain*. 2017;N ° 42, NF(2):42-4.
64. Dr POMEY Marie-Pasquel. Le partenariat de soins et de services entre patients et professionnels de santé au Québec : quelles leçons apprises ? [Internet]. 2019. Disponible sur: https://pasqual.sante-paca.fr/wp-content/uploads/2019/06/POMEY-MP_.pdf
65. MANSUY Margot. Le patient expert [Internet]. Faculté de droit et de science politique Rennes 1; 2019. Disponible sur: <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2019/master2droitdelasante/Margot%20Mansuy.pdf>
66. CHRU de Nancy - Patients partenaires [Internet]. [cité 26 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.chru-nancy.fr/index.php/formation-recherche-et-innovation/patients-partenaires#patient-ressource-dans-un-parcours-d%E2%80%99%C3%A9ducation-th%C3%A9rapeutique>
67. Chénard Yolaine. Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux [Internet]. Université de Montréal; 2016. Disponible sur: https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Terminologie_Pratique_collaborative_Parteneriat_patient_2016.pdf
68. FLORA Luigi. Patient acteur - patient ressource - patient expert : définitions et enjeux [Internet]. EHESP; 2016. Disponible sur: https://poleetpbretagne.fr/IMG/pdf/4-ireps_2709206_floraluigi.pdf
69. Ordre national des médecins conseil national de l'ordre. Le patient partenaire : commission des relations avec les associations de patients et d'usagers [Internet]. 2023. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1k5eyzv/cnom_rapport_corap_-_patient_partenaire.pdf
70. Duckit A. Les associations de patients: un nouvel acteur au cœur du système de santé. 1 déc 2020;107.
71. Université patients-sorbonne. Université des Patients. [cité 1 mars 2024]. Université des Patients - Transformer l'expérience des malades en expertise. Disponible sur: <https://universitedespatients-sorbonne.fr/>
72. DU Patient Formateur au Parcours en Soins Chroniques [Internet]. RESO Bordeaux. [cité 1 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.reso-bordeaux.fr/patients/patient-formateur/>

73. HAS. Haute Autorité de Santé. 2013 [cité 1 mars 2024]. Éducation thérapeutique du patient (ETP). Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
74. Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? Santé Publique. 2007;19(4):271-82.
75. Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. Santé Publique. 2007;19(4):283-92.
76. Garrouy R. 44. L'éducation thérapeutique. In: L'Aide-mémoire de psychologie médicale et de psychologie du soin [Internet]. Paris: Dunod; 2012 [cité 2 mars 2024]. p. 277-82. (Aide-Mémoire). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-aide-memoire-de-psychologie-medicale--9782100570157-p-277.htm>
77. HAS. Programme d'éducation thérapeutique du patient : grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS [Internet]. 2010. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-10/etp_grille_aide_evaluation_autorisation_programme_ars_web.pdf
78. HAS. Éducation thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser ? [Internet]. 2007. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
79. HAS. Critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient [Internet]. 2007. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/criteres_de_qualite_dune_education_therapeutique_du_patient_web.pdf
80. HAS. Les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. 2014. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/synthese_evaluation_etp_v2_2014-06-17_16-39-42_203.pdf
81. Pougnet R, Pougnet L, Leroyer C. Patient expert-partenaire : formation ou déformation ? Éthique Santé [Internet]. 28 oct 2023 [cité 2 mars 2024]; Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1765462923000922>
82. ETHNA. Soutenir et encourager l'engagement des Usagers Partenaires en ETP au sein d'un établissement de santé : budget d'indemnisation des missions des UP en ETP [Internet]. 2023. Disponible sur: https://ethna.net/medias/fichiers_ressources_documentaires/128-argumentaire-en-faveur-de-la-rtribution-des-up-en-etp-dans-les-tablissements-/fichiers/ethna-argumentaire-rtribution-up-pour-direction_cop-en-etp2023.pdf
83. HAS. Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire [Internet]. 2023. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-07/renforcer_la_reconnaissance_sociale_de_lengagement_des_usagers_-_guide.pdf
84. ETHNA. Repérer et identifier un potentiel Usager Partenaire en ETP [Internet]. 2023. Disponible sur: https://ethna.net/medias/fichiers_actualites/262-chapitre-ressources-humaines-reprer-et-identifier-un-up/fichiers/bpetp-rh-reprage-numero-6-8.pdf

85. ETP grand Est, ARS grand est. Document d'aide au choix et à l'intégration d'un patient ressource au sein d'une équipe éducative et à l'organisation des relations. Paitnets et associations de patients - équipe éducative. 2018.
86. Ministère des affaires sociales et de la santé. Guide de recrutement de patients intervenants [Internet]. 2014. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf
87. Grande Région. APPS - Patientpartner.org [Internet]. 2024 [cité 3 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.patientpartner.org/#home>
88. DUPONT Bernard. Le patient partenaire, un modèle innovant [Internet]. Gestion hospitalière; 2020. Disponible sur: https://www.patientpartner.org/files/Communication_17_fr.pdf
89. PÉTRÉ B et coll. L'approche patient partenaire de soins en question [Internet]. Université de Liège; 2018. Disponible sur: https://www.patientpartner.org/files/Communication_14_fr.pdf
90. Consortium APPS. Orienter les soins vers le patient partenaire [Internet]. 2020. Disponible sur: https://www.patientpartner.org/files/APPS_White_Book_fr.pdf
91. Jourdain P. L'éducation thérapeutique du patient dans les maladies chroniques. Facteur de performance pour le système de santé ? In: Performance et innovation dans les établissements de santé [Internet]. Paris: Dunod; 2015 [cité 3 mars 2024]. p. 433-52. (Guides Santé Social). Disponible sur: <https://www.cairn.info/performance-et-innovation-dans-les-etablissements--9782100710973-p-433.htm>
92. GENDRON Mathilde. « Profession : patient » : bientôt un métier reconnu ? Egora. 9 juill 2023;(372):12-4.
93. Historique de la convention AERAS - AERAS - Meilleurtaux.com [Internet]. [cité 14 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.meilleurtaux.com/assurance-de-pret/assurer-un-risque-aggrave/convention-aeras/historique-de-la-convention-aeras.html>
94. gg. Belle avancée pour les malades sur l'assurance emprunteur [Internet]. France Assos Santé. 2022 [cité 14 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.france-assos-sante.org/actualite/belle-avancee-pour-les-malades-sur-lassurance-emprunteur/>
95. HCL. Partenariat et expérience patient en santé | Hospices Civils de Lyon - CHU de Lyon [Internet]. 2024 [cité 28 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.chu-lyon.fr/partenariat-et-experience-patient-en-sante>
96. ARS Nouvelle Aquitaine. Formations requises pour mettre en oeuvre un programme d'éducation thérapeutique du patient [Internet]. 2023. Disponible sur: <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/media/8423/download?inline>

