# L'intervention des patients en éducation thérapeutique

## Entre optimisation des apprentissages et évolution du système de soins

Jean-Charles Verheye

Docteur en sciences de l'éducation – Université Paris 13 – Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé -EA 3412

Revue *Éducation, Santé, Sociétés* Vol. 6, No 1 | pp. 205-224

Reçu le : 14/08/2019 | Accepté le : 16/12/2019

**Résumé :** En tant que pratique pluridisciplinaire et interprofessionnelle, l'éducation thérapeutique (ETP) invite à l'intervention de soignants et de non-soignants. L'implication des patients dans les programmes d'ETP, réalité qui recouvre du fait social, soulève enjeux et débats. Empruntant à la théorie ancrée, une recherche a caractérisé cette intervention dans des situations concernant dix pathologies (hémophilie, sida, insuffisance rénale, Mici, diabète, polyarthrite rhumatoïde, insomnie chronique, aphasie, mucoviscidose et BPCO). Le patient intervenant en ETP se caractérise par dix catégories regroupées en trois familles : éléments constitutifs de son intervention (profil, motivation, recrutement, rapport à l'éthique), éléments structurants (compétences, collaboration) et éléments consécutifs (modalités et finalité de l'intervention, apports spécifiques, devenir). Le patient est porteur de « compétences de l'éprouvé » issus d'un travail réflexif sur ses savoirs expérientiels. Complémentaire de celles des soignants, l'intervention des patients en ETP questionne une collaboration interprofessionnelle et s'envisage sous l'angle de la complexité. Elle constitue une optimisation de l'apprentissage et une expression de la démocratie en santé. Son opérationnalisation qui reste à développer plaide en faveur du passage vers une mobilisation de « démopraxie en santé ».

**Mots-clés :** Éducation thérapeutique, patient intervenant, compétences de l'éprouvé, collaboration interprofessionnelle, démocratie en santé

---

## 1 Introduction

Les associations de patients sont aujourd'hui présentes à tous les niveaux du système de santé français. Elles s'impliquent activement dans l'offre de soins et en particulier dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). La présence effective des patients dans les actions d'ETP s'inscrit dans une logique qui concerne aussi bien des

aspects pédagogiques qu'organisationnels. Elle invite à mieux comprendre le contexte de l'intervention des patients et son impact sur les acteurs et sur le milieu dans lequel ils agissent.

### 1.1 L'éducation thérapeutique, une pratique de la diversité

Pratique intégrée au processus de soins, l'ETP vise à permettre aux personnes porteuses d'affections chroniques d'acquérir ou renforcer des compétences pour gérer leur vie quotidienne avec leur maladie [1]. Centrées sur la personne, les actions d'ETP doivent prendre en considération des éléments inhérents au patient : ses croyances et représentations de sa santé et de sa maladie, l'attribution causal donnée aux événements en lien avec sa maladie (*locus of control*), les processus conscients d'ajustement qu'il met en œuvre face à sa situation (*coping*), ainsi que ses besoins subjectifs et objectifs (D'Ivernois et Gagnayre, 2008). Ces actions doivent être structurées, organisées et mises en œuvre à l'aide de moyens éducatifs. Elles prévoient systématiquement une évaluation du processus d'apprentissage et de ses effets. Enfin, la pratique d'ETP est pluridisciplinaire, interprofessionnelle et intersectorielle. Elle est réalisée par des intervenants formés [2].

Sur la base de ces principes structurants, les programmes d'ETP répondent à une démarche fondée sur un processus pédagogique progressif. L'engagement du patient dans un apprentissage qu'il percevra comme utile, est soutenu avant tout par l'identification, par la personne elle-même et par les soignants, de conditions favorables telles qu'un projet, la mise en place d'un traitement ou une difficulté avec la maladie (Golay, 2009). Le diagnostic éducatif, étape initiale du processus d'apprentissage, ouvre un espace d'expression du patient pour lui-même et par lui-même, qui met celui-ci dans une position réflexive et qui *favorise la priorisation des compétences à travailler de son point de vue* (Iguenane, 2004). En découle un parcours où le patient participe à des séances collectives et/ou individuelles, dont chacune doit lui permettre de travailler une des compétences formulées avec le soignant sous forme d'objectifs. Chaque temps d'apprentissage est conduit selon une logique de contextualisation, décontextualisation, recontextualisation favorable au transfert d'acquis (Tardif, 1992) et à l'utilisation concrète d'apports par l'apprenant, en favorisant l'interaction entre théorie et pratique (Desilets, 1992). L'animation des séances repose sur des techniques qui permettent une interaction apprenant-pédagogue et une co-construction des contenus d'apprentissage. Ces approches réclament des compétences pédagogiques et relationnelles de la part des intervenants. A l'issue du programme personnalisé, les objectifs définis en amont sont réinterrogés avec le patient pour l'impliquer activement et formaliser ses acquis et leur transfert (D'Ivernois et Gagnayre, 2008). D'un point de vue organisationnel, le programme doit être structuré afin de répondre aux exigences sous-tendues par un modèle qui fait appel à la participation du patient, à la progressivité des apprentissages et à la diversité des intervenants.

1. WHO. (1998). Therapeutic Patient Education : Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases : Report of a WHO Working Group. Copenhagen : World Health Organization Regional Office for Europe.

2. HAS / INPES. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. St Denis : Haute Autorité de Santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.

Que ce soit à travers ses valeurs, ses objectifs, ses méthodes ou son organisation, l'ETP s'avère donc être une pratique de la diversité aussi bien des compétences mises en œuvre par les intervenants que des acteurs mobilisés.

### 1.2 Une diversité des acteurs parmi lesquels les patients

Les activités développées dans le cadre de l'ETP relèvent de types d'actions dont certaines concernent la mise en œuvre de la démarche éducative à proprement parlé et d'autres intéressent l'élaboration du programme et son organisation. La diversité de ces activités incite à une mise en œuvre de l'ETP par une équipe pluridisciplinaire regroupant professionnels du champ sanitaire et social, ainsi que les associations de patients. Ces dernières se sont engagées activement dans l'ETP (Grenier, 2007 ; Labalette, 2011 ; Gross 2017) et d'autant plus sous l'impulsion des recommandations de bonnes pratiques [3] et des articles relatifs à l'ETP dans la loi Hôpital, Patients, Santé territoire (HPST). L'implication des patients dans l'ETP s'inscrit dans un processus historique d'engagement dans le secteur de la santé et plus particulièrement depuis l'épidémie de sida (Dodier, 2003). Avec le développement de l'ETP, les associations ont confirmé leur rôle d'interlocuteur des soignants en contribuant à l'amélioration de la qualité des actions (Lecimbre, 2002). D'un autre côté, le développement de la démocratie en santé a facilité l'implication des associations et des patients dans l'ETP, par leur présence dans les groupes de travail nationaux (DGS, 2004 ; DGS, 2007), leur inscription dans la loi HPST, ainsi que d'appels à projets dédiés [4].

Malgré une volonté affichée et un cadre réglementaire incitatif, les patients connaissent encore des difficultés à être pleinement présents dans les programmes d'ETP. Si cette participation est aujourd'hui une réalité, elle fait encore l'objet de réticences, voire d'oppositions. Les débats autour de ces acteurs de l'ETP concernent aussi bien la reconnaissance de leur légitimité que les implications possibles dans l'organisation soignante. L'expertise développée à travers l'expérience de la vie avec la maladie, si elle est reconnue dans son utilité pour le patient lui-même, n'est pas envisagée comme transmissible, par certains auteurs de la communauté médicale. Un argument avancé concerne la singularité de l'expérience qui contribuerait à construire chez le patient un système de croyances qui, révélée hors de ce contexte, ne saurait avoir du sens pour l'autre (Reach, 2009). De même, le vécu intime de la maladie ne permettrait pas au patient de disposer de l'objectivité et de la neutralité que possèderaient les soignants, pour garantir la pertinence des objectifs proposés (Grimaldi, 2011). Ces hypothèses argumentent une substitution du rôle du soignant et la conception d'une expertise profane participant à un mélange des genres (Grimaldi, 2011), tandis que l'idée que le patient puisse se trouver dans un rôle d'éducateur est qualifiée de contresens démagogique (Reach, 2009). D'un point de vue organisationnel, la position du patient comme intervenant et non plus comme bénéficiaire est perçue par certains professionnels comme un risque de voir la dimension thérapeutique de la prise en charge échapper aux soignants au profit de tiers. Cette situation entrainerait une dissolution du soin dans l'éducatif, pouvant donner à terme une illusion d'efficacité (Touzet, 2012). En-

3. HAS / INPES. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. St Denis : Haute Autorité de Santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.

