

Évolution de la relation entre les patients ressources et leur médecin traitant : vécus des patients ressources : étude qualitative d'entretiens individuels semi-directifs

Sandrine Teixeira

▶ **To cite this version:**

Sandrine Teixeira. Évolution de la relation entre les patients ressources et leur médecin traitant : vécus des patients ressources : étude qualitative d'entretiens individuels semi-directifs. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02156548

HAL Id: dumas-02156548
https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02156548

Submitted on 14 Jun 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UFR DE MÉDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES
Université Clermont Auvergne

N°

UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE

UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

par

TEIXEIRA, Sandrine

Présentée et soutenue publiquement le 21 décembre 2018

Evolution de la relation entre les patients ressources et leur médecin traitant : vécus des patients ressources
Etude qualitative d'entretiens individuels semi-directifs

Directeur de thèse : Madame ROCHE Marie-Claude, Docteur, A.F.R.E.T, Issoire

Président du jury : Monsieur GERBAUD Laurent, Professeur, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Membres du jury :
Madame DUCLOS Martine, Professeur, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand
Madame TOURNADRE Anne, Professeur, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand
Monsieur CLEMENT Gilles, Professeur, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand
Madame ROCHE Marie-Claude, Docteur, A.F.R.E.T, Issoire

UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

_____

PRESIDENTS HONORAIRES	: **JOYON** Louis
UNIVERSITE D'AUVERGNE	: **DOLY** Michel
	: **TURPIN** Dominique
	: **VEYRE** Annie
	: **DULBECCO** Philippe
	: **ESCHALIER** Alain
PRESIDENTS HONORAIRES	: **CABANES** Pierre
UNIVERSITE BLAISE PASCAL	: **FONTAINE** Jacques
	: **BOUTIN** Christian
	: **MONTEIL** Jean-Marc
	: **ODOUARD** Albert
	: **LAVIGNOTTE** Nadine
PRESIDENT DE L'UNIVERSITE et	
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE PLENIER	: **BERNARD** Mathias
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE RESTREINT	: **DEQUIEDT** Vianney
VICE-PRESIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION	: **WILLIAMS** Benjamin
VICE-PRESIDENT DE LA COMMISSION DE LA RECHERCHE	: **HENRARD** Pierre
VICE PRESIDENTE DE LA COMMISSION DE LA FORMATION ET DE LA VIE UNIVERSITAIRE	: **PEYRARD** Françoise
DIRECTEUR GENERAL DES SERVICES	: **PAQUIS** François

✧✧✧✧✧

UFR DE MEDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES

DOYENS HONORAIRES	: **DETEIX** Patrice
	: **CHAZAL** Jean
DOYEN	: **CLAVELOU** Pierre
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE	: **ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES :

MM. BACIN Franck - BEGUE René-Jean - BOUCHER Daniel - BOURGES Michel - BUSSIERE Jean-Louis - CANO Noël - CASSAGNES Jean - CATILINA Pierre - CHABANNES Jacques – CHAZAL Jean - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - COUDERT Jean - DASTUGUE Bernard - DEMEOCQ François - DE RIBEROLLES Charles - ESCANDE Georges - Mme FONCK Yvette - MM. GENTOU Claude - GLANDDIER Gérard - Mmes GLANDDIER Phyllis - LAVARENNE Jeanine - MM. LAVERAN Henri - LEVAI Jean-Paul - MAGE Gérard - MALPUECH Georges - MARCHEIX Jean-Claude - MICHEL Jean-Luc - Mme MOINADE Simone - MM. MOLINA Claude - MONDIE Jean-Michel - PERI Georges - PETIT Georges - PHILIPPE Pierre - PLAGNE Robert - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - RAYNAUD Elie - REY Michel - Mme RIGAL Danièle - MM. RISTORI Jean-Michel - ROZAN Raymond - SCHOEFFLER Pierre - SIROT Jacques - SOUTEYRAND Pierre - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - VANNEUVILLE Guy - VIALLET Jean-François - Mle VEYRE Annie

PROFESSEURS EMERITES :

MM. - BEYTOUT Jean - BOITEUX Jean-Paul - BOMMELAER Gilles - CHAMOUX Alain - DAUPLAT Jacques - DETEIX Patrice - ESCHALIER Alain - IRTHUM Bernard - JACQUETIN Bernard - KEMENY Jean-Louis – Mme LAFEUILLE Hélène – MM. LEMERY Didier - LESOURD Bruno - LUSSON Jean-René - RIBAL Jean-Pierre

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M.	AUMAITRE Olivier	Médecine Interne
M.	LABBE André	Pédiatrie
M.	AVAN Paul	Biophysique et Traitement de l'Image
M.	DURIF Franck	Neurologie
M.	BOIRE Jean-Yves	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M.	BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M.	POULY Jean-Luc	Gynécologie et Obstétrique
M.	CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
Mme	PENAULT-LLORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	BAZIN Jean-Etienne	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M.	BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique
M.	BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M.	CLAVELOU Pierre	Neurologie
M.	DUBRAY Claude	Pharmacologie Clinique

M.	GILAIN Laurent	O.R.L.
M.	LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M.	CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	DAPOIGNY Michel	Gastro-Entérologie
M.	LLORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M.	PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M.	SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale
M.	BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M.	CONSTANTIN Jean-Michel	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
Mme	DUCLOS Martine	Physiologie
M.	SCHMIDT Jeannot	Thérapeutique

PROFESSEURS DE 1ère CLASSE

M.	DECHELOTTE Pierre	Anatomie et Cytologie Pathologique
M.	CAILLAUD Denis	Pneumo-phtisiologie
M.	VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M.	CITRON Bernard	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M.	D'INCAN Michel	Dermatologie -Vénéréologie
Mme	JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
Mle	BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M.	GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M.	GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
M.	SOUBRIER Martin	Rhumatologie
M.	TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M.	MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	RICHARD Ruddy	Physiologie
M.	RUIVARD Marc	Médecine Interne
M.	SAPIN Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M.	BERGER Marc	Hématologie
M.	COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme	GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	ROSSET Eugénio	Chirurgie Vasculaire
M.	ABERGEL Armando	Hépatologie
M.	LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M.	CHIAMBARETTA Frédéric	Ophtalmologie
M.	FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M.	GUY Laurent	Urologie
M.	TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière
M.	ANDRE Marc	Médecine Interne
M.	BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
M.	CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	COSTES Frédéric	Physiologie
M.	FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
Mme	HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M.	MOTREFF Pascal	Cardiologie
Mme	PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique

PROFESSEURS DE 2ème CLASSE

Mme	CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
Mme	KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie
M.	TCHIRKOV Andréï	Cytologie et Histologie
M.	CORNELIS François	Génétique
M.	DESCAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M.	POMEL Christophe	Cancérologie – Chirurgie Générale
M.	CANAVESE Fédérico	Chirurgie Infantile
M.	LESENS Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique
M.	AUTHIER Nicolas	Pharmacologie Médicale
M.	BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/Addictologie
M.	BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M.	CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M.	LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
M.	AZARNOUSH Kasra	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme	BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
Mme	HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
M.	ESCHALIER Romain	Cardiologie
M.	MERLIN Etienne	Pédiatrie
Mme	TOURNADRE Anne	Rhumatologie
M.	DURANDO Xavier	Cancérologie
M.	DUTHEIL Frédéric	Médecine et Santé au Travail
Mme	FANTINI Maria Livia	Neurologie
M.	SAKKA Laurent	Anatomie – Neurochirurgie
M.	BOURDEL Nicolas	Gynécologie-Obstétrique
M.	GUIEZE Romain	Hématologie
M.	POINCLOUX Laurent	Gastroentérologie
M.	SOUTEYRAND Géraud	Cardiologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M.	CLEMENT Gilles	Médecine Générale
Mme	MALPUECH-BRUGERE Corinne	Nutrition Humaine
M.	VORILHON Philippe	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

Mme	BOTTET-MAULOUBIER Anne	Médecine Générale

M.	CAMBON Benoît	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MAITRES DE CONFERENCES HORS CLASSE

Mme	CHAMBON Martine	Bactériologie Virologie
Mme	BOUTELOUP Corinne	Nutrition

MAITRES DE CONFERENCES DE 1ère CLASSE

M.	MORVAN Daniel	Biophysique et Traitement de l'Image
Mle	GOUMY Carole	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Mme	FOGLI Anne	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle	GOUAS Laetitia	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M.	MARCEAU Geoffroy	Biochimie Biologie Moléculaire
Mme	MINET-QUINARD Régine	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	ROBIN Frédéric	Bactériologie
Mle	VERONESE Lauren	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M.	DELMAS Julien	Bactériologie
Mle	MIRAND Andrey	Bactériologie Virologie
M.	OUCHCHANE Lemlih	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M.	LIBERT Frédéric	Pharmacologie Médicale
Mle	COSTE Karen	Pédiatrie
M.	EVRARD Bertrand	Immunologie
Mle	AUMERAN Claire	Hygiène Hospitalière
M.	POIRIER Philippe	Parasitologie et Mycologie
Mme	CASSAGNES Lucie	Radiologie et Imagerie Médicale
M.	LEBRETON Aurélien	Hématologie

MAITRES DE CONFERENCES DE 2ème CLASSE

Mme	PONS Hanaë	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M.	JABAUDON-GANDET Matthieu	Anesthésiologie – Réanimation Chirurgicale
M.	BOUVIER Damien	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	BUISSON Anthony	Gastroentérologie
M.	COLL Guillaume	Neurochirurgie

Mme	SARRET Catherine	Pédiatrie
M.	MASDASY Salwan	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques
Mme	NOURRISSON Céline	Parasitologie - Mycologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme	BONHOMME Brigitte	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme	VAURS-BARRIERE Catherine	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	BAILLY Jean-Luc	Bactériologie Virologie
Mle	AUBEL Corinne	Oncologie Moléculaire
M.	BLANCHON Loïc	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle	GUILLET Christelle	Nutrition Humaine
M.	BIDET Yannick	Oncogénétique
M.	MARCHAND Fabien	Pharmacologie Médicale
M.	DALMASSO Guillaume	Bactériologie
M.	SOLER Cédric	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	GIRAUDET Fabrice	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme	VAILLANT-ROUSSEL Hélène	Médecine Générale
Mme	LAPORTE Catherine	Médecine Générale
M.	LOLIGNIER Stéphane	Neurosciences – Neuropharmacologie
Mme	MARTEIL Gaëlle	Biologie de la Reproduction
M.	PINEL Alexandre	Nutrition Humaine

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

M.	TANGUY Gilles	Médecine Générale
M.	BERNARD Pierre	Médecine Générale
Mme	ESCHALIER Bénédicte	Médecine Générale
Mme	RICHARD Amélie	Médecine Générale

REMERCIEMENTS

A notre président de jury :

Je remercie profondément *Monsieur le Professeur GERBAUD* de me faire l'honneur et le plaisir de présider ce jury de thèse et de juger mon travail. Je sais que le domaine de l'éducation thérapeutique vous est cher et votre regard sur cette étude est précieux. Je vous prie de bien vouloir accepter ma respectueuse considération.

A notre jury de thèse :

Je remercie profondément *Madame le Professeur DUCLOS Martine* d'avoir accepté de siéger à mon jury.

Ainsi que *Madame le Professeur TOURNADRE Anne*, je vous remercie d'avoir accepté de prendre part à l'évaluation de ce travail, malgré vos impératifs.

Et *Monsieur le Professeur CLEMENT Gilles*, je vous suis reconnaissante de bien vouloir juger une nouvelle fois mon travail. Soyez assuré de ma sincère gratitude.

A ma directrice de thèse, *le Docteur ROCHE Marie-Claude*, qui a été aussi une de mes maitres de stage. Tu m'as été d'un grand soutien tout au long de ce travail. Je te remercie de m'avoir initiée à l'ETP et transmis ta passion débordante pour ce domaine, ce fut fort agréable de travailler avec toi. Ton soutien, tes encouragements, ton accompagnement et ta bienveillance furent d'une grande aide. Tu as su me guider avec patience, réactivité et rigueur dans ce travail. Sois assurée de mon inestimable reconnaissance.

Aux patients ressources ayant participé à cette thèse, je vous remercie chaleureusement d'avoir accepté de participer à cette thèse. Votre contribution est d'une aide inestimable. C'est à vous que je dois l'essence même de ce travail. Soyez assurés de ma grande admiration pour votre dévouement.

A ma famille :

A mes parents, Marie-Hélène et Ange, mes piliers, ma bouffée d'oxygène. Votre soutien, votre patience et votre accompagnement m'ont permis d'aller au bout de ce long parcours et réaliser mon rêve. Votre persévérance dans la vie est une source de motivation pour atteindre mes objectifs. Merci d'avoir cru en moi et de m'avoir toujours soutenue. Je vous aime !

A mes sœurs, mes rayons de soleil : Eugénie pour ton regard et ton aide dans la relecture de ce travail qui m'ont été précieux. Merci d'être à mes côtés et de m'avoir soutenue jusqu'au bout, malgré la distance. Je suis fière de toi, ton avenir en tant qu'infirmière est prometteur. Et à *Noémie*, ma petite sœur de cœur, merci pour ta joie, ta bonne humeur et tes petites attentions au quotidien.

A Jean-Gabriel, tu as su faire preuve de beaucoup de patience. Tu m'as accompagnée dans mes joies et mes peines, même lorsque nous étions loin l'un de l'autre. A notre futur !

A ma belle-famille, merci pour votre soutien et votre compréhension.

A mes amis, co-internes et toute personne ayant contribué à cette thèse :

A mon amie, Margaux, une rencontre exceptionnelle et inestimable ! *A mes copines et co-internes, Laure et Louise*, deux belles rencontres de mon internat, sans oublier *Kéké*. Grâce à vous, je quitte l'Auvergne avec de beaux souvenirs. A nos prochains voyages !

A mes co-internes de ces trois années d'internat, des rencontres uniques que je n'oublierai pas ;

A toutes les personnes rencontrées au cours de ces études, Emmanuelle, Philippe, Anna et tous ceux que je n'ai pas cité ;

A tous mes maitres de stages, Gilles (merci pour ton objectivité), Anne (merci pour ta gentillesse, excellent SASPAS en ta compagnie), Alice (merci pour ta rigueur), Hervé, Isabelle, Bachar, Caroline, Mourad, Marie-Claude, Maurice (merci pour ta bonne humeur, nos discussions et ton aide pour mon oral de DES), Sylvie, Catherine, Imad, pour m'avoir accompagnée dans ma formation ainsi que tous les autres médecins rencontrés ;

A l'équipe de l'AFRET et de Durtol, pour m'avoir fait découvrir l'ETP ;

A Myriam et Patricia, les deux patientes ressources qui ont suscité ma curiosité à l'origine de ma thèse, un grand merci à toutes les deux, échanger avec vous fut un pur bonheur !

A mon groupe de GEASP et notre cher Dr BERNARD ;

A tous les para-médicaux sans qui j'aurai été perdue, avec une pensée particulière pour Fred, Sarah, Joëlle et Paul ainsi que mes chères secrétaires ;

A Elodie et Stéphanie, je serai plus sereine pour nos soirées entre copines ;

Aux médecins que je remplace et leurs supers secrétaires.

TABLE DES MATIERES

I. LISTE DES TABLEAUX 13
II. LISTE DES ABREVIATIONS 14
III. INTRODUCTION 16
IV. DONNEES GENERALES 17
A. Le patient ressource 17
1. Historique 17
2. Définition 18
3. Devenir patient ressource 21
4. Les universités de patients 22
5. Patient ressource ou patient expert ? 23
6. La relation du patient ressource avec son médecin traitant 24
B. L'Education thérapeutique du patient 25
1. Historique 25
2. Définitions et objectifs de l'ETP 27
3. Programmes ETP et santé publique 28
V. MATERIELS ET METHODES 30
A. Choix de l'analyse qualitative 30
B. Constitution de l'échantillon 30
C. Recueil des données 31
D. Analyse des données 31
E. Recherches bibliographiques 32
F. Mots clés 33
VI. RESULTATS 34
A. Description de l'échantillon 34
B. Catégories 35
1. Evaluation de la relation avec le médecin traitant 35
a) Relation avec le médecin traitant 36
(1) Choix du médecin traitant 36
(2) Bases de la relation 37
(3) Complémentarités patient ressource-médecin traitant 39
(4) Changements positifs de la relation 39
(5) Changements négatifs de la relation 41
(6) Pas de changement dans la relation 42
(7) Pathologies rares et complexes 42
b) Représentations des professionnels de santé par le patient ressource 42
2. Le médecin traitant sait-il que son patient est un patient ressource ? 43
a) Statut non abordé 44
b) Sujet abordé 44
3. Identité du patient ressource 45
a) Définition personnelle du patient ressource 45
b) Rôles et motivations du patient ressource 47
c) Vu par lui-même 49
(1) Patient irréprochable 49
(2) Patient standard 50
(3) Valorisé et reconnu 50
d) Comment les patients pensent être perçus par leur médecin traitant ? 50

(1) Patient devant être parfait, médecin plus exigeant 51
(2) Patient standard 52
(3) Moins exigeant 52
4. La formation à l'ETP 52
a) Du patient ressource 52
b) Du médecin traitant 54
(1) Absence de formation 55
(2) Posture éducative 55
(3) Formation ETP 55
VII. DISCUSSION 56
A. Forces et limites de l'étude 56
1. Forces de l'étude 56
a) Originalité du sujet 56
b) Méthodologie utilisée 56
c) Validité interne 56
d) Enrichir la littérature 57
e) Acquisition de compétences pour l'enquêtrice 57
f) Coopération des patients 57
g) Validité externe : diversité des patients 57
2. Biais de l'étude 58
a) Question de recherche 58
b) Biais d'investigation 58
c) Biais de sélection 58
d) Biais d'interprétation des résultats 59
B. Discussion autour des résultats 59
1. Le médecin traitant sait-il que son patient est un patient ressource ? 59
a) Pourquoi les patients ressources ont peu abordé leur statut avec leur médecin traitant ? 59
b) Est-il plus facile d'aborder le sujet avec un médecin traitant sensibilisé à l'ETP ? 60
2. Formation des patients ressources et des médecins : la base du changement identitaire 61
a) Formation du patient ressource 61
b) Formation du médecin 61
(1) Formation médicale initiale et continue 61
(2) Implication du patient ressource dans la formation des futurs professionnels de santé 62
c) La co-formation 65
d) La place d'internet 66
3. Changements identitaires du patient ressource et du médecin traitant 68
a) Identité du patient ressource 68
(1) Le patient ressource vu par lui-même 68
(2) Comment les patients ressources se sentent perçus par les médecins ? 71
b) Identité du médecin 73
(1) Introduction de la démarche éducative dans la pratique médicale 73
(2) Faut-il être malade pour comprendre la maladie ? Qu'en est-il du soignant qui devient soigné ? 76
4. Evolution de la relation médecin-patient ressource : la co-décision 77
VIII. CONCLUSION 81
IX. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 84

« *Tant que le désir de vivre du patient est pris dans des contradictions qui le ruinent, jamais le moindre chantier ne pourra voir le jour. En promouvant l'autonomie du patient, en l'éduquant à sa liberté, c'est-à-dire en commençant par s'éduquer soi-même à l'écoute et à la compréhension, le soignant permettra au patient de retrouver en lui-même la force et l'élan propices au choix éclairé. L'éducation thérapeutique instaure ainsi un lien de respect mutuel où une symétrie devient possible, où la compétence de l'un va permettre à la compétence de l'autre de s'épanouir » (Barrier, 2007)*

I. LISTE DES TABLEAUX

Tableau I :	Evaluation de la relation médecin traitant-patient ressource selon le sexe des patients	**35**
Tableau II :	Evaluation de la relation médecin traitant-patient ressource selon l'âge des patients	**35**
Tableau III :	Evaluation de la relation avec le médecin traitant par les patients	**35**
Tableau IV :	Echanges avec le médecin traitant sur le statut de patient ressource	**43**
Tableau V :	Comment le patient ressource pense être perçu par son médecin traitant ?	**51**
Tableau VI :	Liste des médecins selon leur sensibilisation ou non à l'ETP	**54**

II. LISTE DES ABREVIATIONS

ACM : *Approche Centrée Maladie*

ACP : *Approche Centrée Patient*

AFD : *Association Française des Diabétiques*

AFDET : *Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique*

AFRET : *Association pour la Formation et la Recherche en Education Thérapeutique*

AFSEP : *Association Française des Sclérosés En Plaques*

ALAR : *Association française de Lutte Anti-Rhumatismale*

ALD : *Affection de Longue Durée*

AMH : *Association des Malades et Handicapés*

APF : *Association des Paralysés de France*

APLCP : *Association de Patients de Lutte Contre le Psoriasis*

ARS : *Agence Régionale de Santé*

ARSEP : *Association pour la Recherche sur la Sclérose En Plaques*

BDSP : *Banque de Données en Santé Publique*

BPCO *: Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive*

CFPS : *Centre de Formation des Professionnels de Santé*

CHU : *Centre Hospitalier Universitaire*

CV : *Curriculum Vitae*

DELF : *Diabète Education de Langue Française*

DIFEP : *Diplôme de Formation continue en Education thérapeutique Patient*

DIU : *Diplôme Inter-Universitaire*

DREES : *Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques*

DU : *Diplôme Universitaire*

EPP : *Expert Patient Programme*

ETAPE : *Education Thérapeutique Amélioration des Pratiques et Evaluation*

ETP : *Education thérapeutique du Patient*

FMC : *Formation Médicale Continue*

FMI : *Formation Médicale Initiale*

GEPRI : *Groupe d'Enseignement à la Pratique Réflexive entre Internes*

HAS : *Haute Autorité de Santé*

HbA1c : *Hémoglobine glyquée*

HCSP : *Haut Conseil de Santé Publique*

HON : *Health On the Net*

HPST : *Hôpital Patient Santé Territoire*

HTA *: HyperTension Artérielle*

IFSI : *Institut de Formation en Soins Infirmiers*

IPDS : *Institut Pour la Démocratie en Santé*

MG : *Médecine Générale*

MSP : *Maison de Santé Pluri-professionnelles*

MT : *Médecin Traitant*

OMS : *Organisation Mondiale de la Santé*

PACTEM : *Patients ACTeurs de l'Enseignement en Médecine*

PEPS-CNRS : *Projet Exploratoire Premier Soutien-Centre National de la Recherche Scientifique*

PR : *Patient Ressource*

SEP : *Sclérose en Plaques*

SETSO : *Société d'Education Thérapeutique Santé Occitanie*

TIC : *Technologies de l'Information et de la Communication*

UTEP : *Unité Transversale d'Education thérapeutique du Patient*

III. INTRODUCTION

Lors de son dernier stage d'internat de médecine générale, l'enquêtrice a pu découvrir ce qu'est l'éducation thérapeutique. Elle a eu l'opportunité d'intégrer une structure ambulatoire, l'AFRET (association pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique), ainsi que la Clinique Cardio-pneumologique de Durtol, qui lui ont fait découvrir leurs programmes d'ETP respectifs. Elle a pu échanger avec des « patients ressources », « patients experts », des termes méconnus jusque-là pour elle.