Annexes

Annexe 1. Extrait de l'agrément de thèse.....	106
Annexe 2. Mail de présentation du projet aux instances compétentes	107
Annexe 3. Construction du guide d'entretien.....	108
Annexe 4. Extrait du carnet de bord.....	112
Annexe 5. Extrait de la retranscription d'un entretien patient.....	113
Annexe 6. Codage thématique.....	114
Annexe 7. Formulaire et lettre de consentement.....	121
Annexe 8. Autorisation de réalisation et d'utilisation enregistrements sonores.....	123
Annexe 9. Le comité d'éthique	124
Annexe 10. La protection des données.....	125
Annexe 11. Carte conceptuelle	126

Annexe 1. Extrait de l'agrément de thèse

CONTENU DE LA THESE	
Thème : éducation thérapeutique	
Mots clés en MeSH : « patient-centered care », « patient education », « leadership »	
Titre provisoire envisagé : (à noter que le plus souvent, le titre final ne sera adopté qu'en fin de rédaction de thèse)	
Contexte, justification (doit permettre d'aboutir à la question de recherche) :	
QUESTION DE RECHERCHE	
Une thèse = une question <i>Va permettre de définir l'objectif et la méthode. Formulation interrogative et pour laquelle la thèse va permettre de répondre. Les concepts qui sont mentionnés dans la question de recherche sont définis dans l'introduction, contexte, justification. Pas de nouveaux concepts</i>	Comment le patient partenaire gère-t-il sa propre maladie chronique ?
Hypothèse(s) : <i>(Uniquement si thèse quantitative analytique – En méthode qualitative, il est recommandé de réfléchir autour des à priori des chercheurs)</i>	
Objectifs :	
Un objectif principal : <i>(le but de l'étude, nous proposons de se concentrer sur un objectif principal)</i>	Décrire la gestion de sa maladie chronique par le patient partenaire.
Eventuels objectifs secondaires : <i>(ils sont possibles mais non nécessaires – limiter les pour rester clair et concis)</i>	- - -
MATERIEL ET METHODE	
Choix du type d'étude (<i>cf. mode d'emploi pour l'aide pédagogique au choix du type d'étude</i>)	Qualitative
Description méthodologique de l'étude (<i>texte libre guidé</i>) : <i>cf. le mode d'emploi pour un tableau explicatif différenciant les informations à fournir pour une thèse quantitative versus qualitative. Si non-applicable, marquez N/A.</i>	Méthode phénoménologique
Population (générale, patients etc.)	Patient porteur d'une maladie chronique ayant validé une formation des 40h minimum en éducation thérapeutique
Lieu de l'étude :	Nouvelle Aquitaine
Mode de recueil :	Entretien individuel semi-dirigé
Recrutement :	Auprès des UTTEP de la Nouvelle Aquitaine
Effectifs envisagés :	Minimum 12

Annexe 2. Mail de présentation du projet aux instances compétentes

Juillet 2023

Bonjour,

Je suis actuellement interne en médecine générale au CHU de Limoges.

Je prépare actuellement une thèse qualitative de fin d'étude.

Le thème que je désire développer s'articule autour de l'éducation thérapeutique et du patient partenaire.

Une question de recherche s'est développée au fil de mes recherches : comment le patient partenaire gère-t-il sa propre maladie chronique ?

Je suis à la recherche de patients partenaires acceptant de partager leur vécu.

Dans l'espoir d'une réponse favorable de votre part et restant à votre disposition pour tout complément d'information que vous jugerez utile.

Cordialement

Anne-Laure Chavagnac

Annexe 3. Construction du guide d'entretien

Annexe 3.A. Premier guide d'entretien

I. Présentation du patient partenaire et de sa maladie

- Afin de mieux vous connaître, comment vous présenteriez-vous ?
Nom, prénom, âge, profession
- Comment expliqueriez-vous à une inconnue votre maladie ?
- Comment expliqueriez-vous sa prise en charge ?

Objectif : connaître la personne et interroger sa perception / vision de sa maladie.

II. La vie quotidienne avec la maladie

- Comment avez-vous vécu l'annonce de votre maladie chronique ?
- Comment vivez-vous avec votre maladie au quotidien ?
- De quelle façon la maladie a-t-elle impacté votre vie quotidienne ?
Professionnelle, familiale, sociale
- Comment vous êtes-vous adapté à ces changements ?

Objectif : identifier le facteur temps de la maladie chronique (résilience, évolution, perception).

III. Le patient partenaire

- Comment avez-vous acquis vos connaissances ?
- Racontez-moi votre parcours au sein de l'équipe de l'éducation thérapeutique ?
- Pourquoi êtes-vous devenu patient partenaire ?
- Comment êtes-vous devenu patient partenaire ?
- Quelle formation avez-vous suivie ?

Objectif : connaître le parcours partant de l'ETP pour arriver au statut de patient partenaire.

