



« Scientifiser son malheur » :

Discussion sur le caractère émancipatoire d'une formation de pairs-aidants dans l'éducation thérapeutique

Olivia Gross, Thomas Sannié, Pierre-Yves Traynard et Rémi Gagnayre



Édition électronique

URL : <http://rechercheseducations.revues.org/3263>
ISSN : 1760-7760

Éditeur

Société Binet Simon

Édition imprimée

Date de publication : 1 octobre 2016
Pagination : 114-128
ISSN : 1969-0622

Référence électronique

Olivia Gross, Thomas Sannié, Pierre-Yves Traynard et Rémi Gagnayre, « « Scientifiser son malheur » : », *Recherches & éducatons* [En ligne], 16 | Octobre 2016, mis en ligne le 01 juin 2017, consulté le 05 juillet 2017. URL : <http://rechercheseducations.revues.org/3263>

Ce document a été généré automatiquement le 5 juillet 2017.

Propriété intellectuelle

« Scientifiser son malheur » :

Discussion sur le caractère émancipatoire d'une formation de pairs-aidants dans l'éducation thérapeutique

Olivia Gross, Thomas Sannié, Pierre-Yves Traynard et Rémi Gagnayre

- 1 Depuis quelques années, des associations de malades transfèrent leurs compétences vers leurs membres. Dans ce processus, certains patients deviennent des experts de différentes problématiques de santé et s'impliquent dans le système de santé pour en améliorer la qualité (Gross, Gagnayre, 2014). Ce processus installe une démocratie sanitaire en ce sens que des patients sont invités à collaborer avec les professionnels dans différents contextes, y compris dans le soin. Cela ne cesse de s'étendre et de s'actualiser sous la pression de lois (2002, 2009, 2011, 2015) et de plans de santé (Plan maladies chroniques 2007-2011 ; Plan de santé mentale 2011-2015). Ce changement de rôle des patients est encore discret pourtant il s'agit d'une vraie révolution.

Dans le champ de la santé mentale et dans un champ de pratiques, celui de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), le phénomène est grandissant et s'institutionnalise. Ainsi, en France, des pairs-aidants en santé mentale (MSP) intègrent les équipes de soin depuis 2011. L'évaluation de cette expérimentation a mis en exergue la qualité de la formation suivie par les intéressés mais aussi le fait qu'ils ont malgré tout rencontré d'importantes difficultés d'intégration au sein des services psychiatriques qui les ont recrutés (Demailly, 2014).

Dans le champ de l'ETP, des malades chroniques, appelés pairs-aidants ou patients-intervenants (PI), sont sollicités pour faire valoir leur expérience de la maladie et contribuer, au côté des soignants, à soutenir les apprentissages des autres malades chroniques. Il est attendu que pour mener cette activité, les PI aient suivi une formation mais rien n'est défini en ce qui concerne ses modalités.

Ces deux exemples de pairs-aidants voient conjugués transformation personnelle et transformation sociale puisque ces patients, quoique soumis à un faisceau de facteurs contraignants et infantilissants à mettre en lien avec leur état de santé, se mettent à agir sur un pied d'égalité avec les professionnels de santé au service des autres patients, incarnant alors un idéal égalitaire (Batifoulier, 2012). Dans le même temps, ils servent une

cause qui les dépasse : celle de la montée en professionnalité d'un corps de patients qui tend à l'égalité avec des corps de professionnels, professionnels dont la légitimité repose en grande partie sur leur lien à la science et sur leur formation.

L'article expose les principes et modalités d'une formation destinée à répondre à l'enjeu de la légitimité et à celui de l'intégration des pairs-aidants dans les équipes soignantes, c'est à dire visant une double transformation : celle des participants et celle des terrains destinés à les accueillir. La transformation des participants vise l'émancipation de malades qui, ayant pris conscience de leurs savoirs, quittent leur position de soignés pour dispenser à leur tour des soins afin de répondre aux besoins éducatifs de leurs pairs. Cela n'est pas sans poser les questions de la légitimité de leurs savoirs, de l'universalité de ceux-ci, de leur scientificité, ni sans soulever la question de leur positionnement hiérarchique vis à vis des savoirs des professionnels. Ni sans interroger leur émancipation, tant dans sa dynamique que dans ses fondements, d'autant plus que celle-ci intervient dans un contexte marqué par les normes biomédicales et qu'elle est soumise à un certain nombre de défis en lien avec les enjeux liés à leur empowerment (Klein, 2010 ; Bacqué, Biewener, 2015) et avec la professionnalisation d'acteurs faibles (Payet, Giuliani, Laforgue, 2008) dans un contexte de pouvoir médical et de crispation professionnelle.