L'ETP apparait, encadrée par la loi HPST de 2009, suite à une intensification des enjeux sanitaires et économiques. Devant l'augmentation de la prévalence des pathologies chroniques en France (15 millions en 2016 [1]) et le contexte de démocratie sanitaire avec la participation citoyenne aux politiques de santé [2], le concept de patient ressource se développe.

Les patients ressources ont une part indiscutable au sein du système de soins, par leur implication dans leur prise en charge, la relation qu'ils entretiennent avec les professionnels de santé et tout ce qu'ils peuvent apporter dans un domaine non maitrisé par les professionnels de santé : le vécu de la maladie.

Le mode de consultation évolue également : y a-t-il un impact de ces changements sur la relation entre le patient ressource et son médecin traitant ?

Ignorant jusqu'ici ce nouveau statut de patient ressource et interpellée par son rôle, l'enquêtrice a mené à bien des investigations pour aboutir à ce projet.

La question de recherche est la suivante : **devenir patient ressource modifie-t-il la relation avec le médecin traitant ?** Le principal objectif est d'analyser l'évolution de cette relation suite au changement de statut du patient, du point de vue du patient ressource.

[1] DREES et Santé publique France, « L'état de santé de la population en France », Etat des lieux, 2017, https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/recueils-ouvrages-et-rapports/recueils-annuels/l-etat-de-sante-de-la-population/article/l-etat-de-sante-de-la-population-en-france-rapport-2017.

[2] « IPDS (Institut pour la démocratie en santé) », Ministère des Solidarités et de la Santé, 1 février 2016, https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/partenaires/article/ipds-institut-pour-la-democratie-en-sante.

IV. DONNEES GENERALES

A. Le patient ressource

1. Historique

Tout a commencé avec un mouvement social dans les années 1970 avec des associations de patients revendiquant le droit à l'information et au libre choix des thérapeutiques. En 1980, il y a eu l'épidémie du SIDA et en 1990, les usagers de drogues ont inventé les groupes d'auto-support, où les patients ont eu un rôle plus actif dans leur prise en charge, notamment avec la prise de photos de leurs symptômes[3]. Ceci a permis de faire évoluer les connaissances dans ces maladies en reconnaissant un certain savoir profane.[4] En même temps que sont nés ces mouvements, les premiers « patients experts » apparaissent chez les anglo-saxons dans les années 1970. En 1996 est créée la conférence nationale de santé et les conférences régionales de santé où se retrouvent les représentants des usagers (les patients).[5] En 2002, la loi Kouchner place le patient comme le représentant des usagers dans les comités d'éthique. L'évolution se fait vers un modèle centré patient avec une relation de partenariat.[6] En 2009, la loi HPST formalise la place de l'ETP.[7] En 2009, le Pr TOURETTE-TURGIS Catherine crée la première université de patients à la faculté de médecine de Paris Pierre et Marie Curie, permettant au patient une reconnaissance de leurs savoirs, porte d'entrée à une reconnaissance (plus de 250 patients ont été formés en 2015 : DU d'ETP, niveau MASTER 2[8]).[9] Enfin, Marseille en 2012 et Grenoble en 2014 ont également une université de patients à l'image de celle de Paris. D'autres facultés développent des

[3] Catherine TOURETTE-TURGIS, « Patient expert », *La revue du Praticien* 65, nº 9 (novembre 2015): 1209-24.
[4] Catherine TOURETTE-TURGIS, « Les patients experts et les soignants, vers une relation de réciprocité », *Elsevier Masson*, Soins, nº 796 (juin 2015): 37-39.
[5] « Et si vous deveniez patient expert? », *Le particulier santé*, mai 2018.
[6] « LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », 2002-303 § (2002).
[7] « LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires », 2009-879 § (2009).
[8] Malika Surbled, « Professionnels de santé : se former pour collaborer avec des patients partenaires », *Actusoins - infirmière, infirmier libéral actualité de la profession* (blog), 26 juillet 2018, http://www.actusoins.com/301325/professionnels-de-sante-se-former-pour-collaborer-avec-des-patients-partenaires.html.
[9] TOURETTE-TURGIS, « Patient expert ».

programmes similaires, comme le DU d'ETP sur le partenariat patient-professionnel de santé à Montpellier.[10]

A l'étranger, en 2001 en Grande Bretagne, se sont créés les Expert Patient Programme (EPP) où un patient atteint d'une pathologie chronique enseigne aux étudiants en médecine et aux étudiants infirmiers. A Montréal au Québec, les patients sont acteurs de soins et participent à la gestion des établissements, dans le cadre du projet « Direction Collaboration et Partenariat Patient »[11]. A l'université de Montréal, plus de 250 patients enseignent à 3000 étudiants de plusieurs disciplines.

2. Définition

Etymologiquement, le terme « patient » vient du latin *patiens* qui signifie supporter, endurer, souffrir. L'ajout du terme ressource décrit « *une personne atteinte d'une maladie chronique, bénévole ou non d'une association de malades, ayant du recul sur sa maladie et son parcours et qui a su en tirer une expertise* » [12] (Pr TOURETTE-TURGIS, professeur des universités en science de l'éducation). Elle précise également « *les malades sont une richesse, ils ne sont pas le problème, ils sont la solution. Nous avons besoin d'eux pour améliorer l'organisation des soins. Leur expérience se transforme en expertise. Quand elle a été négative, on peut affiner la pratique, quand elle a été positive, c'est une façon de redonner quelque chose à la collectivité* ».[13]

Le Dr FLORA, docteur en science de l'éducation, malade chronique praticien chercheur, définit le patient ressource comme étant « *une personne atteinte d'une maladie chronique, devenue expérimentée à l'égard de sa pathologie par l'acquisition de connaissances expérientielles (savoirs profanes) et médicales sur sa maladie et ayant une volonté de*

[10] Xavier De la Tribonnière et A. Pellecchia, « DU se former au partenariat patient-soignant », Faculté de Médecine Montpellier, consulté le 1 novembre 2018, https://du-diu-facmedecine.umontpellier.fr/diplome-se-former-au-partenariat-patient-soignant-181.
[11] Mélodie Fortier et Capucine Dao, « Le "patient expert" peut-il devenir un nouvel acteur de notre système de santé ? », 7 mai 2018.
[12] Isabelle Guardiola, « Partenaires: à l'heure du patient expert », *L'infirmière magazine*, 15 avril 2011.
[13] « Et si vous deveniez patient expert? »

s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique pour aider à améliorer la condition de malade chronique ».[14] Il identifie différentes dénominations : *un militant activiste associatif, un représentant des usagers, un membre de groupes d'auto-support et d'entraide, un pair aidant, un médiateur de santé, un pair, un case-manager, un patient navigateur, le patient ETP, le patient sentinelle, le patient auto-normatif, l'éducateur par les pairs, le patient formateur auprès des professionnels de santé, le patient savant*. Entre autres :

- Le *patient formateur* : il connait sa maladie, mobilise son expérience, développe sa résilience, s'adapte au changement, est altruiste, pédagogue, il transmet et sait être à l'écoute, il sait communiquer. Il fait prendre conscience de la complémentarité entre savoirs scientifiques et expérientiels lors des formations des professionnels de santé ;
- Le *patient partenaire* : il fait des choix de santé libres et éclairés, ses savoirs expérientiels sont reconnus, il développe des compétences de soins, il est membre de l'équipe de soins, il aide aux décisions selon ses préoccupations et celles de l'équipe ;
- Le « *patient ressource* » sait s'auto-traiter, faire face à la maladie y compris en situation d'urgence. Il a des compétences acquises via ses expériences de la maladie et se forme pour intervenir dans les équipes d'ETP. Devenir patient ressource améliore l'expérience des patients en soin et leur qualité de vie via ce partage d'expériences. Il est un soutien et un traducteur pour ses pairs [15] ;
- Le « *patient expert* » est défini comme ayant du recul sur sa pathologie chronique, peut s'exprimer en public, veut s'impliquer dans les programmes ETP, travaille avec d'autres patients experts et professionnels de santé, accepte d'être supervisé et accompagné, n'a pas d'opinions officielles mais donne un avis selon des

[14] Alexandre Klein, « Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient », *Rééducation orthophonique*, 2014, https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01228239.

[15] Edwige MAZEL, « L'intervention de patients expert en éducation thérapeutique: vécus de patients atteints de maladie chronique » (Faculté de médecine de Clermont-Ferrand, 2016).

recommandations officielles et a fait une formation ETP.[16] Il contribue à l'évolution de la recherche universitaire.[17]

Le Dr GROSS définit une hypothèse de cadre théorique de l'expert-profane avec certaines caractéristiques.[18] Il a un vouloir-agir c'est-à-dire un sentiment d'utilité, une motivation. Il est capable de savoir analyser, avoir une pensée critique, une capacité à problématiser et à résoudre des problèmes. Il a un devoir être, une éthique de la responsabilisation et une attitude déontologique. De plus, il a un savoir être : des capacités d'adaptation, une tolérance au stress, le sens des responsabilités et confiance en lui. Son savoir est son plus grand atout : il est lié à l'expérience qualitative de son vécu de la maladie auprès de la communauté scientifique, de ses pairs et du monde socio-politique. Il a un savoir faire car il a vécu des expériences qu'il a surmonté, il arrive à s'intégrer dans l'équipe de soins. Il réussit à prendre de la distance par rapport à son histoire personnelle et acquiert des compétences sociales. Enfin, il développe un faire-savoir : il peut partager son expérience, il diffuse ainsi une double culture, profane et scientifique.[19]On retrouve les caractéristiques de l'Empowerment qui est « *le processus par lequel une personne malade, au départ d'une situation ou d'un sentiment d'impuissance (powerlessness), augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie* » (Gibson 1991).[20]

Concernant l'intervention auprès d'autres malades, le Pr TOURETTE-TURGIS explique « *l'engagement des patients dans l'écoute, la formation et l'accompagnement de*

[16] Luigi Flora, « Patient acteur, patient ressource, patient expert: définitions et enjeux » (27 septembre 2016), http://www.poleetpbretagne.fr/IMG/pdf/4-ireps_2709206_floraluigi.pdf.
[17] MARTINE LAURIOU, Oana Solcan, et Chaou Abarghaz, « Quels freins et leviers à la collaboration entre les professionnels de santé et patients formés à l'éducation thérapeutique ? », in *Biennale internationale de l'Education, de la Formation et des Pratiques professionnelles: "COOPERER"* (Paris, France, 2015), https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01371256.
[18] Olivia Gross, « De l'institutionnalisation d'un groupe culturel à une entreprise de formation Le cas des patients-experts », 1 avril 2015.
[19] Olivia Gross et Rémi Gagnayre, « Hypothèse d'un modèle théorique du patient-expert et de l'expertise du patient : processus d'élaboration », s. d., 19.
[20] Isabelle Aujoulat, « L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, securite et coherence identitaire » (UCL - Université Catholique de Louvain, 2007), https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:5226.

leurs pairs qui doivent affronter leurs problèmes de santé est une chance extraordinaire »[21]. C'est un expert collectif : sa voix complète celles des professionnels de santé au sein des comités scientifiques, d'où née une expertise collective pour donner des avis sur des protocoles de soins ; il reste un expert profane, qui a besoin de l'aval de l'expert scientifique médical. Enfin, il est expert pour les autres, il doit prendre du recul sur son vécu pour apporter le nécessaire aux autres. De plus, il acquiert des connaissances minimales grâce à une formation obligatoire et peut aller au-delà. [22]

3. Devenir patient ressource

La maladie chronique est un choc dans la vie d'une personne qui devient vulnérable. Elle est définie par l'OMS en 2004 comme « *un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années* ». La personne touchée prend conscience de ses limites physiques et psychologiques. Son autonomie est mise à l'épreuve par la maladie elle-même, par les contraintes biomédicales qu'elle impose et les conséquences qu'elle peut avoir sur la vie socio-professionnelle. La première réaction est d'adopter un regard critique puis vient le temps de la réactance : le patient s'appuie sur son propre sentiment d'auto-efficacité et sa créativité pour repousser ses limites propres. Il développe ainsi une passion c'est-à-dire une rencontre fusionnelle, une attraction vers un domaine où il y a eu une lacune dans sa prise en charge afin d'apporter une aide à lui-même et aux autres[23].

Les patients doivent faire une formation de 40h d'ETP obligatoire depuis l'arrêté du 14 janvier 2015 pour dispenser une éducation thérapeutique et avoir un statut officiel d'intervenant en ETP.[24] Lorsqu'ils interviennent en binôme avec un médecin lors

[21] TOURETTE-TURGIS, « Les patients experts et les soignants, vers une relation de réciprocité ».
[22] Klein, « Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient ».
[23] Olivia Gross, Rémi Gagnayre, et Olivier Las Vergnas, « Le rôle de la passion dans la logique de l'agir des patients-experts, Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : savoirs expérientiels des malades et formation par la recherche en sciences infirmières » (Edition des archives contemporaines, 2014).
[24] B Vallet et J. Debeaupuis, « Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour

d'enseignements, leurs compétences sont reconnues et rémunérées en tant que vacataires enseignants.[25] Dans d'autres circonstances, il n'y a pas de cadre règlementaire concernant la rémunération.

4. Les universités de patients

En 2009, le Pr TOURETTE-TURGIS Catherine a créé la première université de patient en France à l'université de Pierre et Marie Curie à Paris, ouverte à 30% de patients. Depuis, 250 patients ont pu être obtenir leur diplôme universitaire. Il s'agit de la première formation diplômante des malades (DU, DIU, Master 2).

Elle propose un cursus de formation courte ou longue, selon le désir du patient, pour une reconnaissance institutionnelle de son savoir (devenir patient ressource) et lui fournir un cadre pour apprendre. Elle propose des formations de 40h, un diplôme universitaire et un master en éducation thérapeutique. La motivation pour se former est différente selon le parcours de chacun des patients : se former après suggestion de l'association à laquelle il adhère, légitimer ses connaissances et ses actions, se reconvertir professionnellement vers un métier dans l'éducation ou la formation, envie d'étudier, … Les objectifs de l'université sont nombreux : former le patient pour l'aider à agir dans son quotidien, proposer des formations conjointes pour les patients et les soignants, participer aux textes définissant les objectifs et buts de l'éducation des malades, former des patients enseignants, « *utiliser l'université comme un espace de protection du patrimoine immatériel constitué par les savoirs d'expérience et d'action acquis par plusieurs générations de malades, sous la forme de la constitution d'archives incluant des récits de vie, des témoignages filmiques, des enregistrements sonores* » (Pr TOURETTE-TURGIS) et enfin, promouvoir leurs actions pour la création d'autres universités de patient [26], comme celles de Marseille en 2012 et Grenoble en 2014.

dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient », Pub. L. No. n°0019, 1009 (2015), https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2015/1/14/AFSP1501146A/jo/texte.

[25] Femina santé, « Médecins patients, quand les rôles s'inversent », 12 juin 2017.

[26] Catherine Tourette-Turgis, « L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades », *Le sujet dans la cité*, nº 4 (2013): 173-85.

D'autres organismes proposent des formations : l'AFDET à Paris, le centre de formation des professionnels de santé sur Clermont-Ferrand par exemple, un DIU commun à l'Université Claude Bernard de Lyon, Saint-Etienne, Clermont-Ferrand et Marseille, et un DU est également proposé sur l'université de Montpellier.

5. Patient ressource ou patient expert ?

En France, le terme « expert » est équivoque : en effet, il n'existe pas de système d'expertise d'expérience dans le domaine de la maladie. Le Pr GRIMALDI emploie dans un premier temps le terme de « patient expert » pour définir le patient qui connait sa maladie et qui a pris du recul par rapport à elle, qui l'accepte et sait la gérer au quotidien. Il le qualifie expert de lui-même, qui a besoin de l'expertise scientifique du médecin pour valider ses connaissances. Il aide ses pairs en devenant patient ressource et participe également à l'enseignement des futurs professionnels de santé.[27] Il ajoute « *Toute personne prétendant faire bénéficier les autres de son expertise, qu'elle soit scientifique ou profane, devrait répondre à des critères définissant son champ d'expertise et sa spécificité, les modalités de certification et éventuellement de recertification, les personnes auxquelles s'adresse son expertise et leur possibilité de recours, enfin les modes de son financement. On voit ici toute la différence entre le « patient expert » répondant à des standards définis et le « patient ressource » choisi par les équipes soignantes […] en fonction de sa singularité* ».[28] Celui-ci alerte sur la confusion de certains professionnels de l'ETP qui tendent à transformer le patient ressource en un nouveau professionnel de santé.[29]

Le « patient expert » ne fait donc pas l'unanimité car il est confondu avec « expert scientifique ». « *Il se révèle particulièrement délicat aujourd'hui de trouver un consensus sur une définition universelle du patient expert* ».[30]Nous employons dans cette étude « patient

[27] André Grimaldi, « Patient expert ou patient ressource? » 18, nº 10 (décembre 2014): 273.
[28] André Grimaldi, « Les différents habits de l'« expert profane » », *Les Tribunes de la santé*, nº 27 (3 août 2010): 91-100, https://doi.org/10.3917/seve.027.0091.
[29] Grimaldi, « Patient expert ou patient ressource? »
[30] LAURIOU, Solcan, et Abarghaz, « Quels freins et leviers à la collaboration entre les professionnels de santé et patients formés à l'éducation thérapeutique ? »

ressource », bien que lors de certains entretiens, quelques patients emploient plutôt « patient expert ». Le terme « patient intervenant » est de plus en plus utilisé.

6. La relation du patient ressource avec son médecin traitant

L'émergence du statut de patient ressource modifie les codifications de la relation avec le médecin. « *Le fait que des patients chroniques apprennent à parler de leur expérience pour en faire des savoirs communicables à d'autres patients, voire aux acteurs de santé, est une source de crispation alors même que la multiplication des connaissances et leur accessibilité rendent caducs tous les courants pédagogiques traditionnels fondés sur la transmission unilatérale des savoirs* » (Pr TOURETTE-TURGIS). [31] Du fait de son expertise de sa maladie, la relation avec le médecin évolue : il peut lors de la consultation, poser des questions et faire des propositions pour un dialogue constructif. Il devient acteur de son projet de soins. Le médecin, quant à lui, est plus dans l'échange (attitude décrite par Elias Porter [32]) avec le patient ressource pour une co-décision, son rôle principal étant d'être un « coach » pour lui. Il acquiert lui aussi des compétences, essentiellement en communication. Ceci permet un échange mutuel.[33]Selon les relations définies par le Pr GRIMALDI en 2008, celle qui correspond à la relation médecin-patient ressource est l'alliance où deux personnes égales se complètent dans une démarche pédagogique de transfert et d'aides pour trouver des solutions personnelles.[34]

L'expertise scientifique de la maladie par les médecins et l'expertise de la vie avec la maladie du patient ressource conduisent à une co-construction, une complémentarité, une interdépendance et un partenariat de soins [35]. Cette alliance amène à une décision médicale

[31] Catherine TOURETTE-TURGIS, « Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité | Université des Patients », université des patients, 7 juin 2015, https://www.universitedespatients.org/les-patients-experts-et-les-soignants-vers-des-relations-de-reciprocite/.
[32] Corinne Perdrix, Xavier Gocko, et Catherine Plotton, « La relation médecin-patient », *Conseil national des généralistes enseignants*, n° 132 (avril 2017): 187-97.
[33] Grimaldi, « Patient expert ou patient ressource? »
[34] André GRIMALDI, « La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques. », *LES NOUVELLES PHARMACEUTIQUES*, n° 401 (décembre 2008): 341-53.
[35] Flora, « Patient acteur, patient ressource, patient expert: définitions et enjeux ».

partagée, définie par l'HAS comme étant un « *échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient »*[36]. Le patient ressource mobilise ses savoirs expérientiels et il acquiert des compétences de soins guidé par son médecin. Pour le formuler autrement, on passe d'une Approche centrée maladie (ACM) à une Approche centrée patient (ACP), développée à partir de Balint et Rogers, dans une dimension bio-médico-psycho-sociale. Ceci permet une meilleure satisfaction et confiance des patients et une amélioration des indicateurs de santé.[37]

B. L'Education thérapeutique du patient

1. Historique [38]

Tout commence lors de la découverte de l'insuline (Banting F) et de la pénicilline (Flemming). Les patients ont dû apprendre à se gérer seuls avec des maladies devenues chroniques alors qu'elles étaient mortelles jusque-là (autonomie partielle). En 1976, l'OMS réunit les spécialistes de santé publique pour statuer sur le *self-care.* Toujours autour du diabète, en 1972, les Dr MILLER et GOLDSTEIN mettent en évidence que la prise en charge du diabète en ETP diminue les hospitalisations. [39] En 1975, le Dr ASSAL et le Dr JUGE créent une unité de traitement et d'enseignement du diabète, à l'hôpital cantonal universitaire de Genève en Suisse.

Le concept d'ETP est apparu en France dans les années 1980, en même temps que l'épidémie du SIDA. En 1989, la première définition de l'ETP est établie par Alain DECCACHE et Eric LVENDHOMME (spécialistes belges en santé publique).[40] En 1994, se déroule le

[36] HAS, « Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concepts, aides destinées aux patients et impact de la "décision médicale partagée" », octobre 2013, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble.
[37] Perdrix, Gocko, et Plotton, « La relation médecin-patient ».
[38] Klein, « Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient ».
[39] L. V. Miller et J. Goldstein, « More Efficient Care of Diabetic Patients in a County-Hospital Setting », *The New England Journal of Medicine* 286, nº 26 (29 juin 1972): 1388-91, https://doi.org/10.1056/NEJM197206292862605.
[40] A. DECCACHE et E. LAVENDHOMME, *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes.*, Savoirs et santé. (Bruxelles: De Boeck-Wesmael, 1989).

premier congrès d'ETP international « Patient Education 2000 », permettant l'émergence des termes d'ETP. En 1995, le Pr GAGNAYRE et le Pr D'IVERNOIS (tous deux professeurs en sciences de l'éducation) rédigent le premier ouvrage sur la formation nécessaire aux soignants pour qu'ils puissent intervenir en ETP.[41] En 1998, la faculté de Genève crée le premier diplôme de formation continue en ETP (DIFEP). La même année, l'OMS apporte une nouvelle définition à l'ETP.[42] En 1999, est rédigé le Manuel d'accréditation des établissements de santé, pour les actions éducatives. En 2000, la Conférence Nationale de Santé renforce l'ETP dans une approche de promotion de la santé (proposition n°8). En 2002 est créée une société savante (Société d'ETP européenne). La même année, la loi Kouchner du 4 mars 2002 sur l'information des patients renforce tout le processus enclenché.[43] En 2007, la HAS rédige des recommandations pour institutionnaliser l'ETP dans le pays.[44] Un plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques est rédigé en avril 2007. En 2009, la loi HPST, article 84, place l'ETP dans le code de la Santé Publique. Elle permet de sortir de l'hospitalo-centrisme.[45] Elle reconnait l'ETP comme une thérapeutique à part entière.