IV. Les atouts et les freins du statut de patient partenaire

- Selon vous, quel est l'impact de votre statut de patient partenaire dans la gestion de votre propre maladie chronique (quotidien, rapport à la maladie / aux autres) ?
- A votre avis, quels sont les atouts du patient partenaire dans la gestion de sa propre maladie chronique par rapport à la seule pratique de l'éducation thérapeutique ?
- Quels freins verriez-vous au partage de votre expérience lors des ateliers ?

Objectif : identifier s'il existe un bénéfice d'être patient partenaire dans la gestion de sa propre maladie chronique ainsi que les freins attendant à son partage.

V. Relation soignant-soigné au sein de l'éducation thérapeutique

- Actuellement, quel est votre ressenti sur votre relation avec l'équipe éducative ? Avec votre médecin traitant et le spécialiste ?
- D'après vous, est-ce que le temps a modifié votre rapport avec les soignants ?
Lesquels, du début de la maladie à l'acquisition de votre savoir expérientiel.
- Que pensez-vous de votre statut de partenaire dans cette relation ?
- Comment est perçu votre statut au sein des équipes médicales ?
(Médecin traitant et hospitalier)

Objectif : identifier l'évolution de la relation soignant-soigné en fonction de la progression du patient.

VI. Ouverture

- En tant que patient partenaire, quelle évolution voyez-vous dans votre domaine ?
- Si vous aviez deux modifications à réaliser dans la relation ETP et patient partenaire, quelles seraient-elles ?

Objectif : pas d'attente précise, questions très ouvertes.

Annexe 3.B. Second guide d'entretien

Question n°1 : Afin de mieux vous connaître, ma première question est la suivante : qui êtes-vous ?

◆ Axe de relance

Comment m'expliqueriez-vous votre maladie et sa prise en charge ?

(Qu'est-ce qu'il a ? Qu'est-ce qu'il sait ?)

Décrivez-moi vos habitudes de vie depuis l'annonce de votre maladie chronique ?

(Qu'est-ce qu'il est ? Qu'est-ce qu'il fait)

De quelle façon a-t-elle impacté votre quotidien familial, social et professionnel ?

(Qu'est-ce qu'il est ?)

Question n°2 : Pourquoi êtes-vous devenu patient partenaire ?

◆ Axe de relance

Racontez-moi votre parcours depuis l'annonce de votre maladie chronique ?

Qu'en pense votre entourage ?

Question n°3 : Comment êtes-vous devenu patient partenaire ?

◆ Axe de relance

Comment avez-vous acquis vos connaissances concernant votre maladie chronique ?

Racontez-moi votre parcours au sein de l'équipe de l'éducation thérapeutique ?

Quelle formation avez-vous suivie ? Combien de temps vous a-t-il fallu ?

Quelles ont été vos personnes ressources ?

Question n°4 : Selon vous, que vous a apporté le statut de patient partenaire sur votre propre santé ?

◆ Axe de relance

Quels sont les atouts du patient partenaire dans la gestion de sa propre maladie chronique par rapport à la seule pratique de l'éducation thérapeutique ?

En tant que patient partenaire, quel est votre ressenti sur votre relation avec l'équipe éducative, votre médecin traitant ou le spécialiste ?

Question n°5 : Que vous apporte votre participation en tant que patient partenaire au sein d'un programme d'éducation thérapeutique ?

Question n°6 : Qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans le statut de patient partenaire ?

◆ Axe de relance

Quels freins verriez-vous au partage de votre expérience lors des ateliers d'éducation thérapeutique ?

En tant que patient partenaire, quelle évolution voyez-vous dans votre domaine ?

Annexe 3.C. Guide d'entretien finalisé

Question n°1 : Afin de mieux vous connaître, ma première question est la suivante : comment pourriez-vous vous présenter ?

◆ Axe de relance

Racontez-moi votre parcours en débutant par l'annonce de votre maladie chronique ?

De quelle façon la maladie a-t-elle impacté votre vie familial, social et professionnel ?

Comment s'organise votre vie aujourd'hui ?

Question n°2 : Pourquoi êtes-vous devenu patient partenaire ?

◆ Axe de relance

Qu'en pensez-vous votre entourage ?

Question n°3 : Comment êtes-vous devenu patient partenaire ?

◆ Axe de relance

Comment avez-vous acquis vos connaissances concernant votre maladie chronique ?

Quelles ont été vos personnes ressources ?

Quelle formation avez-vous suivie ?

Combien de temps vous a-t-il fallu pour devenir patient partenaire ?

Racontez-moi votre rôle au sein de l'équipe d'éducation thérapeutique ?

Question n°4 : Selon vous, quels bénéfices vous a apporté le statut de patient partenaire sur votre propre santé ?

◆ Axe de relance

Quels sont les atouts du patient partenaire dans la gestion de sa propre maladie chronique par rapport à la seule pratique de l'éducation thérapeutique ?

En tant que patient partenaire, quel est votre ressenti sur votre relation avec l'équipe éducative, votre médecin traitant ou le spécialiste ?

Question n°5 : Que vous apporte votre participation en tant que patient partenaire au sein d'un programme d'éducation thérapeutique ?

Question n°6 : Qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans le statut de patient partenaire ?

◆ Axe de relance

Quels freins verriez-vous au partage de votre expérience lors des ateliers d'éducation thérapeutique ?

En tant que patient partenaire, quelle évolution voyez-vous dans votre domaine ?

Annexe 3.D. Guide d'entretien finalisé modifié

Question n°1 : Afin de mieux vous connaître, ma première question est la suivante : comment pourriez-vous vous présenter ?

- ◆ Axe de relance

Racontez-moi votre parcours en débutant par l'annonce de votre maladie chronique ?

De quelle façon la maladie a-t-elle impacté votre vie familial, social et professionnel ?

Comment s'organise votre vie aujourd'hui ?

Question n°2 : Pourquoi êtes-vous devenu patient partenaire ?

- ◆ Axe de relance

Qu'en pense votre entourage ?

Question n°3 : Comment êtes-vous devenu patient partenaire ?

- ◆ Axe de relance

Comment avez-vous acquis vos connaissances concernant votre maladie chronique ?