Une ingénierie de formation de PI en construction

- 2 L'ETP promue par la loi Hôpital Patient Santé et Territoire (HPST, 2009) fait partie du champ de pratiques qui accompagnent vers l'autonomie en santé (Saout, 2015), dans la foulée des professionnels des services sociaux qui cherchent depuis les années soixante-dix à couper court à la culture de l'assistanat (Bacqué, Biewener, 2015). A moyen terme tous les malades chroniques devraient avoir accès à des programmes d'éducation qui les aide à acquérir des compétences mutuellement identifiées avec les professionnels de santé comme les aidant à mieux vivre avec leur maladie chronique (Gagnayre, Bourdillon, 2007). 3700 programmes presque exclusivement hospitaliers, sont actuellement autorisés en France. Ils sont délivrés par des professionnels de santé ayant suivi une formation à la méthodologie de l'ETP d'au minimum 40 heures.

Pour ce qui est des patients, différents modèles de formation visant à préparer à la pair-aidance sont actuellement proposés et testés. Certaines formations accueillent des patients sur le mode de « l'entre soi ». Leur contenu est laissé au bon vouloir de leurs promoteurs et leurs durées sont très variables : d'une dizaine d'heures (Hervier et al. 2015), à une dizaine de jours (Cerfep-Aides 2015)¹. D'autres sont destinées conjointement aux professionnels de santé et aux patients sur un mode « tout collaboratif ». Les formations supérieures (Diplôme Universitaire, Master) n'intéressent que quelques patients dont la motivation répond à des enjeux qui sont de l'ordre d'une démarche personnelle de professionnalisation dont le succès est loin d'être garanti ou d'une démarche stratégique de longue haleine qui leur permet d'accéder à l'université sans diplôme². La question se pose encore de savoir si les formations doivent être identiques pour les soignants et les PI, d'autant que le temps de la formation est un temps privilégié pour la construction d'une identité professionnelle (Paradeise, 2003) et que celle de PI est toute entière à construire. Quant aux formations qui ne prévoient pas de séances mixtes, comme c'est le cas de celle des pairs aidants en psychiatrie, elles questionnent également compte-tenu des difficultés d'intégration de ces derniers dans les services de psychiatrie.

Le contenu des formations PI apparaît en général très « maladie centrée », surtout dès lors qu'il est porté par une association. Pour contrer cette segmentation qui n'est pas réaliste à terme, la DGS (2014) promeut actuellement de créer des formations pouvant accueillir des malades concernés par différentes maladies.

À partir de ces constats, nous avons construit une formation inter-pathologies qui a été réalisée selon les méthodologies des recherches communautaires (Demange, Henry, Preau, 2012). Ainsi, a-t-elle été entièrement bâtie *avec* des patients et en grande partie *dispensée par* des patients s'inscrivant donc de fait dans le champ des éducations en santé permettant d'éviter les affres de la biopolitique, selon Klein (2010).

Proposition d'une formation des patients-intervenants

Phase de conception

- 3 Pour identifier les compétences spécifiques aux PI, le Pôle de ressources en ETP d'Île de France (Poletp), structure appuyant le développement de l'ETP en ville, a préalablement réuni pour un focus groupe 14 patients. Ceux-ci ont été recrutés pour leur expérience en ETP, leur engagement associatif, et parce qu'ils étaient reconnus par leurs pairs comme étant des patients-experts au sens où ils avaient une expertise suscitant une attente sociale (Gross, Gagnayre, 2014).

La technique du focus groupe était pertinente par rapport aux buts attendus puisqu'elle s'utilise pour identifier des notions peu explorées et qu'elle facilite l'intersubjectivité et l'émergence de discours collectifs (El Hadj Touré, 2010).

L'analyse des contenus a conduit à l'identification de quatre familles de compétences (Tableau 1). Une cinquième famille de compétences, qui renvoie à la question de leur professionnalisation est issue de la réflexion collective entre les PI et les formateurs (Tableau 2).

Le focus groupe ainsi que les rencontres et sessions de la formation ont fait l'objet d'enregistrement, de prises de notes, de photographies quand les activités s'y prêtaient (méta-plan®), d'un journal de bord et d'un bilan quotidien partagé entre les formateurs et le coordinateur du Poletp). Les participants, patients comme professionnels, ont consenti par écrit à participer à cette expérience. Les notes prises durant la formation ont permis d'objectiver les processus de légitimation et de scientification que nous cherchons à décrire.

Participants et format général

- 4 Afin de faciliter la future intégration des PI au sein des équipes d'éducation, le Poletp a proposé aux coordinateurs de trois structures de soins distinctes d'identifier des patients avec lesquels ils souhaitaient collaborer. Douze participants ont ainsi été recrutés (sept personnes avec un diabète, une personne avec une drépanocytose, deux personnes avec un VIH et deux personnes avec une hépatite C).

Une première rencontre a eu lieu avec les trois coordinateurs afin de discuter des buts de la formation, de comprendre les raisons ayant conduit au recrutement de ces personnes précises et de clarifier ses critères de succès. Il s'est trouvé qu'elles avaient été recrutées sur leur seule disponibilité et non comme l'on aurait pu s'y attendre sur des prédispositions particulières. Les critères de succès portaient sur leur assiduité, tant au niveau de la formation qu'ultérieurement dans leur activité de PI.

Trois sessions de 4 heures chacune, se déroulant à 15 jours d'intervalle, ont été consacrées exclusivement aux PI. La dernière session de la formation, consacrée au projet d'intégration des PI dans les équipes de soins, concernait les PI et les coordinateurs.