En 2011, voit le jour la revue Education thérapeutique du patient, Journal de la SETE. En février de la même année, est créée l'AFDET (association française pour le développement de l'éducation thérapeutique). Initialement, elle était connue sous le nom de Diabetes education study group, créée en janvier 1989 par des diabétologues, puis DELF (diabète éducation de langue française) en 2003. Son nom actuel fait référence à son changement de statut, prônant l'ETP pour les pathologies chroniques en général. Il s'agit d'une association à

[41] Remi Gagnayre et Jean-François D'Ivernois, *Apprendre à éduquer le patient*, Education du patient (Vigot, 1995), https://www.decitre.fr/livres/apprendre-a-eduquer-le-patient-9782711412969.html.
[42] OMS Europe, « Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques » (Copenhague: Organisation mondiale de la santé, 1998), http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf.
[43] LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
[44] HAS, « Education thérapeutique du patient: définitions, finalités et organisation », juin 2007, https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf.
[45] LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

but non lucratif, regroupant des professionnels de santé et représentants d'associations de patients.[46]

2. Définitions et objectifs de l'ETP

La définition de l'HAS rejoint celle de l'OMS [47] ; elle précise : « *l'ETP est un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, information, apprentissage et accompagnement psycho-social concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernés et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec la maladie ».*[48]

Le Haut conseil de la Santé Publique considère l'ETP intégrée aux soins si elle est permanente, tout le long des soins, évaluée en permanence, accessible à tous et adaptée. Il faut une coordination et un partage d'informations entre les professionnels de santé. Elle doit être intégrée dans la relation de soins, avec écoute et posture éducative. Par ailleurs, elle est centrée sur le patient. Enfin, elle est officiellement reconnue et valorisée.[49] Elle a pour objectifs de permettre au patient d'acquérir une autonomie pour vivre avec sa maladie, mieux la comprendre et obtenir ainsi une meilleure qualité de vie. [50] Elle tend à améliorer les pratiques,

[46] « Présentation de l'AFDET », consulté le 2 novembre 2018, https://www.afdet.net/afdet/.
[47] HAS, « Education thérapeutique du patient: définitions, finalités et organisation ».
[48] URML et ORSmip, « Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en midi myrénées », juin 2010, http://www.orsmip.org/tlc/documents/educationtherapeutique.pdf.
[49] HCSP, « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours » (Paris: Haut Conseil de la Santé Publique, 12 novembre 2009), https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=222.
[50] Pierre Gallois, Jean-Pierre Vallée, et Yves Le Noc, « Éducation thérapeutique du patient. Le médecin est il - aussi-un éducateur ? », *BDSP* 5, n° 5 (mai 2009): 218-24.

diminuer les coûts de santé et valoriser l'autonomie des acteurs. Elle agit en prévention tertiaire (éviter les rechutes et récidives). [51]

3. Programmes ETP et santé publique

L'article 84 de la loi HPST, *« Hôpital, Patients, Santé et Territoire »,* de 2009 apporte une reconnaissance de l'ETP dans le code de la Santé Publique. Il intègre un nouveau titre VI dans le livre 1er du code de santé publique intitulé *« Education thérapeutique du patient ».* [52] Les programmes d'ETP sont conformes à un cahier des charges national (critères d'équipe, de programme, de traçabilité, de coordination, de confidentialité, d'information) dont l'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. La mise en place locale est soumise à autorisation des ARS. De plus, des évaluations annuelle et quadriennale permettent de les ajuster. L'autorisation de ces programmes est renouvelée tous les quatre ans. [53] Les intervenants doivent être formés et les compétences pour dispenser l'ETP sont déterminés par décret. Ils sont associés à des actions d'accompagnement des patients. Enfin, ils sont indépendants d'intérêts financiers ou professionnels. Le 2e chapitre inclut les procédures pénales, à savoir une amende de 30000€ pour l'exécution d'un programme ETP non autorisé selon le protocole.

Des UTEP c'est-à-dire des unités transversales d'ETP, sont créées pour apporter une aide à la structuration et formalisation des programmes d'ETP, à la création ou adaptation d'outils pédagogiques et d'évaluation et aussi à la rédaction du dossier de demande ou de renouvellement auprès de l'ARS. [54] Elles permettent une réflexion sur le fond d'un projet, une

[51] Laurent Gerbaud, « Éducation thérapeutique et santé publique : questions croisées », *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 173, no 1 (1 février 2015): 106-12, https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.011.
[52] Repères juridiques, « L'éducation thérapeutique du patient », 2010, http://esante.gouv.fr/services/reperes-juridiques/l-education-therapeutique-du-patient.
[53] HAS, « Synthèse: les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) », mai 2014, https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/synthese_evaluation_etp_v2_2014-06-17_16-39-42_203.pdf.
[54] ARS, « Les pôles ressources en ETP dans la région », avril 2018, http://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/les-poles-ressources-en-etp-dans-la-region.

méthodologie pour l'élaboration, l'évaluation, la priorisation du projet et son évolution, et enfin une prise en compte des différents points de vue dans le soin.

Concernant la mise en application des programmes, il faut élaborer un diagnostic éducatif (bilan éducatif) c'est-à-dire connaitre le patient sous tous ses aspects, prendre en compte ses ressources environnementales, sociales et économiques et définir ses attentes et ses objectifs. Ensuite, un programme personnalisé d'ETP avec des objectifs à atteindre est défini. Viennent après la programmation et la mise en œuvre des séances d'ETP individuelle et/ou collective. A la fin du programme, une évaluation est réalisée pour vérifier si les objectifs initiaux ont été atteints, ce qui a été retenu et les objectifs à mettre en place pour la suite.

Avec leurs associations ou seuls, les patients ressources participent à la conception, l'application et l'évaluation de ces programmes. Ils peuvent également prendre part aux séances collectives d'ETP en co-animant avec un professionnel de santé : ils partagent ainsi leurs expériences, ils appuient le message relayé par le professionnel de santé et ils apportent leurs solutions aux problématiques quotidiennes. [55]

La liste des programmes d'ETP en région Auvergne-Rhône-Alpes révèlent des programmes majoritairement hospitaliers.[56] Dans une vision de la médecine en pleine mutation, où les nécessités s'orientent vers le développement de programmes de prévention au sein de MSP [57] par exemple, l'ETP y retrouve sa place, le dispositif ASALEE (action de santé libérale en équipe) en est une illustration. Celui-ci correspond à un dispositif créé en 2004 pour améliorer la prise en charge des pathologies chroniques en médecine de ville via une collaboration infirmière-généraliste[58].

[55] HAS, « Education thérapeutique du patient: définitions, finalités et organisation ».
[56] ARS, « Les programmes autorisés en Auvergne-Rhône-Alpes », 6 avril 2018, http://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/les-programmes-autorises-en-auvergne-rhone-alpes.
[57] Assurance maladie, « Développement des maisons de santé pluri-professionnelles (MSP): un soutien financier renforcé, communiqué de presse », 4 juin 2018.
[58] Marie Foult, « Le dispositif Asalée : une montée en puissance », avril 2018, https://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/cooperations-interprofessionnelles/protocoles-asalee-infirmieres-generalistes-temoignent.html.

V. MATERIELS ET METHODES

A. Choix de l'analyse qualitative

L'étude qualitative permet l'étude, la compréhension et l'interprétation de phénomènes et d'événements dans leur milieu naturel. Elle est inductive c'est-à-dire qu'elle soulève des hypothèses. Elle répond aux questions : comment ? pourquoi ? que se passe-t-il ?

Pour cette thèse, elle permet d'explorer le vécu des patients ressources en ce qui concerne la relation qu'ils entretiennent avec leur médecin traitant, que ce soit le généraliste ou le spécialiste. Elle aborde l'avant-après de leur changement de statut et cherche à comprendre l'évolution de cette relation.

B. Constitution de l'échantillon

Le recrutement des patients ressources s'est opéré auprès des associations de patients. L'UTEP de Clermont-Ferrand nous a fourni leurs adresses électroniques respectives. Ces dernières nous ont mis en relation avec des patients ressources. D'autres ont été rencontrés à travers la formation ETP niveau 1 avec le CFPS et via l'A.F.R.E.T. où l'enquêtrice a effectué un stage de six mois.

Sont présentes plusieurs pathologies : diabète de type 1 et 2, bronchopneumopathie chronique obstructive, greffe hépatique, fibromyalgie, maladie de Crohn, Obésité, sclérose en plaque, polyarthrite rhumatoïde, hypertension artérielle, insuffisance respiratoire.

Un questionnaire d'identification quantitatif a été rempli en parallèle.

Pour l'échantillon théorique, nous avons entrepris des entretiens jusqu'à saturation des données (arrêt du recrutement lorsqu'il y avait une redondance des idées).

Les critères d'inclusion sont les suivants : hommes et femmes adultes (plus de 18 ans), avec une pathologie chronique, ayant été formé à l'ETP via la formation niveau 1 de 40 heures, appartenant ou non à une association de patient, résident en Auvergne, ayant accepté un entretien individuel de 30 minutes à 1 heure 30 minutes en moyenne, acceptant d'être recontacté si nécessaire.

Les critères d'exclusion sont les patients n'ayant pas le statut de patient ressource, demeurant dans d'autres régions de France et les enfants et adolescents.

C. Recueil des données

Cette étude ne relève pas de la loi Jardé. Un avis du Comité d'éthique ainsi que du correspondant informatique et liberté de la faculté a été demandé.

Les patients ont tous été contactés personnellement par email ou téléphone puis rencontrés : des explications succinctes sur le déroulé de l'entretien et ses implications leur ont été fournies, ensuite nous avons fixé une date de rencontre (au domicile des patients, à l'IFSI de Clermont-Ferrand, à l'AFRET à Issoire ou dans un restaurant proche du domicile du patient).

Il s'agit d'entretiens semi-directifs de 30 minutes à 1 heure 30 minutes, anonymisés et entièrement retranscrits. Les réponses ont pu être personnalisées sur un sujet pouvant être délicat à aborder avec une liberté totale d'expression.

Les entretiens se sont déroulés entre octobre 2017 et janvier 2018, dans le Puy-de-Dôme, après consentement oral des patients. L'enregistrement a été effectué via un dictaphone OLYMPUS VN-540PC avec quelques notes écrites au fur et à mesure de l'échange. Une retranscription intégrale sur WORD 2016 a été faite après une réécoute fine de tous les entretiens à plusieurs reprises, fidèles aux verbatims et anonymisés, jusqu'à saturation des données.

D. Analyse des données

Les données ont été analysées grâce à une analyse inductive générale c'est-à-dire après lecture attentive et dans le détail de tous les verbatims pour en ressortir des idées clés

(unités de sens ou étiquettes) ; celles-ci permettent de créer des catégories plus globales, selon les objectifs de recherche (codification)[59], afin de donner du sens aux données brutes.

Les catégories sont « *des productions textuelles se présentant sous forme d'une brève expression et permettant de dénommer un phénomène perceptible à travers une lecture conceptuelle d'un matériau de recherche* » (Paillé et Muchielli). Ce sont donc des thèmes généraux qui émergent à partir des interprétations du chercheur.[60] Les relectures fréquentes des verbatims ont permis d'enrichir les catégories. Par la suite, ont pu être créées des sous catégories ou sous thèmes avec de nouvelles perspectives ou données contradictoires. Ainsi un réajustement permanent a été effectué selon les nouvelles données analysées après relecture des données brutes (raffinement des catégories). Aucun logiciel n'a été utilisé.

En procédant de la sorte, les résultats sont en fonction des interprétations du chercheur qui a codé l'ensemble des données brutes retrouvées dans les verbatims ; il s'agit donc d'un jugement subjectif qui détermine l'importance à accorder aux différentes données. Enfin, une lecture croisée des entretiens par la directrice de thèse et l'enquêtrice a permis d'extraire les données communes et différentes de l'ensemble des entretiens.[61]

E. Recherches bibliographiques

Plusieurs moteurs de recherche et sources ont été consultés : Pubmed, Google Scholar, Sudoc, Medline, Cairn.info, Zotero, Exercer, Revue du praticien, Ephora, Google, Cochrane, BDSP. Certaines informations font suite à la participation au forum d'éducation thérapeutique de Clermont Ferrand en novembre 2017 et 2018 sur les patients ressources. D'autres furent extraites de livres ou articles choisis selon leur pertinence.

[59] Mireille Blais et Stéphane Martineau, « L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes », *Recherches qualitatives* 26, n° 2 (2006): 1-18.
[60] Isabelle Aubin-Auger, « Introduction à la recherche qualitative », *exercer, la revue francophone de Médecine Générale*, n° 84 (2008): 142-45.
[61] Irene Vasilachis de Gialdino, « L'interprétation dans la recherche qualitative : problèmes et exigences », La recherche qualitative en argentine: des acquis et des questionnements, 31, n° 3 (2012): 155-87.

F. Mots clés

Afin d'entreprendre toutes ces recherches notamment sur les différents moteurs de recherche, le site de Cismef a été consulté afin d'en extraire les mots clés, en anglais.

Les principaux mots clés sont les suivants : patient ressource, patient expert, patient intervenant, médecine générale, médecin généraliste, relation médecin-patient, éducation thérapeutique, ETP, formation ETP, décision partagée, approche centrée patient, alliance thérapeutique, démocratie sanitaire, changements identitaires, communication, pathologie chronique, approche centrée patient, recherche qualitative, santé publique.

VI. RESULTATS

A. Description de l'échantillon

Au total, 12 patients ont accepté de participer à l'étude entre octobre 2017 et janvier 2018.

Les entretiens ont duré entre 30 et 90 minutes selon les patients.

Une diversité de pathologies chroniques sont présentes : diabète type un ou deux (six patients ressources), BPCO, polyarthrite rhumatoïde, sclérose en plaques, maladie de Crohn, fibromyalgie, Obésité, greffe hépatique, HTA, insuffisance respiratoire.

L'expérience en termes d'années en tant que patient ressource est variable d'une personne à l'autre : entre 2 et 10 ans, avec 11 patients qui sont patients ressources depuis au moins 3 ans.

Ils sont tous formés niveau 1 en ETP sauf un qui a fait une formation incomplète.

7 d'entre eux ont suivi un programme d'ETP dans leur pathologie. 58,3% des patients interviennent dans un programme ETP.

11 patients adhèrent à une association de patients dans leur pathologie.

Une patiente a refusé l'enregistrement sur une partie de l'entretien.

Les résultats ont été anonymisés : chaque patient est désigné par un chiffre de 1 à 12, sans critères d'ordre particuliers.

8 femmes (66,6%) et 4 hommes (33,4%). La moyenne d'âge est de 61 ans avec une fourchette allant de 40 à 77 ans.

Les patients sont suivis à la fois par leur généraliste et/ou le spécialiste, soit un total de 23 médecins.

Pour les femmes, elles sont suivies par 16 médecins : 9 spécialistes et 7 généralistes. Pour les hommes, ils sont suivis par 7 médecins : 4 spécialistes et 3 généralistes.

Après analyse des verbatims, la relation a pu être qualifiée de « très bonne, bonne, moyenne ou mauvaise » et analysée selon le sexe et l'âge des patients ressources.

4 hommes	Très bonne	Bonne	Moyenne	Mauvaise
4 spécialistes	75% (3)	25% (1)	0	0
3 généralistes	0	66,6% (2)	33,4% (1)	0
Total 7 médecins	42,8%	42,8%	14,4%	0
8 femmes	Très bonne	Bonne	Moyenne	Mauvaise
9 spécialistes	66,6% (6)	14,3% (1)	14,3% (1)	14,3% (1)
7 généralistes	42,8% (3)	14,3% (1)	28,6% (2)	14,3% (1)
Total 16 médecins	56,25%	12,5%	18,75%	12,5%

Tableau I : Evaluation de la relation médecin traitant-patient ressource selon le sexe des patients

En comparant les données, la relation est qualifiée de très bonne à 56.25% chez les femmes et 42.8% chez les hommes.

Tranches d'âges	Nombre de patients	Très bonne	Bonne	Moyenne	Mauvaise	Nombre de médecins
40-50	2	20% (1)	40% (2)	20% (1)	20% (1)	5
50-60	4	85.7% (6)	0	14.3% (1)	0	7
60-70	2	50% (2)	25% (1)	25% (1)	0	4
70-80	4	42.8% (3)	28.6% (2)	28.6% (2)	0	7

Tableau II : Evaluation de la relation médecin traitant-patient ressource selon l'âge des patients

Les patients entre 50 et 60 ans évaluent la relation comme très bonne à 85.7%. Au-delà de 60 ans et autour de 40 ans, le vécu est plus nuancé.

B. Catégories

1. Evaluation de la relation avec le médecin traitant

RELATIONS	**MEDECINS**			
	Formés ETP*		**Non formés ETP***	
	Dans programme ETP	Hors programme ETP	Posture éducative	Pas d'ETP
Mauvaise 1 (**4,4%**)				1/1 **100%**
Moyenne 5 (**21,7%**)				5/5 **100%**
Bonne 5 (**21,7%**)				5/5 **100%**
Très bonne 12 (**52,2%**)	6/12 **50%**	1/12 **8,3%**	5/12 **41,7%**	
TOTAUX 23 médecins	Sur 7 médecins formés à l'ETP : très bonne relation pour la totalité (**100%**)		Sur 16 médecins non formés à l'ETP : **31,25%** de relation très bonne, bonne et moyenne, **6,25%** de relation mauvaise	

Tableau III : Evaluation de la relation avec le médecin traitant par les patients ressources

**Selon les patients ressources, il n'y a pas eu de recueil d'informations directement auprès des médecins.*

Une majorité des relations médecin-patient est qualifiée de très bonne (52,2%).

1 relation qualifiée de mauvaise (4,4%) : le médecin n'est pas formé à l'ETP ;

5 relations qualifiées de moyenne (21,7%) : les médecins ne sont pas formés à l'ETP ;

5 relations qualifiées de bonne (21,7%) : les médecins ne sont pas formés à l'ETP ;

12 relations qualifiées de très bonne (52,2%) : 58,3% des médecins sont formés à l'ETP et 41,7% ont une posture éducative (non formés à l'ETP).

a) Relation avec le médecin traitant

(1) Choix du médecin traitant

Il n'a pas été toujours évident pour les patients de déterminer qui réellement les suivait dans leur pathologie, avec parfois des contradictions entre le début et la fin de l'entretien. *« C'est plus mon généraliste, le pneumologue j'y vais deux fois par an pour un suivi, pour voir un peu comment la maladie peut évoluer » (1)*, *« Ce n'est pas mon médecin traitant qui me suit pour mon diabète, cela n'empêche qu'il est au courant, il reçoit aussi mes analyses et tout, il me renouvelle mes ordonnances » (5)*, *« Mon médecin traitant c'est mon neurologue de ville […] Je suis suivie par les deux, le généraliste et le neurologue » (9)*, *« C'est le rhumatologue qui me suit pour la polyarthrite […] puis je vois aussi mon médecin généraliste » (10)*, *« Quand j'ai un gros problème je vois mon hépatologue, la généraliste je la vois 2-3 fois par an maximum, je ne consulte pas pour un rhume » (11).*

Selon la pathologie, le suivi est plus fait par un des médecins que l'autre. Un des patients a bien précisé que selon la gravité de ses symptômes, étant donné sa pathologie chronique bien spécifique, il prenait la décision de contacter directement son spécialiste sans forcément passer par son généraliste. *« C'était quelque chose d'anormal et de grave, donc j'ai eu le réflexe de partir aux urgences et d'appeler mon hépatologue, je ne passe pas par la généraliste dans ce cadre précis » (11).*

Concernant la relation avec leurs médecins, on retrouve une différence entre généraliste et spécialiste. Certains expriment des préférences selon le relationnel qu'ils ont avec chacun d'eux. *« Alors avec la diabéto, c'est une relation très cordiale et en confiance totale. Avec mon médecin traitant, j'ai confiance mais avec moins de cordialité, il a une distance médecin-patient, que j'imagine moi »* ***(6)***, *« Je dirai que, avec le généraliste, c'est une relation, on va dire, classique, de malade à médecin. Alors qu'avec la diabétologue, c'est presque une consultation de professionnel à professionnel, même si je vais la voir pour mon problème de santé, c'est vrai que je me sens beaucoup plus proche d'elle pour tout ce qui a attrait au diabète. Avec elle, c'est une relation de confiance, avec le généraliste c'est aussi un peu une relation de confiance mais c'est vrai que ce n'est pas du même ordre, ça reste plus standard […;] Il ne me donne aucun conseil il le laisse à la diabéto. Quand je vais la voir à elle, quand j'ai un problème de tendinite, elle m'oriente vers le généraliste, chacun son domaine »* ***(7).***

(2) Bases de la relation

Les valeurs appréciées sont l'écoute, l'échange et l'empathie qui permettent d'installer un climat de confiance et une certaine proximité. En effet, certains évoquent qu'en l'absence de ces valeurs, ils seraient prêts à changer de médecin traitant. *« Elle est attentive à ce que je lui dis […] Elle m'explique bien les tenants et aboutissants des choses […] C'est vrai qu'on a une relation de grande confiance […] C'était quelqu'un qui est très à l'écoute et très présente […]Si on ne crée pas un peu des liens avec nos soignants, on n'a pas la relation qu'il faut après, ça peut avoir des conséquences »* ***(1)***, *« Je ne dirai pas amicale, mais c'était des bons rapports ; c'est pas amical parce qu'on se connaissait en tant que patient et médecin, voilà ... Donc un peu plus de proximité »* ***(3)***, *« Je ne vois pas comment on peut se faire suivre et se faire soigner sans avoir confiance aux médecins ! »* ***(5)***, *« On a de très très bonnes relations, presque copain copain quoi […] On a des relations très sympas presque amicales. Je lui fais la bise pour la bonne année et c'est très souvent que ça se produit […] Je dis toujours « bonjour docteur », mais pas avec la diabéto, je l'appelle par son prénom par exemple »* ***(6)***,

« Après je m'étais toujours dit que si je ne m'entendais pas avec mon médecin, j'allais voir ailleurs. Tout bon médecin qu'il puisse être, dans la SEP, c'est peut-être ce que les neurologues ne veulent pas admettre, mais on a besoin d'un bon relationnel sinon ça ne sert à rien » (9), *« Je vais voir mon généraliste pour ça et ça pose un problème, parce que je ne suis pas bien d'accord avec elle et je le lui dis, je pars du principe qu'il faut faire confiance au médecin et bien s'entendre avec lui, si on ne s'entend pas avec lui il vaut mieux changer, si on ne peut pas discuter vraiment valablement, ça ne vaut pas la peine » (10)*, *« C'est la confiance réciproque, le médecin doit faire confiance à son patient et le patient doit avoir confiance en son médecin. Il doit y avoir de l'empathie, de la confiance » (12).*