Quelles ont été vos personnes ressources ?

Quelle formation avez-vous suivie ?

Combien de temps vous a-t-il fallu pour vous sentir patient partenaire ?

Racontez-moi votre rôle au sein de l'équipe d'éducation thérapeutique ?

Question n°4 : Selon vous, quels bénéfices vous a apporté le statut de patient partenaire sur votre propre santé ?

- ◆ Axe de relance

Quels sont les atouts du patient partenaire dans la gestion de sa propre maladie chronique par rapport à la seule pratique de l'éducation thérapeutique ?

En tant que patient partenaire, quel est votre ressenti sur votre relation avec l'équipe éducative, votre médecin traitant ou le spécialiste ?

Question n°5 : Qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans le statut de patient partenaire ?

- ◆ Axe de relance

Quels freins verriez-vous au partage de votre expérience lors des ateliers d'éducation thérapeutique ?

En tant que patient partenaire, quelle évolution voyez-vous dans votre domaine ?

Axe de relance en fonction de l'évolution de l'échange :

Que pensez-vous de la sémantique autour du patient partenaire et son impact ?

Comment recrute-t-on un « bon » patient partenaire en cas de professionnalisation ?

Annexe 4. Extrait du carnet de bord

Rencontre avec patiente n°1, le 15 décembre 2023

Premier entretien

Premier contact facile. L'interviewée est une femme très sympathique qui a approximativement mon âge. L'échange se déroule à son domicile ce qui va me faciliter l'enregistrement. Elle me propose un café et le choix entre la table ou le canapé du salon. Mon souhait est de créer une atmosphère invitant à une discussion plutôt qu'une entrevue. Je choisis le canapé du salon. Le dialogue est fluide avec un tutoiement qui se met rapidement en place. Je découvre la richesse du sujet. J'ai des difficultés à ne pas intervenir et échanger sur des thématiques intéressantes. J'y arrive devant la qualité de l'échange. C'est hyper riche. Aussi bien les silences que les rires sont révélateurs. La retenue de part et d'autre d'estompe. J'espère qu'elle oublie mon statut de futur professionnel de santé et me partage pleinement son expérience. J'en ai l'impression. L'apprentissage par cœur du guide d'entretien me facilite les choses. Je ne note rien. Je veux vraiment réaliser une vraie discussion malgré mon stress sûrement apparent. Elle comprend ma question « *combien de temps vous a-t-il fallu pour être patient partenaire ?* » en « *combien de temps vous a-t-il fallu pour vous sentir patient partenaire ?* ». C'est super. Je ne dis rien. Je vais modifier cette question pour mes prochains entretiens. Elle me parle du recrutement bon patient partenaire. C'est ultra intéressant comme raisonnement. Et la professionnalisation... Les deux sujets se rejoignent. Encore une autre thématique à intégrer dans l'ouverture. Sans parler de la sémantique... Par contre, je trouve les questions « *Que vous apporte votre participation en tant que patient partenaire au sein d'un programme d'éducation thérapeutique ?* » et « *En tant que partenaire, quelles évolutions voyez-vous dans votre domaine ?* » redondante. À réfléchir ! A la fin, je me dis que j'ai fait une belle rencontre. Je suis rassurée d'avoir un échange de qualité. Je suis contente d'avoir débuter les entretiens.

Annexe 5. Extrait de la retranscription d'un entretien patient

ALC :

Je ne sais pas si le terme de « temps » est adapté. Mais après cette formation des quarante heures obligatoires, combien de « temps » vous a-t-il fallu pour vous sentir patient partenaire ?

P7 :

Je... Je ne sais pas en termes de temps. Je ne sais pas. Moi, c'est toujours en termes d'action enfaite. Je ne raisonne jamais en termes de temps parce que quand je l'ai fait, je l'ai fait pour après créer un programme d'éducation thérapeutique qui n'existe toujours pas. Le problème c'est que l'on me la.... Le patron de l'ETP en Nouvelle-Aquitaine lui était pour. Et on me la refusé parce qu'un patient ne pouvait pas tenir un programme. Mais le programme était « le maintien de la fonction rénale en stade 3, 4 ». De manière à avoir vraiment tous ses patients. Les patients envoyés par les services de diabéto, de cardio, etc. Et quand on commence à avoir un DFG à 40 et voilà, des choses comme ça. Euh, à avoir des applications directes. Et, et alors stricte sur certaines... Mais, il n'y a plus rien de strict dans le maintien de la fonction rénale. Mais vraiment ! Et pour en arriver en plus en présentant quelque chose, quelque chose de chiffrer et de... En termes de sécu et de coût pur et dur, c'est rentable. C'est très rentable. Donc voilà. Le problème c'est qu'après ça fonctionne en système de part de gâteaux et de budget. Et que du coup que ça fasse gagner des soues à la sécu, oui. Le problème c'est que ça fait prendre sur l'éducation thérapeutique et donc voilà. Et ça, je ne le maitrisais pas. Et je ne maitrisais pas d'autre chose que maintenant je maitrise plus. Donc du coup, voilà. Non ! Me sentir patient partenaire, ça a plus été... Je ne sais pas, avant des ateliers ETP que l'on me dise « ouais si par contre tu as une heure avant comme ça je te présente tous les dossiers des patients, des parents. Ce que l'on a dessus et comme ça tu seras qui est qui, etc. ». Donc vraiment ne pas arriver pour rebondir sur... Chose que je fais de toute manière. C'est comme ça que je fais même dans mes interventions ou comme ça. C'est ce que j'ai fait toute ma vie, rebondir sur des phrases qui ont été dites. Mais, mais là, pour ne pas juste rebondir mais préparer. Pour pourvoir préparer ensemble un peu l'atelier. Me proposer des systèmes, des outils d'éducation thérapeutique et me demander mon avis. Il y a eu des moments où j'ai donné mon avis et on a modifié, changé l'outil. Donc voilà ! Donc là c'était vraiment le principe d'inclusion. Et du moment où je me sens inclus, forcément là oui, je me sens patient partenaire forcément. C'est la même chose sur le COPIL, le comité de patient partenaire avec la direction générale. Avec d'autres choses, c'est vraiment... Et d'autres actions où, voilà ! Où simplement on m'appelle pour me demander. Et si on m'appelle pour me demander... Si on m'appelle pour me demander ne serait-ce même que si on peut donner mes coordonnées à quelqu'un. Euh, on est dans du partenariat patient.