Profils des formateurs

- 5 Les concepteurs-formateurs de la formation se sont présentés aux participants comme étant des patients ayant derrière eux un long parcours associatif et ayant accédé à des diplômes (un doctorat pour l'une et un master pour l'autre) les autorisant à concevoir et à animer des formations. Cela a facilité les transactions biographiques nécessaires pour faire émerger à partir des expériences individuelles le sentiment d'appartenance à un collectif. D'autres formateurs ont ponctuellement été sollicités : un médecin généraliste coordinateur du Poletp, un patient-expert et un psychologue.

Principes pédagogiques

- 6 Les participants ont été invités tout au long des séances à s'inscrire dans la pédagogie de la conscientisation, envers eux-mêmes, autrui et leur environnement. Ainsi, en mobilisant le courant pédagogique de l'étonnement (Legrand, 1960) ils ont découvert qu'ils avaient des savoirs expérimentiels et que certains d'entre eux avaient autant de sens pour autrui que ceux des professionnels de santé. La valeur pour autrui des savoirs expérimentiels de chacun est le principe matriciel de cette formation. De ce principe a découlé leur sentiment de légitimité et l'idée qu'ils avaient une expertise de la maladie pouvant enrichir celle des professionnels. Ce qui a ouvert le cercle de leur émancipation puisque « la conscience de l'émancipation est d'abord la conscience des compétences » (Rancière, 1987). Ils ont facilement compris que l'apport complémentaire de leurs savoirs situés (Haraway 1989) était particulièrement utile pour lutter contre l'ethnocentrisme médical. A partir du courant pédagogique de l'engagement, ils ont pris conscience des requis de la collaboration interprofessionnelle, de leur responsabilité vis à vis de leurs pairs ainsi que vis à vis du mouvement social des usagers de la santé. Ils ont travaillé sur les valeurs de la pair-aidance que sont l'humilité, l'écoute et la subjectivation pour apprendre à accueillir l'altérité de leurs pairs, c'est à dire l'autre dans le même. Enfin, ils ont été sensibilisés aux enjeux sociétaux qui traversent leur implication, à son aspect militant, ainsi qu'à leur rôle de transformateur social.

Déroulement de la formation

Session 1 - PI

- 7 Les attentes des participants vis-à-vis de la formation ont été clarifiées. Ils visaient à acquérir de meilleures connaissances sur leur maladie et à gagner en sentiments de légitimité et d'efficacité personnelle. Compte-tenu que la formation accueillait 12 malades concernés par 4 maladies différentes, cet objectif a été mis de côté, l'objectif concernant les connaissances a été laissé de côté.

Une partie des objectifs s'inscrivant dans la compétence « *Se connaître* » a été travaillée lors de cette session puisque les participants ont identifié les ressorts de leur motivation afin d'en déduire des moyens de la renforcer, ainsi que leurs savoirs expérimentiels. Ils ont travaillé sur leur légitimité en réalisant la pertinence de ces derniers pour autrui.

Afin de développer la compétence « Faciliter les séances collectives d'ETP », les principes

de l'ETP et de l'organisation des programmes ont été exposés. Ils ont appris à reconnaître et à catégoriser les compétences (décisionnelles, techniques et psychosociales) à faire acquérir aux patients dans ce cadre, selon le décret n° 2013-449 du 31 mai 2013. Leurs expériences personnelles leur ont permis de percevoir que certains moments de vie avec la maladie sont plus propices aux apprentissages que d'autres (chronopédagogie).

Session 2 -PI

- 8 Il a été mené un travail complémentaire sur la compétence : « Faciliter les séances collectives d'ETP ». Les participants ont suivi une initiation à l'écoute active destinée à l'animation de groupe. Ils ont appris à reconnaître les émotions traversées par les patients et à ajuster leur attitude en fonction de celles-ci. Dans le cadre de la compétence « Se connaître », les participants ont identifié leurs points forts et leurs difficultés dans les relations interpersonnelles (dans la relation d'aide et dans la relation aux professionnels de santé).

Session 3 -PI

- 9 Deux compétences ont été travaillées : « Coopérer avec des professionnels de santé » et « Identifier son rôle en tant que PI ». Les modalités de la collaboration interprofessionnelle ont été traitées (ne pas contredire devant un tiers, ne pas couper la parole, s'accorder sur des valeurs et objectifs communs ...). Il a été menée une réflexion collective autour des savoir-être (être humble, être dans la compassion, être un facilitateur...), des bonnes pratiques (mettre en confiance, savoir rassurer ...) et des limites des PI. Ainsi, une attention particulière a été portée à la notion de recul par rapport à leurs expériences personnelles et à celle de secret professionnel. En effet, l'expérience montre que la moindre atteinte aux valeurs *princeps* des professionnels, parmi lesquelles celles-ci figurent en tête, nuit à toute entreprise de collaboration. Les participants ont été sensibilisés aux enjeux sociétaux qui traversent leur implication, à son aspect militant, ainsi qu'à leur rôle de transformateur social. Les traces écrites des précédentes sessions ont servi d'outil pédagogique permettant de démontrer aux participants à partir de leurs propres verbatim qu'en dépit des doutes qu'ils exprimaient, leurs propos reflétaient qu'ils avaient aussi des sentiments forts de légitimité et d'efficacité.