Lorsque la relation de confiance est là, les patients sont plus à l'aise et l'expriment. Alors qu'à l'inverse, dès que la confiance n'est pas là, il peut y avoir des hésitations des deux côtés pour aborder certaines choses et progressivement altérer cette relation précaire. *« Je peux tout aborder avec elle, sans gêne. Et ça c'est top d'ailleurs […] C'est quelqu'un avec qui je suis très à l'aise, je pense que dans un autre contexte on aurait pu être amies » (1)*, *« Je ne peux pas me substituer à elle. Alors qu'avec le Pr X ., quand il y a quelque chose, je lui dis si on pourrait faire ci ou ça, qu'est-ce que vous pensez de ça, je peux échanger facilement avec lui tandis qu'elle, c'est pas facile parce que j'ai peur de la vexer » (10).*

Une autre patiente souligne le fait que la relation varie selon la survenue ou non d'une problématique médicale déstabilisante. Les remarques sont parfois faites avec un jugement ressenti par le patient. *« Tant que tu fais tout bien, je pense que tu n'as pas de réflexion […] L'autre fois il manquait un résultat je crois et puis voilà quoi, tu te prends la réflexion « pour une patiente experte, c'est pas bien » bon après c'est avec humour mais bon le jugement est quand même là […] Ça va parce que ça se passe bien mais après dès que ça déraille, on sait très vite te pointer du doigt, c'est sous le ton de la rigolade mais on te l'envoie quand même… […] Il m'a sorti « ben alors pour une patiente experte, ça craint hein » […] Ça c'est un truc, les médecins ils arrivent, oh la la, qu'est-ce que vous avez fait là ?» (8).*

(3) Complémentarités patient ressource-médecin traitant

Ils expriment une complémentarité aux compétences propres du médecin pendant une consultation. Ils ne se substituent pas à lui mais ajoutent la dimension du vécu de la maladie, essentielle à la compréhension de la pathologie. On parle de « partenariat » ou de « décision médicale partagée ». *« On est plus dans un partenariat, on prend la décision ensemble […] Si on est patient ressource, on ne peut pas non plus apprendre au médecin à faire son travail, on est complémentaire […] Chacun peut apporter à l'autre en fonction de son expérience » (1)*, *« Moi je me suis aperçue que le médecin que j'avais, tout ce qu'elle a appris sur la polyarthrite rhumatoïde, c'est moi qui lui ai dit, on sert un peu à ça aussi […]En gros, j'ai l'impression qu'on est partenaire, on travaille ensemble » (10).*

Le médecin adresse des nouveaux patients vers le patient ressource pour un accompagnement. Face au jargon médical, le patient ressource peut aider à une meilleure compréhension, il apporte des notions plus concrètes sur le plan pratique, ce qui est souvent recherché par les patients. Tout ceci contribue à satisfaire à la fois le patient et le médecin, qui libère ainsi du temps de consultation pour aborder d'autres problématiques. L'approche des patients ressources ne court-circuite pas la relation de partage entre le médecin et son patient. *« Elle m'envoie parfois des personnes…puisque le patient expert peut recevoir en entretien individuel des personnes qui veulent rencontrer quelqu'un qui en sait un peu plus sur la maladie, donner de la documentation, etc […] Il faut savoir rester à notre place, on n'est pas des médecins, on revient aussi sur la complémentarité » (7).*

(4) Changements positifs de la relation

Le principal aspect positif au changement de statut est un renforcement de la relation, une plus grande proximité. *« Et la rhumatologue, on est plus rapprochées […] Oui ça a changé, ça n'a rien à voir. Maintenant on se voit pour des réunions ETP, avec elle et moi, on fait une formation à nouveau demain, on en fait régulièrement. On est plus proche » (2)*, *« Avec le*

spécialiste, oui bien sûr, l'approche a changé, le dialogue n'est pas le même, mais le changement vient des deux côtés, du médecin et du mien, j'échange aussi d'une façon différente. Au lieu de ne faire qu'écouter, j'interviens un peu plus, il y a beaucoup plus d'échanges qu'avant. En gros, c'est un changement dans le bon sens du terme, parce qu'il y a une ouverture petit à petit » (11), *« Quand j'en parle, on trouve bizarre qu'un médecin me donne son adresse mail et que je puisse correspondre avec elle, et qu'elle me réponde » (5).*

Avec le statut de patient ressource, certains ont un rôle plus actif lors de la consultation, allant jusqu'à la co-prescription. On est dans le modèle de décision partagée. *« Il était peut-être plus prévenant, il me sollicitait un peu plus lorsqu'il fallait modifier un traitement sur un dosage par exemple, il me demandait mon avis, alors qu'il ne le faisait pas avant que je devienne patiente experte […] On en discutait, on faisait la prescription ensemble » (3)*, *« Je dirai peut-être plus active qu'avant » (8)*, *« Ce n'est plus lui qui me dicte quoi faire, on réfléchit ensemble. Je suis vraiment acteur dans la prise de décision, ce qui n'était pas le cas avant […] Le traitement, on en discute avec le médecin, c'est toujours sous forme de proposition de ma part, je lui propose toujours ce que je pense être le mieux pour moi […] C'est moi souvent qui suggère ce que j'aimerais qu'on fasse avec mon traitement, lui aussi mais plus moi quand même » (12).* Pour d'autres, ils considèrent que ce n'est pas de leur ressort, la prescription médicale étant du ressort du médecin ; dans ce cas de figure, on se rapproche de la relation paternaliste. *« Non, c'est son job, j'espère qu'il sait ce qu'il fait, qu'il le fait du mieux possible […] Je ne discute pas mon traitement, c'est le rôle du médecin » (5).* Une patiente a pu évoluer d'une relation paternaliste à une relation de décision partagée où elle est devenue un peu plus active dans sa prise en charge. *« De moi-même, je ne faisais rien, j'attendais la réponse du médecin. Quand je suis arrivée ici, j'ai eu des médecins qui m'ont fait comprendre que c'était à moi de me prendre en charge et à faire les choses, quitte à plus tard valider derrière » (7).*

Quelques patients précisent que la confiance est meilleure du fait de leur statut de patient ressource. *« Elle me fait, je pense, beaucoup plus confiance en ce que je lui dis avec*

mon statut […] beaucoup plus qu'avec un patient lambda » (6), *« Bon c'est vrai que peut être si je n'avais pas été patiente experte ça aurait été pareil » (7).*

(5) Changements négatifs de la relation

Pour certains, la communication reste complexe. Il y a parfois une relation asymétrique. *« Quand je pose la question au cardiologue, pourquoi je suis essoufflé ? Il me répond mais monsieur, vous n'avez qu'à maigrir ! et ça a été fini. […] Je vais voir mon cardiologue, il me fait un électrocardiogramme, et je lui pose des questions pour essayer de comprendre cet examen-là, ce qui va bien ou pas et là il m'a répondu, écoutez Mr X, ici le médecin c'est vous ou c'est moi ? Contentez-vous de faire ce que je vous dis de faire, laissez-moi faire mon travail, de toute façon, vous ne pouvez pas comprendre. Et hop, c'est fini. Je ne peux pas comprendre, bon … […] Il ne me fait pas du tout intervenir c'est certain » (12)*, *« Du coup oui, la relation a changé à la fois avec le généraliste et le gastro, et pas en bien pour moi […] C'est une relation entre guillemets médiocre. Alors, s'il y avait quelque chose entre le médiocre et le bien, je dirai entre les deux… […] C'est plus difficile maintenant, dans l'échange » (4)*, *« Elle sait toujours plus que vous, on a l'impression qu'elle ne veut pas entendre ce que vous avez à lui dire [rire] donc c'est sûr que de ce côté-là, la relation elle n'est pas bonne […] moi je considère qu'elle n'écoute pas son patient » (6).*

En ce qui concerne la dégradation de la relation, le principal inconvénient qui est retrouvé est le manque de temps et d'écoute des professionnels de santé. *« Mais qu'elle n'avait pas le temps de m'expliquer ni rien, c'est très très vite, elle est tout le temps surbookée » (3)*, *« Le médecin généraliste, euh elle est moins attentive à tout ça, d'abord elle n'écoute pas les gens, elle ne m'écoute pas quand je parle ; alors quelques fois ça me crispe parce que j'ai des choses à lui dire mais elle ne m'entend pas !» (6).*

(6) Pas de changement dans la relation

Pour certains, le changement de statut n'a eu aucun impact sur la relation avec leurs médecins. Le fait de bien se connaître avant le changement de statut joue sur la stabilité de la relation. *« C'est toujours pareil, il n'y a pas vraiment de blocage […] elle me fait le renouvellement d'ordonnance comme avant »* ***(6)***, *« Exactement de la même façon, je pense que ce n'est pas le statut qui fait quoi que ce soit »* ***(8)***, *« Je n'ai pas vraiment vu de changement mais je pense que c'est le fait qu'elles me connaissent depuis le début de la maladie, elles savent que je m'investis dans l'association »* ***(9).***

(7) Pathologies rares et complexes

Un patient dont la pathologie est suivie par le spécialiste évoque la difficulté pour les généralistes de suivre une maladie complexe. *« La relation avec le généraliste est plutôt bonne, après on n'a peut-être pas assez d'échanges, par manque de temps peut-être de sa part, ou peut-être de la mienne ; après le piège, c'est que quand on a une pathologie comme la mienne, on a plus tendance à se reporter sur son hépatologue que son généraliste… C'est peut-être un tort de ma part ou alors peut-être que le généraliste n'ose pas trop… […]Et là, ça enlève un peu de confiance en son généraliste, je pense que ça peut y jouer ça »* ***(11).***

b) Représentations des professionnels de santé par le patient ressource

Une majorité de patients ont une vision positive de leurs médecins. Le suivi sur le long terme permet une meilleure connaissance mutuelle pour ainsi pouvoir réagir au mieux selon les symptômes du patient. *« Moi j'ai une super bonne vision […] Celle avec qui je suis va réagir plus rapidement sur mon cas, elle sort la grosse artillerie tout de suite […] Je souhaite le même médecin à tout le monde. C'est un peu le médecin de la famille du coup »* ***(1).***

Un des patients a pu comparer le suivi avec son généraliste et son spécialiste et leur façon de procéder qui diffère. On retrouve les notions d'écoute et d'empathie qui caractérise

la relation avec le médecin. *« Qu'il est très sympathique. C'est sa capacité d'écoute vis-à-vis du patient, il cherche à rentrer en résonnance avec lui ; par opposition avec un autre qui ne voit pas du tout la personne qui est en face de lui, qui suit une check-list de symptômes en fonction de ses connaissances et non pas en fonction du ressenti de la personne »* ***(12).***

Un patient explique aussi s'être remis en question sur sa façon de percevoir le relationnel avec ses médecins. *« Jusqu'à maintenant je ne voyais que les cas négatifs alors que maintenant non, il y a les autres. Ils sont un peu plus humains j'ai l'impression »* ***(12).***

2. Le médecin traitant sait-il que son patient est un patient ressource ?

<table>
<tr><th colspan="2" rowspan="3">Echanges avec MT sur le statut de PR</th><th colspan="4">MEDECINS</th></tr>
<tr><th colspan="2">FORMES ETP *</th><th colspan="2">NON FORMES ETP *</th></tr>
<tr><th>Dans programme ETP</th><th>Hors programme ETP</th><th>Posture éducative</th><th>Pas d'ETP</th></tr>
<tr><td rowspan="2">OUI (20 soit 87%)</td><td>Sans suite (13 soit 65%)</td><td>1/13
7,7%</td><td></td><td>4/13
30,8%</td><td>8/13
61,5%</td></tr>
<tr><td>Suites positives (7 soit 35%)</td><td>6/7
85,7%</td><td></td><td>1/7
14,3%</td><td></td></tr>
<tr><td colspan="2">NON (3 soit 13%)</td><td></td><td></td><td></td><td>3/3
100%</td></tr>
<tr><td colspan="2">TOTAUX
23 médecins** : 20 médecins ont été informés, 3 médecins n'ont pas été informés du nouveau statut</td><td colspan="2">Sur 7 médecins formés : 6 soit 85,7% discuteraient du statut de PR avec le patient, 1 soit 14,3% n'aurait pas donné suite</td><td colspan="2">Sur 16 médecins non formés à l'ETP : 3 soit 18,75% n'auraient pas su que leur patient était un PR, 1 soit 6,25% aurait discuté du statut avec le patient, 12 ou 75% n'auraient pas donné suite à la conversation</td></tr>
</table>

Tableau IV : Echanges avec le médecin traitant sur le statut de patient ressource

**Selon les patients ressources, il n'y a pas eu de recueil d'informations directement auprès des médecins.*

*** Nous avons répertorié 23 médecins pour les 12 patients : il n'a pas été évident de déterminer le médecin traitant (question non posée sur le médecin déclaré à la caisse primaire d'assurance maladie) donc nous avons tenu compte des médecins principaux en lien avec la pathologie chronique.*

a) Statut non abordé

Trois médecins n'ont pas été informés du statut de patient ressource. Ceux-ci n'avaient aucune sensibilisation à l'ETP. Pour quelles raisons ? La réponse n'a pas été évidente pour les patients ressources, certains n'ont pas su répondre, d'autres se sont interrogés avec la volonté d'aborder le sujet lors d'une prochaine consultation. D'autres évoquent le manque de temps comme étant un frein à la discussion. *« Je ne sais pas s'il sait que je suis patiente experte aujourd'hui bénévole […] Je ne suis pas certaine qu'il le sache, il sait que je fais partie de l'association. On n'en a jamais vraiment parlé » (7), « au généraliste, je ne lui ai pas dit que j'étais patiente experte […] on n'a pas trop le temps d'en discuter » (3).*

b) Sujet abordé

Sur les 23 relations médecin-patient ressource, 20 médecins ont été informé du nouveau statut de patient ressource de leur patient. 13 d'entre eux n'ont pas donné de suite à la conversation : parmi eux, 12 n'étaient pas formés à l'ETP (selon les patients ressources) dont 8 avec aucune notion d'ETP. 7 médecins ont échangé avec leur patient au sujet de leur statut : 6 étaient formés à l'ETP (intervenant dans des programmes d'ETP donc obligatoirement formés).

Pour une majorité, le sujet a été abordé par le patient ressource mais succinctement sans trop de précision. Certains soulève avoir perçu un manque d'intérêt de leur médecin, d'autres se remettent en question. *« Il sait que je suis patiente experte, je n'ai aucun retour » (4)*, *« Oui je leur ai dit à tous les deux, ça n'a pas l'air de trop les … » (5)*, *« Je l'ai abordé mais pas assez, faute de temps, … par ressenti aussi, pas forcément besoin de lui en parler… Ou peut-être aussi parce qu'elle n'a pas posé la question qui montre un peu plus d'intérêt là-dessus quoi … Je lui en ai parlé librement mais je n'ai pas forcément ressenti de l'intérêt de sa part par rapport à ce que je faisais, je ne sais pas, … […] on n'a peut-être pas assez d'échanges, par manque de temps peut-être de sa part, ou peut-être de la mienne » (11).*

Quelques patients l'ont abordé qu'avec un de leurs médecins, le généraliste ou le spécialiste. *« Au généraliste, je ne lui ai pas dit que j'étais patiente experte […] (la diabétologue) Oui oui par contre on n'a pas trop le temps d'en discuter parce qu'elle est tout le temps pressée !»* ***(3)***, *« Alors avec mon généraliste, je lui en ai parlé un peu mais pas suffisamment. Et mon hépatologue, bien entendu, je fais partie de l'équipe au CHU avec lui »* ***(11).***

D'autres ont pu aborder le sujet sans problème. *« Il n'y a pas de soucis, elle le sait »* ***(7)***, *« La neurologue, quand je lui ai dit que j'étais devenue patiente experte, ça ne l'a pas étonnée, […] c'est la suite logique des choses »* ***(9).***

3. Identité du patient ressource

a) Définition personnelle du patient ressource

Chacun des patients interrogés a su en donner une définition qui lui est propre, mais qui globalement comprend l'ensemble des données essentielles à la définition de ce terme. On y retrouve les notions de connaissance de la maladie, de recul dans le vécu de la maladie, partage d'expériences, échanges d'idées, aider à mieux comprendre la maladie, travail d'équipe … *« C'est quelqu'un qui sait gérer sa maladie, d'elle-même et puis qui peut être capable, de renseigner, d'intervenir parmi les gens qui ont la même maladie. De pouvoir les aider, conseiller sur notre vécu, notre savoir »* ***(3),*** *« C'est quelqu'un qui a un minimum de formation, qui peut parler du diabète parce qu'il le connait, qui peut échanger avec d'autres personnes. Il sait favoriser les échanges, laisse parler les gens, les aide à accepter leur maladie… Que dire d'autre… C'est peut-être un échange de recettes »* ***(5),*** *« Un patient ressource, c'est quelqu'un qui a la notion d'un travail d'équipe, quelqu'un qui a eu ou a encore un problème de santé, et qui a pris du recul sur cette pathologie. C'est quelqu'un qui accepte sa maladie, qui accepte d'être reconnu pour améliorer le système. Il faut vouloir aider les gens, les aider à s'améliorer, au sens large. Le patient reste celui qui est maitre d'une partie non négligeable, le vécu de la maladie. D'où l'intérêt de travailler ensemble avec le corps médical*

pour pouvoir apporter cette touche là que seul le patient possède. Il doit être reconnu par l'autre pour que cela fonctionne. Il ne doit pas s'imposer dans une équipe, il doit montrer son utilité, apporter quelque chose de plus, dans le respect, il doit savoir écouter, il faut pouvoir accepter tout ça » ***(11).***

Il est nécessaire que les patients ressources sachent aborder les autres patients, notamment avec empathie. Les compétences d'écoute et de non-jugement sont requises, y compris savoir communiquer. Dans la démarche ETP, les solutions doivent venir du patient et non de son interlocuteur. *« Qui a un bon contact, qui est agréable et se comporte avec empathie quoi et puis qui ne porte pas de jugement, surtout pas »* ***(6),*** *« Les autres ne raisonnent pas forcément comme nous, je sais maintenant qu'il faut adapter en fonction de celui qu'on a en face de nous. »* ***(12).***

Grâce à ses connaissances, le patient ressource possède des connaissances supérieures à un patient standard, qui lui permettent de pouvoir prendre une meilleure décision sur une urgence médicale par exemple. *« L'autre fois quand j'ai eu ma septicémie, mon premier réflexe a été d'aller aux urgences, tout de suite, c'est peut-être parce qu'on dit aux gens de le faire, peut-être parce que je suis dedans, et à ce moment-là, je ne me suis pas posé la question de patient ressource ou quoi que ce soit. Après peut-être qu'indirectement ça y a peut-être joué, j'ai pu prendre la meilleure décision à un instant T grâce à mes connaissances en tant que patient ressource aussi »* ***(11).***

Certains patients précisent qu'ils ne sont pas des professionnels de santé, qu'ils sont patients et n'apportent que des informations qui leur sont propres ou qu'ils ont obtenus grâce à leurs recherches. Pour d'autres, la nuance est moins évidente. *« Je ne suis ni médecin, ni neurologue, ni infirmière, tout ce que je peux dire c'est parce que je l'ai vécu ou que je l'ai entendu par d'autres »* ***(9),*** *« Ce n'est plus le médecin qui soigne […] Je lui propose toujours ce que je pense être le mieux pour moi »* ***(12).***

Le patient ressource est surtout un patient acteur, pour lui et les autres patients. « *Un patient expert c'est un patient qui démontre à ses collègues que ce ne sont plus des individus*

passifs mais acteurs de leur maladie et ils ont un rôle, ce n'est pas le médecin qui soigne, c'est l'ensemble médecin-patient qui a un rôle à jouer. » (12).

b) Rôles et motivations du patient ressource

Pour certains, il s'agit d'une suite logique des choses : le vécu de la maladie aide à mieux comprendre la maladie, la relativiser et la surmonter en devenant acteur. *« Par rapport à mon ancienneté de diabète parce que je suis diabétique depuis l'âge de 9 ans j'ai un diabète très ancien donc en termes d'expérience et de témoignage, il y a pas mal de choses que je peux partager avec d'autres » (7), « J'avais tellement envie d'avancer […] Je me sentais au moins utile » (1)*.

D'autres insistent sur la nécessité de pouvoir partager leurs propres expériences pour qu'elles soient utiles à d'autres qui traversent les mêmes situations. *« Partager son expérience pour y faire face. C'est quelqu'un qui peut témoigner tout en disant, moi ça m'est arrivé aussi et j'ai pu faire ci ou faire ça donc témoigner pour aider ou rassurer les personnes […] en termes d'aides, de sécuriser, de remonter le moral un peu aussi parce que c'est vrai que des fois les personnes qu'on rencontre sont catastrophées. Il faut essayer de leur faire changer de philosophie de vie » (7), « Elle avait des fausses représentations sur notre maladie et j'étais contente de pouvoir la rassurer sur certaines choses, ils sont assez curieux » (1).* Ils peuvent se retrouver désemparés face à la maladie, face à des étapes de vie parfois difficiles à franchir seul. Être patient légitime leur discours concernant les expériences vécues. *« Je voulais que tout ce que j'avais subi, que les autres ne vivent pas la même chose, je voulais leur faciliter la vie, c'est pour ça que j'ai fait ça, uniquement, c'était un besoin ! » (10).* Certains confient ne pas avoir eu l'aide qu'ils espéraient à un instant critique de leur maladie. Ils permettent aux autres de ne pas subir la même chose. *« Je ressentais un grand vide, j'ai eu envie de donner ce que j'aurais aimé recevoir […] j'ai essayé de donner ce qu'à un moment donné j'avais eu envie de recevoir. Toujours en accord avec les médecins […] Pour accompagner le patient, leur apporter ce qui m'a manqué à moi au moment où j'en avais besoin. J'ai eu envie de donner ce que j'aurai aimé recevoir, des conseils, rassurer » (11), « Il faut prendre le temps de tout*

expliquer devant les difficultés que les patients rencontrent, on essaie de dédramatiser, d'être là en soutien à des instants T et à des moments plus réguliers » (8).