Annexe 6. Codage thématique

V.A – L'INDIVIDU ET LA MALADIE CHRONIQUE

V.A-1 : Quand la maladie chronique vient bousculer le relation soignant-soigné

V.A-1/a : Un chamboulement non sans conséquence

- Vivre avant la maladie chronique
- Vivre la maladie aiguë

V.A-1/b : Les mécanismes de défense du soignant face à la maladie chronique

- Vivre l'annonce de la maladie chronique
- Banaliser la maladie chronique
- Dévaloriser, stigmatiser le patient
- Carence communicationnelle
- Ignorer l'approche centré-patient
- Incompétences médicales et relationnelles
- Se cacher derrière l'hyperspécialisation et la technicité médicale

V.A-1/c : La réponse du patient face à aux mécanismes de défense du soignant

- Se sentir isolé
- Être frustré, en colère
- Être dans le déni de la maladie chronique
- Ne pas être reconnu, légitime
- Ne pas se sentir impliqué
- Lâcher prise

V.A-1/d : Éléments protecteurs amorçant le vécu de la maladie chronique

- Approche centré patient
- Vivre l'évolution de la relation en soin
- Faire confiance
- Être entendu, considéré, compris
- S'investir
- Être légitime, reconnu
- Connaitre l'errance diagnostic
- Avoir été sensibilisé à la maladie, au monde médical

V.A-2 : L'impact de la maladie chronique sur la vie quotidienne

V.A-2/a : L'incidence de la maladie chronique sur l'individu

- Citer les conséquences médico-chirurgicales
- Citer les conséquences identitaires

V.A-2/b : L'incidence de la maladie chronique sur le champ familial

- Réagir aux représentations des proches
- Citer les conséquences sociétales
- Être soi-même, honnête

V.A-2/c : L'incidence de la maladie chronique sur le statut socio-professionnel

- Citer les conséquences socio-professionnelles
- Citer les conséquences sociétales
- Vivre le handicap invisible

V.A-3 : La temporalité dans de la maladie chronique : de l'annonce à l'empowerment

V.A-3/a : Des moments clés annonciateur d'une évolution personnelle

- Identifier un moment clé de la maladie chronique
- Vivre les progrès de la médecine
- Découvrir ETP et la patient partenaire

V.A-3/b : La maladie chronique n'est pas un long fleuve tranquille

- Vivre la maladie chronique
- Savoir s'adapter, trouver des alternatives
- Avoir une force de vie

V.A-3/c : L'empowerment du patient

- Répondre à un besoin
- Savoir s'adapter, trouver des alternatives
- Devenir acteur
- Être indépendant
- Être rigoureux, organisé
- Être exigeant avec soi-même

V.B – LE PATIENT PARTENAIRE

V.B-1 : Être patient partenaire

V.B-1/a : Le patient partenaire, plusieurs appellations pour une même vocation

- Être patient partenaire
- Synonyme : usagers partenaires, patient expert
- Se former
- Aider les autres
- Apporter un soutien

V.B-1/b : Un acteur de soin aux multiples facettes

- Être patient ressource

- Se former
- Être patient formateur
- Être patient chercheur
- Être patient coach ou leader

V.B-1/c : Des freins sémantiques, cache-misère de véritables questionnements

- Freins sémantiques
- Se former
- Se sentir patient partenaire
- S'interroger

V.B-2 : Le temps, gardien du savoir expérientiel du patient partenaire

V.B-2/a : Comment devient-on patient partenaire ?

- Constituer une continuité naturelle
- Devenir patient partenaire
- Prendre du recul, s'élever vis-à-vis de sa maladie
- Être reconnaissant
- Se sentir utile, redonner un sens à sa vie
- Recruter un patient partenaire
- Se former
- Être légitime, reconnu

V.B-2/a : Des aptitudes personnelles et interpersonnelles garantes de leur expertise

APTITUDES PERSONNELLES

- Être curieux, ouvert d'esprit
- Être rigoureux, organisé
- Être exigeant avec soi-même
- Rester humble
- Être persévérant, optimiste, patient

APTITUDES INTERPERSONNELLES

- Être expert en communication
- Se créer un réseau
- Identifier et mobiliser une ressource
- Faire preuve de leadership
- Faire preuve de diplomatie
- Apprendre à négocier

V.B-2/c : Les caractéristiques d'un patient partenaire accompli

- Être référent dans son domaine
- Être expert de sa pathologie et sa prise en charge
- Être expert en ETP
- Être expert en démocratie sanitaire
- Prendre du recul, s'élever vis-à-vis de sa maladie

V.B-3 : Les atouts du patient partenaire dans l'éducation thérapeutique du patient

V.B-3/a : Le patient partenaire, une clé pour atténuer la barrière du vécu

- Identifier les atouts de ETP et du patient partenaire
- Créer un environnement favorisant
- Faire confiance
- S'identifier à une communauté
- Dédramatiser la maladie chronique
- Libérer le dialogue
- Répondre à un besoin
- Être entendu, considéré, compris
- Aider les autres
- Apporter un soutien

V.B-3/b : La complémentarité des expertises orientée vers l'usager en santé

- Devenir médiateur, faire le lien
- Devenir partenaire, complémentaire
- Travailler en équipe
- Instaurer une relation équilibrée

V.B-3/c : La reconnaissance du patient partenaire

- Être entendu, considéré, compris
- Être légitime, reconnu
- Faire confiance
- Répondre à un besoin