Session 4 - PI - Coordinateurs

- 10 Une dernière session a été consacrée à la co-construction d'un projet concret avec les professionnels de santé. Des indications ont été données pour que, dans la pratique, la motivation à agir des PI reste intacte. Chaque équipe a clarifié ses intérêts vis-à-vis du projet, s'est accordée sur une maxime représentant leur collaboration, sur ses valeurs principales, sur l'objectif de l'action, et a défini ses modalités pratiques (tableau 3).

Scientifiser son malheur pour gagner en légitimité

- 11 La durée limitée de la formation a favorisé l'émancipation des participants car elle a ouvert des pistes d'action sans enfermer dans des process, ce qui dans les faits peut être un peu angoissant : les participants ont souligné avoir pris conscience de la tension entre

leur responsabilité et leur manque d'expérience : « j'ai un peu peur quand même ». Nous avons préféré y voir l'humilité de l'apprenant qui découvre l'étendue des connaissances (évoquant l'être-en-cours de C. Cullen), et en déduire qu'ils s'apprêtent à exercer la fonction d'éducateur auprès d'autres patients dans une posture évoquant celle des « maîtres ignorants » (Rancière, 1987). Le risque aurait pu en effet être que forts de leurs nouveaux privilèges, ils adoptent une posture d'instructeur, posture contrevenant totalement à la subjectivation d'autrui.

Le bénéfice d'une formation est en général d'obtenir la reconnaissance d'autrui quant aux compétences attendues. Or, dans cette situation, il s'est trouvé que les participants venaient surtout chercher la confirmation de leur propre légitimité. Il a donc fallu les aider à percevoir que leur vie avec la maladie les avait rendus riches en savoirs expérientiels. Les participants ont découvert secondairement que leurs savoirs avaient du sens pour autrui. Pour opérer ce glissement, ils ont repéré ce qu'ils avaient eux-mêmes appris des autres et ont réalisé que les savoirs ainsi glanés avaient eu un poids particulier, ce qui les a convaincus de leur légitimité théorique. En opérant des tris entre leurs savoirs qui avaient du sens pour autrui et ceux qui n'en avaient pas, ils ont pu faire la synthèse du multiple dans l'un et découvrir les concepts derrière l'océan du sensible. Le fait que les participants ne soient pas membres d'associations nécessitait de leur apprendre que la forme de leur maladie englobe et dépasse les situations individuelles, ce que la vie associative permet tout naturellement de réaliser de manière informelle au gré des échanges entre pairs.

Peu à peu ils sont devenus capables de catégoriser leurs compétences et leurs savoirs. Ainsi, peu importaient les signes avant-coureurs du malaise hypoglycémique, en revanche, il était important de réaliser que chaque malade éprouve des sensations physiques le prévenant d'un malaise imminent et que ces sensations peuvent engranger des compétences d'auto surveillance. Une constellation de savoirs dont ils étaient détenteurs en partie à leur insu a émergé, ainsi qu'un certain nombre de compétences-clés : compétences d'auto-soins, d'auto-surveillance, d'adaptations psychosociales

Apprendre à partir de l'analyse rétrospective des récits de vie mis en commun, c'est faire science d'un matériel expérientiel, c'est scientifiser le malheur - selon l'expression utilisée dans le contexte ouvrier par Pelloutier (1878) - c'est commuer un malheur individuel en un bien collectif (l'élucidation de soi permettant de s'investir auprès des autres). C'est donc entrer dans le « cercle de l'émancipation ». Rétroactivement, cela donne du sens au malheur vécu et témoigne d'un processus de salutogénèse dans l'acceptation qu'en donne Antonovsky (1987)³ ainsi que d'une solidarisation en actes. La scientification que nous cherchons à décrire n'a pas seulement consisté à faire émerger des invariants universels à partir des situations individuelles, mais a également, sur un tout autre niveau, permis la conscientisation (Freire, 1968) d'un groupe disparate, en tant que porteur d'une culture commune, de l'ordre d'une expertise commune (Gross, 2015), complémentaire aux expertises professionnelles en l'absence de laquelle toute vérité explorée ne serait que partiellement exacte (Espérou, Emery, 2014).

Le travail tant réflexif que prospectif sur la culture PI a conduit le groupe à réaliser que toutes les valeurs soignantes ne sont pas forcément les leurs. Ainsi, par exemple, témoignant d'une émancipation des normes soignantes, ils ont indiqué qu'ils pouvaient témoigner avec force leur empathie à leurs pairs sans avoir forcément à s'astreindre à une « bonne distance thérapeutique ».