Les patients ont plus de facilité à se confier à leurs pairs qu'aux professionnels de santé. Le fait d'être également un patient légitime l'écoute et la parole qui sont partagées. *« Je vois qu'ils parlent plus facilement à quelqu'un de malade comme eux qu'au personnel médical parce que vous comprenez, ils n'ont pas les mêmes douleurs que nous, ils ne peuvent pas comprendre, ils n'ont jamais subit ce qu'on a eu, c'est pour ça qu'il faut absolument que ce patient expert existe […] Les gens passent par tout un panel de professionnel de santé et moi je passe à la fin et ben les langues se délient, c'est incroyable » (10), « Quand on se retrouve entre personnes qui ont les mêmes problèmes, il n'y a personne pour juger, il n'y a pas l'œil d'un médecin, je pense que ça met les gens plus à l'aise » (7).*

Certains patients ressources ont conscience que l'avènement de la maladie reste un cap difficile à franchir ; le fait de pouvoir être rassuré par un autre patient qui a vécu les mêmes choses peut parfois déclencher un déclic et se rassurer quant à ses propres capacités à surmonter la maladie. *« Le ciel paraît tomber sur la tête. C'est vrai qu'au départ, ça fait beaucoup de choses à acquérir et je pense que le patient expert il est là pour essayer de rassurer la personne et de lui dire qu'il y a beaucoup de choses à apprendre mais que ça se fait. Pour moi c'est ça, que le patient expert puisse faire partager ses expériences heureuses ou malheureuses dans le sens de pouvoir aider la personne et de pouvoir la rassurer en lui disant qu'elle n'est pas complètement nulle » (7).*

Une des motivations mentionnées est d'étoffer le curriculum vitae. La patiente a toutefois rectifié en expliquant qu'il s'agissait de son idée au départ mais qu'elle s'est rendue compte du réel intérêt pour elle d'être une patiente ressource sur le plan humain. *« C'est vrai qu'on le ressent, au départ la formation je les faite pour apporter une petite touche supplémentaire pour ton CV et compagnie, je trouvais ça bien » (8).*

Parfois, devenir patient ressource n'était pas une volonté première du patient, mais plutôt celle de l'équipe accompagnante ou de l'association dont il faisait partie. Elles sentaient en lui un potentiel à devenir patient ressource. Un patient a fait la formation par obligation car

personne d'autre n'était intéressé. *« D'abord c'est ma rhumatologue qui me l'a proposée parce qu'elle pensait que j'étais bien et que j'étais faite pour ça, et comme j'avais bien évolué dans ma maladie » (2)*, *« Aussi parce que personne d'autre ne voulait le faire dans le groupe de bénévole » (4)*.

Une patiente a évoqué le fait d'être devenue patiente ressource grâce à sa profession, qui pouvait être aidante dans ce rôle de patient ressource. Être un professionnel de santé faciliterait l'accès au statut de patient ressource. *« Ils savaient que j'étais infirmière et ils m'ont demandé si j'étais intéressée pour suivre cette formation. J'ai répondu que oui, le fait que je sois infirmière, c'est pour ça aussi qu'ils m'ont demandé » (7).*

La signification du patient ressource et pourquoi être devenu patient ressource n'est pas une évidence pour tout le monde. *« Je cherche encore à comprendre qu'elle est notre rôle » (9)*, *« Vers 50 ans, je commence à penser à la retraite : je m'inquiétais un petit peu, les problèmes de santé arrivaient… Qu'allais-je devenir ? » (12).*

Le patient ressource intervient également dans la conception de programme d'ETP, dans laquelle il apporte le point de vue du patient pour être au plus proche possible de la réalité. *« J'ai participé à la conception du programme, […] je les ai un peu contrariés [rire], c'est mon rôle aussi » (2).*

c) Vu par lui-même

(1) Patient irréprochable

Deux patients ressources se perçoivent comme devant être parfaits soit **16,7%** et deux autres sont plus exigeants envers eux-mêmes soit **16,7%.** Ils s'imposent d'être irréprochables pour pouvoir échanger avec leurs pairs et les aider. *« Moi, je suis patiente experte, faudrait que je sois irréprochable […] Moi c'est ce que je me dis, je pense que je devrais être une patiente parfaite » (7), « Ben de toutes façons, le généraliste et le spécialiste doivent être exigeants avec tout le monde, moi je peux vous dire que j'espère qu'ils m'engueuleraient plus que les autres parce que je suis patient ressource, j'espère parce qu'on ne peut pas prôner*

des choses qu'on n'applique pas soi-même. J'espère bien que si je ne prenais pas bien mes médicaments ou si je fumais, il me mettrait un soufflet plus monumental qu'un autre patient ! Et qu'il me dirait tu n'as rien compris, tu dégages ! » (11).

(2) Patient standard

Sur douze patients, huit se voient comme des patients standards soit **66,6%.** *« Donc déjà un patient ressource, c'est un patient avant tout, la base […] Expert, pas expert, t'es juste un patient » (8), « Quand je vais les voir, j'y vais en tant que patient tout cours, pas en tant que patient ressource » (11).* Ils veulent être des patients avant tout, continuer à faire certaines choses contraires aux recommandations par exemple, de ne pas s'imposer une pression. Leur statut n'impacte pas sur leur vie de patient. *« Euh non pas du tout, moi je ne me considère pas comme un patient parfait, parce que je continue à faire des choses que je ne devrais pas faire probablement » (9).*

(3) Valorisé et reconnu

Ce nouveau statut est perçu comme valorisant, notamment dans leur parcours dans la maladie. On retrouve en quelque sorte une fierté, une récompense après toutes les difficultés traversées. *« On se met en valeur, pas qu'on se vante, on se met en valeur par rapport à notre maladie, et puis après tout quel chemin on a fait ! » (2).*

d) Comment les patients pensent être perçus par leur médecin traitant ?

Concernant les médecins formés à l'ETP selon les patients ressources, 71,4% verraient le patient ressource comme un patient standard.

Concernant les médecins non formés à l'ETP, la vision du patient ressource serait plus nuancée, toujours selon les patients ressources : 62,5% le verrait comme un patient standard,

12,5% comme un patient devant être parfait et 18,75% serait plus exigeant et 6,25% moins exigeant avec le patient ressource par rapport à un patient standard.

Comment le patient pense être perçu par son MT ?	**MEDECINS***			
	Formés à l'ETP*		**Non formés à l'ETP***	
	Dans programme ETP	Hors programme ETP	Posture éducative	Pas d'ETP
Patient standard (15/23 ou **65,2%)**	5/15 **33,3%**		4/15 **26,7%**	6/15 **40%**
Patient Parfait (3/23 ou **13%**)	1/3 **33,3%**			2/3 **66,7%**
MT plus exigeant (4/23 ou **17,4%**)	1/4 **25%**			3/4 **75%**
MT moins exigeant (1/23 ou **4,3%)**			1/1 **100%**	
TOTAUX	Sur 7 médecins formés à l'ETP : 5 ou **71,4%** verraient le PR comme un patient standard, 1 ou **14,3%** considèrerait le PR comme un patient devant être parfait, 1 ou **14,3%** serait plus exigeant avec le PR		Sur 16 médecins non formés à l'ETP : 10 ou **62,5%** verraient le PR comme un patient standard, 2 ou **12,5%** considèreraient le PR comme un patient devant être parfait, 3 ou **18,75%** seraient plus exigeants avec le PR, 1 ou **6,25%** serait moins exigeant avec le PR.	

Tableau V : Comment le patient ressource pense être perçu par son médecin traitant ?

**Selon les patients ressources, il n'y a pas eu de recueil d'informations directement auprès des médecins.*

(1) Patient devant être parfait, médecin plus exigeant

Après le changement de statut, certains des professionnels de santé semblaient plus exigeants envers les patients ressources qu'avec un patient standard. *« On en revient au médecin traitant qui vous dit « vous vous connaissez bien vous, vous allez voir hein, vous vous connaissez bien vous, ça, vous allez le faire et ça va aller mieux » … […] enfin oui ils sont quand même plus exigeants »* ***(4)***, *« C'est en sous-entendu mais il faut qu'on soit parfait »* ***(8).***

Pour une patiente, de son point de vue, les professionnels de santé confondent ce statut de patient expert avec un statut de professionnel de santé. *« Et puis quelqu'un qui vous écoute comme n'importe quel patient, surtout ! Qui sait que vous êtes patient expert, mais qui n'ira pas vous mettre en difficulté suite à ça, qui va vous prendre comme un patient lambda, […] Ça peut bloquer aussi, parce que c'est pas parce que vous êtes patient ressource que vous savez ce que vous avez, ben non ! […] Ben quand vous êtes devenue patient expert,*

entre guillemets, on croit que vous vous soigniez mais vous n'êtes pas patient expert pour vous soigner ! Vous attendez une réponse à un problème, de votre gastro, donc certains croient qu'on sait se soigner et qu'on veut se soigner quand on vient à la consultation alors que non pas du tout, quand on vient à la consultation, euh, on vient chercher une réponse à un problème, on ne vient pas avec la solution sinon on n'irait pas en consultation ! » (4).

(2) Patient standard

Une majorité de patient ressource pense être perçu comme un patient standard par le médecin traitant (60,9%). *« Il me demande le minimum d'un patient lambda […] En tant que médecin par rapport à moi, il attend un minimum que tout patient diabétique devrait faire » (8)*, *« Je ne suis pas parfaite, non. Ce n'est pas du tout l'impression qu'ils me donnent, c'est un échange médecin-patient, patient-médecin et avec d'autres patients, mais il y a un grand respect entre nous » (2).*

(3) Moins exigeant

A l'inverse, grâce au statut du patient ressource, il y aurait une confiance plus grande entre le patient et le professionnel de santé, ce qui impliquerait que le médecin serait moins exigeant qu'avec un patient standard qui gère moins bien sa maladie. *« La diabéto,[…] peut-être un peu plus exigeante avec quelqu'un qui prend sa maladie par-dessus l'épaule. Elle me fait, je pense, beaucoup plus confiance en ce que je lui dis avec mon statut » (6).*

4. La formation à l'ETP

a) Du patient ressource

Le déroulé de la formation niveau 1 a peu été abordé par les patients. Une majorité l'a eu suite à la participation à un programme ETP en lien avec leur pathologie. *« J'ai fait un stage une formation de 40h et à la suite de cette formation, on est patient expert en fait » (2)*, *« J'ai fait les ateliers de l'AFRET […] j'ai fait la formation avec l'AFD, une première formation à la*

maison à ton rythme […] tu as 3-4 cessions à Paris, une journée où on refait un peu le bilan de la formation à la maison, puis après des cessions de 2-3 jours où les 40h on les faisait en petits morceaux » (8).

Le vécu de la formation est variable. Certains ont apprécié d'être avec des professionnels de santé, d'autres ne se sont pas sentis à leur place au milieu du jargon médical et n'ont pas trouvé la formation adaptée. *« Le seul inconvénient à mon sens c'est que je me suis retrouvée avec médecin, infirmière, assistante sociale et eux n'avaient jamais monté de dossier ETP et je trouve du coup que cette formation n'est pas très adéquate pour les patients experts » (9)*, *« J'ai pris beaucoup de plaisir à être avec des professionnels médicaux différents […] Des fois j'étais même déconnectée parce que bon le milieu médical vous avez votre langage un peu donc des fois j'étais un peu déconnectée mais bon, dans l'ensemble, j'ai super apprécié » (1).*

La formation a été aussi le moyen pour certains de changer leur façon d'aborder leurs pairs, de changer de point de vue et d'approche. *« Avec ces formations […] On nous apprend justement à se centrer sur les autres, il faut que les solutions viennent de la personne et au début ça j'avais du mal » (10).*

Il y a la notion de formation personnelle pour le patient ressource, qu'il doit poursuivre afin d'être à même de pouvoir apporter les solutions adéquates aux autres patients qui le sollicitent. *« Qui se renseignent sur tout ce qui concerne sa maladie, les nouveautés dans les traitements, les réactions éventuelles etc et qui peut en parler … déjà avec le médecin… pas dire des choses qui sont pas vrais. […] Je continue toujours les formations à droite à gauche pour me tenir au courant de tout le nécessaire, ce qui est logique » (10).*

b) Du médecin traitant

PR de l'étude	PR intervenant dans programme ETP	MEDECINS			
		Formés ETP		Non formés ETP	
		Dans programme ETP	Hors programme ETP	Posture éducative	Pas d'ETP
1	**OUI**			MG Pneumo	
2	**OUI**	Rhumato			
3	NON				MG Diabéto
4	**OUI**	Gastro 2**			MG Gastro 1*
5	NON			Interniste	
6	NON	Diabéto			MG
7	NON			Diabéto	MG
8	**OUI**	MG			Diabéto
9	**OUI**	Neuro		MG	
10	**OUI**	Rhumato			MG
11	**OUI**	Hépato			MG
12	NON				MG Cardio
TOTAUX	7 oui (58,3%) 5 non (41,7%)	7/23 **30,4%**	0/23 **0%**	5/23 **21,8%**	11/23 **47,8%**
		30,4% formés ETP (7)		**69,6% non formés ETP (16)**	

Tableau VI : Liste des médecins selon leur sensibilisation ou non à l'ETP

Recueil selon les patients ressources, il n'y a pas eu de recueil d'informations directement auprès des médecins.

*Pour la patiente 4 (nous avons retenu volontairement deux gastro-entérologues car elle a expliqué avoir changé de gastro-entérologue devant une altération de la relation): *Gastroentérologue 1 : non*

*sensibilisé à l'ETP, **Gastroentérologue 2 : sensibilisé à l'ETP, contacté dans un second temps pour un avis complémentaire à celui du gastroentérologue 1.*

(1) Absence de formation

47,8% n'ont aucune sensibilisation à l'ETP selon les patients ressources. La question n'était pas évidente, car les patients se rendaient compte qu'il n'avait pas forcément posé la question à leur médecin. *« Alors avec les médecins, ils ne sont pas tellement formés pour ça » (5)*, *« Je ne pense pas qu'il soit axé sur l'ETP » (7)*, *« Et puis si vous regardez bien dans vos études, vous abordez l'ETP ? Il faut l'avoir un peu dans les gènes pour pouvoir le faire correctement » (11).*

(2) Posture éducative

21,8% n'ont pas de formation à l'ETP mais ont une posture éducative, selon les patients ressources. *« Elle est tout à fait dans cette démarche déjà naturellement » (1)*, *« C'est mon impression, je crois qu'elle a un certain fil de ça sur certains conseils, sans parler d'ETP, elle a une approche différente, en tant que généraliste, elle doit être sensible à ça » (11).*

(3) Formation ETP

30,4% des médecins traitants sont formés à l'ETP (dans un programme ETP). Lorsque le médecin est formé à l'ETP, le relationnel avec le patient ressource est perçu comme positif. *« Il est sensibilisé à l'ETP, tout le personnel est formé là-bas. Il est très là-dessus » (10).*

Une patiente explique avoir été contactée pour intervenir auprès d'internes en cardiologie pour partager son expérience. *« Je vais aussi travailler avec des étudiants en cardiologie » (3).*

VII. DISCUSSION

A. Forces et limites de l'étude

1. Forces de l'étude

a) Originalité du sujet

Les sujets de thèse sur les patients ressources ne sont pas nombreux dans la littérature française et l'enquêtrice n'a pas trouvé d'études similaires concernant la relation avec le médecin traitant. Ce sujet permet d'aborder une thématique peu développée et propose des pistes de réflexion et de travail. En effet, le concept de patient ressource est méconnu des patients et des professionnels de santé.

b) Méthodologie utilisée

L'analyse qualitative utilisée permet d'analyser des données non mesurables objectivement. Il n'y a pas de quantification, mais un recueil de données verbales pour une démarche interprétative. Elle permet d'explorer les ressentis, les émotions et les expériences de sujets. Dans cette étude, il s'agissait d'explorer le vécu et les représentations qu'ont les patients ressources de la relation qu'ils entretiennent avec leur médecin traitant, généraliste et/ou spécialiste.[62] L'analyse inductive utilisée permet de mettre en évidence une multitude de thématiques différentes.

c) Validité interne

La validation interne a été obtenue par triangulation des données grâce à des analyses croisées de l'enquêtrice et la directrice de thèse.

[62] Aubin-Auger, « Introduction à la recherche qualitative ».

d) Enrichir la littérature

Du fait d'un faible nombre de thèses sur ce sujet, cette recherche permet d'ajouter des données dans la littérature française au sujet des patients ressources.

e) Acquisition de compétences pour l'enquêtrice

S'agissant d'une première expérience en termes de recherche scientifique pour l'enquêtrice, ce travail lui a permis d'acquérir de nouvelles compétences, notamment en communication, en recherche bibliographique, en analyse de données.[63] Il s'agit d'un travail enrichissant en tout point de vue, professionnel et personnel. Cet échange avec les patients sur leurs ressentis permet un abord de la médecine différent que le côté bio-médical pur. Elle permet une remise en question sur ses pratiques. Concernant le déroulé des entretiens, il a été constaté une différence dans la façon de mener l'entretien, entre le premier et le dernier, l'enquêtrice se sentant progressivement plus à l'aise pour aborder les patients ressources.

f) Coopération des patients

Les patients ressources ayant accepté de participer à cette étude ont été d'une grande générosité. L'échange fut productif. Ce recueil d'expériences de patients permet d'enrichir les connaissances des médecins en prenant en compte le point de vue de leurs patients.

g) Validité externe : diversité des patients

Douze patients ressources ont participé à cette étude, ce nombre ayant permis une saturation des données. Le panel de pathologies présentes est varié ainsi que le sexe, l'âge et l'expérience en tant que patient ressource.

[63] L. Compagnon et al., « Définitions et descriptions des compétences en médecine générale », *exercer, la revue francophone de Médecine Générale*, Exercer, n° 108 (2013): 148-55.

2. Biais de l'étude

a) Question de recherche

Parler du vécu, du ressenti, des émotions et des représentations des sujets n'est pas chose aisée. Devoir parler à une inconnue de sujets personnels a pu être un cap difficile à franchir pour certains qui ont, peut-être, abordé l'entretien avec une certaine retenue.

Les résultats n'ont pu être comparés, du fait de l'absence de bibliographie similaire. Il a été possible, de réfléchir en miroir avec une thèse du Dr HAGYARD portant sur les patients formateurs du point de vue des médecins généralistes, pour certaines notions comme la relation de soin entre médecin et patients ou l'intégration des patients dans le cursus de formation des soignants.[64]

b) Biais d'investigation

L'étude a été effectuée par une enquêtrice novice dans le domaine, pour qui il s'agissait de la première recherche scientifique et en qualitatif. Par conséquent, il se peut que l'approche ne soit pas optimale et présente certains biais qui auraient été absents avec une personne compétente dans le domaine. En effet, pour déterminer qui était le médecin traitant, il n'a pas été demandé quel médecin était déclaré auprès de la caisse primaire d'assurance maladie en tant que médecin traitant. Cela aurait pu faciliter le choix du médecin à inclure dans cette étude. Ainsi, plusieurs médecins ont été répertoriés pour chaque patient ressource ; il ne s'agit donc pas du médecin traitant au sens administratif du terme mais plutôt les médecins « principaux » de la pathologie chronique en question.

c) Biais de sélection

Le nombre limité de participants peut être une faiblesse de l'étude, notamment pour les données quantitatives pour lesquelles il faudrait un échantillonnage plus large pour obtenir

[64] Sébastien Hagyard, Alain Moreau, et Évelyne Lasserre, « Perceptions du patient formateur chez les médecins généralistes: représentations, attentes et enjeux » (2017).

des données significatives. Cependant, du fait d'une diversité des profils de patients en termes d'âges, de pathologies et d'expériences, la saturation des données a pu être obtenue.

d) Biais d'interprétation des résultats

L'étude qualitative conduit à une analyse subjective thématique des données obtenues. L'analyse a donc été volontairement riche en citations de patients pour réduire au maximum le biais d'interprétation des données. Le travail de catégorisation a été fait en partenariat avec la directrice de thèse, afin d'en extraire un grand nombre d'informations, sans toutefois les dénaturer.

B. Discussion autour des résultats

1. Le médecin traitant sait-il que son patient est un patient ressource ?

a) Pourquoi les patients ressources ont peu abordé leur statut avec leur médecin traitant ?

Dix généralistes et treize spécialistes connaissent le nouveau statut. Parfois le généraliste a l'information et pas le spécialiste ou inversement. *« Je lui en ai parlé un peu mais pas suffisamment » (11).* Les patients ressources n'avaient pas forcément pris le temps d'aborder le sujet en détails avec leurs médecins, formés ou non à l'ETP. Pourquoi n'ont-ils pas plus discuté de leur statut ? Quels sont les freins ? *« Je lui ai déjà dit que j'étais patiente ressource, mais rien n'a changé. Tant que tu fais tout bien, je pense que tu n'as pas de réflexion » (8).*

« On n'en a jamais vraiment discuté, il faudrait que je lui en parle d'ailleurs » (1), « le sujet n'est pas venu dans la conversation, c'est sûrement de ma faute parce que j'en ai pas parlé » (5). Des patients s'interrogent sur la question : pourquoi ne pas avoir pris le temps de discuter du statut de patient ressource ? Ils se remettent en question. *« Je l'ai abordé mais pas assez, faute de temps, … par ressenti aussi, pas forcément besoin de lui en parler … Ou*

peut-être aussi parce qu'elle n'a pas posé la question qui montre un peu plus d'intérêt là-dessus quoi… Je lui en ai parlé librement mais je n'ai pas forcément ressenti de l'intérêt de sa part par rapport à ce que je faisais, je ne sais pas, … » (11) Cependant, dans certains cas, le sujet a bien été mentionné mais il n'y a pas eu de suite : *« Il sait que je suis patiente experte, je n'ai aucun retour » (4).*

b) Est-il plus facile d'aborder le sujet avec un médecin traitant sensibilisé à l'ETP ?

« Le Pr X, bien entendu […] il est sensibilisé à l'ETP, tout le personnel est formé là-bas » (10), « et mon hépatologue, bien entendu, je fais partie de l'équipe au CHU avec lui » (11). Pour d'autres, ils ont pu facilement aborder le sujet : « *C'est plus avec la diabétologue que je discute de tout ça […] il n'y a pas eu de soucis »* (7). Dans ces cas précis, les médecins étaient formés à l'ETP ou avait une posture éducative naturellement.

Ce travail de recherche semble montrer que les médecins n'ayant pas été informés du nouveau statut de patient ressource de leur patient n'étaient pas formés à l'ETP. Les patients ayant informés leur médecin traitant de leur nouveau statut n'auraient pas eu de suite essentiellement lorsque le médecin n'était pas formé à l'ETP (92,3%). Les patients ayant informé leur médecin traitant de leur nouveau statut auraient eu des suites favorables lorsque les médecins étaient formés à l'ETP dans 85,7% des cas. La sensibilisation à l'ETP serait un facteur favorisant la communication des patients ressources avec leur médecin traitant sur des thématiques en lien avec l'ETP. Les médecins formés à l'ETP discuteraient du nouveau statut de PR avec leur patient (85,7%) contrairement aux médecins non formés à l'ETP qui ne donneraient pas suite à la conversation (75%), selon les patients ressources. Il serait nécessaire de compléter cette analyse par une étude avec plus de patients ressources pour rechercher la significativité des résultats et d'entreprendre une étude similaire en miroir, du point de vue des médecins.