V.C – L'INFLUENCE DU STATUT DE PATIENT PARTENAIRE SUR LA GESTION D'UNE MALADIE CHRONIQUE

V.C-1 : Facteurs favorisant la gestion de la maladie chronique

V.C-1/a : Le patient partenaire, un prolongement de l'empowerment

- Savoir s'adapter, trouver des alternatives
- Prendre du recul, s'élever vis-à-vis de sa maladie

- S'écouter
- Se connaître, s'accepter
- S'enrichir personnellement et collectivement
- Prendre confiance en soi et ses capacités
- Être expert de sa pathologie et de sa prise en charge

V.C-1/b : Le patient partenaire, une thérapie non médicamenteuse

- Reconnaître l'importance de la psyché
- Thérapie non médicamenteuse
- Être convaincu

V.C-1/c : Le patient partenaire, un second souffle dans une vie avec la maladie

- Se reconstruire, évoluer
- Répondre à l'ennui
- Se sentir utile, redonner un sens à sa vie
- Être légitime, reconnu
- Être fier de soi

V.C-2 : Facteurs réducteurs du statut de patient partenaire

V.C-2/a : Un équilibre parfois difficile à trouver

- Identifier des freins humains
- Être frustré, en colère
- Être convaincu
- Prendre du recul

V.C-2/b : Une reconnaissance sacrificielle

- Être reconnaissant
- Se sentir utiliser
- Se remettre en question
- Privilégier, améliorer sa qualité de vie
- Savoir se protéger, prendre du recul
- Se sacrifier

V.C-2/c : Certains comportements dommageables au partage d'expériences

- Identifier les atouts de ETP et du patient partenaire
- Être expert en ETP
- Prendre du recul, s'élever vis-à-vis de sa maladie
- Faire attention à certains comportements

V.D – LE PATIENT PARTENAIRE ET LE SYSTÈME DE SANTÉ FACE AU DÉFI DE LA MALADIE CHRONIQUE

V.D-1 : **Le système de santé français et le patient partenaire**

V.D-1/a : L'organisation du système de santé français

- Identifier des freins organisationnels
- Identifier des freins économiques
- Être bénévole
- Ne pas se sentir impliqué
- Ne pas être reconnu, légitime
- Incohérence du système
- Créer des résistances dans la relation en soin

V.D-1/b : La reconnaissance statutaire du patient partenaire

- Reconnaître le statut du patient partenaire
- Identifier des freins législatifs
- Identifier des freins humains
- Identifier des freins sociétaux
- Identifier les atouts de ETP et du patient partenaire
- S'interroger
- Être fataliste
- Être ironique

V.D-1/c : La professionnalisation du patient partenaire

- Professionnalisation
- Identifier des freins organisationnels
- Identifier des freins économiques
- Reconnaître l'engagement
- Incohérence du système
- Être ironique
- Définir et respecter les choix du patient
- Être patient partenaire

V.D-2 : **Une ouverture vers l'avenir**

V.D-2/a : Le patient partenaire

- Être patient partenaire
- Être précurseur dans son domaine

- Faire évoluer ETP, le patient partenaire et le système de santé

V.D-2/b : Les inégalités d'accès à l'ETP

- Se servir des NTIC
- Devenir partenaire, complémentaire
- Travailler en équipe
- Décentraliser l'ETP

V.D-2/c : Le handicap invisible au sein de la société française

- Vivre le handicap invisible
- Incohérence du système

Annexe 7. Formulaire et lettre de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

Je m'appelle CHAVAGNAC Anne-Laure.

Actuellement doctorante en médecine générale à Limoges, je réalise une thèse qualitative s'intéressant au statut de patient partenaire. Ce travail de recherche est co dirigé par le Professeur de médecine générale, Pr DUMOITIERS, et le docteur CARDINAUD, médecin responsable de l'UTTEP 87.

Je sollicite votre participation à ce projet qui sera mené sous la forme d'un entretien individuel.

Dans le cadre de la recherche biomédicale à laquelle je vous propose de participer, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de la recherche. Ces données seront anonymes. Toutes les personnes impliquées dans cette étude seront assujetties au secret professionnel.

La participation à cette étude est entièrement volontaire. Sachez que même si vous décidez de débiter l'entretien, il est possible d'arrêter à tout moment sans aucune de vos données ne soit traitée.

De plus, selon la loi, vous bénéficiez à tout moment d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Vous pouvez également vous opposer à la transmission de données couvertes par le secret professionnel. Les différentes requêtes pourront m'être adressées (a-laure.chavagnac@hotmail.fr)

Les résultats de cette recherche pourront être publiés dans des revues scientifiques ou lors de congrès scientifiques.

Vous pouvez obtenir à tout moment toutes les informations que vous jugerez utiles par l'intermédiaire de mon adresse mail (a-laure.chavagnac@hotmail.fr)

Si vous acceptez de participer à cette étude, merci de compléter et signer le formulaire de consentement.

LETTRE DE CONSENTEMENT

J'ai été sollicité(e) pour participer au projet de recherche sur le patient partenaire

J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir à ma participation à cette étude. J'ai été prévenu(e) que ma participation à l'étude se fait sur la base du volontariat et ne comporte pas de risque particulier.

Je peux décider de me retirer de l'étude à tout moment, sans donner de justification et sans que cela n'entraîne de conséquence. Si je décide de me retirer de l'étude, j'en informerai immédiatement les investigateurs.

J'ai été informé(e) que les données colligées durant l'étude resteront confidentielles et seront seulement accessibles à l'équipe de recherche.

J'accepte que mes données personnelles soit numérisées dans le strict cadre de la loi informatique et liberté.

J'ai été informé(e) de mon droit d'accès à mes données personnelles et à la modification de celles-ci.

Mon consentement n'exonère pas les organisateurs de leur responsabilités légales. Je conserve tous les droits qui me sont garantis par la loi.