Une formation « mise en conscience des capacités » proche des caractéristiques des éducations populaires

12 Cette formation a donc consisté à augmenter l'*empowerment* collectif d'« acteurs faibles » (Payet, Giuliani, Laforgue, 2008) dans le contexte d'un champ de pratiques où le pouvoir médical et infirmier ont jusqu'ici exercé de manière quasi exclusive. Cet *empowerment* devrait en toute logique conduire les acteurs à générer leurs propres normes et à améliorer leur capacité d'influence et d'action collective. Mais parce que celui-ci s'inscrit dans ce contexte particulier, les concepteurs de la formation se sont interrogés sur la pertinence, dans une perspective d'équilibre des savoirs, et donc des pouvoirs, d'harmoniser la durée de ce type de formation avec celle des professionnels de santé qui est fixée à 40 heures.

Il faut en effet réaliser que cette génération montante de patients est en train d'obtenir la reconnaissance de capacités qui étaient bien connues dans l'entre soi associatif mais qui n'avait pas de reconnaissance au-delà. La formation rapportée participe de leur légitimité et donc de cette reconnaissance, toutefois, compte tenu de tout ce qui vient d'être exposé et en particulier du profil du public accueilli (pas de pratique associative et à ce titre peut-être moins conscient de ses savoirs et de sa capacité d'influence), il serait plus juste de parler de mise en conscience des capacités que de formation.

Tout cela n'est pas sans évoquer certains fondamentaux de l'éducation populaire telle que définie par Maurel (2010) comme « un travail de la culture dans la transformation sociale et politique ». Il nous semble en effet que les « formations-mise en conscience des capacités » destinées aux PI, pourraient illustrer ce mode d'intervention à plus d'un titre. Premièrement, la formation a été conçue comme un laboratoire social permettant à chacun de contribuer à l'émergence de sa subjectivation et ce faisant, de contribuer à faire émerger la figure collective des PI. Deuxièmement, le fait qu'elles soient animées par des patients au profit d'autres patients renvoie à un modèle éducatif anti-aliénant (Proudhon, 1865 ; Klein ; 2010). Enfin, le sujet acteur de l'éducation populaire est porteur d'un projet politique : il cherche à participer à la construction d'un avenir où il se retrouve (Freire, 1968). Les patients qui s'engagent dans l'éducation de leurs pairs le font par altruisme, pour éviter à leurs pairs de passer par là où ils sont eux-mêmes passés, pour améliorer leur qualité de vie ainsi que leur expérience du parcours de soins, pour que celui-ci permette la prise en compte des auto-normativités, l'émergence de l'expression des préférences rationnelles et des décisions individuelles de soins, donc l'*empowerment* des malades. Enfin, leur épistémologie, qui s'adosse à leurs savoirs expérientiels, se présente en tant que science, ce qui est la condition nécessaire pour interroger les savoirs savants et disciplinaires.

Et ce faisant, ils participent à construire le système de santé et la démocratie sanitaire dont le projet est celui d'une démocratie vivante, appelée à se transformer sous l'effet des pratiques et qui répond à un besoin profond de démocratisation de la société. Ainsi le triptyque de l'éducation populaire tel que distingué par Héber-Suffrin (2014), à savoir : « la démocratisation, la solidarisation et l'apprendre » est-il parfaitement incarné par les PI.

L'éducation populaire vise aux transformations sociales et elle convoque des individus qui transforment la société en se transformant eux-mêmes, ce qu'ils font en sortant du rôle qui leur était préalablement assigné. Le refus de la place assignée, mais aussi le souci de

soi qui éloigne la domination d'autrui (Moreau, 2014) doivent guider toute démarche qui s'inscrit dans une dynamique émancipatoire. Or, les participants à cette « formation-mise en conscience des capacités » avaient été recrutés par des professionnels de santé aussi, le projet initial ne venait pas d'eux. Il y avait donc une possibilité que la place qui leur soit réservée ne soit par trop assignée, qu'ils finissent par se sentir instrumentalisés, avec le risque à terme que cela ne contribue à une baisse de leur motivation puis à leur désengagement. Afin d'éviter cela, nous les avons invités à identifier que leur motivation reposait sur leurs sentiments d'utilité et d'efficacité et que le plein déploiement de ces derniers dépendrait de leur pouvoir d'action. Il leur a été suggéré d'en faire part aux professionnels avec lesquels ils allaient collaborer et de prévoir avec eux le règlement d'éventuels futurs conflits. On peut en effet prédire à partir de critiques faites à d'autres figures de patients s'impliquant dans le système de santé (sur ce point l'expérimentation française des pairs-aidants en santé mentale est fort instructive) que des tensions vont traverser la montée en professionnalité des PI. Il ne faut pas le craindre : les tensions et conflits ne sont pas forcément un mal, les groupes culturels étant constitués autour de conflits fondateurs qui participent à les souder et à leur donner du sens (Cuche, 2001). Ainsi, il peut être fructueux de garder des marges de dissensus et donc de ne pas toujours faire ce qui est attendu, ce qui est autorisé. L'acteur social doit garder, comme tout acteur, des marges d'interprétation. Et c'est à cette condition que l'on pourra parler d'émancipation, puisque l'émancipation ne se conçoit que comme un refus des déterminismes.