2. Formation des patients ressources et des médecins : la base du changement identitaire

a) Formation du patient ressource

« Je suis devenue patiente experte parce que personne d'autre ne voulait le faire dans le groupe de bénévole » (4). Le « *guide du recrutement des patients intervenants* »[65], mis en place par le Ministère des affaires sociales et de la santé, propose des critères permettant de recruter les patients ressources : faire un appel à candidature, organiser une session d'information et de sensibilisation, réaliser une brochure en direction de l'équipe d'un programme d'ETP, un questionnaire d'auto-évaluation complété d'une grille d'analyse des candidatures et enfin, un guide d'entretien individuel. Sur la question de la rémunération, est-ce que cela modifierait le profil du patient ? Il n'y a pas de réponse officielle pour le moment. Dans le guide de recommandations « *Patients intervenants* » rédigé par le SETSO (Société d'Education Thérapeutique Santé Occitanie) et l'ARS du Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées [66], il est question d'une rémunération sur les frais engagés pour un patient intervenant témoin et d'une rémunération par contrat de travail ou subvention versée à l'association, au même titre que tout intervenant pour un patient intervenant éducateur.

b) Formation du médecin

(1) Formation médicale initiale et continue

« Si vous regardez bien dans vos études, vous abordez l'ETP ? » (11). Pourquoi l'ETP n'est-elle pas intégrée dans la formation médicale de façon systématique ? Malgré la reconnaissance de la place de l'ETP dans le système de soins avec la loi HPST en 2009 [67], l'enseignement l'intègre lentement. La formation médicale initiale en France en ETP se

[65] Ministre des affaires sociales et de la santé, « Guide de recrutement de patients intervenants », 2014, https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf.
[66] ARS et SETSO, « Guide de recommandations Patients intervenants », 2016, https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-02/Guide_recos_Patients_Intervenants_2016.pdf.
[67] Haut conseil de la santé publique, « Avis relatif à la mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) » (Paris, France: Haut conseil de la santé publique, 2015).

développe progressivement. Il existe un diplôme de formation approfondie en sciences médicales, des notions d'ETP dans la formation médicale initiale et un développement de compétences au cours du 3e cycle (éducation à la santé proche de l'ETP enseignée aux internes dans le DES de médecine générale avec la marguerite des compétences [68], compétence relationnelles, communicationnelles et écoute active). Elle est région dépendante : les filières médicales et para-médicales peuvent l'avoir intégré dans le cursus de formation ou non.

Concernant la formation médicale continue, les soignants peuvent bénéficier de formations en ETP. Plusieurs organismes de formation proposent la thématique de prévention de la santé dans leurs cursus. Cependant, le plafonnement des heures de formation est un frein supplémentaire.

On constate que les modifications des cursus prennent du temps à être intégrées et analysées. Dans l'article « *quels sont les facteurs prioritaires à mettre en œuvre pour développer une démarche éducative en médecine générale ?* », les auteurs dont le Dr CHAPRON, chef de clinique des universités en médecine générale à Rennes, précisent « *Les actions visant à améliorer la formation initiale et continue des médecins prendront du temps pour impacter concrètement les pratiques et permettre de mesurer l'effectivité du développement de l'ETP en médecine générale* ». [69]

(2) Implication du patient ressource dans la formation des futurs professionnels de santé

« Je vais aussi travailler avec des étudiants » (2), « Il y a les participations aux masters d'ETP, ils nous demandent d'intervenir, aussi auprès des étudiants STAPS et pharmaciens ou médecins je ne sais plus » (8). Pour le Dr OSLER, médecin canadien « *le meilleur*

[68] Département de Médecine Générale Strasbourg, « Liste des compétences DES de médecine générale », 2015, http://udsmed.u-strasbg.fr/dmg/wp-content/uploads/2015/04/LISTE_COMPETENCES.pdf.
[69] Anthony Chapron et al., « Quels sont les facteurs prioritaires à mettre en œuvre pour développer une démarche éducative en médecine générale ? », *Santé Publique* 29, n° 1 (14 mars 2017): 21-29, https://doi.org/10.3917/spub.171.0021.

enseignement est celui qui vient des malades ».[70] Le Pr POMEY Maire-Pascale, canadienne, précise « *qui mieux qu'un patient peut expliquer les effets secondaires d'un traitement, l'impact de la maladie sur le quotidien ? […] La vie avec la maladie et l'expérience du système de soins sont des sources de connaissances. Ils permettent de faire grandir l'empathie des soignants* ».[71]

Les patients enseignants interviennent dans de nombreuses facultés de plusieurs professions de santé. A l'université de Montréal, plus de 250 patients forment 3000 étudiants. En Grande-Bretagne, ils sont 400. Selon le Dr GROSS, docteur en santé publique, « *le malade détient un savoir irremplaçable sur ce qu'il vit* ».[72] Il a une part active sur lui-même, pour ses pairs et les professionnels de santé, sur la formation des soignants et dans les associations.

Les patients ont été inclus pour la première fois dans la formation des médecins dans les années 1980 dans les pays anglophones. En France, ce fut dans les années 1990 dans les instituts de formation infirmiers et en 1995 en faculté de médecine (université de Bichat en formant des médecins généralistes sur le vécu de la maladie).[73] Depuis 1998, l'association ALAR (association française de lutte anti-rhumatismale) avec la Direction Générale de la Santé, permet aux patients d'intervenir dans la formation des étudiants en médecine de second cycle dans plusieurs CHU de France, sous la responsabilité des professeurs en rhumatologie.[74] En 2002, dans le même principe, l'association APLCP (association de patients de lutte contre le psoriasis) a mis en place des groupes de patients formateurs dans quatre centres hospitaliers universitaires (Brest, Bordeaux, Marseille, Paris) pour les étudiants en médecine du second cycle. Depuis 2015, plusieurs patients donnent des cours à la faculté de médecine de Bobigny aux internes de médecine générale. Pour que les patients soient

[70] Nicolas Lechopier, « Patients formateurs : épistémologie médicale et savoirs d'expérience », 2017, https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01638148.
[71] HAS, « Au Québec, le patient-ressource, une nouvelle « recrue » de l'équipe de soin », 5 décembre 2016, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2728215/fr/au-quebec-le-patient-ressource-une-nouvelle-recrue-de-l-equipe-de-soin.
[72] Femina santé, « Médecins patients, quand les rôles s'inversent ».
[73] Luigi Flora, « Quand les patients concourent à la formation des professionnels de santé », AFDET, 2017, 15.
[74] LAURIOU, Solcan, et Abarghaz, « Quels freins et leviers à la collaboration entre les professionnels de santé et patients formés à l'éducation thérapeutique ? »

recrutés pour intervenir dans leur formation, ils doivent être membre actif d'associations de patients, avoir une bonne culture en santé, des compétences attendues (relationnelles, pédagogiques, émotionnelles, posture de bienveillance), un comportement éthique, une ouverture aux apports théoriques, une cohérence pédagogique, accepter de se questionner et d'être questionné et enfin repérer les besoins des internes. En intervenant auprès d'un médecin enseignant, celui-ci est un vecteur de légitimité du patient enseignant pour les internes, et permet ainsi une confiance et reconnaissance mutuelles.[75]

Progressivement, la formation médicale initiale est ouverte aux patients. C'est l'exemple du programme PEP13 où les patients sont intégrés dans les GEPRI (groupes d'enseignements à la pratique réflexive entre internes) avec un médecin enseignant.[76] Les patients enseignants sont bien intégrés à l'international depuis de nombreuses années, peu en France car il n'y a pas d'institutionnalisation massive pour le moment (Paris, Lyon) et uniquement sur des thématiques bien précises (comme la relation de soins). [77]

Petit à petit, les patients ressources intègrent les parcours de formation des différents professionnels de santé. La généralisation de ce processus nécessite du temps, *« Nous on intervient aussi auprès des étudiants kiné, infirmier, … et pas en médecine » (9).* Il pourrait être bénéfique pour les futurs soignants d'avoir une approche différente, de comprendre la vision du patient pour mieux adapter son comportement par la suite au cours de sa carrière.

A Lyon et Saint-Etienne, il existe des patients formateurs[78] (projet PACTEM qui signifie « *Patients ACTeurs de l'Enseignement en Médecine* ». Initialement, c'est lors du congrès d'International Association For Medical Education de 2011 à Lyon, que Vincent Dumez, responsable des patients formateurs à l'université de Montréal, a donné l'impulsion aux enseignants réunis dans le projet. Il s'agit d'introduire les patients dans les formations des

[75] Olivia Gross et Marie Citrini, « Les patients enseignants dans la formation médicale » (26 juin 2018), http://gcscapps.fr/wp-content/uploads/2018/07/Les-patients-enseignants-dans-la-formation-m%C3%A9dicale-M.-CITRINI.pdf.
[76] Gross et Citrini, « Les patients enseignants dans la formation médicale ».
[77] Olivia Gross et al., « Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants », *Revue française des affaires sociales*, 1 février 2017, 61-78.
[78] Hagyard, Moreau, et Lasserre, « Perceptions du patient formateur chez les médecins généralistes ».

étudiants via des témoignages de leurs expériences, des travaux de recherche, … Le but de ce projet est d'analyser et évaluer la participation des patients à la formation des médecins et autres professionnels de santé. Il est financé par le PEPS-CNRS de Lyon). [79] Un projet similaire existe depuis 2010 à l'université de Montréal.[80]

Comme le précise Nicolas LECHOPIER, maître de conférences en philosophie des sciences,[81]les patients ressources partagent leurs ressentis et expériences subjectives, leurs vécus de la maladie et du soin, des témoignages. Ils complètent la formation scientifique pure. Ils participent ainsi à une formation intellectuelle et conceptuelle des professionnels de santé, qui se transforment et s'enrichissent. Les actions des patients ressources sont également bénéfiques pour eux-mêmes. Ils « fabriquent » des soignants plus compétents et participent indirectement à l'amélioration de la qualité des soins. Mais les patients expliquent qu'il faut aller au-delà de cette image du patient qui continue de se soigner en témoignant, il s'agit d'une reconnaissance de ce qu'ils sont.

c) La co-formation

« J'ai pris beaucoup de plaisir à être avec des professionnels médicaux différents » (1)

Le mélange du milieu médical et profane aboutit à des échanges. Chacun peut ainsi essayer de comprendre la vision de l'autre pour mener à un objectif commun. *« Des fois, j'étais même déconnectée parce que bon le milieu médical vous avez votre langage un peu donc des fois j'étais un peu déconnectée » (1).* Pour d'autres, s'immerger au milieu de médicaux est plus complexe à cause d'une barrière de langage. Il serait nécessaire d'adapter le langage lors des formations pour que tout soit compris par tous les participants.

« Le seul inconvénient à mon sens c'est que je me suis retrouvée avec médecin, infirmière, assistante sociale et eux n'avaient jamais monté de dossier ETP et je trouve du coup que cette formation n'est pas très adéquate pour les patients experts » (9). Une

[79] Nicolas Lechopier, « Le projet PACTEM », Billet, *PACTEM* (blog), consulté le 4 octobre 2018, https://pactem.hypotheses.org/1.
[80] Flora, « Quand les patients concourent à la formation des professionnels de santé ».
[81] Nicolas Lechopier, « Participation des patients à la formation médicale », *Rhizome*, n° 58 (2015): 15-16.

problématique soulevée par une autre patiente est l'absence d'intérêt d'être avec des professionnels qui découvrent l'ETP. Chacun peut avoir la vision de l'autre et essayer de mieux la comprendre pour l'intégrer dans ses réflexions personnelles. Il n'y a pas de bibliographie sur le sujet. Il serait intéressant d'aborder le vécu de la formation par les patients d'une part et par les médecins d'autre part.

La formation à la co-animation est une autre piste à explorer. Les UTEP proposent ce type de formation depuis un an à Clermont-Ferrand. Une étude, réalisée par Me LAURIOU, formatrice consultante en ETP et ses associés, en 2014 auprès d'acteurs de santé sur leurs représentations de la collaboration professionnels de santé-patients intervenants, explicite le cadre nécessaire pour favoriser le travail collaboratif. Tout d'abord, ils précisent la nécessité d'une formation validée par un programme. Concernant la notion d'expertise, on parle de savoirs profanes ou expérientiels, différents des savoirs scientifiques. Il y a donc une confusion autour du terme de patient expert pour lequel il n'y a pas de cadre politico-juridique. Le patient doit avoir pris du recul par rapport à sa pathologie et s'être formé à l'ETP pour pouvoir intervenir auprès de ses pairs ; en d'autres termes, la formation est la reconnaissance du patient ressource. De plus, les professionnels de santé craignent une certaine forme de concurrence voire une création d'un nouveau métier en ETP qui modifierait leur pratique et les remettrait en question. [82] La complémentarité et la collaboration entre le professionnel de santé et le patient ressource sont constructives, si les notions de savoirs et compétences sont évaluées pour pouvoir se baser dessus et que chacun trouve et reste à sa place.

d) La place d'internet

« La formation pour moi, elle est essentielle, soit autodidacte ou en séances de formation » (12). Depuis la loi Kouchner du 4 mars 2002, relative à l'information du patient, il est du devoir du soignant d'informer son patient, de le rendre autonome et que leur prise de

[82] LAURIOU, Solcan, et Abarghaz, « Quels freins et leviers à la collaboration entre les professionnels de santé et patients formés à l'éducation thérapeutique ? »

parole soit reconnue.[83] En 2004, la loi confie à l'HAS la certification des sites selon des règles de bonnes pratiques (Health on the net/HON) [84] ; mais l'HAS a annoncé que ce partenariat ne serait pas reconduit et que la certification HON ne pourrait plus être obtenue à compter du 7 juillet 2013.[85]

La connaissance médicale est partagée, on dit qu'elle est *peer-to-peer*. Avec l'avènement du web neuronal ou médecine 2.0 (évolution du Web vers l'interactivité avec plus de simplicité d'utilisation car il n'est pas nécessaire d'avoir des connaissances en informatique[86]), les patients trouvent des sources de savoirs plus facilement. Ils ont accès à l'informatique avec les forums, internet, les réseaux sociaux ; ils peuvent ainsi s'aider entre malades avec des mots autres que le jargon médical, et surtout pour des aspects pratiques de la maladie, qui ne sont pas toujours apportés par les professionnels de santé. Il faut distinguer le patient standard qui s'informe et le patient ressource qui se forme grâce à internet et intervient auprès de ses pairs. Le patient standard s'interroge et il cherche des informations : il rencontre les associations de patients ou peut consulter leurs sites Web pour y trouver des renseignements importants. Par exemple, sur le site de l'AFD, il est possible de prendre contact avec un membre de l'associations pour plus de renseignements. Il pourrait être intéressant d'intégrer des échanges en direct sur le site web entre les patients standards et les patients ressources de l'association, comme dans les forums. L'intervention des patients ressources au sein de communications virtuelles légitime une reconnaissance sociale d'expert, un savoir de groupe.[87] Est-on face à un nouveau statut de patient ressource internaute ?

Selon une étude faite en 2005 par le Dr BROOM de l'école de la Santé de Leeds en Angleterre, les médecins adoptent des attitudes différentes vis-à-vis des informations

[83] LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
[84] « Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie » (s. d.), consulté le 4 octobre 2018.
[85] HAS, « Certification des sites internet santé », 2013, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1602302/fr/certification-des-sites-internet-sante.
[86] « Web 2.0 », *Wikipédia*, 13 octobre 2018, https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Web_2.0&oldid=153001887.
[87] Olivia Gross, « Experts et expertise : le cas des patients : Contribution à la caractérisation du patient--expert et de son expertise. » (thesis, Paris 13, 2014), http://www.theses.fr/2014PA131003.

retrouvées sur le web : mise en garde, réponses lapidaires pour discréditer les questions posées, hostilité et irritation. Pour d'autres, internet est un plus, facilitant ainsi leur travail, en responsabilisant le patient par rapport à l'information : il est plus réceptif, actif, informé. En cas d'erreurs, la responsabilité est alors partagée, il ne s'agit plus uniquement de la faute du médecin. [88]

Les réseaux sociaux, quant à eux, sont un nouveau mode de construction identitaire collectif, proposant de nouvelles perspectives dans le monde médical. On y retrouve une forte dimension émotionnelle et affective avec une liberté d'expression favorable aux patients. Il faut toutefois faire attention à ne pas créer des inégalités socio-économiques par ce procédé, entre ceux qui savent et peuvent se servir d'internet versus ceux qui ne l'ont pas ou qui ne savent pas s'en servir. C'est aux professionnels de santé de s'adapter selon le niveau socio-économique de son patient. Mais il faut également être vigilent face aux informations données car en dehors d'une association de patients, il n'y a aucun cadre pour vérifier la véracité des données. Il faudrait un moyen de contrôle de l'authenticité de ce qui est échangé sur ses réseaux sociaux.[89]

3. Changements identitaires du patient ressource et du médecin traitant

a) Identité du patient ressource

(1) Le patient ressource vu par lui-même

Les patients ont insisté sur le fait d'être un patient « *c'est un patient avant tout, la base » (8).* Dans l'ensemble, ils ont donné une définition complète de leur statut. Ils se rapprochent

[88] Madeleine Akrich et Cécile Méadel, « Internet : intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin ? », *Santé, Société et Solidarité* 8, nº 2 (2009): 87-92, https://doi.org/10.3406/oss.2009.1362.
[89] Mary Annick De Biasi, « Réflexion sur la prise en compte des réseaux sociaux santé dans l'éducation thérapeutique du patient », http://www.adjectif.net/spip, 7 juillet 2014, http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article298.

de la définition du Pr TOURETTE-TURGIS [90] et de celle du Pr FLORA.[91] Un patient insiste sur le fait qu'il n'est pas un professionnel de santé, *« le danger de ce statut de patient ressource c'est de se prendre pour soignant et ne plus être un patient dans sa pathologie » (11).*

Les patients expliquent l'importance du partage d'expériences, ils sont en position légitime pour apporter une information à leurs pairs, « *mon rôle c'est donner des astuces » (9)*. Comme le précise le Pr TOURETTE-TURGIS, « l*eur expérience se transforme en expertise. Quand elle a été négative, on peut affiner la pratique, quand elle a été positive, c'est une façon de redonner quelque chose à la collectivité* ».[92] Leur volonté première est d'apporter une aide aux pairs. On retrouve un échange mutuel, « *c'est un échange en fait. Qui est formateur pour les personnes qui sont là mais aussi pour nous » (5), « moi ça ne m'apporte que du bien et puis faire du bien aux autres, ça fait plaisir » (2).* Le statut de patient ressource est donc facilitateur d'échanges et de communication, mais il peut aussi être une possible source de conflits dans une consultation : *« Avec un patient expert, ça va être du temps perdu et ça va être de la contestation, c'est-à-dire qu'un patient ressource, ça va être un chiant » (12).* Dans la bibliographie, pour Bourdier F., le patient ressource est un perturbateur, un rebelle.[93] Il serait intéressant de savoir si face à un patient ressource, le professionnel de santé gagne du temps dans sa consultation ou au contraire, est-ce que la consultation est plus longue ? Après une recherche bibliographique sur le sujet, l'enquêtrice n'a pas trouvé de réponse.

« *J'ai participé à la conception du programme » (2).* Les patients sont appelés à participer à l'élaboration des programmes d'ETP, de la conception à l'évaluation en passant par la mise en œuvre, pour apporter le point de vue du patient afin que le programme se rapproche le plus possible de la réalité attendue. [94]

[90] Guardiola, « Partenaires: à l'heure du patient expert ».
[91] Klein, « Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient ».
[92] « Et si vous deveniez patient expert? »
[93] Gross, Gagnayre, et Las Vergnas, « Le rôle de la passion dans la logique de l'agir des patients-experts, Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : savoirs expérientiels des malades et formation par la recherche en sciences infirmières ».
[94] HAS, « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », juin 2007, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques.

« *Quand on se retrouve entre personnes qui ont les mêmes problèmes, il n'y a personne pour juger, il n'y a pas l'œil d'un médecin, je pense que ça met les gens plus à l'aise* » *(7).* Parler de patient à patient équivaut à parler d'égal à égal du point de vue des patients et permets d'échapper à tout jugement. Le fait d'avoir vécu la maladie légitime le discours. Le patient ressource est un témoin direct de la réalité, selon le Pr TOURETTE-TURGIS [95].

« Un patient ressource, c'est quelqu'un qui a la notion d'un travail d'équipe, quelqu'un qui a eu ou a encore un problème de santé, et qui a pris du recul sur cette pathologie. C'est quelqu'un qui accepte sa maladie, qui accepte d'être reconnu pour améliorer le système. Il faut vouloir aider les gens, les aider à s'améliorer, au sens large. Le patient reste celui qui est maitre d'une partie non négligeable, le vécu de la maladie. D'où l'intérêt de travailler ensemble avec le corps médical pour pouvoir apporter cette touche là que seul le patient possède. Il doit être reconnu par l'autre pour que cela fonctionne. Il ne doit pas s'imposer dans une équipe, il doit montrer son utilité, apporter quelque chose de plus, dans le respect, il doit savoir écouter, il faut pouvoir accepter tout ça » *(11).* « Pouvoir accepter tout ça » revient à expliquer que l'identité du patient change. Celle-ci est « *un processus dynamique complexe* » : le travail identitaire est en construction permanente, destruction et reconstruction. Ce travail intègre certes la sphère subjective personnelle mais aussi professionnelle et sociale.[96]

Parfois, le patient s'impose une pression, « *je suis patiente experte, faudrait que je sois irréprochable* » *(7).* Pourquoi les patients ont-ils ce sentiment-là ? Le message véhiculé autour des patients ressources est-il bien compris ? Il ne s'agit pas d'une vision commune à tous les patients, d'autres n'ont pas la même vision de leur rôle : *« j'y vais en tant que patient tout cours, pas en tant que patient ressource » (11).* Comme le précise le Pr GRIMALDI, un patient ressource n'est pas un patient modèle.[97]

[95] Catherine Tourette-Turgis, « Savoirs de patients, savoirs de soignants », 2016, 17.
[96] Patrick Obertelli et al., « Evolution des relations soignants malades au regard des pratiques d'éducation thérapeutique », Rapport de recherche, mars 2015, http://crf.cnam.fr/medias/fichier/rapport-recherche-etp-relations-soignants-malades_1446633185645-pdf.
[97] Grimaldi, « Patient expert ou patient ressource? »

Pour une des patientes ressources, être dans une profession médicale ou para-médicale serait perçu comme facilitateur pour devenir patient ressource, *« le fait que je sois infirmière c'est pour ça aussi qu'ils m'ont demandé » (7).* Être un professionnel de santé facilite-t-il le parcours pour devenir patient ressource ? L'enquêtrice n'a pas trouvé de bibliographie à ce sujet.

(2) Comment les patients ressources se sentent perçus par les médecins ?

« Ben quand vous êtes devenue patient expert, entre guillemets, on croit que vous vous soigniez mais vous n'êtes pas patient expert pour vous soigner ! Vous attendez une réponse à un problème, de votre gastro, donc certains croient qu'on sait se soigner et qu'on veut se soigner quand on vient à la consultation alors que non pas du tout, quand on vient à la consultation, euh, on vient chercher une réponse à un problème, on ne vient pas avec la solution sinon on n'irait pas en consultation ! » (4) Voici comment une des patientes ressources pense être perçue par son médecin.

Une autre patiente ressource pense être perçue comme une patiente ne devant pas faire d'écarts : « *Tant que tu fais tout bien, je pense que tu n'as pas de réflexion […] l'autre fois, il manquait un résultat je crois et puis voilà quoi, tu te prends la réflexion « pour une patiente experte c'est pas bien » bon après c'est avec humour mais bon le jugement est quand même là […] ça va parce que ça se passe bien mais après dès que ça déraille, on sait très vite te pointer du doigt, c'est sous le ton de la rigolade mais on te l'envoie quand même* » (8). Dans ce cas de figure, être patiente ressource impliquerait d'être parfait, d'être plus exigeant, *« c'est en sous-entendu mais il faut qu'on soit parfait » (8).* Il semble nécessaire que les professionnels de santé apprennent à se questionner sur leurs représentations et la façon d'aborder leurs patients, *« si les médecins faisaient tous de l'ETP, ils aborderaient leur patient d'une autre façon » (8)*.

« *Elle me dit que ce n'est pas si catastrophique que ça, je lui réponds que quand je porte la bonne nouvelle à tous les diabétiques et que moi je n'arrive pas à équilibrer le mien*

[…] ça me met une pression supplémentaire » (7). A l'inverse, certains médecins seraient plus compréhensifs avec un patient ressource, partant du principe qu'il sait gérer sa maladie, contrairement à un patient standard*. « Elle me fait, je pense, beaucoup plus confiance en ce que je lui dis avec mon statut » (6),* le statut de patient ressource serait facilitateur pour permettre l'instauration d'une relation de confiance entre les deux acteurs de la consultation.

Cette thèse semble montrer que les médecins, formés ou non à l'ETP, verraient le patient ressource comme un patient standard dans la majorité des cas (65,2%), ce qui correspond au souhait des patients qui se considèrent et veulent être perçus comme des patients standards pour 66,6% d'entre eux.

Concernant la crainte d'aller voir son médecin, les avis divergent : *« Quand on arrivait avec des résultats de glycémies pas bons, c'est vrai qu'on savait un peu qu'on allait se faire engueuler […] aujourd'hui, on a moins peur d'aller voir le médecin quand on n'a pas de bons résultats » (7), « il y a toujours cette peur que le médecin nous engueule » (8).* L'évolution de la relation vers la co-décision tend à l'équilibrer et de ce fait, elle diminue le ressenti du patient ressource qui consulte grâce à la confiance instaurée. [98] L'amélioration des compétences communicationnelles du médecin aboutissant à un meilleur relationnel demandé par les patients permet une approche bio-médico-psycho-sociale du patient ressource qui devient, de son côté, plus actif et autonome dans sa prise en charge. Ceci aboutit à une satisfaction du patient et à l'amélioration des indicateurs de santé. Ainsi le suivi s'améliore.[99]*« Il faut pouvoir faire un minimum de confidence avec son médecin pour pouvoir bien travailler et que ça aille dans les deux sens » (8), « je le dis souvent à tous les jeunes médecins qui passent par-là, quand vous voyez l'HbA1c qui monte, essayer de comprendre qu'est-ce qui se passe au lieu de porter un jugement sans savoir » (8)*. On tend vers la décision partagée. L'HAS en 2013, dans son référentiel stipule *« une unique étude, rétrospective, montre qu'une plus grande implication des patients aux décisions qui les concernent est associée à une réduction des*

[98] Obertelli et al., « Evolution des relations soignants malades au regard des pratiques d'éducation thérapeutique ».
[99] Perdrix, Gocko, et Plotton, « La relation médecin-patient ».

événements indésirables évitables déclarés »[100]. Dans un autre article concernant l'insuffisance rénale chronique, il est expliqué que grâce à l'ETP et à la décision partagée, la qualité de vie s'altère moins rapidement.[101]

b) Identité du médecin

(1) Introduction de la démarche éducative dans la pratique médicale

« Elle a changé quand elle a fait l'ETP, l'ETP ça change les patients mais aussi les médecins » (8), c'est la « fin de la toute-puissance », *« Un médecin ne se trompe jamais » (12).* Dans l'article du Pr TOURETTE-TURGIS sur « *L'introduction d'une dimension éducative dans les pratiques de soin et nouveaux enjeux de professionnalisation* » [102], les auteurs ont suivi cinq professionnels de santé intégrant la démarche ETP dans leur pratique. Introduire la dimension éducative dans la pratique de soin implique un changement identitaire du soignant et modifie sa pratique. Les professionnels de santé développent une compétence auto-réflexive : ils prennent du recul par rapport à leur formation initiale. Par la formation et l'expérience, ils construisent un savoir sur leurs compétences relationnelles : une nouvelle identité de soignant éducateur. Cependant, la dimension éducative reste complexe à instaurer dans le soin au quotidien car elle nécessite un remaniement des conditions de travail qui ne sont pas adaptées à cette pratique.

Les résultats d'une étude faite auprès de médecins généralistes par Pierre-Yves TRAYNARD (coordinateur du Pôle de ressources en ETP d'Île de France), Rémi GAGNAYRE et Pierre LOMBRAIL (directeurs du Laboratoire Éducation et pratiques en santé (LEPS) de Paris 13), intitulée « *les médecins traitants peuvent-ils contribuer à un accès équitable à*

[100] HAS, « Patient et professionnels de santé : décider ensemble », consulté le 18 octobre 2018, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble.
[101] Maurice Laville, « La décision partagée: prérequis pour préserver la qualité de vie », *Le concours médical* 139 (novembre 2017): 32-33.
[102] Carole Baeza, Catherine Tourette-Turgis, et Richard Wittorski, « L'introduction d'une dimension éducative dans les pratiques de soin et nouveaux enjeux de professionnalisation », *Les dossiers des sciences de l'éducation*, nº 30 (1 octobre 2013): 120-33, https://doi.org/10.4000/dse.266.

l'ETP ? » [103] ont été analysés et font ressortir que la démarche éducative est intégrée dans la pratique quotidienne : il se construit, « une alchimie mystérieuse » au travers des consultations, qui place le patient en position centrale dans la démarche médicale. Il trouve ses solutions propres, validées secondairement par le généraliste. Celui-ci met souvent en place des méthodes éducatives empiriques, comme une sorte de « bricolage de la consultation » : ils cherchent ce qu'ils peuvent faire avec chaque patient, rien n'est pré-établi, ni automatique, il n'y a pas de solutions toute prêtes pour chaque patient.

Dans l'article « *Transformer son identité professionnelle : impact d'un programme de formation continue de soignants en éducation thérapeutique du patient* »[104], Me LASSERRE MOUTET, chargé de formation en éducation thérapeutique, décrit l'identité professionnelle comme une facette de l'identité de la personne. Chaque individu se définit à travers les activités professionnelles et leur appartenance à des groupes professionnels. Elle se construit tout au long de la vie, selon ce qui est vécu, par la personne mais aussi par les acteurs de sa vie professionnelle.

DUBAR la décline en deux parties. Tout d'abord, l'identité pour soi : l'image que l'on se construit, être en accord avec ce qui est fait et ne pas aller à l'encontre de ses principes. Lorsqu'un professionnel souhaite se former à l'ETP, il est déjà en transformation, il a amorcé une remise en question en lien avec sa pratique et ce qu'il souhaite changer. La construction de cette identité professionnelle débute dès la formation médicale initiale et s'intensifie dans les premières années professionnelles. La formation médicale continue appuie ces changements, provoque des remises en question permanente pouvant déstabiliser cette identité. Intégrer que le patient devient acteur peut aller à l'encontre de ce qui a été appris jusque-là. Le soignant perçoit son rôle différemment. Il devient nécessaire de modifier sa façon de travailler, son approche du patient et son attitude. Il doit ainsi accompagner son patient,

[103] Cécile Fournier, Michel Naiditch, et Marie-Odile Frattini, « Comment les médecins généralistes décrivent-ils la dimension éducative de la relation avec leur patient? », Santé éducation, 27, n° 01 (avril 2017): 7-9.
[104] Aline Lasserre Moutet et al., « Transformer son identité professionnelle: impact d'un programme de formation continue de soignants en éducation thérapeutique du patient », *Revue internationale francophone d'éducation médicale*, Pédagogie médicale, n° 9 (2008): 83-93.

lâcher prise et lui faire confiance. Le médecin peut être en rupture avec son identité, selon sa personnalité, et s'en créer une nouvelle dans la guidance du patient. Ensuite, l'identité pour autrui ou relationnelle : l'image attribuée par les autres. Il existe trois facteurs d'identité professionnelle. Premièrement, l'identité par le métier exercé. Secondairement, l'identité par l'appartenance à un groupe « *tout collectif d'appartenance homogène sur le plan des actions, des valeurs, des normes, des comportements et des croyances est source de construction identitaire* ». Troisièmement, l'identité par l'appartenance à une institution. La formation à l'ETP ébranle tous ces paradigmes, remettant en question tout ce qui a été intégré jusque-là. Il y a une nette transformation dans sa façon de travailler, et les professionnels qui se forment ont besoin de la reconnaissance de leurs pairs et de leurs institutions pour pouvoir se construire une nouvelle identité de soignant éducateur.[105]

Le rôle du soignant se renforce d'une dimension psycho-sociale qui implique des réaménagements identitaires professionnels « soignant-malade » pour éviter la domination du « soignant » actif sur le « soigné » passif. Il s'agit d'une nouvelle conception du soin. Le soignant est un catalyseur de changements, il aide le patient à acquérir ses capacités d'auto-soins et d'adaptation, il a une écoute active, une attitude empathique. Il se détache de sa subjectivité en prenant de la distance par rapport à ses propres émotions, sans jugement, il est capable de faire une introspection pour une approche réflexive, notamment en analysant ses propres représentations du malade, de la maladie et du soin.[106]

« Je vais voir mon cardiologue, il me fait un électrocardiogramme et je lui pose des questions pour essayer de comprendre cet examen-là, ce qui va bien ou pas et là il m'a répondu, écoutez Mr X, ici le médecin c'est vous ou c'est moi ? Contentez-vous de faire ce que je vous dis de faire, laissez-moi faire mon travail, vous ne pouvez pas comprendre » ***(12).***
L'arrivée du patient ressource avec son savoir expérientiel est parfois perçu comme une

[105] Pierre Doray, « Claude Dubar, La socialisation, construction des identités sociales et professionnelles, Paris, Armand Colin, 1991, 278 p. », *Cahiers de recherche sociologique*, nº 18-19 (1992): 308, https://doi.org/10.7202/1002611ar.
[106] Eric Bertin et al., « L'éducation thérapeutique du patient, une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine » (Académie Nationale de Médecine, 10 décembre 2013), http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2014/01/jaffiolRapport-ETP-vot%C3%A9-10-XII-13-3.pdf.

concurrence directe avec le médecin. *« Pour moi, un patient pourrait être vis-meneur, adjoint d'un meneur d'une équipe, pas vraiment sur un même pied d'égalité mais au moins être actif, un partenaire actif. Les freins sont bien des deux côtés, un médecin quelque fois, il est dans son domaine, et il semble le protéger » (12).*

« Après, vous dans les jeunes médecins, vous savez ça, vous avez un autre regard que les anciens » (1), *« Si les médecins faisaient tous de l'ETP, ils aborderaient leur patient d'une autre façon. Je vois bien avec les jeunes médecins qu'il se passe quelque chose, ils abordent différemment la consultation et il faut que ça continue » (8).* Il a été rapporté à plusieurs reprises que les nouvelles générations de médecins seraient plus ouvertes à l'ETP, via la formation, une posture éducative innée et une évolution sociétale. *« Je dirai qu'il y a une nouvelle génération de médecin, il n'y a plus ces grands pontes, donc les médecins déjà ont peut-être une autre formation qu'avant, ou peut-être du fait de l'évolution de la société d'être plus à l'écoute. Et votre génération, ce sera encore différent je pense. Après tout dépend également si le médecin est sensibilisé à l'ETP ou pas, ça change la donne » (11).*

(2) Faut-il être malade pour comprendre la maladie ? Qu'en est-il du soignant qui devient soigné ?

« J'ai répondu que oui, le fait que je sois infirmière, c'est pour ça aussi qu'ils m'ont demandé » (7) : pour une patiente interviewée, sa profession aurait été un argument facilitateur pour être patiente ressource. La capacité à devenir patient ressource est-elle forcément en lien avec les capacités biomédicales professionnelles ? Un médecin ou une infirmière qui devient patient ressource est-il plus légitime qu'un patient ressource standard ? La bibliographie n'est pas aidante pour trancher sur le sujet.

« Je pense que ce qui va être dur c'est faire comprendre au corps médical que le patient c'est quand même lui qui est malade, même si eux ils ont des choses, ce sont des choses théoriques, nous on a la pratique et ça ce n'est pas dans les livres. En tant que patients, on a nos idées et on a notre vécu quoi, et ça le vécu, on peut dire ce qu'on veut, on peut être

un super bon professeur, dans tous les cas il manquera le vécu si on n'est pas patient. Moi je l'ai souvent dit, il faudrait qu'un neurologue ait une SEP et là il comprendrait certaines choses » (9) Faut-il être malade pour comprendre intégralement la maladie ? La posture éducative ne permet-elle pas d'adopter l'attitude adéquate pour favoriser la compréhension du vécu et des émotions du patient ? Lorsque l'enquêtrice a fait des recherches sur internet, elle a retrouvé des témoignages de professionnels de santé malades[107]. Un professionnel de santé malade est avant tout un malade ; on parle de double expertise, professionnelle et profane, divisé entre un « moi rationnel » reposant sur les connaissances biomédicales et un « moi identitaire » en tant que personne à part entière avec ses émotions et son vécu. Le professionnel de santé ne peut pas toujours se soigner lui-même. Sa position professionnelle peut l'empêcher de lâcher prise. Le déni qui en résulte amène souvent les médecins malades à consulter tardivement, selon une étude du Pr GALAM, médecin généraliste.[108]

4. Evolution de la relation médecin-patient ressource : la co-décision

Pour ces entretiens, l'enquêtrice aidée de sa directrice de thèse ont volontairement choisi « médecin traitant », ce terme pouvant correspondre au généraliste ou au spécialiste. Dans tous les cas, il s'agissait d'identifier le médecin qui suivait la pathologie chronique, ce qui n'a pas toujours été évident.

Ce travail de recherche semble montrer que la sensibilisation à l'ETP des médecins (formation et posture éducative) conditionnerait la qualité de la relation médecin-patient ressource. *« Ma solution a été de voir un autre gastro-entérologue, en milieu hospitalier, donc qui connait très bien l'ETP, qui connait le rôle du patient expert, et je lui ai posé mes difficultés, elle m'a entendue, et on a trouvé des solutions »* (4). Lorsque les médecins sont formés à

[107] « Médecin devenu patient, il témoigne de son horrible séjour à l'hôpital public - Actusoins actualité infirmière », *Actusoins - infirmière, infirmier libéral actualité de la profession* (blog), 27 juillet 2015, http://www.actusoins.com/264856/medecin-devenu-patient-il-temoigne-de-son-horrible-sejour-a-lhopital-public.html.

[108] Eric Galam, « Le soignant patient : quelles spécificités ? », *MACSF*, Responsabilité, n° 66 (mai 2017), https://www.macsf-exerciceprofessionnel.fr/Reglementation-et-actualite/Ethique-medicale-societe/soignant-patient-quelles-specificites.

l'ETP, la relation est qualifiée de très bonne par les patients ressources**.** Pour les médecins non formés à l'ETP, il est nécessaire de faire la distinction entre ceux ayant une posture éducative et ceux n'ayant aucune sensibilisation à l'ETP. Pour les médecins adoptant une posture éducative, la relation est qualifiée de très bonne par les patients ressources. L'évaluation de la relation est plus disparate pour ceux n'ayant aucune sensibilisation à l'ETP : elle est qualifiée majoritairement de bonne et moyenne à un pourcentage équivalent (31,25% pour chaque qualificatif). Dans un cas de figure, elle est qualifiée de mauvaise. *« Quand on vient à la consultation, euh on vient chercher une réponse à un problème, on ne vient pas avec la solution sinon on n'irait pas en consultation »* (4), « *ben alors pour une patiente experte, ça craint hein* » (8). Il y a un intérêt à introduire la formation ETP dès la formation médicale initiale des futurs médecins comme le recommande l'Académie Nationale de Médecine[109] et le Haut Conseil de la Santé Publique[110] depuis déjà de nombreuses années. Cependant, il semble nécessaire d'effectuer une recherche portant sur un plus grand nombre de patients ressources afin de déterminer si ces résultats sont significatifs.

« Moi je dis que le généraliste, c'est un médecin généraliste et le diabète c'est une maladie et qu'il y a des spécialistes, c'est les diabétologues donc quand on a un souci avec le diabète, c'est toujours bon d'aller voir le diabétologue pour faire le point […] on se rend compte que certains ont tendance à banaliser, c'est un petit diabète, faites attention à ce que vous mangez et ça va aller, ils ne donnent pas de judicieux conseils donc vaut mieux voir le spécialiste » (7). Certains accordent une importance à distinguer les deux selon la pathologie qu'ils ont. Dans ce cas précis, les médecins généralistes sont formés à la prise en charge du diabète, mais un de leur rôle principal est avant tout de coordonner les soins du patient. Ils savent à quel moment l'orienter vers le spécialiste puis ils centralisent les retours d'experts pour la suite de la prise en charge.[111]

[109] Bertin et al., « L'éducation thérapeutique du patient, une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine ».
[110] HCSP, « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours ».
[111] Département de Médecine Générale Strasbourg, « Liste des compétences DES de médecine générale ».

« Sur les traitements on ne joue aucun rôle non, moi par contre, mon traitement je le fais comme j'ai envie en fait » (2), « J'ai fait des mix avec du lasilix normal et du retard, alors que le cardiologue me donnait de l'hydrochlorothiazide, j'ai fait la sourde oreille, et quand je suis retourné le voir, il l'a bien souligné en rouge que je n'avais pas fait ce qu'il m'avait dit de faire » (12). La situation se complique lorsque le patient impose ce qu'il veut et que le médecin est passif. Les cas restent rares : « *ce n'est plus le médecin qui soigne […] je lui propose toujours ce que je pense être le mieux pour moi » (12).* Son rôle n'est pas de se substituer à son médecin mais *« on prend la décision en commun » (6).* [112]

D'un autre côté, « *Au lieu de ne faire qu'écouter, j'interviens un peu plus » (11).* La position du patient ressource se modifie : il devient plus actif et développe un partenariat avec le médecin. *« J'ai l'impression qu'on est partenaire, on travaille ensemble » (*10). Chacun a son rôle à jouer, personne ne prend la place de l'autre. *« Quand je suis arrivée ici, j'ai eu des médecins qui m'ont fait comprendre que c'était à moi de me prendre en charge et à faire les choses, quitte à plus tard valider derrière » (7)*. En parallèle, le soignant devient ainsi éducateur, il change de posture, permettant une co-prescription ou co-décision lors de la consultation.[113] Ils sont complémentaires des médecins. *« Ils sont contents de nous relayer leurs patients pour discuter avec leurs patients, pour que les patients nous posent les questions à nous, et que pour eux ça leur dégage du temps de soin » (4), « on est complémentaire, c'est la théorie et la pratique » (7)*. Pour une autre patiente, *« dans les certificats médicaux pour l'activité physique, c'est moi qui lui précise ce qu'il doit noter quand il faut être un peu plus précis […] les trucs un peu techniques, je lui apporte l'info » (8).*

« Des fois tu attends très longtemps dans la salle d'attente et quand tu vois que le timing de la consultation est très court, euh … voilà quoi » (8). Parfois, par manque de temps, l'écoute est restreinte et par conséquent, le dialogue n'opère plus, la confiance s'altère, la relation se dégrade et devient contre-productive. Cette problématique a été soulevée par de

[112] HAS, « Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concepts, aides destinées aux patients et impact de la "décision médicale partagée" ».
[113] Gallois, Vallée, et Le Noc, « Éducation thérapeutique du patient. Le médecin est-il aussi un éducateur ? »

nombreux patients interrogés mais n'est pas dépendante du patient ressource, elle est générale pour tous les patients.[114] *« Je m'étais toujours dit que si je ne m'entendais pas avec mon médecin, j'allais voir ailleurs » (9).*

« On a de très très bonnes relations, presque copain copain quoi » (6), « on trouve bizarre qu'un médecin me donne son adresse mail et que je puisse correspondre avec elle, et qu'elle me réponde » (5). Certains patients assimilent la confiance à la proximité, évoquant un lien pratiquement amical lorsqu'elle est à son maximum. N'est-il pas risqué d'alimenter ce lien de proximité ? Le médecin reste-t-il toujours objectif dans sa prise en charge ? Comme le précise le Pr LALAU, chercheur en éducation du patient au CHU d'AMIENS, *« Maintenir une distance critique est en effet nécessaire car elle permet le travail de réflexion, et ce travail doit être dénué, dans la mesure du possible, de tout affect »[115].* Garder un lien impartial renforce la confiance du malade car le médecin saura réagir quelle que soit la situation, en ayant gardé la bonne distance. Le Conseil de l'Ordre rapporte que le médecin se doit de « *refuser toute sollicitation de patients désireux de faire partie de ses relations en ligne* », car cette proximité virtuelle « *comporte le risque de compromettre la relation médecin-patient, qui doit rester celle de l'empathie et de la neutralité des affects* », sur un plan éthique et déontologique.[116]

« On pourrait, nous, en tant que patient expert, intervenir, pourquoi pas au niveau des pharmacies » (5). Cette étude était essentiellement axée sur le relationnel entre le patient ressource et le médecin traitant, généraliste et spécialiste. Mais il nous a paru intéressant de relever la proposition d'une patiente ressource concernant les pharmaciens.

[114] Claude Richard et al., « Compétence en communication professionnelle en santé », *Pédagogie Médicale* 11, n° 4 (novembre 2010): 255-72, https://doi.org/10.1051/pmed/2011009.
[115] Patricia Martel, « Quand le patient se montre proche, voire trop « proche » ! », *Le Quotidien du Médecin*, 25 novembre 2016, https://www.lequotidiendumedecin.fr/fiche-pratique/2016/11/25/quand-le-patient-se-montre-proche-voire-trop-proche-_839631.
[116] Conseil national de l'ordre des médecins, « Déontologie médicale sur le web, le livre blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins », décembre 2011, https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/livre_blancdeontoweb2012.pdf.

VIII. CONCLUSION

L'évolution de notre société s'inscrit dans une transition démographique et épidémiologique avec l'augmentation de la prévalence de patients souffrant de pathologies chroniques, véritable enjeu de santé publique.

L'objectif principal de cette thèse qualitative est de déterminer si être patient ressource modifie la relation avec le médecin traitant. Ce travail de recherche semble montrer que la sensibilisation à l'ETP des médecins conditionnerait la qualité de la relation médecin-patient ressource.

Dans cette étude, la quasi-totalité des patients ont fait la formation ETP. Peu de patients ont pu intégrer le cursus de formation des futurs professionnels de santé, à travers des interventions auprès des internes. Ils ont participé, pour la plupart, à la conception des programmes ETP, au sein d'une équipe pluri-professionnelle. Concernant leurs médecins traitants, 30,4% sont formés à l'ETP, généralistes et spécialistes confondus. La co-formation a été perçue différemment selon les patients : certains ont apprécié d'être avec des professionnels de santé, d'autres ne se sont pas sentis à leur place. Cependant, l'institutionnalisation des formations à la co-animation patient ressource-professionnel de santé en ETP et l'intervention des patients ressources dans les formations des futurs soignants paraissent incontournables. Le projet PACTEM à Lyon et l'université de patients à Grenoble en sont une illustration.

La formation en ETP est la base d'un processus intrinsèque de changement identitaire, à la fois chez le soignant et le soigné. Ils intègrent ces changements dans leurs parcours respectifs. Devenir patient ressource ne se produit parfois qu'après plusieurs années de vécues dans la maladie. Le médecin formé vit également un remaniement identitaire profond. Il procède à une rupture d'identité pour développer une approche nouvelle avec des compétences adéquates pour guider le patient. Il sort d'un modèle injonctif prescriptif et évolue vers une co-décision. Un partenariat s'installe, une complémentarité, soulignée par de

nombreux patients. Ils insistent sur cette décision médicale partagée avec leur médecin traitant, l'un ne se substituant pas à l'autre.

Ce travail de recherche semble montrer que la formation ETP des soignants et des patients conditionnerait la qualité de la relation médecin traitant-patient ressource. Du point de vue des patients ressources, ils auraient une meilleure relation avec des médecins formés à l'ETP alors que l'évaluation de la qualité de cette relation serait plus disparate (bonne, moyenne et mauvaise) avec des médecins non formés. Il serait intéressant de recueillir le point de vue en miroir des médecins concernant l'évolution de cette relation. Ces résultats nécessiteraient toutefois une étude dans d'autres contextes.

Dans cette thèse, la vision qu'ont les patients ressources d'eux-mêmes varie : certains se considèrent comme devant être « irréprochables » et plus décisionnaires, d'autres comme des patients standards. Ils se positionnent comme étant les interlocuteurs légitimes auprès de leurs pairs. De leur point de vue, leurs médecins traitants, formés ou non à l'ETP, les verraient essentiellement comme des patients standards, mais aussi comme des patients devant être « parfaits » pour d'autres. Le souhait des patients ressources est d'être perçus comme des patients standards dans la majorité des cas. Ils pensent que les professionnels de santé connaissent peu le concept de patient ressource. Il pourrait être intéressant de faire un questionnaire à destination des médecins pour le vérifier.

Les patients ressources communiquent différemment avec leur médecin traitant au sujet de leur statut selon qu'ils soient formés ou non à l'ETP. Après analyse des résultats, la sensibilisation à l'ETP serait un facteur favorisant la communication des patients ressources avec leurs médecins traitants sur des thématiques en lien avec l'ETP. Les médecins n'ayant pas été informés du nouveau statut n'étaient pas formés à l'ETP. Les patients ressources ayant informés leur médecin avaient pu communiquer sur le sujet lorsqu'ils étaient sensibilisés à l'ETP mais sans changement de la nature du lien avec les médecins non formés. L'étude a permis à certains patients de se remettre en question à ce propos, ils envisagent d'aborder le sujet à l'avenir.

L'approche centrée sur le patient et son parcours de santé, mise en place par notre système de santé, répond aux mutations en permettant une évolution de la relation patient-soignant : le patient devient acteur de sa santé, il est un partenaire du soignant, dans un partage équilibré des responsabilités. La fonction essentielle du professionnel de santé est de prendre en charge son patient dans sa globalité et de l'accompagner au mieux pour l'aider à gérer sa maladie (coaching). Le patient ressource doit trouver sa place au cœur du système de soin. La problématique à venir concerne la reconnaissance de ce statut : le cadre de leur intervention est marqué par l'incertitude, les patients interviennent bénévolement, parfois avec une compensation financière sur des frais de transport ou des subventions pour leurs associations. Il serait primordial de clarifier leur statut, pour faciliter la reconnaissance du concept de patient ressource.

Dans cette modernisation des politiques publiques qui tend à l'amélioration de l'efficacité et de la performance du système de santé grâce à des soins de qualité répondant aux besoins des patients[117], la question du choix des stratégies les plus coûts-efficaces prime. Quelle place les patients ressources sont-ils prêts à prendre dans le système de soins ? Quelle place est-on prêt à leur donner ? La reconnaissance institutionnelle des patients ressources dans l'avenir sera-t-elle un levier dans l'amélioration du système de santé ?





[117] Laurent Gerbaud, « Analyse médico-économique des différents concepts de performance » (M2 évaluation en santé, 2019 2018).

IX. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Akrich, Madeleine, et Cécile Méadel. « Internet : intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin ? » *Santé, Société et Solidarité* 8, nº 2 (2009): 87-92. https://doi.org/10.3406/oss.2009.1362.

2. Ammourche, Marielle. « Le poids grandissant des maladies chroniques ». *egora.fr*, février 2018. https://www.egora.fr/actus-medicales/sante-publique/35569-le-poids-grandissant-des-maladies-chroniques.

3. Andrieux, Luc. « Vivre sa maladie. L'expérience des nouveaux territoires du corps ». *Recherche en soins infirmiers*, nº 123 (2015): 8-18. https://doi.org/10.3917/rsi.123.0008.

   ARS. « Les pôles ressources en ETP dans la région », avril 2018. http://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/les-poles-ressources-en-etp-dans-la-region.

4. ARS. « Les programmes autorisés en Auvergne-Rhône-Alpes », 6 avril 2018. http://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/les-programmes-autorises-en-auvergne-rhone-alpes.

5. ARS, et SETSO. « Guide de recommandations Patients intervenants », 2016. https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-02/Guide_recos_Patients_Intervenants_2016.pdf.

6. Assurance maladie. « Développement des maisons de santé pluri-professionnelles (MSP): un soutien financier renforcé, communiqué de presse », 4 juin 2018.

7. Aubin-Auger, Isabelle. « Introduction à la recherche qualitative ». E*xercer, la revue francophone de Médecine Générale*, nº 84 (2008): 142-45.

8. Aujoulat, Isabelle. « L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, securite et coherence identitaire ». UCL - Université Catholique de Louvain, 2007. https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:5226.

9. Baeza, Carole, Catherine Tourette-Turgis, et Richard Wittorski. « L'introduction d'une dimension éducative dans les pratiques de soin et nouveaux enjeux de professionnalisation ». *Les dossiers des sciences de l'éducation*, nº 30 (1 octobre 2013): 120-33. https://doi.org/10.4000/dse.266.

10. Bertin, Eric, Gérard Reach, Arnaud Basdevant, Pierre Corvol, et Claude Jaffiol. « L'éducation thérapeutique du patient, une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine ». Académie Nationale de Médecine, 10 décembre 2013. http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2014/01/jaffiolRapport-ETP-vot%C3%A9-10-XII-13-3.pdf.

11. Biasi, Mary Annick De. « Réflexion sur la prise en compte des réseaux sociaux santé dans l'éducation thérapeutique du patient ». http://www.adjectif.net/spip, 7 juillet 2014. http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article298.

12. Blais, Mireille, et Stéphane Martineau. « L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes ». *Recherches qualitatives* 26, nº 2 (2006): 1-18.

13. Chapron, Anthony, Laure Fiquet, Emmanuel Allory, Graziella Brinchault, Sandrine

Hugé, et Jeanine Pommier. « Quels sont les facteurs prioritaires à mettre en œuvre pour développer une démarche éducative en médecine générale ? » *Santé Publique* 29, nº 1 (14 mars 2017): 21-29. https://doi.org/10.3917/spub.171.0021.

14. Cherillat, Marie-Sophie, Laurent Gerbaud, Fatima Brussol, Emmanuel Coudeyre, Frank Pizon, et Pauline Berland. « Représentations de la maladie chronique chez les professionnels de santé: entre "représentations négatives" et réflexivité engagée ». *Education, Santé, Sociétés* 4, nº 2 (2018): 1-19.

15. Compagnon, L., P. Bail, B. Stalnikiewicz, C. Ghasarossian, Y. Zerbib, et al. « Définitions et descriptions des compétences en médecine générale ». *exercer, la revue francophone de Médecine Générale*, Exercer, nº 108 (2013): 148-55.

16. Conseil national de l'ordre des médecins. « Déontologie médicale sur le web, le livre blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins », décembre 2011. https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/livre_blancdeontoweb2012.pdf

17. De la Tribonnière, Xavier, et A. Pellecchia. « DU se former au partenariat patient-soignant ». Faculté de Médecine Montpellier. Consulté le 1 novembre 2018. https://du-diu-facmedecine.umontpellier.fr/diplome-se-former-au-partenariat-patient-soignant-181.

18. DECCACHE, A., et E. LAVENDHOMME. *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes.* Savoirs et santé. Bruxelles: De Boeck-Wesmael, 1989.

19. Département de Médecine Générale Strasbourg. « Liste des compétences DES de médecine générale », 2015.

20. Doray, Pierre. « Claude Dubar, La socialisation, construction des identités sociales et professionnelles, Paris, Armand Colin, 1991, 278 p. » *Cahiers de recherche sociologique*, nº 18-19 (1992): 308. https://doi.org/10.7202/1002611ar.

21. DREES et Santé publique France. « L'état de santé de la population en France ». Etat des lieux, 2017. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/recueils-ouvrages-et-rapports/recueils-annuels/l-etat-de-sante-de-la-population/article/l-etat-de-sante-de-la-population-en-france-rapport-2017.

22. « Et si vous deveniez patient expert? » *Le particulier santé*, mai 2018.

23. Femina santé. « Médecins patients, quand les rôles s'inversent », 12 juin 2017.

24. Flora, Luigi. « Patient acteur, patient ressource, patient expert: définitions et enjeux ». présenté à Le patient, acteur en éducation thérapeutique du patient, IRESP Bretagne, 27 septembre 2016. http://www.poleetpbretagne.fr/IMG/pdf/4-ireps_2709206_floraluigi.pdf.

25. Flora, Luigi. « Quand les patients concourent à la formation des professionnels de santé », AFDET, 2017, 15.

26. Fortier, Mélodie, et Capucine Dao. « Le "patient expert" peut-il devenir un nouvel acteur de notre système de santé ? », 7 mai 2018.

27. Marie Foult, « Le dispositif Asalée : une montée en puissance », avril 2018.

28. Fournier, Cécile, Michel Naiditch, et Marie-Odile Frattini. « Comment les médecins généralistes décrivent-ils la dimension éducative de la relation avec leur patient? »,

Santé éducation, 27, nº 01 (avril 2017): 7-9.

29. Gagnayre, Remi, et Jean-François D'Ivernois. *Apprendre à éduquer le patient*. Education du patient. Vigot, 1995. https://www.decitre.fr/livres/apprendre-a-eduquer-le-patient-9782711412969.html.

30. Galam, Eric. « Le soignant patient : quelles spécificités ? » *MACSF*, Responsabilité, nº 66 (mai 2017). https://www.macsf-exerciceprofessionnel.fr/Reglementation-et-actualite/Ethique-medicale-societe/soignant-patient-quelles-specificites.

31. Gallois, Pierre, Jean-Pierre Vallée, et Yves Le Noc. « Éducation thérapeutique du patient. Le médecin est il - aussi-un éducateur ? » *BDSP* 5, nº 5 (mai 2009): 218-24.

32. Gerbaud, Laurent. « Éducation thérapeutique et santé publique : questions croisées ». *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 173, nº 1 (1 février 2015): 106-12. https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.011.

33. Gerbaud Laurent, « Analyse médico-économique des différents concepts de performance » (M2 évaluation en santé, 2018-2019).

34. Gialdino, Irene Vasilachis de. « L'interprétation dans la recherche qualitative : problèmes et exigences », La recherche qualitative en argentine: des acquis et des questionnements, 31, nº 3 (2012): 155-87.

35. GRIMALDI, André. « La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques. » *LES NOUVELLES PHARMACEUTIQUES*, nº 401 (décembre 2008): 341-53.

36. Grimaldi, André. « Les différents habits de l'« expert profane » ». *Les Tribunes de la santé*, nº 27 (3 août 2010): 91-100. https://doi.org/10.3917/seve.027.0091.

37. Grimaldi, André. « Patient expert ou patient ressource? » 18, nº 10 (décembre 2014): 273.

38. Gross, Olivia. « De l'institutionnalisation d'un groupe culturel à une entreprise de formation Le cas des patients-experts », 1 avril 2015.

39. Gross, Olivia. « Experts et expertise : le cas des patients : Contribution à la caractérisation du patient--expert et de son expertise. » Thesis, Paris 13, 2014. http://www.theses.fr/2014PA131003.

40. Gross, Olivia, et Marie Citrini. « Les patients enseignants dans la formation médicale ». Rennes, 26 juin 2018. http://gcscapps.fr/wp-content/uploads/2018/07/Les-patients-enseignants-dans-la-formation-m%C3%A9dicale-M.-CITRINI.pdf.

41. Gross, Olivia, et Rémi Gagnayre. « Hypothèse d'un modèle théorique du patient-expert et de l'expertise du patient : processus d'élaboration », s. d., 19.

42. Gross, Olivia, Rémi Gagnayre, et Olivier Las Vergnas. « Le rôle de la passion dans la logique de l'agir des patients-experts, Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : savoirs expérientiels des malades et formation par la recherche en sciences infirmières ». Edition des archives contemporaines, 2014.

43. Gross, Olivia, Yannick Ruelle, Thomas Sannié, Cam-Anh Khau, Claire Marchand, Alain Mercier, Thomas Cartier, et Rémi Gagnayre. « Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants ». *Revue française des affaires sociales*,

1 février 2017, 61-78.

44. Guardiola, Isabelle. « Partenaires: à l'heure du patient expert ». *L'infirmière magazine*, 15 avril 2011.

45. Hagyard, Sébastien, Alain Moreau, et Évelyne Lasserre. « Perceptions du patient formateur chez les médecins généralistes: représentations, attentes et enjeux ». 2017.

46. HAS. « Au Québec, le patient-ressource, une nouvelle « recrue » de l'équipe de soin », 5 décembre 2016. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2728215/fr/au-quebec-le-patient-ressource-une-nouvelle-recrue-de-l-equipe-de-soin.

47. HAS. « Certification des sites internet santé », 2013. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1602302/fr/certification-des-sites-internet-sante.

48. HAS. « Education thérapeutique du patient: définitions, finalités et organisation », juin 2007. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf.

49. HAS. « Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concepts, aides destinées aux patients et impact de la "décision médicale partagée" », octobre 2013. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble.

50. HAS. « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », juin 2007. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques.

51. HAS. « Synthèse: les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) », mai 2014. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/synthese_evaluation_etp_v2_2014-06-17_16-39-42_203.pdf.

52. Haut conseil de la santé publique. « Avis relatif à la mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) ». Paris, France: Haut conseil de la santé publique, 2015.

53. HCSP. « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours ». Paris: Haut Conseil de la Santé Publique, 12 novembre 2009. https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=222.

54. IPDS. Ministère des Solidarités et de la Santé, 1 février 2016. https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/partenaires/article/ipds-institut-pour-la-democratie-en-sante.

55. Klein, Alexandre. « Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient ». *Rééducation orthophonique*, 2014. https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01228239.

56. Lasserre Moutet, Aline, Juliette Dupuis, onique Chambouleyron, Grégoire Lagger, et Alain Golay. « Transformer son identité professionnelle : impact d'un programme de formation continue de soignants en éducation thérapeutique du patient ». *Revue internationale francophone d'éducation médicale*, Pédagogie médicale, n° 9 (2008): 83-93.

57. LAURIOU, MARTINE, Oana Solcan, et Chaou Abarghaz. « Quels freins et leviers à la collaboration entre les professionnels de santé et patients formés à l'éducation thérapeutique ? » In *Biennale internationale de l'Education, de la Formation et des Pratiques professionnelles: "COOPERER"*. Paris, France, 2015. https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01371256.

58. Laville, Maurice. « La décision partagée: prérequis pour préserver la qualité de vie ». *Le concours médical* 139 (novembre 2017): 32-33.

59. Lechopier, Nicolas. « Le projet PACTEM ». Billet. *PACTEM* (blog). Consulté le 4 octobre 2018. https://pactem.hypotheses.org/1.

60. Lechopier, Nicolas. « Participation des patients à la formation médicale ». *Rhizome*, nº 58 (2015): 15-16.

61. Lechopier, Nicolas. « Patients formateurs : épistémologie médicale et savoirs d'expérience », 2017. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01638148.

62. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002-303 § (2002).

63. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie (s. d.). Consulté le 4 octobre 2018.

64. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, 2009-879 § (2009).

65. Martel, Patricia. « Quand le patient se montre proche, voire trop « proche » ! » *Le Quotidien du Médecin*, 25 novembre 2016. https://www.lequotidiendumedecin.fr/fiche-pratique/2016/11/25/quand-le-patient-se-montre-proche-voire-trop-proche-_839631.

66. MAZEL, Edwige. « L'intervention de patients expert en éducation thérapeutique: vécus de patients atteints de maladie chronique ». Faculté de médecine de Clermont-Ferrand, 2016.

67. « Médecin devenu patient, il témoigne de son horrible séjour à l'hôpital public - Actusoins actualité infirmière ». *Actusoins - infirmière, infirmier libéral actualité de la profession* (blog), 27 juillet 2015. http://www.actusoins.com/264856/medecin-devenu-patient-il-temoigne-de-son-horrible-sejour-a-lhopital-public.html.

68. L. V. Miller et J. Goldstein, « More Efficient Care of Diabetic Patients in a County-Hospital Setting », *The New England Journal of Medicine* 286, nº 26 (29 juin 1972): 1388-91, https://doi.org/10.1056/NEJM197206292862605.

69. Ministre des affaires sociales et de la santé. « Guide de recrutement de patients intervenants », 2014. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf.

70. Obertelli, Patrick, Cécile Pouteau, Véronique Haberey-Knuessi, Jacinthe Dancot, Antoine Le Roux, et Claire Llambrich. « Evolution des relations soignants malades au regard des pratiques d'éducation thérapeutique ». Rapport de recherche, mars 2015. http://crf.cnam.fr/medias/fichier/rapport-recherche-etp-relations-soignants-malades_1446633185645-pdf.

71. OMS Europe. « Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques ». Copenhague: Organisation

mondiale de la santé, 1998. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf.

72. Perdrix, Corinne, Xavier Gocko, et Catherine Plotton. « La relation médecin-patient ». *Conseil national des généralistes enseignants*, nº 132 (avril 2017): 187-97.

73. « Présentation de l'AFDET ». Consulté le 2 novembre 2018. https://www.afdet.net/afdet/.

74. Repères juridiques. « L'éducation thérapeutique du patient », 2010. http://esante.gouv.fr/services/reperes-juridiques/l-education-therapeutique-du-patient.

75. Richard, Claude, Marie-Thérèse Lussier, Sophie Galarneau, et Olivier Jamoulle. « Compétence en communication professionnelle en santé ». *Pédagogie Médicale* 11, nº 4 (novembre 2010): 255-72. https://doi.org/10.1051/pmed/2011009.

76. Surbled, Malika. « Professionnels de santé : se former pour collaborer avec des patients partenaires ». *Actusoins - infirmière, infirmier libéral actualité de la profession* (blog), 26 juillet 2018. http://www.actusoins.com/301325/professionnels-de-sante-se-former-pour-collaborer-avec-des-patients-partenaires.html.

77. TOURETTE-TURGIS, Catherine. « Les patients experts et les soignants, vers une relation de réciprocité ». *Elsevier Masson*, Soins, nº 796 (juin 2015): 37-39.

78. Tourette-Turgis, Catherine. « L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades ». *Le sujet dans la cité*, nº 4 (2013): 173-85.

79. TOURETTE-TURGIS, Catherine. « Patient expert ». *La revue du Praticien* 65, nº 9 (novembre 2015): 1209-24.

80. Tourette-Turgis, Catherine. « Savoirs de patients, savoirs de soignants », 2016, 17.

81. URML et ORSmip. « Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en midi myrénées », juin 2010. http://www.orsmip.org/tlc/documents/educationtherapeutique.pdf.

82. Vallet, B, et J. Debeaupuis. Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, Pub. L. No. n°0019, 1009 (2015). https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2015/1/14/AFSP1501146A/jo/texte.

83. « Web 2.0 ». *Wikipédia*, 13 octobre 2018.

(Conseil national de l'ordre des médecins)

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

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

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

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette FACULTE et de mes chers 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 donnerai mes soins gratuits à l'indigent et je n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans 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 le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes MAÎTRES, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les HOMMES m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'OPPROBRE et méprisé de mes confrères si j'y manque.

TEIXEIRA Sandrine

Evolution de la relation entre les patients ressources et leur médecin traitant : vécus des patients ressources. Etude qualitative d'entretiens individuels semi-directifs.

TH Médecine Clermont-Ferrand 2018

RESUME : CONTEXTE Dans une société où la prévalence des pathologies chroniques augmente, l'ETP apparait comme une solution sur le plan médico-socio-économique. Des patients ressources sont sollicités pour participer à la construction, l'animation et l'évolution des programmes d'ETP. Nous nous sommes interrogés sur l'impact de ce statut de patient ressource sur la relation avec les médecins traitants. **OBJECTIFS** L'objectif de cette thèse est d'analyser l'évolution de cette relation du point de vue du patient ressource. **METHODE** Etude qualitative d'entretiens individuels semi directifs de douze patients ressources, retranscrits intégralement et analysés. **RESULTATS** Patients ressources et médecins vivent un remaniement identitaire : le patient devient acteur, le médecin sort du modèle injonctif pour évoluer vers une co-décision, un partenariat. Le patient ressource est majoritairement perçu comme un patient standard par lui-même et son médecin. La posture éducative et la formation à l'ETP des professionnels de santé est mise en avant par les patients ressources. Elles conditionneraient la qualité de leur relation avec le médecin traitant et favoriseraient la communication entre les deux acteurs de la consultation. Selon la sensibilisation ou non à l'ETP des médecins, les patients ressources communiqueraient différemment sur des sujets en lien avec l'ETP. **CONCLUSION** La formation à l'ETP est la base d'un changement identitaire du patient et du médecin permettant une amélioration de leur relation à travers la décision médicale partagée. L'institutionnalisation des formations à la co-animation patient ressource-professionnel de santé en ETP, l'introduction de la formation niveau 1 dans la formation médicale initiale et l'intervention des patients ressources dans les formations des futurs soignants paraissent incontournables.

MOTS-CLES : Education thérapeutique – Patient Ressource – Patient Expert – Relation médecin-patient – Formation ETP – changements identitaires – Pathologie chronique – Recherche qualitative – Décision médicale partagée – Santé Publique

JURY :

Président :
Monsieur GERBAUD Laurent, Professeur, Faculté de Médecine Clermont-Ferrand

Membres :
Madame DUCLOS Martine, Professeur, Faculté de Médecine Clermont-Ferrand
Madame TOURNADRE Anne, Professeur, Faculté de Médecine Clermont-Ferrand
Monsieur CLEMENT Gilles, Professeur, Faculté de Médecine Clermont-Ferrand
Madame ROCHE Marie-Claude, Docteur, A.F.R.E.T, Issoire

DATE DE LA SOUTENANCE : vendredi 21 décembre 2018

ADRESSE DE L'AUTEUR :