NOM :

LIEU ET DATE :

SIGNATURE :

Annexe 8. Autorisation de réalisation et d'utilisation enregistrements sonores

Université de Limoges Autorisation de réalisation et d'utilisation enregistrements sonores

Ce document est destiné à recueillir le consentement et les autorisations nécessaires dans le cadre de la captation, l'exploitation et l'utilisation d'enregistrement sonores de personnes majeures, quel que soit le procédé envisagé. Elle est formulée dans le cadre des finalités spécifiés ci-dessous

1- Finalités de la réalisation et de l'utilisation d'enregistrements sonores :

Recueillir le vécu des patients partenaires afin de les retranscrire de manière authentique

2- Mode d'exploitation

Autorisation*	Support	Durée de conservation	Étendue de la diffusion
<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	Dictaphones	Jusqu'à la soutenance (5 avril 2024)	Doctorante et directrices de thèse - CHAVAGNAC Anne-Laure - Pr DUMOITIER Nathalie - Dr CARDINAUD Noëlle

*Autorisation

Je soussigné(e) (Nom / Prénoms) :

Autorise la captation de ma voix et l'utilisation qui en sera faite

Date :

Signature :

J'ai compris quelles sont les finalités et l'étendue de cette diffusion. Je reconnais être entièrement investi(e) de mes droits personnels. Je reconnais expressément n'être lié(e) par aucun contrat exclusif pour l'utilisation de ma voix. Cette cession de droit ne me permettra de prétendre à aucune rémunération. **Cette autorisation exclut toute autre utilisation et diffusion de l'enregistrement sonore.**

Pour exercer vos droits

Les données personnelles collectées sont utilisées à des fins strict de cette thèse de médecine générale. Elles sont utilisées par l'Université de Limoges et seront conservées jusqu'à la soutenance de la doctorante, CHAVAGNAC Anne-Laure le 5 avril 2024. Conformément à la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée, vous pouvez accéder et obtenir copie des données vous concernant, les faire rectifier ou les faire effacer. Vous disposez également d'un droit d'opposition, de limitation du traitement de vos données ainsi que du droit à la portabilité. Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter la déléguée à la protection des données par voie électronique : dpd@unilim.fr, ou par courrier postal à l'adresse de l'Université de Limoges.

Annexe 9. Le comité d'éthique

CHU LIMOGES

Comité d'Ethique

Président : Docteur Gérard TERRIER

Avis 68-2023-10

Projet de thèse : « **Comment le patient expert gère-t-il sa maladie chronique ?** ».

Le projet de recherche réalisé par **Madame Anne Laure CHAVAGNAC**, interne de médecine générale sous la direction du **Docteur Noëlle CARDINAUD**, médecin responsable de l'UTTEP 87 au CHU de Limoges et sous la codirection du **Professeur Nathalie DUMOITIER** médecin généraliste à Limoges ne recueille aucune réserve du point de vue éthique.

Avis enregistré sous le n°68-2023-10

Docteur Gérard TERRIER

Annexe 10. La protection des données



VI – Appréciation motivée du DPO

Le 12/12/2023, la Déléguée à la protection des données de l'Université de Limoges a rendu l'avis suivant concernant la conformité du traitement et le PIA mené :

L'analyse menée montre que la protection de la vie privée des personnes est garantie de manière acceptable.

Signature

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Isabelle Klock-Fontanille', written over a light blue horizontal line.

VII – Appréciation motivée du RSSI

Le 13/12/2023, le RSSI de l'Université de Limoges a rendu l'avis suivant concernant la conformité du traitement et le PIA mené :

L'analyse menée montre que les mesures générales de sécurité du système dans lequel le traitement est mis en œuvre sont garanties de manière acceptable.

Signature

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Isabelle Klock-Fontanille', written over a light blue horizontal line.

VIII- Validation du responsable de traitement

Le [jj/mm/aaaa], la Présidente de l'Université de Limoges valide le PIA du traitement lié à la thèse de médecine générale de Mme Chavagnac, au vu du PIA mené, en sa qualité de responsable du traitement.

Le traitement a pour finalité de traiter la thématique suivante : « *Comment le patient partenaire gère-t-il sa propre maladie chronique ?* ».