Selon Godrie (2015) à propos des pairs aidants en santé mentale au Canada, ceux-ci doivent, tout en se professionnalisant, incarner la figure de « professionnels de la déprofessionnalisation » (Sévigny, 1993) c'est à dire qu'ils doivent devenir « *expert of not being an expert* ». Rien que cette posture particulière traduit le côté nécessairement émancipateur de la professionnalisation des patients car ils sont condamnés à développer l'art de l'interstice et l'art de se renouveler. À cette condition et à elle seule échapperont ils à l'aliénation définie comme étant « toujours la même histoire » (Héber-Suffrin, 2014). Si s'éduquer émancipe, se professionnaliser n'émancipe pas forcément. Or les formations en ETP visent la professionnalisation. L'objectif était donc de concevoir une formation qui ne vise pas à produire des automatismes sclérosants mais qui au contraire ouvre le champ des possibles. Le contexte était favorisant puisque quand un patient, qui plus est formé, prodigue des soins (l'ETP est considérée comme un soin) au côté des professionnels de santé, il est sorti de la place qui lui était assignée initialement, et ce sur la base d'une égalité des expertises avec les professionnels de santé - qui n'est pas sans évoquer l'égalité des intelligences de Rancière -, ce qui transforme radicalement les rapports de pouvoir. D'ailleurs la dernière séance de la formation consacrée à prévoir l'intégration des patients dans les équipes appelle une volonté réciproque de collaboration caractérisée par l'envie d'apprendre de l'autre, ce qui dénote d'une mise en actes du principe de l'égalité des intelligences.

Toutefois la vigilance reste de mise afin de ne pas retomber dans des schémas d'instrumentalisation et afin que les PI ne soient pas utilisés pour pallier aux besoins structurels et financiers d'un système de soins en difficultés.

Conclusion

- 13 La formation proposée se présente comme émancipatoire au vu de ses caractéristiques. Premièrement, elle a été conçue et animée par des pairs en référence à Rancière (1987) pour qui « pour émanciper autrui, il faut être soi-même émancipé », deuxièmement elle a permis à des acteurs faibles de prendre conscience de la valeur de leurs savoirs, troisièmement, ceux qui s’y forment se transforment selon leurs propres normes et ils contribuent à construire la posture et les savoirs didactiques des PI, enfin elle vise à transformer les terrains qui vont les accueillir. Et surtout elle bouleverse l’ordre social puisqu’elle vise à ce que des patients sortent de la place qui leur est historiquement assignée.

Les PI peuvent donc être vus comme un groupe culturel, détenteur d’une expertise commune qui a une visée généralisatrice et qui produit une transformation sociale qui se constate dans les pratiques de soins. Seulement cette expertise nécessite d’être élaborée et réajustée collectivement. Par conséquent, il serait antinomique que de leur proposer de rejoindre les mêmes formations que celles des professionnels qui risqueraient d’inhiber leur créativité et leur empowerment collectif.

Le fait que des PI soient désormais invités à contribuer à l’éducation de leurs pairs pourrait être un indicateur d’une mutation en forme de démocratisation d’un monde médical qui prend conscience de ses limites. Mais l’ensemble du processus de la démocratie sanitaire est en cours d’institutionnalisation. Or l’institutionnalisation en tant que vectrice de profonds changements va redistribuer les rôles, avec le risque de les figer à nouveau. Si l’objectif vise la transformation sociale et l’augmentation du pouvoir d’agir des patients, alors toute formation les concernant doit encourager à refuser les places assignées et doit s’inscrire dans une éthique de l’interstice, c’est à dire dans le faire autrement. C’est à cette condition que les capacités de subjectivation et d’innovation des patients se développeront et qu’ils pourront continuer à inventer de nouvelles voies, contribuant ainsi à l’amélioration continue de la qualité du système de santé.

Tableau 1 : Les compétences des futurs patients-intervenants, selon des patients-experts

FAMILLE DE COMPÉTENCES	CATÉGORIE	VERBATIM
Se connaître	Recul sur soi	<i>Dissocier savoirs et expérience personnelle Les interventions doivent intégrer des personnes capables de prendre des distances avec leur propre expérience</i>
Faciliter les séances collectives d'ETP	Facilitation de l'expression des patients	<i>Aider les autres à construire leur propre savoir Le PI est un facilitateur de l'expression des patients Faire parler des enjeux de la vie quotidienne Apaiser, détresser, écouter, Accompagner sans donner la solution Laisser de la place au patient</i>
Coopérer avec des professionnels de santé	La valorisation du savoir profane	<i>Acquérir une double culture Faire tenir compte des savoirs basés sur l'expérience</i>
	La civilité	<i>Intégrer l'équipe Partager l'information</i>
	La complémentarité	<i>Détecter les personnes en difficulté Travailler ensemble pour trouver des solutions Faire comprendre aux soignants: les difficultés vis-à-vis de l'observance, que les patients ne sont pas une maladie</i>
Identifier son rôle en tant que PI	Vis-à-vis des patients : favoriser l'entraide	<i>Le témoignage est en soi insuffisant mais reste important quand il n'est pas présenté comme la réussite exemplaire Conforter les patients dans leurs relations avec les soignants Créer du lien : ressources locales, associations, les patients entre eux</i>
	Dans l'équipe	<i>Faire prendre conscience de l'importance des auto-évaluations, mettre en place des outils adaptés Valider (des procédures, des outils...) par des patients est soit le niveau zéro de la participation, soit la première étape Créer et animer des groupes, avec ou sans la présence d'un soignant Favoriser l'accessibilité : horaires de rencontre accessibles au plus grand nombre, dispositif itinérant, accueil agréable</i>