4. DGS. (2010). *Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique : appel à projet DGS avec le concours de la HAS et de l'Inpes*. Paris : Direction générale de la santé (DGS).

fin dans une approche juridique, la participation de patients amène certains à poser la question du secret médical, la participation à l'ETP pouvant sous-entendre l'accès à des informations confidentielles, même si chaque personne, soignante ou non, impliquée à titre temporaire dans l'ETP, est tenue aux mêmes obligations légales que les professionnels par le Code pénal (Baillet, 2011).

### 1.3 L'engagement des patients dans les programmes d'ETP, une réalité

L'engagement des patients en santé est aujourd'hui une réalité concrète qui relève du fait social (Jouet, 2015 ; Ghadi et Flora, 2019). Dans le champ plus spécifique de l'ETP, l'intervention des patients regroupe, de la même façon, des *manières d'agir, de penser, extérieures à l'individu et douées d'un pouvoir de coercition en vertu duquel* (il) *s'impose à lui* (Durkheim, 2010). En premier lieu, cette intervention n'est pas le fait de personnes isolées : les actions développées émanent aussi bien d'associations (Wintz, 2010) que de professionnels de santé (Sandrin-Berthon, 2007 ; Ayav, 2013), marquant l'extériorité du phénomène. En deuxième lieu, des éléments incitatifs concernant l'intervention des patients (HAS, 2007), la présence des associations dans les décrets relatifs à l'ETP (JO, 2010), ainsi que les guides proposant des modalités de recrutement et d'engagement des patients (DGS, 2014a ; DGS, 2014b) font figure de pouvoir coercitif. Le caractère général, troisième déterminant de cette participation, est marqué par la pluralité des milieux dans lesquels elle s'exprime tant dans les structures de soins que dans les associations. Il s'impose également à travers la diversité des champs disciplinaires qu'elle intéresse tels que la Santé publique (Lombrail, 2013) ou les Sciences de l'éducation (Noël-Hureaux, 2010). En dernier lieu, l'historicité de l'implication des patients se lit dans la permanence de son expression depuis les années 70 avec les premières interventions des personnes hémophiles dans des actions à visée éducative (Carricaburu, 1999). Cette continuité se double d'une dimension évolutive, le phénomène faisant l'objet de maturation au fur et à mesure du temps. Pour renforcer l'idée d'un fait social, les expressions de résistance vont dans le sens d'une confirmation de son existence puisqu'elles peuvent aller jusqu'à être niées (Durkheim, 2010).

Dans ce contexte qui marque la pertinence, la réalité et les débats soulevés par l'intervention des patients dans les programmes d'ETP, il importe de caractériser plus précisément la figure singulière de cet acteur, en partant des pratiques de terrain, selon une approche empirique.

## 2 Méthode

Afin de mieux comprendre les caractéristiques des patients et les implications de leur intervention en ETP, une recherche a été menée selon une approche qualitative descriptive inductive, issue de la Théorie ancrée (Grounded Theory) (Glaser et Strauss, 2009). Le choix de cette méthode itérative a été motivé par la dimension récente du phénomène qui, même s'il fait l'objet de publications, trouve un intérêt à être théoriser au sens de « dégager le sens d'un événement, lier dans un schéma explicatif divers éléments d'une situation, renouveler la compréhension d'un phénomène en le mettant différemment en lumière » (Paillé, 1994). Pour ces raisons les investigations ont été menées sans cadre conceptuel à-priori, celui-ci étant mobilisé à l'issue de la recherche pour étayer les élé-

ments de résultats, en particulier les savoirs issus de l'expérience et leur traduction en compétences, la collaboration interprofessionnelle, ainsi que la notion d'écosystème.

### 2.1 Échantillonnage et population d'étude

L'échantillonnage a été réalisé de manière *non probabiliste*, les échantillons ayant été formés selon des caractéristiques définies dans différentes populations cibles (Fortin, 2010), relevant de situations d'ETP, dans 10 pathologies chroniques. Afin de favoriser la diversité des résultats, les éléments émergeant au fur et à mesure des itérations, ont fait l'objet d'investigations complémentaires auprès de populations présentant des variables d'inclusion significatives. Ceci a motivé l'utilisation complémentaire, d'un *échantillonnage par choix raisonné par cas extrêmes, considérant des situations reconnues pour leur caractère innovant et rigoureux, puis d'un échantillonnage par choix raisonné à variations maximales*, les situations sélectionnées étant susceptibles de montrer l'étendue du phénomène (Bardin, 2010). Par la suite, un échantillonnage théorique, réalisé en fonction des catégories émergeantes, a permis de rassembler, coder et analyser des matériaux additionnels, dans le but de développer les éléments de théorie (Glaser et Strauss, 2009).

La population d'étude s'est structurée en trois groupes complémentaires. Au stade initial, le dispositif de patients/parents ressources (PPR) de l'Association française des hémophiles (AFH) a été retenu comme population de départ, pour sa capacité à illustrer le phénomène (Laperrière, 1997). La population d'étude a ensuite été enrichie de cinq cas confirmatoires (polyarthrite rhumatoïde, sida, maladie de Crohn, insuffisance rénale et diabète) répondant aux mêmes critères d'inclusion, afin de corréler les résultats issus du cas de l'hémophilie. Enfin, quatre cas infirmatoires (mucoviscidose, insomnie chronique, BPCO et aphasie) ont enrichi les données recueillies en s'appuyant sur des situations contradictoires.

### 2.2 Outils et recueil des données

Le corpus final étant constitué de données pouvant émerger selon différentes modalités, la recherche a été menée à l'aide de plusieurs techniques de recueil *(Paillé, 1994)*. Cette stratégie a été également envisagée pour vérifier la stabilité des résultats (Savoie-Zajc, 2014).

Certaines données étant en lien avec des pratiques et des comportements en situation, huit observations non participantes ont portées sur deux sessions de formation de patients à l'ETP et six séances d'ETP animées ou co-animées par des patients (Arborio, 2012). Elles se sont appuyées sur des grilles d'observation définies en référence aux conditions de mise en œuvre de l'activité observée et testées auprès d'acteurs associatifs susceptibles de réaliser ces pratiques.

La recherche s'intéressant à étudier également ce qui relie les actions à travers les représentations des acteurs, 21 entretiens semi-directifs, auprès de huit patients intervenants, 11 soignants animant avec eux et deux patients participant aux séances ont permis d'explorer la description de ces pratiques et la vision que les acteurs en avaient (Blanchet, 2010). Des guides d'entretien, validés par test, ont été réalisés en miroir pour chaque type d'interviewé afin de faciliter le croisement des données. Les entretiens ont été menés auprès de personnes volontaires et informées sur la recherche. Ils ont été enregistrés puis

retranscrits dans leur intégralité. Les retranscriptions ont été envoyées aux personnes, à distance de l'entretien et avant traitement des données. Elles étaient libres de réaliser les commentaires, corrections et/ou compléments qu'elles jugeaient nécessaires. Cela pour leur permettre de faire part de leur vision de manière évolutive et, dans une considération éthique, pour restituer leurs propos aux personnes.

Enfin, prenant en compte des situations d'interventions collectives au sein des programmes d'ETP, il est apparu pertinent d'interroger l'objet d'étude en stimulant différents points de vue (Kitzinger, 1995). Partant du postulat que les co-animateurs possédaient une base de valeurs communes, six entretiens de groupe focalisés (*focus group*) ont été organisés lors des sessions de formations et de temps d'échange de pratique. Ils visaient à repérer les modalités consensuelles et des interactions de type conflictuel, pouvant constituer le produit ou le moteur du renforcement des polarités consensuelles (Blanchet, 1985). Des guides d'entretiens structurés et validés de la même manière que pour les entretiens semi-directifs ont servi de conducteur. Les données ont été recueillies et traitées dans les mêmes conditions de garantie d'anonymat.

### 2.3 Traitement des données

Compte tenu de l'interaction des acteurs et de la diversité des points de vue, les données issus de la pratique (observation), de la vision des patients intervenants et celles des autres acteurs de l'ETP (entretiens et focus group), ont été triangulées, en comparant les éléments recueillis à l'aide des différents outils, afin de livrer des résultats les plus fidèles possibles à la réalité (Reidy, 1996).

Comme proposé à l'origine par Glaser et Strauss, le traitement des données s'est fait de manière itérative, au fur et à mesure de l'avancée de la recherche, selon six étapes. Une analyse de contenu par *lecture flottante*, dégageant les thématiques du corpus, suivie d'une lecture attentive, recensant les unités de sens (Bardin, 1977), a structurée la « Codification », point de départ de l'analyse. Les unités de sens de signification voisine ont ensuite été regroupées en vue de leur « Catégorisation ». Au fil de la recherche, les catégories se sont définies avec de plus en plus de précision, la récurrence des éléments qui les constituaient permettant, de les considérer comme fiables et donc de les valider, selon un principe de *saturation théorique* (Glaser et Strauss, 2009). Les différentes catégories ont été reliées les unes aux autres, en établissant des liens de cause à effet afin de rendre intelligible l'intervention des patients dans sa globalité. Cette « Mise en relation » a été formalisée par la rédaction de huit synthèses rédigées à partir des idées émergeantes et la manière dont elles étaient mises en lien par les acteurs d'ETP (mémos thématiques). Au cours d'une l'étape d' « Intégration », une restitution synoptique et narrative des données a dégagé la figure du patient intervenant en ETP. Pour traduire au plus près la réalité du terrain, cette étape a été menée selon un mode participatif, en soumettant le texte à la relecture de huit personnes issues des pathologies étudiées (quatre patients et quatre soignants). Il s'est agi ensuite de produire une traduction générale de la situation par « Modélisation », à travers une représentation graphique de l'agencement des catégories et de leurs interactions (Paillé, 1994). Enfin, l'étape de « Théorisation » a proposé une structuration de l'intervention des patients en tenant compte de la multiplicité de ses dimensions et des implications de sa mise en œuvre. Elle se traduit sous la forme d'une discussion autour des axes qui ressortent des résultats.

## 3 Résultats

L'examen du corpus d'études s'intéressant aux 10 pathologies chroniques que sont l'hémophilie (population de départ), le VIH/sida, le diabète, la polyarthrite rhumatoïde, les Mici, l'insuffisance rénale (cinq cas confirmatoires), la BPCO, la mucoviscidose, l'aphasie et l'insomnie chronique (quatre cas infirmatoires), a mis en évidence 1.959 unités de sens, regroupées en 10 catégories qui donnent une configuration structurée de l'intervention des patients dans les programmes d'ETP. En considérant leur fréquence d'apparition dans le corpus, les deux catégories les plus présentes concernent les *Compétences*[5] des patients (578/1.979) et à la *Collaboration* avec les soignants (528/1.959). Viennent ensuite les *Modalités* d'intervention dans les programmes d'ETP (200/1.959), la *Finalité* des intervention (158/1.979) et les *Apports spécifiques* du patient dans l'ETP (133/1.959). Enfin, le *Profil* des patients (87/1.959), le rapport à l'*Éthique* (69/1.959), la *Motivation* (66/1.959), les modalités de *Recrutement* (79/1.959) et l'*Évolution* du patient (48/1.959) complètent cette caractérisation. Les résultats présentés dans cette partie, concernent les éléments les plus saillants de l'examen du corpus, les propos des personnes étant mis entre guillemets. Ils traduisent la « Modélisation » issue des itérations successives de la démarche de recherche.

### 3.1 *Compétences* et *Collaboration*, éléments structurants l'intervention du patient

Les *Compétences* des patients constituent une composante centrale qui se relient directement à huit autres catégories, dont la *Collaboration*, deuxième catégorie la plus représentée. Ainsi, les *Compétences* influencent la *Collaboration* qui, elle-même, détermine les *Compétences* à développer dans la mise en œuvre de l'ETP.

La quasi-totalité des patients rencontrés a été formée à l'ETP au premier niveau requis par les textes (40 heures), à l'exception d'un titulaire de diplôme universitaire (DU). Ceci s'explique par le fait qu'un des critères d'inclusion était que les programmes répondent aux exigences réglementaires de l'ETP, dont la formation des intervenants. Le cursus professionnel est nettement présent comme source de compétences, dans les propos recueillis. Les deux tiers des patients rencontrés ont mis leur activité professionnelle en relation avec les compétences qu'ils sont amenés à mettre en œuvre dans l'ETP et qu'ils expriment par « enseignante », « formation à la photo », « cadre marketing ». Cette association explicite marque la perception de compétences pré-existantes, acquises par d'autres voies que les formations dédiées.

Concernant la *Collaboration*, patients et soignants marquent la nécessité de « travailler ensemble », parlant « d'intégration dans l'équipe au même titre que (les soignants) », tous notant l'importance de « mettre tout le monde sur le même pied d'égalité » pour se comprendre. La mise en place d'un cadre de référence commun passe par la manière d'appréhender les autres acteurs, autant que l'objet même de leur activité commune. Plusieurs éléments favorables à la construction de cette approche sont énoncés : la connaissance des valeurs et du fonctionnement de chacun, la clarification des rôles des uns et des autres et la volonté de mettre en place un travail commun. Les liens interpersonnels et l'antériorité

5. Pour une meilleure lisibilité des catégories issues du corpus d'étude, celles-ci sont notées en *italique* et marquées par une majuscule.

des relations entre patients et soignants, dans le cadre des soins ou d'activités associatives, sont aussi perçus comme un ressort favorable à cette collaboration. Pour plus de la moitié des personnes, l'importance des temps de travail commun (élaboration du programme, préparation et synthèse) est contrebalancée par le manque de temps et de présence régulière des patients dans l'établissement qui accentuent la difficulté à communiquer.

Le rapprochement des éléments qui concernent la *Collaboration* et les *Compétences*, traduit que ces catégories favorisent le déploiement de l'intervention du patient en ETP et sont qualifiés à ce titre d'éléments structurants. Ainsi, la formation commune patients-soignants, mise en place pour deux des 10 pathologies étudiées, est reconnue comme permettant de « travailler sur nos représentations » ou d'échanger sur les « intérêts communs ».

### 3.2 Des apports qui nourrissent l'engagement

L'exploitation du corpus a mis en évidence l'existence d'objets intrinsèquement présents chez le patient, souvent pré-existant à son investissement dans l'ETP et relevant d'éléments qualifiés de constitutifs.

Dans tous les cas, le *Profil* du patient s'organise autour de traits communs. La plupart du temps, c'est une personne concernée par la maladie (directement touchée ou proche) et en situation de pair, c'est à dire concernée par la même maladie que les participants. Le patient possède une « distance » suffisante face à son état de santé pour en parler dans le cadre de l'ETP. Il est souvent investi dans une association.

Pour la quasi-totalité des personnes, la *Motivation* du patient prend appui sur son expérience personnelle du parcours de soins que celle-ci ait été vécue comme positive pour « rendre ce dont j'ai bénéficié » ou comme un manque pour « éviter que l'autre vive la même chose », même si elle est à considérer différente d'une personne à l'autre. La motivation est aussi liée aux valeurs personnelles qui guident le comportement du patient au quotidien, au rapport qu'il entretient avec les soignants et à son engagement militant.

La dimension *Éthique* de l'intervention du patient, vue le plus souvent « comme le secret professionnel », est commune aux soignants et aux patients. Dans les faits, le patient est tenu aux mêmes obligations que les professionnels, souvent formalisées par convention. Dans son engagement, il s'y inscrit de lui-même, de par son identité de membre d'association soucieuse de la confidentialité, autant que de personne atteinte, elle-même en attente de confidentialité dans le cadre de parcours de soins.

### 3.3 Des pratiques qui mettent en mouvement

Enfin, un certain nombre d'objets découlent de l'intervention du patient et ce à tous les niveaux de la mise en œuvre de l'ETP. Ces catégories ont été regroupées en tant qu'éléments consécutifs de cette intervention.

Le *Recrutement* du patient engage des processus structurés et des critères formalisés, pour garantir au mieux une intervention de qualité. Ces critères restent fonction de la configuration du programme, des patients accueillis et des finalités attendues. C'est ainsi qu'il est réalisé, dans la moitié des cas, de manière conjointe entre soignants et représentants

associatifs. Les critères sont souvent définis ensemble et toujours partagés par l'équipe soignante et l'association.

Les *Modalités* d'intervention concernent plusieurs niveaux. L'implication du patient dans « l'ingénierie pédagogique » développe la qualité de l'offre d'ETP. La « co-animation », la « reformulation de propos professionnels » ou « l'apport d'astuces du quotidien » permettent une plus grande accessibilité à l'apprentissage pour les participants. Enfin, l'intervention du patient peut se faire sur le mode d'un échange « formel » au cours de moments dédiés, mais aussi lors de « relations informelles » en dehors des séances.

Les *Finalités* de l'intervention du patient visent principalement à appuyer et à relayer l'action des soignants que ce soit d'un point de vue pédagogique, par la « reformulation de termes médicaux », ou d'un point de vue logistique par le recrutement des patients. De manière plus globale, elles visent à faciliter l'apprentissage des participants en abordant des thèmes peu ou pas abordés par les professionnels. Enfin, l'intervention du patient peut viser à « apporter un soutien » et à « faciliter l'expression » face aux soignants.

Des *Apports spécifiques* du patient sont identifiés en direction de tous les protagonistes de l'ETP. Pour les participants, cela « donne confiance » et facilite les apprentissages. Pour les soignants, cela « change le regard porté sur les patients » dans le cadre de l'ETP mais aussi lors des autres soins. Cela leur permet de mieux percevoir la manière dont les personnes vivent la maladie et de le prendre en compte dans leur pratique. Pour les patients eux-mêmes, l'engagement dans l'ETP leur procure un sentiment d'utilité et d'accomplissement. Enfin, cette intervention favorise la qualité de l'offre d'ETP.

L'*Évolution* de l'intervention du patient s'envisage, d'un point de vue académique, par une valorisation des compétences que le patient exprime au cours de ses interventions, notamment par la reconnaissance de son parcours d'acquisition (accès aux formations, délivrance d'attestation ou de diplôme, validation d'acquis professionnels ou de l'expérience). D'un point de vue organisationnel, le statut du patient peut évoluer au sein de l'établissement en lui reconnaissant officiellement une place dans l'équipe d'ETP, par l'octroi d'un statut administratif ou la prise en charge de frais. L'Évolution s'envisage aussi d'un point de vue fonctionnel, par l'élargissement des missions du patient dans l'ETP (diagnostic éducatif, évaluation, coordination). Enfin, elle peut se traduire par une valorisation financière des interventions.

### 3.4 Une intervention organisée de manière dynamique

Par effet d'influence, les catégories issues du corpus, n'ont pas été considérées dans une logique strictement linéaire de progression, mais dans une approche systémique comme l'illustrent les liens établis [Fig1].

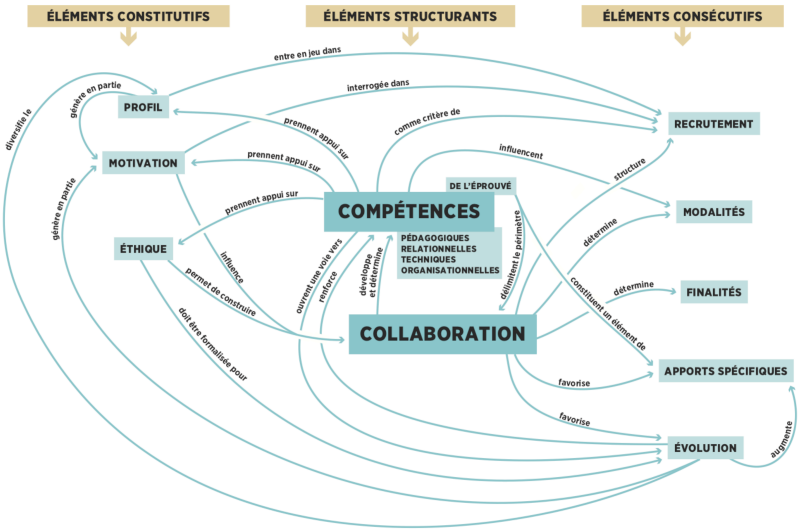


FIGURE 1: Éléments de caractérisation* du patient intervenant en éducation thérapeutique (ETP). *réalisée à partir de l'étude de 10 pathologies chroniques, selon une méthode issue de la théorie ancrée (*grounded theory*)

Ainsi, si une relation de cause à effet peut être clairement établie entre la *Motivation* qui influence la *Collaboration,* ou les *Compétences* qui ouvrent une voie vers l'*Évolution* du patient, l'étude des propos recueillis marque également des mises en relation circulaires dans l'intervention du patient. C'est ainsi que l'*Évolution* de l'intervenant peut générer une nouvelle motivation ou que le *Profil* du patient entre en jeu dans son *Recrutement*. Même si elles s'organisent dans une logique chronologique, associée aux périodes qui rythment son intervention, les 10 composantes du patient intervenant, s'envisagent donc de manière dynamique dont les liens permettent d'adapter cette intervention aux contextes dans lesquels elle s'inscrit.

## 4 Discussion

Les dernières décennies du XX$^{e}$ siècle ont été marquées par l'engagement des patients dans le champ de la santé. La mise en évidence de l'intérêt d'une approche éducative dans la gestion quotidienne du diabète (Miller, 1972) a ouvert la voie au développement de l'ETP comme offre de soins, dans laquelle l'intervention du patient s'inscrit durablement. Le caractère récent et polémique de cette intervention, a incité à explorer plus précisément ce qui structure cette figure singulière du patient dans les programmes d'ETP. A l'issue d'une approche empirique, la partie suivante présente le patient intervenant dans la logique de « Théorisation » attachée à la démarche de recherche, à travers ses compétences sous-jacentes et émergentes, la relation de collaboration avec les soignants et sa place dans un écosystème [Fig2].

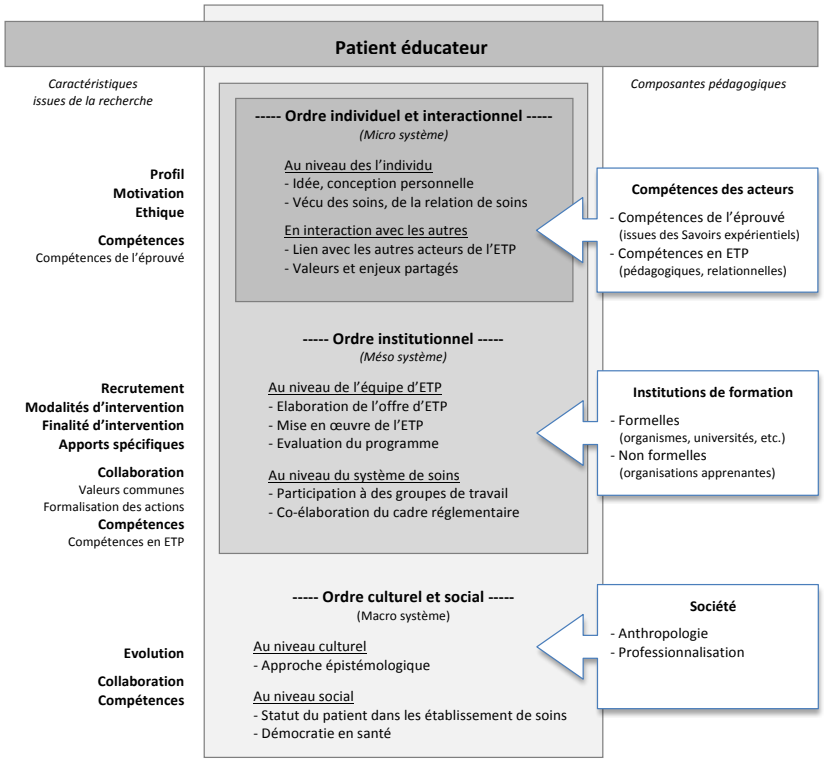


FIGURE 2: Caractérisation et niveaux d'intervention du patient intervenant en ETP dans un écosystème à dimension socio-pédagogique

## 4.1 Le patient porteur de compétences de l'éprouvé

L'expérience de la maladie s'inscrit en toile de fond dans toutes les situations rencontrées. Pour autant, si chaque personne vivant avec une pathologie chronique, fait l'expérience de la maladie, toutes ne vont pas en tirer un savoir particulier (Barth, 2002). Appliqué au champ de l'ETP, le rapport à cette expérience invite à s'intéresser aux savoirs appris, en tant que produit de l'apprentissage par le patient (Authier, 2015). Issus d'une combinaison entre des contenus académiques, structurés et transmis, ils dépendent aussi du contexte dans lequel évolue le patient, distinguant savoirs théoriques et pratiques (Fenstermacher, 1994). Reliés à l'expérience, ils peuvent se traduire en connaissances dans l'action, apprises par l'expérience, la réflexion sur et au sujet de l'action (Schön, 1983). Quel que soit leur niveau de complexité, ces démarches réclament une réflexion selon un modèle d'action personnelle et interpersonnelle (Argyris, 1974). La place de l'expérience dans l'apprentissage pour soi-même vient en écho à l'action du patient intervenant. L'apprentissage qu'il suscite peut s'envisager à l'interface de logiques pédagogique et communautaire, où le savoir issue de l'expérience de la maladie, peut être transmis aux autres.

Pour permettre cette transmission, les patients intervenants sont amenés à mobiliser les savoirs développés durant leur parcours avec la maladie, comme cela a été exprimé dans

la recherche. Cet énoncé renvoie aux éléments de la compétence comme la mobilisation de ressources propres (savoirs expérientiels), l'expression de la compétence en situation (accompagnement de l'apprentissage d'autrui) et l'atteinte de la compétence à l'issue de la situation (objectif pédagogique) (Jonnaert, 2002). Toutefois, l'intervention en ETP ne peut se résumer en une série de situations types. Le patient intervenant rencontre des situations complexes qui le mettent face à l'altérité de chaque patient, le confrontent à des réactions émotionnelles, voire le renvoient à sa propre réalité. Cette complexité nécessite de mobiliser différentes ressources : perception, intuitions, valeurs, représentations, savoirs (Perrenoud, 1995). Pour agir en situation, il va donc faire appel à des schèmes transposables (Piaget, 1973), à des ressources d'ordre conatif et pouvant évoluer, telles que la motivation à s'engager. Le savoir issu de l'expérience est ici doublement constitué d'une dimension rationnelle et émotionnelle qui traduit l'implication psychologique de celui qui vit l'expérience, de l'ordre de l'éprouvé. L'expérience, désignée alors comme vécue, recouvre d'un processus dynamique qui met en interaction celui qui vit l'expérience et le monde dans lequel il la vit (Petitmengin, 2006). Cette relation raison/émotion se retrouve chez les patients dans « l'éprouvé de la maladie », *décrit comme une « expérience réflexive d'un rapport singulier à la norme santé* » (Barrier, 2010). Dans ce sens, l'expérience du patient, entendue comme processus réflexif et intersubjectif, peut recouvrir d'une construction sociale dans laquelle l'éprouvé joue un rôle. Exprimé et partagé, l'éprouvé contribue à fournir à l'individu une « grammaire » pour réfléchir sur son expérience et pour comprendre celle des autres (Moscovici, 2003) et à permettre une mise en forme sociale des émotions (Harré, 2003). Empruntant à une approche psychanalytique, l'éprouvé de la maladie peut être considéré comme la « tonalité psychique du matériel » proposé par le patient (Danon-Boileau, 1999), non dans une logique analytique mais ici dans une logique pédagogique. Difficilement exprimable, l'éprouvé ne pourrait être connu des autres qu'à travers le discours de celui qui vit la situation et qu'il structurera à l'aide de codes sociaux désignant des émotions et des savoirs, permettant aux personnes extérieures d'identifier les objets de son propos (Jodelet, 2006). Ainsi, l'éprouvé se trouve-t-il potentiellement mobilisable dans une situation d'apprentissage dans des finalités à mettre en lien avec celles de l'intervention des patients intervenants (« faciliter l'apprentissage », « apporter un soutien »). Pour cela, il est nécessaire que le patient mobilise des ressources pour rendre accessible cet éprouvé aux autres. Même si elles resteraient à définir de manière plus approfondie, ces ressources seraient d'ordre cognitif (connaissance du vocabulaire médical) et conatif (le fait que les autres ne vivent pas les mêmes difficultés). Il apparaît alors possible de désigner, ce que les interviewés ont exprimé comme les compétences spécifiques des patients, en lien avec le ressenti de la maladie, comme des compétences de l'éprouvé, issues d'un processus de réflexion et de prise de recul, à visée de généralisation.

Les acteurs de l'ETP, exerçant déjà une activité identifiée, sont souvent obligés de composer avec des logiques différentes, parfois opposées ou contradictoires (Rousselle, 2012 ; Le Rhun, 2013). Les soignants peuvent ainsi avoir tendance à demeurer dans une logique paternaliste qui les pousse à faire « pour » le patient, plutôt que de s'inscrire dans une approche pédagogique dans laquelle le patient développe des savoirs utiles pour lui. De même, il est possible que les patients intervenants aient des difficultés à s'extraire d'une attitude se rapprochant du témoignage ou de la revendication, limitant le développement de compétences de leurs pairs par eux-mêmes, pour eux-mêmes. Elle pose aussi la ma-

nière dont l'intervenant s'envisage, non plus comme enseignant détenteur du savoir à transmettre, mais comme « catalyseur » d'une expérience en quête de son expression chez le patient apprenant (Desroche, 1976). Cette place interfacière entre le patient apprenant et son objet d'apprentissage positionne le patient intervenant comme un soutien pour développer des stratégies d'adaptation et un facilitateur d'accès à des savoirs. Pour cela, il devra mobiliser et combiner ses savoirs expérientiels, non pas pour les transmettre en tant que tels, mais pour les traduire aux autres, comme un « substrat »facilitant l'apprentissage. Car il s'agit bien ici de produire des savoirs singuliers chez des patients apprenants à partir d'un savoir expérientiel valable chez/pour le patient intervenant.

La mise en œuvre de l'ETP réclame un socle commun de compétences pédagogiques, relationnelles, techniques et organisationnelles [6]. Si le référentiel proposé s'adresse à tous les acteurs de l'ETP, constat peut être fait de la quasi absence d'éléments liés à la singularité du vivre avec la maladie. Ainsi, l'intitulé « Tenir à disposition des patients les informations en fonction de leurs particularités », n'évoque pas directement la prise en compte du vécu intime de la maladie et de ses implications en termes de stratégies personnelles de soins, visées par l'ETP. Elle évoque une connaissance de la maladie peu ou pas accessible aux soignants, du fait qu'ils ne la vivent pas intimement (Verheye, 2014). Les compétences de l'éprouvé entrent ici en complémentarité avec les autres compétences techniques, spécifiques aux sujets abordés au cours de l'ETP, en les éclairant d'une dimension liée aux inattendus du quotidien.

Au-delà de leur expression, le développement de ces compétences de l'éprouvé se questionne dans une approche globale qui devra prendre en compte différentes formes académiques ou non. Il ressort en effet que celles-ci ont pu être développées « sur le tas » par des actions intuitives et réajustées au cours du temps, par un va et vient répété entre actions et échanges, ou de manière formelle par des formations spécifiques. Ces modalités recouvrent du processus de développement des compétences applicables dans un contexte où la pratique d'une fonction s'éloigne de la notion de qualification et se centre plus sur une activité circonscrite (Wittorski, 1998).

A travers l'existence et l'expression de ses compétences, le patient s'inscrit donc pleinement dans la logique pédagogique de l'ETP. La spécificité des apports liés au vécu de la maladie marque également l'intérêt de la présence de patients dans les programmes, au titre de la nécessaire pluridisciplinarité de la démarche et de l'interprofessionnalité de la pratique qui en découle.

### 4.2 Le patient, acteur d'une collaboration interprofessionnelle

La collaboration avec les professionnels qui interviennent en ETP occupe une place importante dans le corpus de données, portée aussi bien par les patients que par les soignants. Cela signe une préoccupation favorable à une manière de travailler ensemble, dont les conditions d'existence, les enjeux et les perspectives s'envisagent dans un processus encore en construction.

La démarche d'ETP, dans laquelle la situation et le point de vue du patient sont des éléments centraux, a recours à plusieurs disciplines dont la médecine, la psychologie ou

6. INPES. (2013). Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. St Denis : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES).

le travail social. La « *standardisation* » de savoirs disciplinaires, transférables quels que soient les contextes, reste peu adaptable. La « *disciplinarisation* », si elle permet une organisation des savoirs, peut donc entrainer une perte de sens pour les apprenants. Or nombre des apprentissages en ETP, visent des situations particulières qui ne peuvent se satisfaire d'une approche standardisée dans laquelle l'apprenant ne se verrait proposer qu'un seul point de vue soignant (Fourez, 1998) et serait positionné comme « sujet » appelé à demeurer obéissant face au pouvoir soignant et non comme promoteur de son changement (Lacroix, 2009 ; Sandrin, 2013).

La mise en œuvre d'un programme d'ETP est l'occasion de « contacts interdisciplinaires » au cours desquels des *spécialistes* vont interagir en communiquant leurs approches (Fourez, 1998). En se croisant, le point de vue du soignant et celui du patient relient dimensions académique et pratique, *plaidant en faveur d'une collaboration disciplinaire* . Parler de discipline renvoie à un « mode de connaissance systématique qui se réalise à travers la diversité des enjeux sociaux institutionnalisés » et à des éléments discursifs pouvant faire l'objet de recherches et d'expérimentation (Leclerc, 1989). Se référant à l'expertise du patient, l'intervention en ETP n'en étant qu'une des expressions possibles (Gross, 2017), il semble peu pertinent de l'inscrire dans une logique de classification qui viserait une taxonomie des savoirs en blocs (Favre, 1995). Les liens réciproques qui existent entre l'expertise du patient et d'autres savoirs savants, invitent plutôt à avoir une vision plus globale et inscrite dans une logique de réforme sociale (Leclerc, 1989). De ce fait, l'intervention des patients ne peut se concevoir comme le fruit d'une pensée abstraite. Au lieu de parler de discipline, il semble plus approprié de parler d'habitus disciplinaire, au sens de « systèmes de dispositions durables et transposables, structurées et structurantes, générateurs et organisateurs de pratiques » (Bourdieu, 1980).

Considérant l'ETP comme une pratique interprofessionnelle, il parait important d'envisager également le patient sous l'angle de sa possible professionnalité, le terme « profession » ayant été récurent lors de la recherche selon trois niveaux : identitaire par la revendication du sens donné au « travail » et à ses finalités, économique par la possibilité d'une activité valorisée financièrement, ainsi que sociale par l'appartenance à un groupe qui se définit par un savoir-faire commun et reconnu (Dubar et Tripier, 1998). Cette vision sociale renvoie à une expertise, *concrétisée dans la détention d'un savoir relativement inaccessible et qui peut se traduire par une délégation de pouvoir [. . . ] au-delà même de la compétence spécifique des groupes professionnels* (Paicheler, 1995). Elle serait liée à l'expression du savoir expérientiel du patient, traduite dans la mobilisation de ses compétences de l'éprouvé et complémentaires des autres compétences techniques (Barr, 1998). Leur processus de développement, situé à l'interface du parcours personnel du patient, de son parcours de formation et des actions d'ETP, favorise des formes d'apprentissage variées (autoformation, partage de pratiques) qui conduisent le patient dans un processus de *professionnalisation* (Le Boterf, 2007).

Qu'ils expriment une réalité ou une attente, les éléments du corpus portent des éléments significatifs qui marquent les quatre dimensions de la collaboration interprofessionnelle en santé (d'Amour, 1997) : la mise en évidence des finalités divergentes et l'élaboration d'objectifs communs, la prise de conscience par une connaissance mutuelle des valeurs et des cadres de référence, l'élaboration de règles qui régissent les modalités d'interaction

au sein du groupe, ainsi qu'un *leadership* facilitant les interactions entre patients et soignants. Cela nécessite de travailler sur un nouveau mode de fonctionnement dans lequel chacun est prêt à requestionner ses positions, ses pratiques et ses organisations afin de ne pas engendrer ou renforcer une suprématie des soignants dans l'animation du programme. La volonté de travailler ensemble ressort comme un trait commun à toutes les personnes rencontrées et s'impose comme fondatrice de la collaboration patients-soignants, conditionnée par l'éducation culturelle/professionnelle des acteurs, de leur maturité et de leurs expériences antérieures (Henneman et *al.*, 1995).

Ainsi, le patient peut-il être acteur à part entière de l'équipe d'ETP au sens d'un groupe pluridisciplinaire, mobilisant des compétences communes (pédagogiques, relationnelles) et spécifiques (techniques dont les compétences de l'éprouvé) et intervenant dans la logique d'une collaboration interprofessionnelle.

Malgré ces éléments probants, il demeure, qu'à l'épreuve de la réalité, la collaboration reste difficile à mettre en œuvre. Bien que perçue comme porteuse de progrès dans les pratiques d'ETP, la collaboration entre soignants et patients ne va pas de soi. Elle nécessite un changement de culture et une évolution des relations qui unissaient jusqu'à présent patients et soignants entre paternalisme médical, relation de soins et revendications militantes, au profit d'une activité à un niveau d'égalité.

### 4.3 Le patient au cœur d'un écosystème complexe

Comme le mettent en évidence les différents points de vue exprimés, l'intervention des patients en ETP ne peut pas se concevoir dans une logique segmentée dans laquelle chaque intervenant occuperait une place indépendante de celle des autres. Elle révèle l'existence d'interactions constantes entre des enjeux individuels et institutionnels, dans un système contextualisé et en évolution permanente. Inscrite dans une logique de collaboration, cette intervention ne s'articule pas uniquement autour des éléments constitutifs du patient qui risqueraient de la figer. De même, elle ne répond pas à un « principe de disjonction » qui opposerait une approche clinique et une approche de l'éprouvé. Enfin, elle ne répond pas à un déterminisme universel qui permettrait de prédire son évolution dans le milieu de l'ETP (Morin, 2007). Il s'avère donc nécessaire de considérer le patient et son intervention en ETP dans une logique de « complexité », au sens de ce qui est tissé ensemble, d'ailleurs plus en adéquation avec les fondements de la démarche d'ETP.

A l'échelle de l'équipe, la complexité implique tous les acteurs. Les interactions concernent alors des personnes regroupées elles-mêmes dans des univers (soignants et patients) originellement en connexion dans un rapport de soins mais pas forcément dans un rapport d'action conjointe. Ces deux univers se caractérisent par des systèmes culturels et sociaux qui en font des ensembles stables et qualifiables de « *sociétés* » (Rocher, 1988). La complexité concerne ici plus particulièrement le fait que l'équipe d'ETP constitue un système à partir d'éléments différents et prend la forme d'une unité autant que d'une « multiplicité ». Se pose alors le défi de l'organisation, de la collaboration et de la place faite au patient (Morin, 1988). Cette dernière contribuera à faire évoluer la manière dont le patient sera perçu/accueilli et dont il s'engagera à titre personnel. L'intervention du patient s'affirme là encore dans sa complexité, plus particulièrement dans son trait transgressif, ne privilégiant pas le singulier plutôt que l'universel, mais les liant (Morin, 1988).

En existant en tant qu'entité singulière (l'individu vivant la situation de la maladie), porteuse d'une particularité (des compétences de l'éprouvé issues d'un processus réflexif à partir de ses savoirs expérientiels) et engagée dans une activité en interaction avec d'autres acteurs (collaboration à un programme d'ETP), le patient est au cœur d'un véritable écosystème. Considéré comme un système social complexe, il peut être décrit autour de trois dimensions (Vandenberghe, 2007) marquées par une double valence « socio-pédagogique », au regard de la place des compétences de l'éprouvé et de la collaboration.

Le patient et son intervention se situent dans un microsystème d'ordre interactionnel, les individus, dans l'équipe d'ETP, étant reliés par des associations d'ordre paradigmatique, opérationnel ou institutionnel qui lie les singularités en un tout signifiant. A un niveau pédagogique, les patients disposent de connaissances utiles pour mettre en œuvre l'ETP, qui, exprimées dans les compétences de l'éprouvé, favorisent un étayage à l'apprentissage de ses pairs. Le patient existe également par ses actions répétées, marquant une forme d'institutionnalisation de son intervention dans l'équipe, à un niveau de méso-système. D'un point de vue pédagogique, cela peut se traduire par le développement de compétences communes nécessaires à la mise en œuvre de l'ETP ou d'autres démarches pouvant impliquer le patient dans l'établissement, telles que la Qualité de soins (Verheye, 2017). Enfin, au-delà d'un aspect opérationnel, le patient existe à un niveau de macro-système, en tant que système culturel fait de valeurs et de normes, au croisement de logiques issues, en particulier, du monde soignant et des associations de patients. La professionnalisation du patient mise au profit des autres et sa reconnaissance dans les structures de soins (Wittorski, 2007) interpellent la place que le patient prend dans le déploiement effectif de la démocratie en santé.

## 5 Conclusion

L'ETP a montré les enjeux médicaux, humains et sociétaux que représente la mise en œuvre d'une démarche d'apprentissage chez les personnes atteintes de maladies chroniques. Le patient émerge comme un acteur important de cet apprentissage. La recherche menée a permis d'éclairer le caractère fondé et efficace de son intervention tant dans l'accompagnement à la gestion quotidienne de la chronicité que dans une diversification des ressources des équipes d'ETP, en complémentarité de celles de soignants. Ses résultats encouragent à poursuivre l'étude des compétences de l'éprouvé pour en déterminer plus précisément les mécanismes d'élaboration, les modes d'expression et l'impact sur les apprentissages. Des pistes de recherche s'ouvrent également pour favoriser le déploiement de pratiques collaboratives impliquant des non-soignants, apporter des éléments de compréhension et d'évolution dans un système de soins pris entre la nécessité d'innover pour une meilleure qualité des soins et de se réformer dans une logique d'efficience. Pédagogique ou organisationnelle, l'impact de l'intervention du patient dans l'ETP s'inscrit dans le mouvement historique de mobilisation des personnes concernées par la maladie et dont le sida a révélé le caractère de « *réformateur social* » (Defert, 1994). Il serait présomptueux d'affirmer quels seront l'évolution ou les impacts de l'intervention des patients dans l'ETP. Un mouvement existe et se poursuit. L'expertise du patient intervenant génère des expériences singulières chez les autres : singularité de « vivre » avec la maladie, de pouvoir « dire » la maladie, de pouvoir « accompagner » ses pairs avec les soignants. Le patient intervenant semble pouvoir, sans en faire une généralité qui s'avèrerait impossible,

extraire une approche transmissible au collectif, mettant du « nous » dans le « je » et réciproquement. Positionnons alors ce patient et ce/ceux qui s'y rattachent comme un « acte créateur », élément doué de créativité et dans le sillage duquel les autres viendraient à créer à leur tour (Morin et Pistoletto, 2015). Dans un système en mutation, il s'avère nécessaire d'énoncer et de proposer, pour aller vers l'action, ouvrant sur une responsabilité mise à profit par la connaissance et prônant un rapport duel au monde qui permettrait de le penser autrement. En élargissant le champ de vision au-delà de l'ETP et en replaçant le patient dans le vaste mouvement de l'engagement des usagers, celui-ci se trouve acteur de la démocratie en santé. La démocratie marquant le pouvoir du peuple, par l'usage de suffixe *cratie* , il serait possible de s'inscrire dans une action génératrice de changement en parlant de « démopraxie ». Le patient intervenant en ETP, fruit de la démocratie en santé, peut en devenir un des générateurs, voire un des transformateurs vers une démopraxie en santé qui profiterait des savoirs des soignants et des patients pour faire face aux défis qui restent à relever pour améliorer la qualité de vie des patients et, plus généralement, la qualité des soins pour, par et avec les personnes concernées.

## 6 Références bibliographiques


Arborio, AM. et Fournier, P. (2012). *L'enquête et ses méthodes : l'observation directe*. Paris : Armand Colin.

Argyris, C. et Schön, D. (1974). *Theory in practice : increasing professional effectiveness*. San Francisco : Josey-Bass.

Authier, D. (2015). *Savoirs, didactiques et conceptions au sein d'ateliers d'éducation*. Communication présentée au congrès Éducation, Formation et Santé du CNAM, Paris, France, juillet.

Ayav. C, Empereur, F. et Kessler, M. (2013). Comment intégrer les patients dans l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique dans l'insuffisance rénale chronique *? Néphrologie et Thérapeutique*, 9, 26-31.

Baillet, AS. (2011). Éducation thérapeutique et responsabilité juridique des équipes soignantes dans le cadre de la loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire de juillet 2009 : du devoir du médecin au droit du patient. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* (2)3, 207-215.

Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Universitaire de France (PUF).

Barr, H. (1998). Competent to collaborate : towards a competency-based model for interprofessional education. *Journal of interprofessional care*, 12, 181-187.

Barrier, P. (2010). L'autorégualtion à l'épreuve de la maladie chronique (vers une pratique auto-normative de la régulation). *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ*, 2, S401-S404.

Barth, BM. (2002). *Le savoir en construction*. Paris : Retz.

Blanchet, A., Giami, A., Gotman, A. et Léger, J.M. (1985). *L'entretien dans les sciences sociales*. Paris : Dunod.

Blanchet, A. et Gotman, A. (2010). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Armand Colin.

Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*. Paris : Les éditions de minuit.

Carricaburu, D. (1999). Innovation thérapeutique et acceptabilité du risque iatrogène : l'introduction des produits antihémophiliques concentrés dans les années soixante-dix. *Sciences sociales et santé* (17)4, 75-98.

D'Amour, D. (1997). Structuration de la collaboration interprofessionnelle dans les services de santé de première ligne au Québec. Thèse de Santé Publique. Montréal : Université de Montréal.

Danon-Boileau, L. (1999). Affect, éprouvé, émotion, sentiments : notations terminologiques. *Revue Française de Psychanalyse*, 63, 9-12.

Defert, D. et Martel, F. (1994). Le malade du sida est un réformateur social : entretien avec Daniel Defert. *Esprit* (7)203, 100-111.

Désilets, JM. Et Tardif, J. (1992). Un modèle pédagogique pour le développement des compétences. *Pédagogie collégiale* (6)2, 19-23.

Desroche, H. (1976). Le projet coopératif : son utopie et sa pratique, ses appareils et ses réseaux, ses espérances et ses déconvenues. Paris : Éditions Économie et Humanisme (Coll. Développement et civilisations).

Dodier, N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris : Éditions de l'École de Hautes Études en Sciences Sociales.

Dubar, C. et Tripier, P. (1998). *Sociologie des professions*. Paris : Armand Colin.

Durkheim, E. (2010). *Les règles de la méthode sociologique. Nouvelle édition*. Paris : Flammarion, Champs classiques.

Favre, P. (1995). Retour à la question de l'objet ou faut-il disqualifier la notion de discipline ? *Politix*, 8(29), 141-157.

Fenstermacher, G. (1994). The knower and the know : the nature of knowledge in research and teaching. *Review in researche and education*, 20, 3-56.

Fortin, MF. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives. Montréal : Chenelière édition.

Fourez, G. (1998). Se représenter et mettre en œuvre l'interdisciplinarité à l'école. *Revue des sciences de l'éducation*, 24, 31-50.

Ghadi, V., Flora L., Jarno P. et Lelievre H. (2019) The engagement conundrum of french users. In MP. Pomey, JL. Denis, et V. Dumez. *Patient engagement : how patient-provider partnerships transform healthcare organisazations* (p. 199-231). Suisse : Palgrave MacMillan

Glaser, B. et Strauss, A. (2009). *La découverte de la théorie ancrée : stratégie pour la recherche qualitative*. Paris : Armand Colin. Traduction autorisée de l'édition en langue anglaise publiée sus le titre The discovery of Grounded Theory : stategies of qualitative research. New Jersey : Transaction publishers. 1967.

Golay, A. Lagger, G. et Giordan, A. (2009). *Motiver le patient à changer* ? Paris : Maloine.

Grenier, B. Bourdillon, F. et Gagnayre, R. (2007). Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. *Santé Publique*, 19, 283-292.

Grimaldi, A. (2011). *Les différents habits de « l'expert profane ».* Médecine des maladies métaboliques (5)1, 66-70.

Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*. Montrouge : Ed. John Libbey Eurotext.

Harré, R. (2003) Grammaire et lexiques, vecteurs des représentations sociales. In D. Jodelet, *Les représentations sociales* (p. 149-169). Paris : Presses Universitaires de France.

Henneman, E. Jee, J. Cohen, J. (1995). Collaboration : a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 103-109.

Iguenane, J. et Gagnayre, R. (2004). *L'éducation thérapeutique du patient : le diagnostic éducatif. Kinésithérapie : les cahiers*, 29, 58-64.

D'Ivernois, JF. Gagnayre, R. (2008). *Apprendre à éduquer le patient*. 3e édition. Paris : Maloine.

Jodelet, D. (2006). Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales. In V. Hass, *Les savoirs du quotidien. Transmissions, Appropriations, Représentations* (p. 235-255). Rennes : Les Presses universitaires de Rennes.

Jonnaert, P. (2002). Compétences et socioconstructivisme : un cadre théorique. Bruxelles : De Boeck Université.

Jouet E. (2013). *La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social*. Communication présentée au congrès de l'AREF, Paris, France, novembre.

Kitzinger, J. (1995). Qualitative research : introducing focus group. *BMJ*, 311, 299-302.

Labalette, C. Buttet, P. et Marchand, AC. (2007). l'éducation thérapeutique du patient dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire de 3e génération 2006-2011. St Denis : INPES.

Lacroix, A. (2009). Éducation thérapeutique ou alliance thérapeutique *? ADSP*, 66, 16-18.

Laperrière, A. (1997). La théorisation ancrée (grounded theroy) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. In J. Poupart et *al.*, *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 299-340). Montréal : Gaëtan Morin.

Le Boterf, G. (2007). Professionnaliser, le modèle de la navigation professionnelle. Paris : Éditions de l'organisation.

Le Rhun, A. Gagnayre, R. Moret, L. et Lombrail, P. (2003). Analyse des tensions perçues par les soignants hospitaliers dans la pratique de l'éducation thérapeutique : implications pour leur supervision. *Global Health Promotion*, 20, 43-47.

Lecimbre, E. Gagnayre, R. Deccache, A. d'Ivernois, JF. (2002). Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. *Santé Publique* (14)44, 389-401.

Leclerc, M. (1989). La notion de discipline scientifique et des enjeux sociaux. Politique, 15, 23-51.

Lombrail, P. (2013). Former pour prévenir en santé. *ADSP*, 83, 46-49.

Miller, L. et Goldstein, G. (1972). More efficient care of diabetic patients in a country-hospital setting. *N. Engl. J. Med.*, 286, 1388-1394.

Morin, E. et Pistoletto, M. (2015). *Impliquons-nous : dialogue pour le siècle*. Paris : Actes Sud.

Morin, E. (2007). Complexité restreinte et complexité générale. In J.L. Lemoigne, JL. et E. Morin, *Intelligence de la complexité : épistémologie et pragmatique*. Colloque de Cerisy. La tour d'aigues : Éditions de l'Aube.

Morin, E. (1988). Le défi de la complexité. *Revue Chimères*, 1-18.

Moscovici, S. (2003). Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire. In D. Jodelet, *Les représentations sociales* (p. 79-103). Paris : Presses Universitaires de France.

Noël-Hureaux, E. (2010). Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ? In Jouet, E. Flora, G. Usagers experts : la part du savoir des malades dans le système de santé. *Revue Pratiques de formation analyses*, 58, 109-121.

Paicheler, G. (1995). Les professions de soins : territoires et empiètements. *Sciences sociales et santé*, 13, 5-10.

Paillé, P. (1994). L'analyse par théorie ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.

Perrenoud, P. (1995). Des savoirs aux compétences : de quoi parle-t-on en parlant de compétence ? *Pédagogie collégiale* (Québec), 9, 20-24.

Petitmengin, C. (2006). L'énaction comme expérience vécue. *Intellectica*, 43, 85-92.

Piaget, J. (1973). *Biologie et connaissance*. Paris : Gallimard, Coll Idées.

Reach, G. (2009). Une critique du concept de patient éducateur. *Médecine des maladies métaboliques* (3)1, 89-94.

Reidy, M. et Mercier, L. (1996). La triangulation. In MF. Fortin, *Le processus de la recherche : de la conception à la réalisation* (p. 324-327). Montréal : Décarie Éditeurs.

Rocher, G. (1988). *Talcott Parsons et la sociologie américaine*. Québec : Les classiques des sciences sociales.

Rousselle, S. et Deccache, A. (2012). Représentations variées des concepts en éducation thérapeutique du patient chez les professionnels de santé : réflexions et perspectives. *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ*, 4, S401-S408.

Sandrin, B. (2013). Éducation thérapeutique et promotion de la santé : quelle démarche éducative ? *Santé publique*, 25, 125-135.

Sandrin-Berthon, B. (2007). Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. *Santé Publique* (19)4, 313-322.

Savoie-Zajc, L. (2014). Triangulation. In A. Mucchielli, *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Paris : Armand Colin, 3$^{e}$ édition.

Schön, D. (1983). The reflexive practitioner : how professionals think in action. New York : Basic Book.

Tardif, J. (1992). *Pour un enseignement stratégique : l'apport de la psychologie cognitive*. Montréal : Les Éditions logistiques.

Vandenberghe, F. (2007). Une ontologie réaliste pour la sociologie : système, morphogénèse et collectifs. *Social Science Information*, 488-542.

Verheye, JC. Varinot, R. et Brin-Henri, F. (2014). L'intégration d'un patient-expert dans un programme d'ETP : regards croisés. *Rééducation orthophonique*, 259, 9-20.

Verheye, JC. Et Poirel, C. (2017). *La collaboration avec les patients, vers une coconstruction de l'offre de soins*. *Soins*, 812, 16-19.

Wintz, L. Sannie, T. et Aycaguer, S. (2010). Patient resources in the therapeutic education of haemophiliacs in France : their skills and roles as defined by consensus of a working group. *Haemophilia*, 16, 447–454.

Wittorski, R. (1998). De la fabrication des compétences. *Éducation permanente*, 135, 57-69.

Wittorski, R. (2007). Professionnalisation et développement professionnel. Paris : L'Harmattan.

Références institutionnelles

DGS. (2010). *Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique : appel à projet DGS avec le concours de la HAS et de l'Inpes*. Paris : Direction générale de la santé (DGS).

DGS. (2014). Appel à projet 2014 : conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutiques, 2e édition. Paris : Direction Générale de la Santé (DGS).

DGS. (2014a). *Guide de recrutement de patients intervenants*. Direction Générale de la Santé (DGS).

DGS. (2014b). Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP. Direction Générale de la Santé (DGS).

HAS / INPES. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. St Denis : Haute Autorité de Santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.

INPES. (2013). Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. St Denis : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES).

WHO. (1998). Therapeutic Patient Education : Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases : Report of a WHO Working Group. Copenhagen : World Health Organization Regional Office for Europe.

DGS. (2014). Appel à projet 2014 : conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutiques, 2e édition. Paris : Direction Générale de la Santé (DGS).