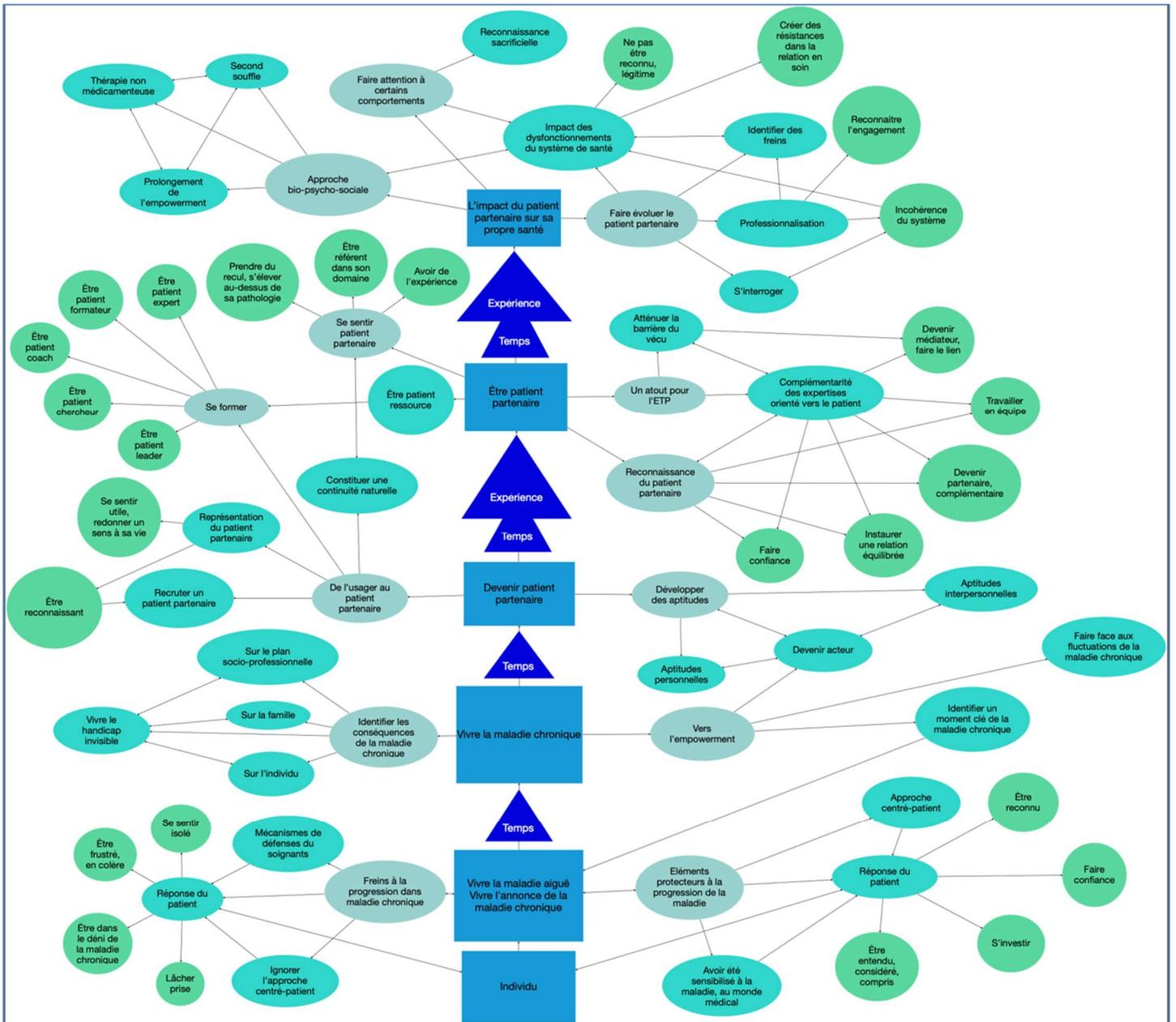
Les mesures prévues pour respecter les principes fondamentaux de la protection de la vie privée et pour traiter les risques sur la vie privée des personnes concernées sont en effet jugées acceptables au regard de cet enjeu. La mise en œuvre des mesures complémentaires devra toutefois être démontrée, ainsi que l'amélioration continue du PIA.

Signature

Signé électroniquement par : Isabelle Klock-Fontanille
Date de signature : 17/12/2023
Qualité : Présidente de l'Université de Limoges

The official seal of the University of Limoges, a circular emblem with a central figure and text around the perimeter.

Annexe 11. Carte conceptuelle



Serment d'Hippocrate

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

Attention, ne supprimez pas le saut de section suivant (page suivante non numérotée)

[Comment le patient partenaire gère-t-il sa propre maladie chronique ?]

Contexte

La croissance des maladies chroniques engendre des impératifs médico-socio-économiques qui s'imposent à la gouvernance mondiale. Face aux enjeux, le système de santé actuel conçu pour soigner l'aigu doit être repensé. L'intégration du savoir expérientiel qui apporte une complémentarité aux savoirs scientifiques pourrait être une piste. Ce travail vise à décrire comment le patient partenaire gère sa propre maladie chronique.

Méthode

Il s'agit d'une étude qualitative phénoménologique menée par entretiens individuels semi-dirigés auprès de patients partenaires de la Nouvelle-Aquitaine selon le principe de suffisance avec une analyse à deux niveaux, descriptif et thématique.

Résultats

Nous avons interviewé dix patients partenaires. Leur statut s'enracine dans l'histoire de leurs maladies. Il est le reflet des aptitudes acquises qu'ils mettent au service du collectif. Le partage du savoir expérientiel n'est pas à sens unique. Il impacte sa santé dans les trois dimensions biomédicale, psychologique et sociale selon un système circulaire où chaque élément est un corolaire indirect. Ainsi, quand le système de santé freine à reconnaître son statut, cela occasionne des répercussions sur l'individu dans sa globalité. Il n'y a pas d'écrits scientifiques similaires mais le processus d'empowerment et d'engagement patient recueillis sont en accord avec les données de la science. Cette étude est une ouverture sur le caractère multidisciplinaire du patient partenaire, sa professionnalisation, les inégalités d'accès à l'ETP et le handicap invisible.

Conclusion

Son engagement est global ayant une influence sur sa santé et sur celle du collectif. Il convient d'en prendre soin.

Mots-clés : [patient partenaire, savoir expérientiel, relation soignant-soigné, éducation thérapeutique du patient, démocratie en santé]

[How does the patient as a partner manage his/her own chronic illness?]

Context

The growth of chronic diseases generates medico-socio-economic imperatives which impose themselves on global governance. In the face of those challenges, the current health system designed to treat acute cases must be reconsidered. The integration of experiential knowledge which offers complementarity to scientific knowledge could be one avenue. This work aims to describe how the patient as a partner manages his/her own chronic illness.

Method

This is a qualitative phenomenological study carried out by semi-directed individual interviews with patients as partners from the region Nouvelle-Aquitaine according to the principle of sufficiency with a two-tier analysis, descriptive and thematic.

Results

We interviewed ten patients as partners. Their status is rooted in the history of their illnesses. It is a reflection of the acquired skills that they use to the benefit of the common interests. Sharing experiential knowledge is not a one-way process. It impacts one's health in the three biomedical, psychological and social dimensions according to a circular system where each element is an indirect corollary. Thus, when the health system is slow to recognize one's status, this has repercussions on the individual as a whole. There is no similar scientific research but the process of patient's empowerment collected in this study is in accordance with scientific data. This study opens up the multidisciplinary nature of the patient as a partner, his/her professionalization, inequalities of access to therapeutic education and invisible disability.

Conclusion

Patients' empowerment is global and has an impact on patients' and collective health. It should be given consideration.

Keywords: [Patient as partner / Expert patient, Experiential knowledge, Doctor-Patient relationship, The Therapeutic Patient Education, The health democracy]