Tableau 2 : Compétences des patients-intervenants visées par la formation

FAMILLE DE COMPÉTENCE	OBJECTIFS CONTRIBUTIFS
Se connaître	Connaître ses motivations, ses attentes Connaître ses savoirs expérientiels
Avoir des savoir-faire en pédagogie dans le contexte des séances collectives d'ETP	Pratiquer l'écoute active Adapter son attitude aux émotions des participants au groupe Repérer ce qui a du sens pour autrui Distribuer la parole Se reposer sur le groupe à bon escient Respecter le rythme d'autrui
Coopérer avec des professionnels de santé	Respecter les professionnels (Ne pas interrompre, ne pas contredire devant un tiers, ne pas surenchérir à ses propos) Faire respecter son expertise Connaître ses forces et ses faiblesses dans les relations interpersonnelles
Identifier son rôle en tant que patient-intervenant	Respecter le secret professionnel Identifier ses marges de manœuvre et ses limites Ne pas se comporter exactement comme les soignants mais cultiver sa différence Motiver les patients à partir de son expérience (et de celles dont on a été témoin) Témoigner de recul par rapport à sa propre situation
Avoir conscience de sa responsabilité dans la montée en légitimité d'un groupe culturel	Composer (provisoirement) avec la question du bénévolat Faire preuve de compétences Accepter l'idée d'une formation de 40 heures

Tableau 3 : Exemple de projet collaboratif entre une équipe de soins et des patients-intervenants

Tableau 3: Exemple de projet collaboratif entre une équipe de soins et des patients-intervenants

Clarification des intérêts respectifs	Sentiment d'utilité (pour les patients intervenants) S'inscrire dans une démarche collaborative et améliorer les services rendus aux patients (pour les soignants)
Valeurs de la collaboration	Transparence, échanges, collaboration
Maxime de la collaboration	Ni paillason, ni hérisson
Objectifs de la collaboration	Intégrer des patients dans les séances collectives d'éducation et dans un COPIL
Modalités d'exécution	2 séances collectives par mois par patient-intervenant 1 Copil par mois par patient-intervenant Les patients intervenants recevront un chèque cadeau de 15 euros/heure de présence
Critères de succès	Faire des émules au sein de la structure : que d'autres patients intéressés par cette pratique demandent à être formés.

BIBLIOGRAPHIE

- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling The Mystery of Health - How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco : Jossey-Bass.
- Bacqué, MH., Biewener, C. (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice*. Paris : La Découverte.
- Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle*. Paris : de Boeck.
- Batifoulier, P. (2012). Le marché de la santé et la reconstruction de l'interaction médecin-patient. *Revue Française de Socio-Economie*, 10, 155-174
- Borkman T. (1976). Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Soc Serv Rev.*, 50 : 445-56.
- Cuche, D. (2001). *La notion de culture dans les sciences sociales*. Paris : La Découverte.
- Demaillly L. et al. (2014). *Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée*, Rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental, 2012-2014, Lille.
- Demange, E. Henry, E. Preau, M. (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire*, ANRS
- El Hadj, T. (2010). Réflexion épistémologique sur l'usage des focus groups : fondements scientifiques et problèmes de scientificité. *Recherches Qualitatives*, 29(1), 5-27.
- Espérou, H., Emery, G. (2014). L'observatoire des attentes des patients UNICANCER : une nouvelle place des usagers dans les établissements de santé. *Santé Publique*, 26, 183-187.
- Freire, P. (1974). *La pédagogie des opprimés*. Paris : Maspéro.

- Gagnayre, R. D'Ivernois, J.-F. (2014). Pour des critères de qualité des formations (niveau 1) à l'éducation thérapeutique du patient. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 6(1) : 10401
- Grenier, B. Bourdillon, F. Gagnayre, R. (2007). Le développement de l'éducation thérapeutique en France : Propositions pour une intégration durable dans le système de soins. *Santé Publique*, 283-292
- Godrie, B. (2015). Experts et profanes : une frontière bouleversée par la professionnalisation des pairs aidants. In L. Demailly et N. Garnoussi (dir.), *Aller mieux. Approches sociologiques*. Lille : Presses du Septentrion.
- Gross, O. (2015). De l'institutionnalisation d'un groupe culturel à une entreprise de formation : le cas des patients-experts. *Education Permanente*, 202, 201-212
- Gross, O, Gagnayre, R. (2014). What patients report that they do in the french health care system and the competencies and personality traits required. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 6, 20104
- Haraway D. (1989). *Primate Visions: Gender, Race, and Nature in the Word of Modern Science*. New York : Routledge & Keagan.
- Héber-Suffrin, M. (2014). *L'éducation populaire : une méthode, douze entrées pour tenir les portes ouvertes du futur*. Lyon : Chronique Sociale.
- Hervier et al. (2015). Intervention des patients dans l'animation d'un programme d'éducation thérapeutique dédié au lupus systémique : définitions, mise en place et bénéfices. *La Revue de Médecine Interne*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.revmed.2015.04.009> .
- Klein, A. (2010). Quel sujet pour l'éducation en santé ? Les apports de Michel Foucault pour les interventions éducatives en santé publique. *Recherches et Educations*, p. 45-75.
- Legrand, L. (1960). *Pour une pédagogie de l'étonnement*. Paris : Delachaux et Niestlé.
- Maurel, C. (2010). *Education populaire et puissance d'agir : les processus culturels de l'émancipation*. Paris : L'Harmattan.
- Moreau, D. (2014). Eduquer ou dresser : pour une critique du post humanisme. *Le Télémaque*, 45, 35-56
- Paradeise, C. (2003). Comprendre les professions : l'apport de la sociologie. *Sciences Humaines*, 139, 26-29.
- Payet, JP., Giuliani, F., Laforgue, D. (2008). *La voix des acteurs faibles : de l'indignité à la reconnaissance* . Rennes : PU Rennes.
- Pelloutier, F. (2002). L'ouvrier des deux mondes, 30 mai 1896. In J.P. Lecerclé, *L'art et la révolte*. Paris : Place d'armes.
- Proudhon, P.J. (2015). *De la capacité politique des classes ouvrières* (1865), rééd. CreateSpace Independent Publishing, Platform.
- Rancière, J. (1987). *Le maître ignorant : cinq leçons sur l'émancipation intellectuelle*. Paris : Fayard.
- Roux-Perez, T. (2003). Processus de construction de l'identité professionnelle des enseignants d'éducation physique et sportive. *Recherche et Formation*, 43,143-156.
- Saout, C. (2015). *Cap Santé : Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé*.
- Sévigny, R. (1993). Pratiques alternatives en santé mentale et gestion du social. *Sociologie et Société* 25(1), 111-123.

NOTES

1. . Dont le programme est consultable via le lien suivant : https://www.carsatnordpicardie.fr/fichiers/article/8/ETP_PatientIntervenant2015_PlaquetteFormation.pdf
 2. . Les Master qui accueillent des patients les intègrent par la voie des VAE.
 3. . La salutogénèse (du mot latin *salus*, *salutis* = santé et du mot *généซิส* = origine) est caractérisée par un sentiment de cohérence qui repose sur le sentiment que les évènements ont un sens profond, qu'ils sont compréhensibles, et qu'ils peuvent être gérés.
-

RÉSUMÉS

Dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), des malades chroniques, dits pairs-aidants ou patients-intervenants (PI), s'engagent pour collaborer avec des soignants afin de soutenir les apprentissages d'autres malades chroniques. Il est attendu que pour mener cette activité, les PI aient suivi une formation mais rien n'est défini en ce qui concerne ses modalités. Nous avons réalisé une formation qui visait l'acquisition de 5 compétences identifiées par un groupe de patients comme nécessaires à l'activité de PI. La formation proposée se présente comme émancipatoire au vu des caractéristiques suivantes : elle a été conçue et animée par des patients, elle a permis à des acteurs faibles de prendre conscience de la valeur de leurs savoirs, elle vise à transformer ceux qui se forment selon leurs propres normes, à ce qu'ils contribuent à construire la posture et les savoirs didactiques des PI, et à transformer les terrains qui vont les accueillir. Enfin elle bouleverse l'ordre social puisqu'elle vise à ce que des patients sortent de la place qui leur est historiquement assignée.

In the field of therapeutic patient education (TPE), peer mentors are patients with chronic diseases who collaborate with caregivers to support learning by other patients with chronic diseases. While peer mentors are expected to get training for this, the modalities of such training remain undefined. We conducted a training whose goal was the acquisition of five competencies necessary to peer mentoring, as identified by a group of patients. The proposed training presents itself as emancipatory, in that it was designed and led by patients, makes weak stakeholders aware of the value of their knowledge, aims to transform those it trains according to their own standards and help them construct the position and didactic knowledge of peer mentors, and to transform the fields in which they will work. Finally, it disrupts the social order, aiming as it does to free patients from their historically-relegated role.

INDEX

Keywords : therapeutic patient education, training, patients with chronic diseases, peer mentors, emancipation

Mots-clés : éducation thérapeutique du patient, formation, malades chroniques, pair-aidants, émancipation

AUTEURS

OLIVIA GROSS

Laboratoire Educations et Pratiques de santé EA3412
Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité

THOMAS SANNIÉ

Association française des hémophiles

PIERRE-YVES TRAYNARD

Pôle de ressource en éducation thérapeutique d'Ile de France

RÉMI GAGNAYRE

Laboratoire Educations et Pratiques de santé EA3412
Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité