

COMMENT LA REFLEXIVITE DES MALADES EST-ELLE ENVISAGEE PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTE DANS LE CADRE DE L'ACCOMPAGNEMENT MEDICAL ?

Mamane Abdou Oumarou PhD student¹, Olivier Las-Vergnas PhD, HDR², Nassir Messaadi MD, PhD, HDR³

¹ Doctorant en sciences de l'éducation université de Lille, laboratoire CIREL équipe Trigone

² Professeur des universités, Responsable de l'équipe "Apprenance, Formation et Digital", Laboratoire CREF (UR 1589) ; Directeur de recherches doctorales associé au laboratoire CIREL, équipe Trigone (UR 4354) @ Université de Lille. Maître des conférences des universités à l'université de Lille

³ Maître des conférences des universités à l'université de Lille

RESUME : Les interactions entre les personnes malades et les professionnels de santé, s'effectuant dans le cadre de l'accompagnement médical, représentent un enjeu pour le système de santé. En effet, de plus en plus d'approches des soins centrées sur le patient (coopération, codécision, co-construction de projet thérapeutique) sont promues dans le but d'offrir une plus grande autonomie à ces derniers. Ces nouvelles coopérations en santé s'appuient entre autres sur les capacités réflexives dont font preuve les personnes malades. Cette investigation cherche à comprendre comment les professionnels de santé envisagent la réflexivité des malades. La méthode d'enquête par questionnaire utilisée a permis le recueil de données auprès de 197 professionnels de santé sur les territoires de Niamey (n=124) et de Lille (n=73). Les analyses statistiques descriptives et l'Analyse en Composantes Principales (ACP) ont été appliquées. Les résultats font apparaître deux catégories d'approches de soins et de représentations de la réflexivité des malades qu'en font les professionnels de santé. Il s'agit de l'approche paternaliste qui s'intéresse moins à la réflexivité des malades et constituée des modalités unilatérale et collégiale (caractéristique des professionnels de santé à Niamey) et de l'approche par coopération qui s'intéresse plus à la réflexivité des malades et composée des modalités bilatérale et partenariale

(caractéristique des professionnels de santé à Lille). Cette recherche a permis de caractériser les représentations que les professionnels de santé ont de la réflexivité des malades. Bien qu'assez mitigée, ces représentations peuvent être améliorées en vue d'une meilleure prise en compte de la réflexivité des malades.

MOTS-CLES : réflexivité des malades, accompagnement médical, approches des soins

ABSTRACT : *The interactions between sick people and health professionals, taking place within the framework of medical support, constitutes a challenge for the health system. Indeed, more and more patient-centered approaches to care (cooperation, co-decision, co-construction of the therapeutic project) are being promoted with the aim of offering greater autonomy to the latter. These new forms of cooperation in health are based, among other things, on the reflexive capacities shown by sick people. This investigation seeks to understand how health professionals consider the reflexivity of patients. The survey questionnaire used allowed the collection of data from 197 health professionals in the territories of Niamey (n=124) and Lille (n=73). Descriptive statistical analyses and Principal Component Analysis (PCA) were applied. The results showed two categories of approaches to care and representations of the reflexivity of patients made by health professionals. This is the paternalistic approach which is less interested in the reflexivity of patients and consists of unilateral and collegial modalities (characteristic of health professionals in Niamey) and the cooperative approach which is more interested in reflexivity patients and composed of bilateral and partnership modalities (characteristic of health professionals in Lille). This research has made it possible to characterize the representations that health professionals have of the reflexivity of patients. Although quite mixed, these representations can be improved in order to better take into account the reflexivity of patients.*

KEYWORDS: *patient reflexivity, medical support, care approaches*

INTRODUCTION

L'approche du partenariat de soin avec le patient, les nouvelles coopérations réflexives en santé et la prise en considération des dimensions réflexives des personnes malades offrent des perspectives nouvelles à l'accompagnement médical. En effet, la nécessité et le bénéfice d'impliquer ou de faire participer les personnes malades à leurs propres soins par l'acquisition des compétences nécessaires à leurs autonomisations est devenue un enjeu pour le système de santé. Il en est pour preuve, la multitude des travaux de recherche, de dispositifs et d'approches des soins mis en œuvre autour des questions de l'expérience patient (Jouet et al, 2010 ; Tourette-Turgis, 2013 ; 2015), de la relation des soins et du partenariat en santé (Jouet et al, 2014 ; Boivin et al, 2014 ; Lecocq et al, 2017 ; Gross, 2017 ; Leloux et al, 2019). Les personnes malades font preuve d'activités réflexives qu'elles mobilisent dans le cadre du soin de la maladie. La réflexivité, cette capacité à réfléchir sur ses actions, de questionner les situations vécues pour en construire du sens s'explore à travers un ensemble de disposition (prise de conscience, prise de décision, autoanalyse) de comportement (résolution de problème, agentivité, autorégulation) et de posture sociale (implication, engagement, participation) qui pourraient être mise au service de l'accompagnement médical.

Il s'agit de donner aux personnes malades la possibilité d'être acteurs, voire co-auteurs, dans le processus thérapeutique ainsi que lors des activités éducatives (Boavida, 2013).

Dans une visée compréhensive et descriptive, cette enquête s'est donnée pour objectifs de recueillir les observations d'activités réflexives des malades ; décrire la place de la réflexivité des malades dans le cadre de l'accompagnement médical ; décrire les enjeux de l'accompagnement médical et de la relation médicale face aux conditions socioéconomiques et culturelles ; déterminer l'influence des savoirs des malades sur la pratique des professionnels de santé.

Méthodologie

Avec une perspective comparative, l'enquête a touché 197 professionnels de santé dont 124 à Niamey et 73 à Lille. Il s'agit d'une enquête quantitative par questionnaire dont les questions ont été élaborées à partir des verbatims issus d'une enquête qualitative par entretien ayant concerné des malades diabétiques et des professionnels de santé. Les analyses à l'aide des catégories conceptuelles (Paillé & Muchielli, 2016 ; Glaser & Strauss, 2017 ; Lejeune, 2019) et lexicométriques (Reinert, 1983, 1986 ; Ratinaud & Marchand, 2015 ; Khelifi, 2021) ont permis l'élaboration de l'outil

questionnaire en transformant certaines catégories conceptuelles en variables d'intérêts formulées dans les questions. La structuration du questionnaire est présentée en 3 grandes rubriques qui sont : rapport à la réflexivité des malades ; démarche de l'accompagnement médical et contenus des interactions.

Les 10 questions avec chacune 4 modalités portent sur : les observations de la réflexivité, les jugements sur la réflexivité (valeur et utilité perçue), la perception de relation avec la personne malade, le mode de prise de décision, les objectifs des soins, les priorités des soins, les objets des discussions avec le malade et les attentions aux différentes dimensions de la personne malade.

Des données sociodémographiques concernant le genre, la localité, la catégorie professionnelle, le lieu d'exercice professionnel et la durée d'exercice professionnel ont été recueillies. Une échelle de Likert, outil psychométrique de mesure d'attitude ou d'observation des fréquences des faits, a été utilisée. Elle comprend 5 niveaux à travers laquelle il est demandé à l'enquêté d'exprimer le degré d'observation relatif à l'affirmation. Deux méthodes d'analyse ont été appliquées. Il s'agit des statistiques descriptives en ce qui concerne les données sociodémographiques (variables qualitatives) et de l'Analyse en Composantes principales (ACP) pour les variables quantitatives.

Résultats

Répartitions de la population en fonction des données sociodémographiques

Pour rappel l'étude a touché 197 professionnels de santé (124 à Niamey et 73 à Lille) avec une forte prédominance du sexe masculin à Niamey soit 67,7% tandis qu'à Lille 54,7% des répondants s'abstiennent à déclarer leur genre. La répartition en nombre d'année d'expérience professionnelle fait ressortir une forte proportion de la catégorie de 0 à 5 ans (64,5 %) suivi de 6 à 10 ans (32,2%) à Niamey et la catégorie de plus 21 ans d'expérience (43,8%) suivi 0 à 5 ans (31,5%) à Lille. La moyenne des années d'expérience à Niamey est de 4,6 ans tandis qu'à Lille elle est de 16,9 ans. Une forte prédominance de praticiens hospitaliers à Niamey soit 74% tandis qu'à Lille 89,7% des répondants exercent en médecine de ville. Le taux de réponse à Niamey est de 24,8% tandis qu'il est de 14,6% à Lille. Cette disparité s'explique par le fait que les canaux de diffusion des questionnaires n'ont pas été les mêmes pour des raisons liées aux contextes et conditions de réalisation de l'enquête.

Regroupement des questions et Analyse en Composantes

Principales (ACP)

Il a été opéré le choix de regrouper les questions par focales afin de donner plus de lisibilité et faciliter la compréhension. Il s'agit des groupes thématiques suivants : rapports à la réflexivité (observation, jugements sur la réflexivité et apprentissages), démarche de l'accompagnement médical (objectifs des soins, prise de décision, perception de la relation) et contenus des interactions (priorités des soins, objets des discussions et attentions aux dimensions des malades). Les résultats de chacun des groupes thématiques sont donnés à l'aide de tableaux présentant les statistiques descriptives des familles des questions ainsi que des figures issues des ACP (plan factoriel des variables, des individus et des ellipses de confiance des variables qualitatives et qualitatives supplémentaires).

Rapports à la réflexivité : observation, jugements sur la réflexivité et apprentissages

Les statistiques descriptives, telles que la moyenne et l'écart-type, des modalités des variables des familles de question sont présentées dans le tableau ci-dessous. Une grande partie des variables de ces questions ont des écarts types faibles (<1) donc significatif. Ceci explique une assez bonne homogénéité de la population.

Tableau 1 : statistiques descriptives des familles de questions portant sur les rapports à la réflexivité : observation, jugements sur la réflexivité et apprentissages

Variable	Objet de la mesure	Observations	Obs. avec données manquantes	Obs. sans données manquantes	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type
MalInfoCon	Observation des activités réflexives des malades	197	0	197	2,000	5,000	3,406	0,952
MalReflxCsc		197	0	197	2,000	5,000	3,396	0,878
MalDefObj		197	0	197	2,000	5,000	3,157	0,915
MalAppCon		197	0	197	1,000	5,000	3,289	1,084
ReflxFavObs	Ce que la réflexivité des malades permet	197	0	197	1,000	5,000	3,792	0,882
ReflxFavEng		197	0	197	2,000	5,000	3,985	0,772
ReflxFavPart		197	0	197	1,000	5,000	3,680	0,804
ReflxFavErgo		197	0	197	1,000	5,000	3,411	0,891
ReflxValAjou	Représentation de la réflexivité	197	0	197	1,000	5,000	3,843	0,990
ReflxFacSec		197	0	197	1,000	5,000	2,817	1,164
ReflxFrein		197	0	197	1,000	5,000	2,178	1,017
ReflxDestab		197	0	197	1,000	5,000	2,320	1,017
ApprDif	Formes d'apprentissages	197	0	197	1,000	5,000	4,162	0,842
ApprAjust		197	0	197	2,000	5,000	4,020	0,898
ApprReflPro		197	0	197	2,000	5,000	4,025	0,912
ApprModifPer		197	0	197	2,000	5,000	3,868	0,888

L'ACP des variables des familles des questions portant sur les rapports à la réflexivité (observation, jugements sur la réflexivité et apprentissages) se présente comme suit : les axes opposent les professionnels de santé pour qui la réflexivité a peu d'intérêt à ceux qui lui trouve beaucoup d'intérêt (encadrés de couleur orange) ; les flèches (en biais à gauche) représentent les professionnels de santé pour qui la réflexivité a peu d'intérêt et constitue un frein ; les flèches (en biais en haut à droite) représentent les professionnels de santé pour qui la réflexivité a beaucoup d'intérêt et constitue un facteur favorable ; les flèches (en biais en bas à droite) représentent les professionnels de santé pour qui la réflexivité a beaucoup d'intérêt et leur permet d'apprendre des malades.

Ainsi, cette opération permet-elle de quantifier les corrélations entre les variables du jeu de données.

Les groupes de variables ayant des tendances identiques identifiés sur le cercle des corrélations sont : réflexivité pose des problèmes, réflexivité est un facteur favorable et réflexivité permet des apprentissages.

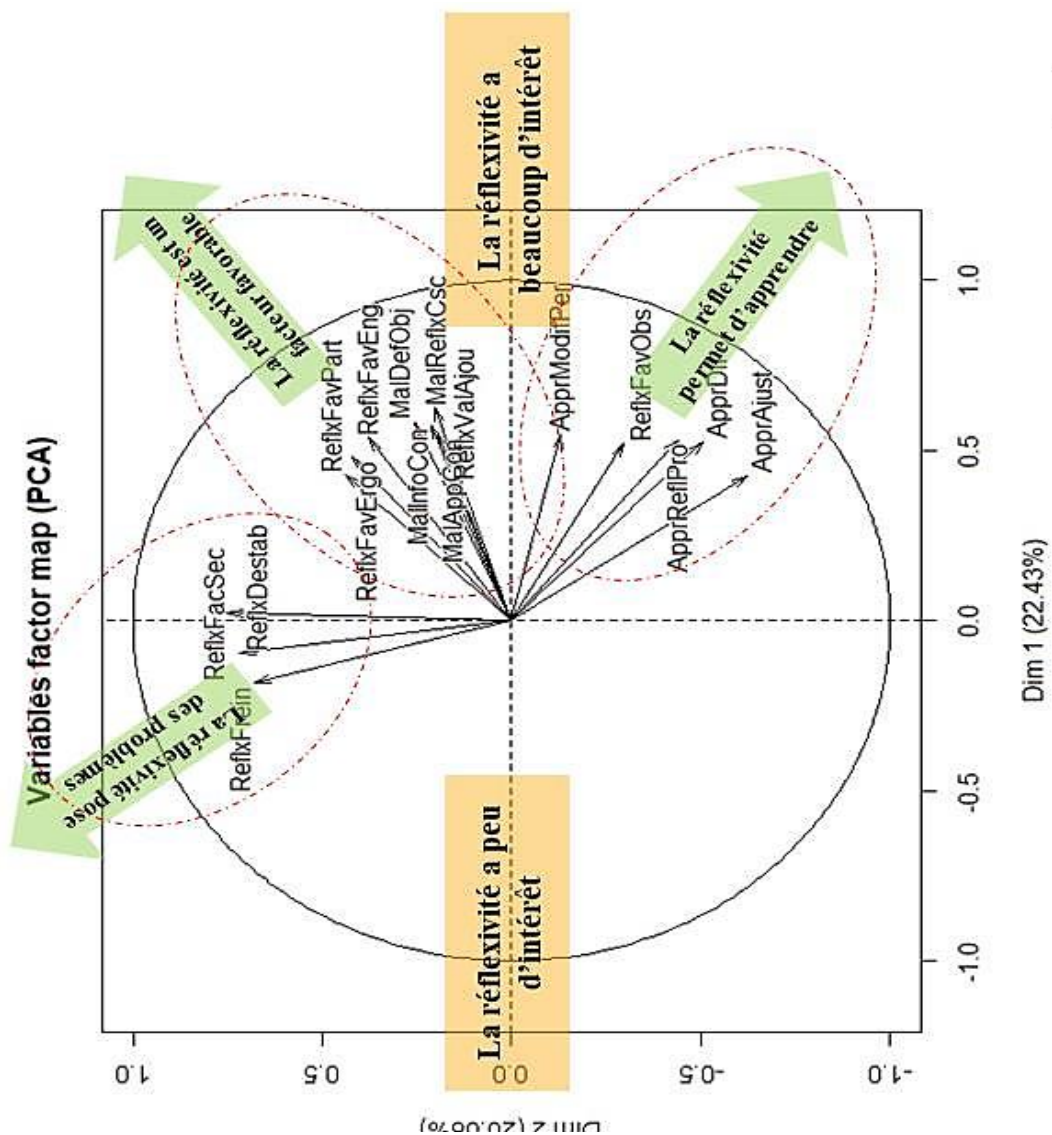


Figure 1 : ACP des variables des familles des questions portant sur les rapports à la réflexivité : observation, jugements sur la réflexivité et apprentissages

Démarche de l'accompagnement médical : objectifs des soins, prise de décision et perception de la relation

Une partie des modalités des variables des familles des questions ont des écarts types faibles (<1). Les données sont peu dispersées par rapport à la moyenne.

Tableau 2 : Statistiques descriptive des 3 familles de questions portant sur la démarche de l'accompagnement médical (objectifs des soins, prise de décision, perception de la relation)

Variable	Objet de la mesure	Observations	Obs. avec données manquantes	Obs. sans données manquantes	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type
ObjDimSymp	Objectifs des soins	197	0	197	2,000	5,000	4,289	0,709
ObjConnMal		197	0	197	2,000	5,000	3,980	0,782
ObjChanComp		197	0	197	1,000	5,000	3,761	0,909
ObjParcVie		197	0	197	1,000	5,000	3,497	1,123
DeciSeul	Modalités des prises de décisions	197	0	197	1,000	5,000	2,919	1,197
DeciColl		197	0	197	1,000	5,000	3,452	0,906
DeciMal		197	0	197	2,000	5,000	4,117	0,938
DeciMalProch		197	0	197	1,000	5,000	3,213	1,090
RelaMG	Perceptions de la relation	197	0	197	1,000	5,000	3,523	1,181
RelaPart		197	0	197	1,000	5,000	3,721	1,019
RelaCothepe		197	0	197	1,000	5,000	3,477	1,118

L'ACP des variables des familles des questions portant sur la démarche de l'accompagnement médical (objectifs des soins, prise de décision, perception de la relation) se présente comme suit :

- les axes opposent les professionnels de santé pour qui la réflexivité a peu d'intérêt à ceux qui lui trouve plus d'intérêt (encadrés de couleur orange) ;

- les flèches (en biais à gauche) représentent les professionnels de santé pour qui les décisions doivent être uniquement de leur ressort et considèrent qu'ils sont dans une relation uniquement médicale ;
- les flèches (en biais en haut à droite) représentent les professionnels de santé pour qui la réflexivité influe sur la définition des objectifs des soins à travers une décision de type collégiale ;
- les flèches (en biais en bas à droite) représentent les professionnels de santé pour qui la réflexivité influe sur les relations qui sont de types partenariale et de co-thérapie avec des prises de décisions avec les malades et leurs proches.

Les groupes de variables ayant des tendances identiques identifiés sur le cercle des corrélations sont : prise en charge en modalité unilatérale, prise en charge en modalité collaborative, prise en charge en modalité bilatérale et partenariale.

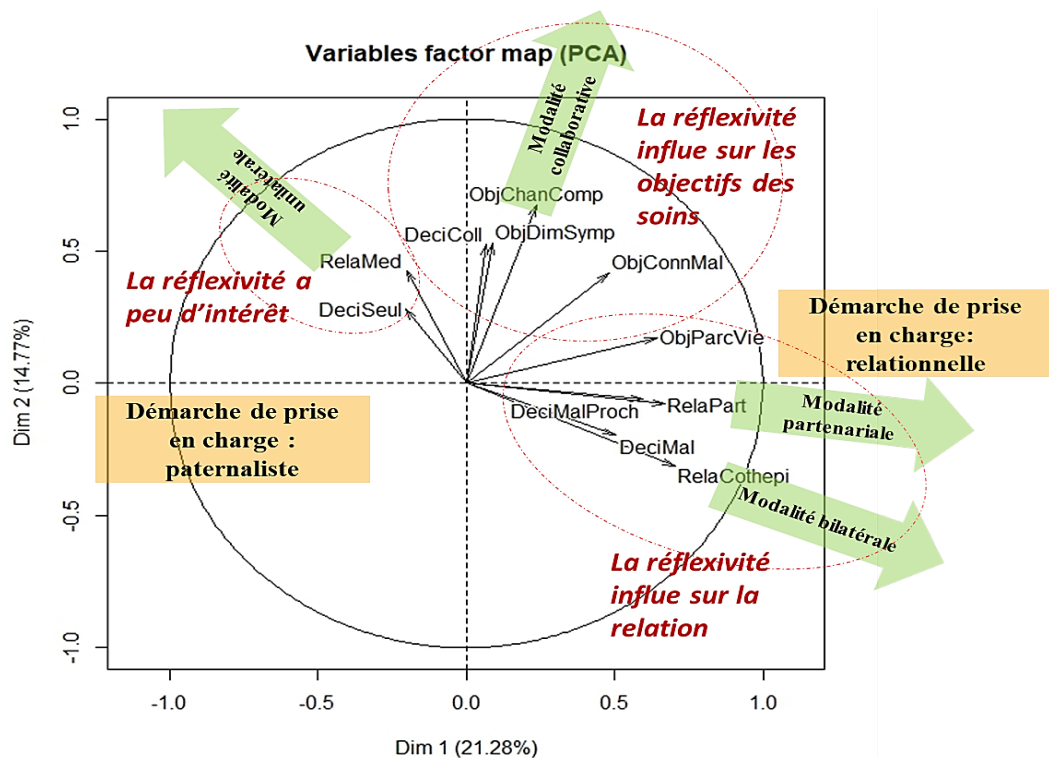


Figure 2 : ACP des variables des familles des questions portant sur la démarche de l'accompagnement médical (objectifs des soins, prise de décision, perception de la relation)

Contenus des interactions : priorités des soins, objets des discussions et attention aux dimensions du malade

Ici aussi une grande partie des modalités des variables des familles des questions ont des écarts types faibles (<1). Ceci explique une assez bonne cohérence de la population.

Tableau 3 : Statistiques descriptive des 3 familles de questions portant sur les contenus des interactions (priorités des soins, objets des discussions et attention aux dimensions)

Variable	Objet de la mesure	Observations	Obs. avec données manquantes	Obs. sans données manquantes	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type
DiscMesHyg	Fréquence des discussions	197	0	197	1,000	5,000	4,132	0,829
DiscPrdPharm		197	0	197	1,000	5,000	3,680	1,193
DiscPrdAlim		197	0	197	1,000	5,000	3,320	1,167
DiscEtaEspri		197	0	197	1,000	5,000	3,726	1,086
AttDimPhy	Attention aux dimensions	197	0	197	1,000	5,000	4,330	0,825
AttDimPsy		197	0	197	2,000	5,000	4,259	0,814
AttDimSoci		197	0	197	1,000	5,000	3,843	1,015
AttDimEco		197	0	197	1,000	5,000	3,761	1,129
PrioEcouMal	Priorités dans les échanges	197	0	197	2,000	5,000	4,396	0,746
PrioCompMal		197	0	197	2,000	5,000	4,198	0,837
PrioInfoMal		197	0	197	1,000	5,000	4,284	0,845
PrioAutosoins		197	0	197	1,000	5,000	3,766	1,109

L'ACP des variables des familles des questions portant sur les contenus des interactions (priorités des soins, objets des discussions et attention aux dimensions) se présente comme suit :

- les axes opposent les professionnels de santé dont les interactions avec les malades sont faibles à ceux ayant des interactions fortes (encadrés de couleur orange) ;
- les flèches (en biais en haut à droite) représentent les professionnels de santé dont les interactions avec les malades sont fortes et celles-ci portent sur les priorités des soins ;
- les flèches (en biais à droite et au milieu) représentent les professionnels de santé dont les interactions avec les malades sont fortes et celles-ci portent sur les attentions à certaines dimensions des malades;

- les flèches (en biais en bas à droite) représentent les professionnels de santé dont les interactions avec les malades sont fortes et celles-ci portent sur les objets des discussions.

Les groupes de variables ayant des tendances identiques identifiés sur le cercle des corrélations sont : priorités des soins, attention aux dimensions du malade et objets des discussions.

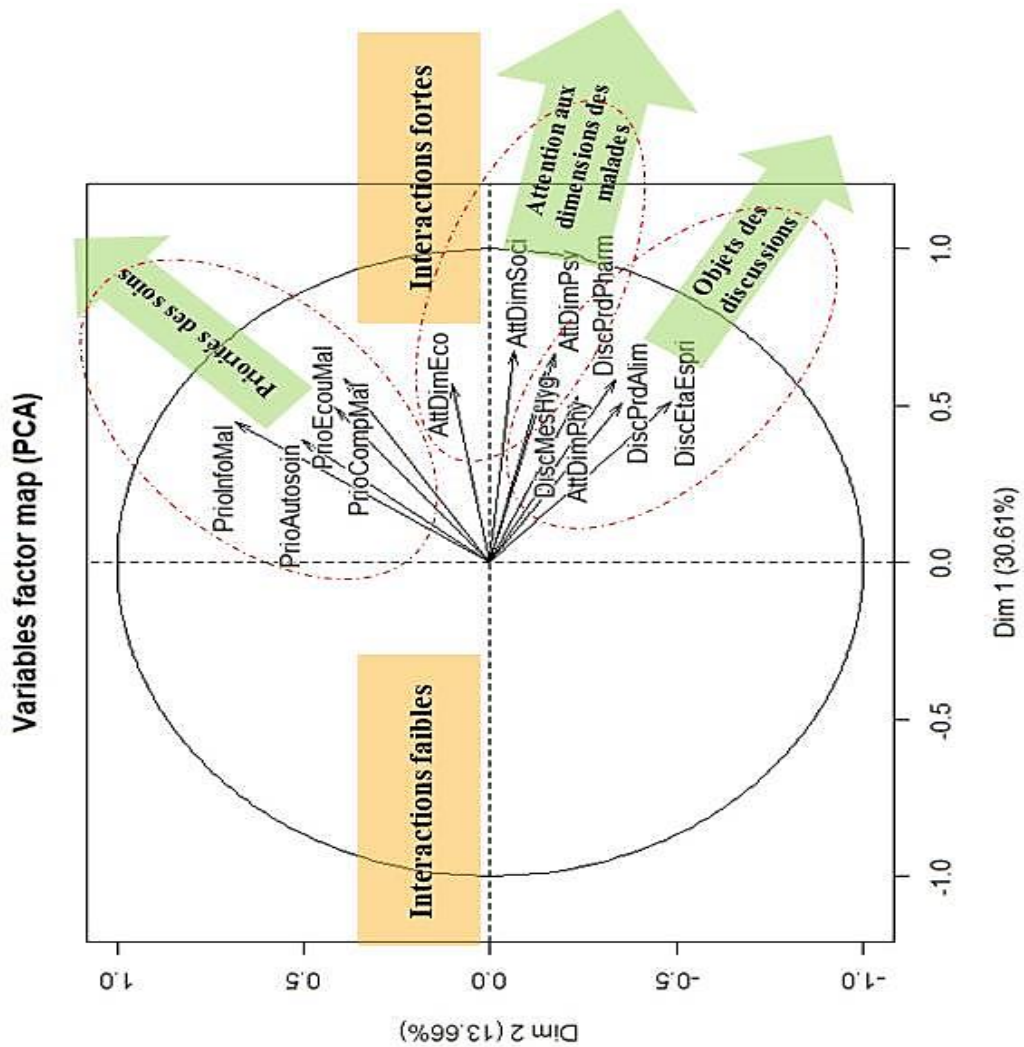


Figure 3 : ACP des variables des familles des questions portant sur les contenus des interactions (priorités des soins, objets des discussions et attention aux dimensions)

Les 3 ACP des familles des questions permettent de constater qu'une première catégorie des professionnels de santé considère que la réflexivité a peu d'intérêt car elle est perçue comme un frein à l'accompagnement médical qui se veut unilatéral et à faibles interactions. Tandis qu'une seconde catégorie des professionnels de santé considère que la réflexivité a beaucoup d'intérêt car elle constitue un facteur favorable permettant des apprentissages dans l'accompagnement médical, influe sur les objectifs et la relation des soins et sur les contenus des interactions avec les malades (priorités des soins, attention aux dimensions du malade et objets des discussions).

Création de nouvelles familles de variables et méta analyse

Un regroupement des modalités des variables présentant des corrélations positives a été opéré. Des nouvelles familles de variables (au nombre de 10) ont été créées à partir des moyennes des groupes des variables corrélées. Une nouvelle ACP a été réalisée en vue de mieux comprendre le phénomène émergent qui est celui de la catégorisation des rapports des professionnels de santé à la réflexivité des malades et la démarche des soins dans le cadre de l'accompagnement médical.

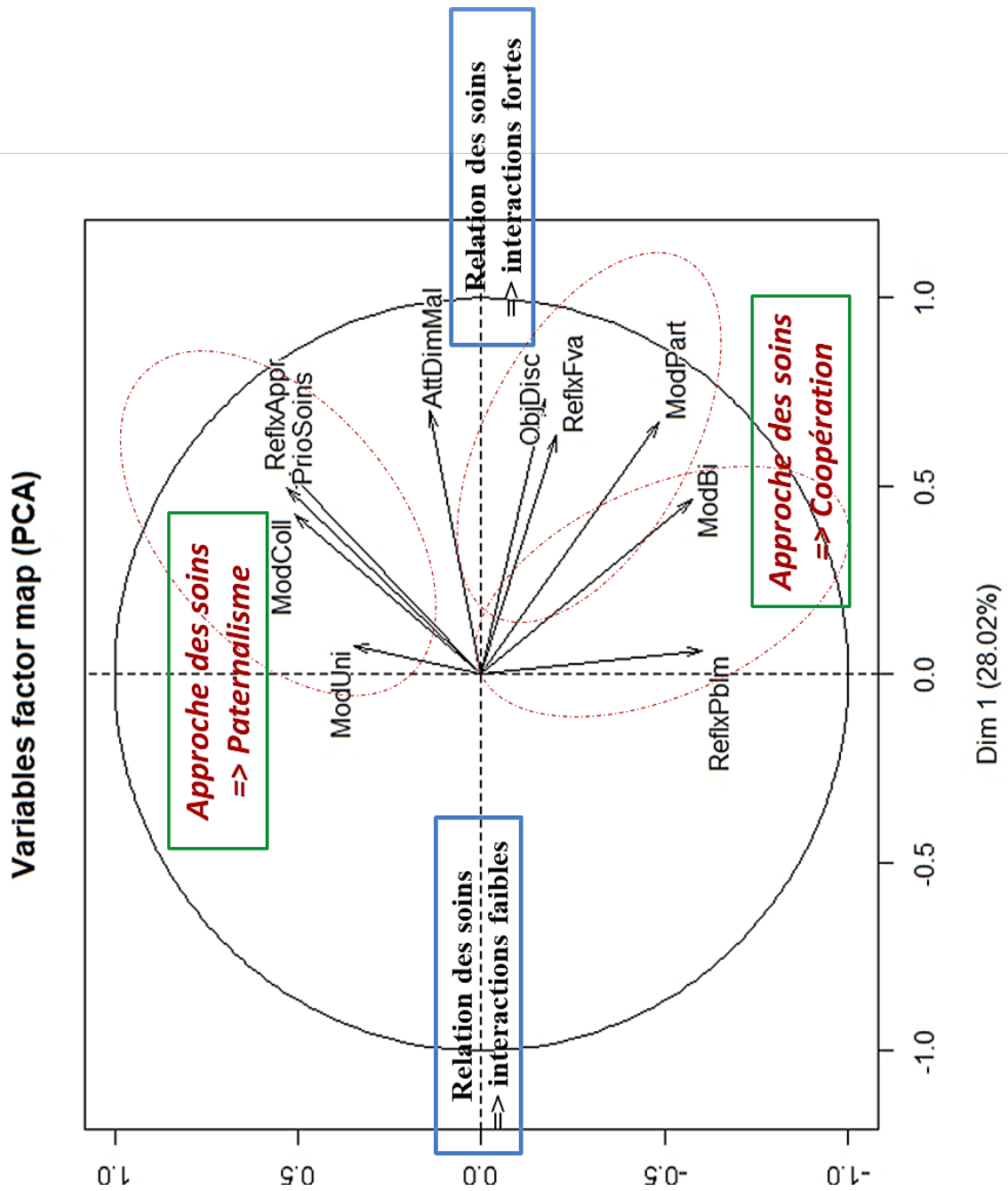


Figure 4 : ACP des 10 nouvelles variables portant sur les rapports à la réflexivité des malades et approches des soins

Ainsi, cette nouvelle ACP a permis de sortir 2 catégories de professionnels de santé au regard de leurs rapports à la réflexivité des malades et les approches des soins. Une première catégorie des professionnels de santé s'intéresse moins à la réflexivité des malades et est dans une approche des soins de type paternaliste. À l'intérieur de cette catégorie se retrouve une approche paternaliste en modalité unilatérale et une seconde modalité collégiale. Les professionnels de santé représentés par la modalité collégiale estiment que la réflexivité leur permet des apprentissages à partir des expériences des malades concourant à mieux définir les priorités des soins.

La seconde catégorie des professionnels de santé s'intéresse plus à la réflexivité des malades. Contrairement à la première catégorie, celle-ci est dans une approche des soins de type coopération. Ainsi, 2 modalités se présentent : une première qui est la modalité bilatérale estime que la réflexivité des malades est un facteur secondaire et peut être déstabilisatrice ou constituer un frein à l'accompagnement médical. En revanche, la seconde modalité de type partenariale trouve que la réflexivité des malades est un facteur favorable à l'accompagnement médical et permet d'avantage d'échanges autour des objets des discussions (état psychologique, produits alimentaires, pharmaceutiques et les mesures d'hygiènes).

Le tableau ci-dessous récapitule les différentes catégories des professionnels de santé et les approches des soins en lien avec leurs rapports à la réflexivité des malades.

Tableau 4 : catégories des professionnels de santé et leurs rapports à la réflexivité des malades et approches des soins

Rapports à la réflexivité des diabétiques et approches des soins des professionnels de santé			
Paternalisme (s'intéresse moins à la réflexivité des malades)		Coopération (s'intéresse plus à la réflexivité des malades)	
Modalité unilatérale	Modalité collégiale (apprentissage, priorité des soins)	Modalité bilatérale (réflexivité facteur secondaire, frein)	Modalité partenariale (réflexivité facteur favorable, objets des discussions)

À la suite des ACP, des ellipses de confiance des variables qualitatives et quantitatives supplémentaires ont été tracées afin de déterminer les éléments de significativité comme l'illustrent les figures 5a, 5b, 5c, 5d ci-dessous.

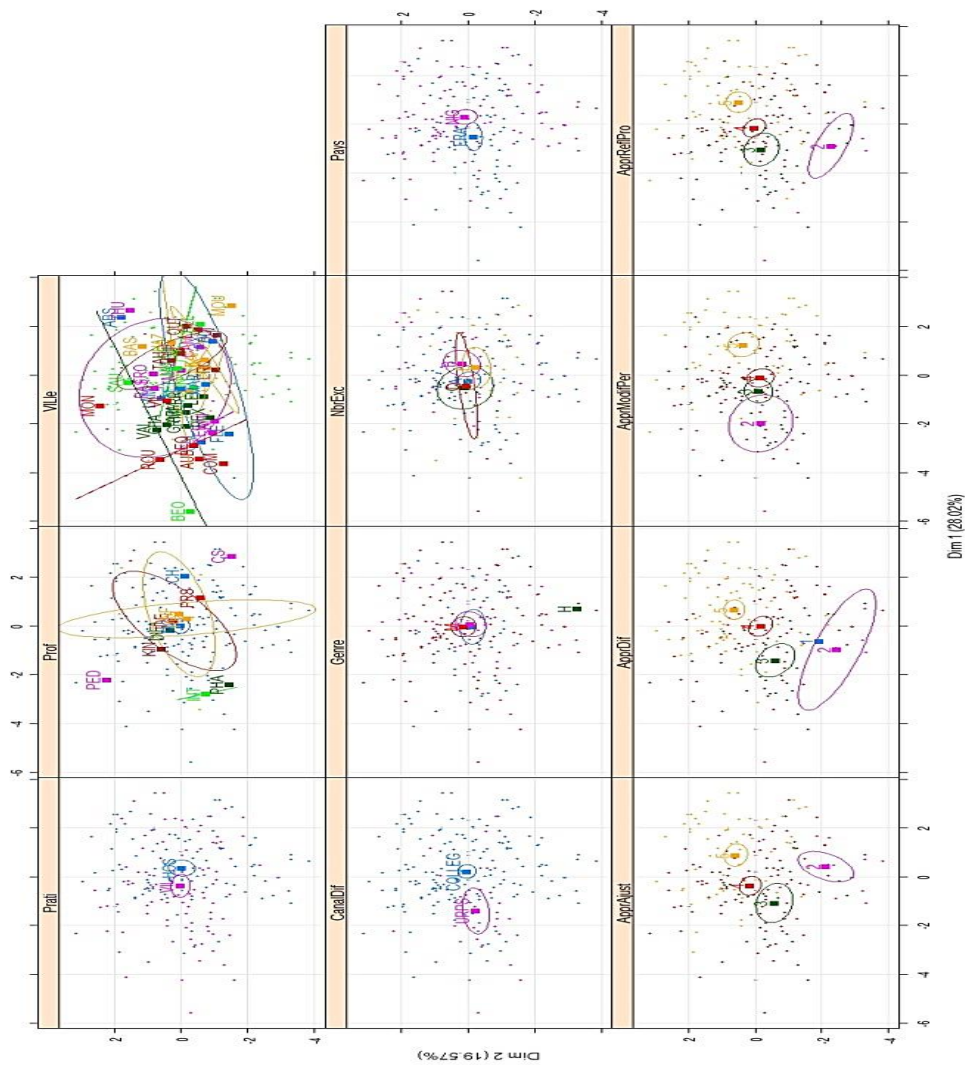


Figure 5a : ellipses de confiance des variables qualitatives et qualitatives supplémentaires.

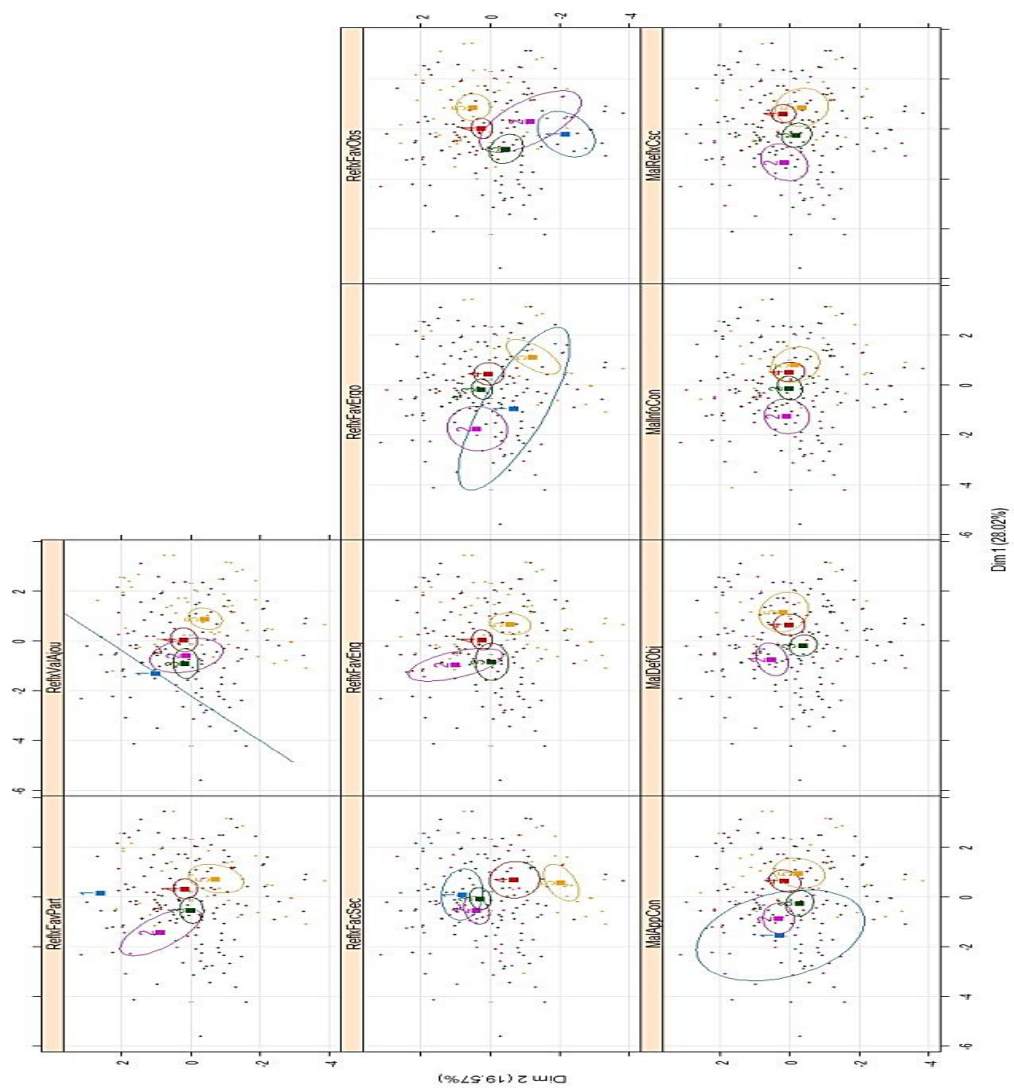


Figure 5b : ellipses de confiance des variables qualitatives supplémentaires

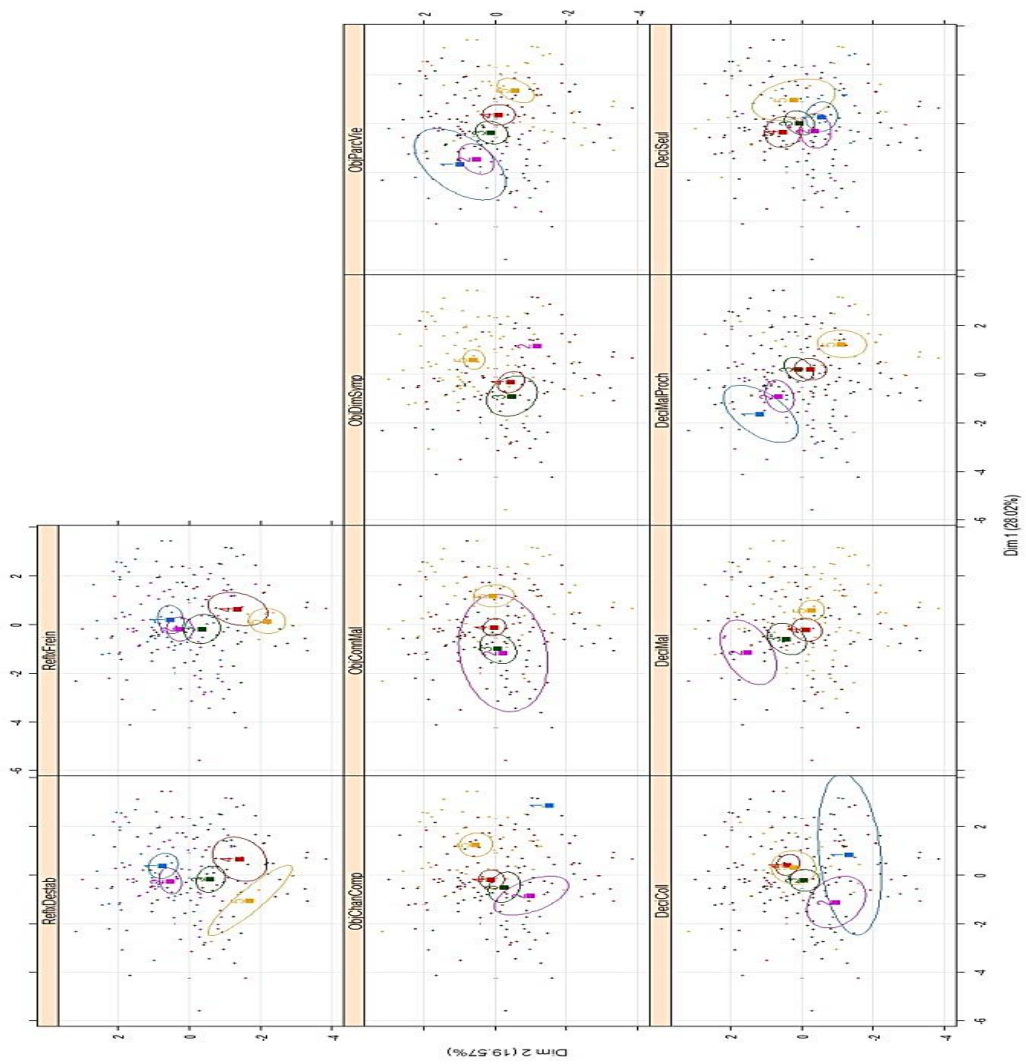


Figure 5c : ellipses de confiance des variables qualitatives supplémentaires

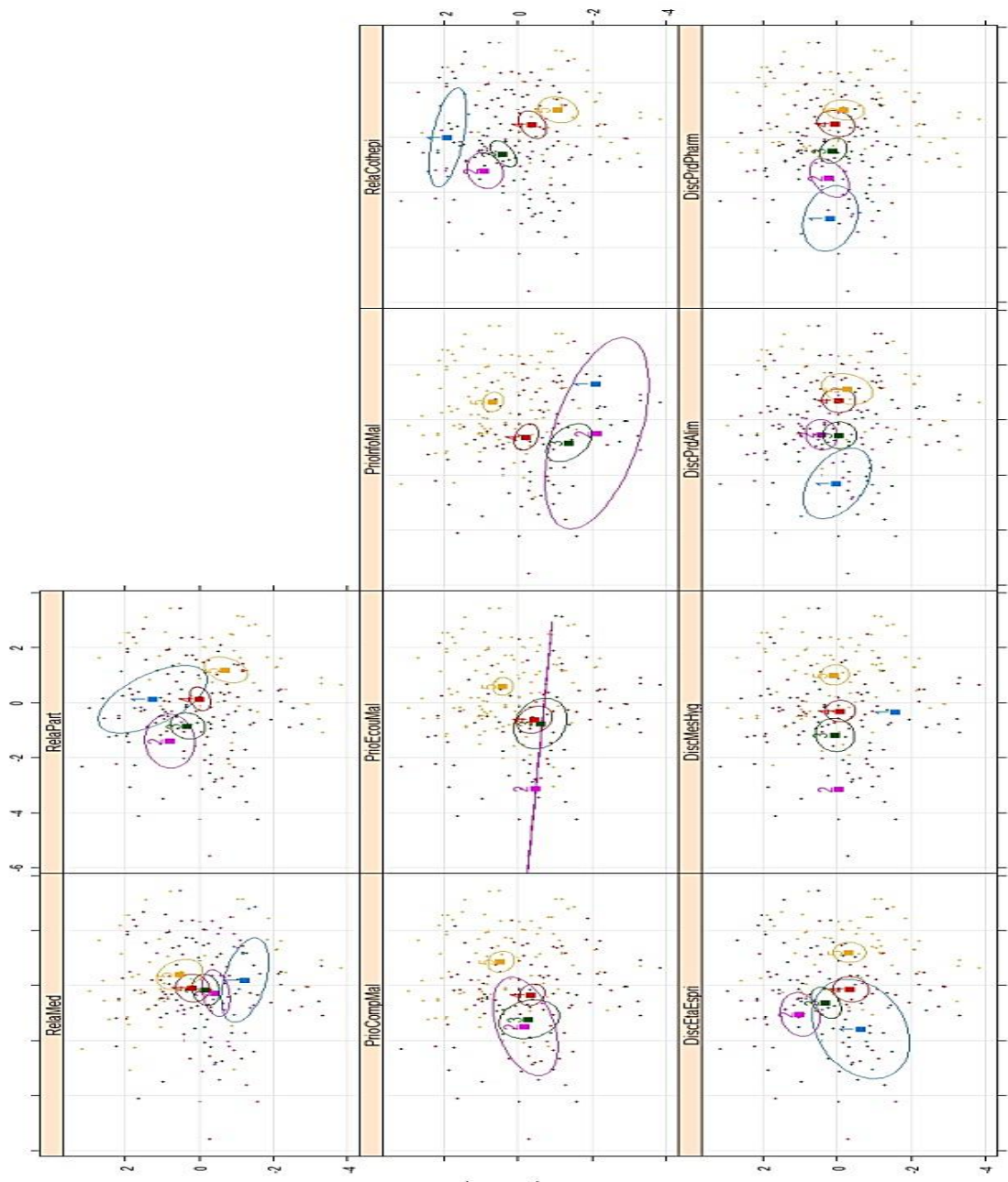


Figure 5d : ellipses de confiance des variables qualitatives supplémentaires

C'est ainsi que les modalités de certaines variables sont significativement différentes les unes des autres.

Il s'agit de : DiscMesHyg (mesures d'hygiène de vie, alimentation, activité physique, sommeil...etc.) ; DiscPrdPharm (accessibilité aux produits pharmaceutiques) ; PrioAutosoin (apprendre au malade comment faire de l'autosoin, de l'auto-surveillance) ; ObjConnMal (améliorer les connaissances du malade) ; ObjParcVie (aider à la construction de parcours de vie du malade) ; DeciMalProch (décision partagée/concertée avec le malade et ses proches) ; AttDimSoci (attention à la dimension sociale du malade) ; ApprDif (mieux appréhender leurs difficultés) ; ApprReflPro (analyser mes propres pratiques professionnelles) et ApprModifPer (modifier les perceptions et représentations que j'ai des malades).

Cependant les variables qualitatives ne font pas apparaître une assez grande différence entre les catégories sociodémographiques des professionnels de santé des 2 territoires. Seule la variable « Pays » pour la localité fait apparaître que les professionnels de santé à Niamey sont plus dans une démarche de type paternalisme (réflexivité à peu d'intérêt et approche des soins de type collégiale). Pour leur part, les professionnels de santé à Lille sont dans une démarche de type de coopération (s'intéressent plus à la réflexivité dans une approche plus bilatérale que partenariale).

DISCUSSION

Réflexivités des malades, une valeur plus ou moins mitigée pour les soignants les professionnels de santé

Les résultats ont permis de faire ressortir 2 catégories de professionnels de santé au regard de leurs rapports à la réflexivité des malades et les approches des soins : paternalisme (modalité unilatérale et collégiale) et coopération (modalité bilatérale et partenariale). Les professionnels, cliniciens et intervenants de santé déclarent observer que les malades sont de plus en plus réflexifs. Cette recrudescence du phénomène de réflexivité des malades n'est pas qu'une donnée dans l'air du temps. Elle est à mettre en lien avec la forte prévalence des maladies chroniques, la révolution numérique et l'avènement de la démocratie sanitaire et de son prolongement la démocratie en santé. Ce sont là des facteurs et conditions ayant permis son apparition ainsi que son émergence. Cependant, la réflexivité des malades est perçue de façon mitigée et controversée par les professionnels de santé. Dans le cadre de l'exercice des soins, elle est tantôt perçue comme un frein, un obstacle et un facteur secondaire pour les uns, ou comme une valeur ajoutée et un facteur favorable aux soins pour les autres. La réflexivité des malades favorise tout de même les apprentissages, la définition des objets des discussions et les priorités des soins.

Aussi, elle permet quelquefois aux professionnels, cliniciens et intervenants de santé d'analyser leurs propres pratiques professionnelles, modifier leurs perceptions et représentations qu'ils ont des personnes malades et contribue à leur apporter des connaissances nouvelles grâce aux expériences.

En favorisant apprentissages, discussions et priorité des soins, en suscitant la réflexivité des professionnels, cliniciens et intervenants de santé, la réflexivité des malades ne peut alors qu'être une valeur ajoutée pour le soin. Finalement les approches des soins de type paternalisme ou coopération, sont dépendantes des expériences et des rapports (perceptions, représentations, jugements) que les professionnels, cliniciens et intervenants de santé ont à la réflexivité des malades. Selon qu'ils s'intéressent plus ou moins à la réflexivité des malades, les professionnels, cliniciens et intervenants de santé portent des jugements positifs ou négatifs sur cette dernière. Ceci est à mettre en lien avec leurs expériences de l'accompagnement médical (interaction avec les malades) ou peut être avec leurs collègues.

Un système de santé encore dominé par le modèle paternaliste ?

Gagnayre & d'Ivernois, (2003) nous rappellent que la place du malade a considérablement évolué au-delà même des connaissances acquises grâce à l'éducation thérapeutique. Cette évolution s'accompagne de l'apparition de la figure d'un patient non seulement porteur de véritables compétences et ayant développé au fil du temps une connaissance de sa maladie mais aussi considéré comme personne ressource pour les autres (Tourette-Turgis, 2015).

Malgré ces évolutions et les appels à la prise en compte de la réflexivité des malades, le système de santé reste encore dominé par le modèle paternaliste (Jouet et al, 2010). Cela est peut-être dû au fait que les nouvelles approches des soins, démarche centrée sur le patient (Haute Autorité de Santé, 2015), modèle de partenariat patient (Boivin et al, 2017 ; Lecocq et al, 2017 ; Leloux et al, 2019)), prennent du temps pour se mettre en place. Dès lors, le modèle biomédical reste ancré dans la pratique comme le mentionnaient Jouet et al. (2010), « les modèles biomédical et managérial se sont imposés dans l'accompagnement médical de la santé et de la maladie dans de telles sociétés. Le sujet est réifié dans son expérience de la pathologie » (Jouet et al, 2010).

D'un autre côté, il faut préciser que dans les situations de maladies aiguës, les professionnels, cliniciens et intervenants de santé restent maîtres du jeu en conservant son paternalisme.

Pourtant, l'accompagnement médical en général ou d'autres dispositifs tels que l'éducation du patient ou patient partenaire pourraient gagner en efficacité, en efficience et en qualité s'ils prenaient en compte les dimensions réflexives qu'implique l'expérience vécue de la maladie.

En dépit de la prégnance du paternalisme médicale, plusieurs dispositifs, interventions et approches des soins telles que les universités des patients (Tourette-Turgis, 2013), patient expert (Tourette-Turgis & Pelletier, 2014 ; Tourette-Turgis, 2015 ; Jodelet, 2017), patient formateur et patient co-chercheur Jouet et al, 2014 ; Flora, 2015 ; Boivin et al, 2017) sont en train d'être expérimentés çà et là. Les résultats de ces interventions sont d'ores et déjà concluants du fait que d'une part ils apportent des améliorations significatives au système des soins et permettent d'autre part de la pleine opérationnalisation de la démocratie sanitaire et de son prolongement la démocratie en santé (Gross, 2017).

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Cette investigation a été conduite autour de la question de comment la réflexivité des malades est envisagée par les professionnels de santé dans le cadre de l'accompagnement médical.

Elle avait pour but de recueillir les observations des activités réflexives des malades ; décrire la place de la réflexivité des malades dans le cadre de l'accompagnement médical ; décrire les enjeux de l'accompagnement médical et de la relation médicale face aux conditions socioéconomiques et culturelles et enfin déterminer l'influence des savoirs des malades sur la pratique des professionnels de santé.

Les résultats auxquels elle a abouti permettent, au regard de leurs rapports à la réflexivité des malades et les approches des soins, de dégager deux catégories d'approches et de représentations qu'en font les professionnels de santé. Il s'agit de : paternalisme, s'intéresse moins à la réflexivité des malades, est constitué des modalités unilatérale et collégiale et de la coopération, s'intéresse plus à la réflexivité des malades, est composée des modalités bilatérale et partenariale.

Ces conclusions ont permis, dans le cadre de cette recherche, de caractériser les représentations que les professionnels de santé ont concernant la réflexivité des malades dans le cadre l'accompagnement médical et au-delà dans le contexte de la relation des soins. Les professionnels de santé en particulier et le système de santé en général auront tout à gagner à prendre en compte la réflexivité des malades. Cette dernière pourrait permettre par exemple l'amélioration des dispositifs des soins (d'éducation du patient « modèle réflexif ») et au-delà de relation des soins et le partenariat médical.

BIBLIOGRAPHIE

Boavida, J. M. (2013). Educação do doente terapêutico no tratamento da diabetes. *Revista Portuguesa de Cardiologia*, 32, 32-34. [https://doi.org/10.1016/S0870-2551\(13\)70045-3](https://doi.org/10.1016/S0870-2551(13)70045-3)

Boivin A., Flora L., Dumez V., L'Espérance A., Berkesse A., Gauvin F.-P. (2017). "Transformer la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du "modèle de Montréal". In "La participation des patients". Vol. 2017, Paris : Editions Dalloz, 11-24.

Flora L. (2015), *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2017). La découverte de la théorie ancrée : Stratégies pour la recherche qualitative (Armand Colin).

Gross, O. (2017). L'engagement des patients au service du système de santé. Doin. <https://doi.org/10.3917/jle.gross.2017.01>

Haute Autorité de Santé. (2015). Démarche centrée sur le patient : Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi

Jodelet, D. (2017). Le savoir expérientiel des patients, son statut épistémologique et social (Les classiques des sciences sociales, p. 270-294).

Jouet, E., Flora, L. G., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de Formation - Analyses*, 2010(58-59), 13-94

Jouet, E., Vergnas, O. L., & Noël-Hureau, E. (2014). Nouvelles coopérations réflexives en santé : De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche. *Archives contemporaines*.

Khelifi, H. (2021). La lexicométrie : Un outil efficient pour l'analyse du discours. 13.

Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A., Van Cutsem, C., Bustillo, A., & Laloux, M. (2017). Le modèle de partenariat humaniste en santé. *Soins*, 62(816), 17-23. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2017.05.016>

Lejeune, C. (2019). Christophe Lejeune, Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer. *Lectures*. <https://journals.openedition.org/lectures/17952>

Leloux, M., Néron, A., & Lecocq, D. (2019). Le patient, partenaire de ses soins et du système de santé. *Fédération des maisons médicales*, 88.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01>

- Ratinaud, P., & Marchand, P. (2015). Des mondes lexicaux aux représentations sociales. Une première approche des thématiques dans les débats à l'Assemblée nationale (1998-2014). *Mots. Les langages du politique*, 108, 57-77. <https://doi.org/10.4000/mots.22006>
- Reinert, A. (1983). Une méthode de classification descendante hiérarchique : Application à l'analyse lexicale par contexte. *Les cahiers de l'analyse des données*, Dunod, 13.
- Reinert, A. (1986). Un logiciel d'analyse lexicale. *Les cahiers de l'analyse des données*, Dunod, 12.
- Tourette-Turgis, C. (2013). L'université des patients : Une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cite*, N° 4(2), 173-185.
- Tourette-Turgis, C. (2015). Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. *Soins*, 60(796), 37-39. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2015.04.008>
- Tourette-Turgis, C., Pelletier, J.-F. (2014). Expérience de la maladie et reconnaissance de l'activité des malades : Quels enjeux ? *Le sujet dans la cite*, N° 5(2), 20-32.

Tableau : liste des questions et codes des variables

Liste des questions	Codes variables
Dans le cadre du suivi du malade, je discute avec le malade de :	
Ses mesures d'hygiène de vie (alimentation, activité physique, sommeil...etc.)	DiscMesHyg
Son accessibilité aux produits pharmaceutiques	DiscPrdPharm
Son accessibilité aux produits alimentaires	DiscPrdAlim
Son état d'esprit	DiscEtaEspri
Dans le cadre du suivi du malade, il m'arrive de considérer comme prioritaire le fait de :	
Ecouter ce que dit le malade de sa maladie	PrioEcouMal
Vérifier ce que le malade a compris de sa maladie	PrioCompMal
Faire connaître au malade sa pathologie, le traitement, ses effets...	PrioInfoMal
Apprendre au malade comment faire de l'autosoin, de l'autosurveillance...	PrioAutosoin
Dans le cadre du suivi du malade, je cherche à :	
Diminuer les troubles et manifestations symptomatiques vécus par le malade	ObjDimSymp
Améliorer les connaissances du malade	ObjConnMal
Changer les comportements du malade	ObjChanComp
Aider à la construction de parcours de vie du malade	ObjParcVie
Dans le cadre du suivi du malade, je prends les décisions de façon :	
Seule (autonome)	DeciSeul
Collégiale (avec un ou plusieurs autres intervenants en santé)	DeciColl
Partagée/concertée (avec le/la malade)	DeciMal
Partagée/concertée (avec le malade et ses proches)	DeciMalProch
Dans le cadre du suivi du malade, j'observe que ma relation avec lui/elle est :	
Uniquement médicale (examen, diagnostic, prescription...)	RelaMed
Un partenariat de soins (élaboration concertée d'un traitement...)	RelaPart
Une relation de co-thérapie (accompagnement aux initiatives personnelles, soins de confort, traitements complémentaires...)	RelaCothepe
Dans le cadre du suivi du malade, je suis conduit à faire attention à sa dimension:	
Physique	AttDimPhy
Psychique	AttDimPsy
Sociale	AttDimSoci
Economique	AttDimEco
Ce que j'apprends des malades grâce à leurs expériences de la maladie me conduit à :	
Mieux appréhender leurs difficultés	ApprDif
Ajuster mes interventions envers eux	ApprAjust
Analyser mes propres pratiques professionnelles	ApprReflPro
Modifier les perceptions et représentations que j'ai des malades	ApprModifPer
J'observe/ Je constate aujourd'hui que les personnes atteintes de diabète que je soigne :	
Ont suffisamment d'information/connaissance sur leurs maladies	MalInfoCon
Formulent des réflexions, prise de conscience au sujet de leurs maladies	MalReflxCsc
Se donnent des objectifs précis à atteindre pour l'amélioration de leur santé	MalDefObj
Contribuent à m'apporter des connaissances nouvelles grâce à leurs expériences de la maladie	MalAppCon
J'observe que la réflexivité du malade (analyse et examen de sa situation, réflexion sur soi et décision, fixation d'objectif et résolution de problème) favorise :	
L'observance thérapeutique du malade	ReflxFavObs
L'engagement du malade dans le protocole/projet de soins	ReflxFavEng
La participation du malade par des autosoins	ReflxFavPart
La co-conception de l'ergonomie des soins	ReflxFavErgo
Dans le cadre du suivi du malade, j'observe que les activités réflexives du malade sont :	
Une valeur ajoutée	ReflxValAjou
Un facteur secondaire	ReflxFacSec
Un frein	ReflxFrein
Une source de déstabilisation pour le professionnel	ReflxDestab

Patient partenaire et transfert dans le soin

Laurence Beer

médecin pédopsychiatre, Master d'éthique médicale et bioéthique, Faculté de médecine, Université Paris-cité

RESUME : Patient partenaire et transfert dans le soin Laurence Beer médecin pédopsychiatre, Master d'éthique médicale et bioéthique, Faculté de médecine, Université Paris-cité Résumé : Porteuse d'une maladie chronique et médecin pédopsychiatre, je fais la connaissance du mouvement des patients partenaires en cherchant à témoigner de ce double regard posé au cœur du système et des institutions soignantes. Partant du désir initial de travailler sur le potentiel soignant du transfert dans les relations de soin y compris des soins du corps, j'ai travaillé sur un mémoire de master intitulé la « professionnalisation des patients partenaires ». Pour ce faire après lecture d'autobiographies de patients comme travail préparatoire j'ai rencontré dix sujets qui socialisaient leur savoir acquis par l'expérience de la vie avec une maladie chronique. Dans leur évolution vers la professionnalisation, en sus de l'expérience de la vie avec la maladie la formation a une place essentielle pour chaque sujet rencontré, en tant que possibilité de rencontre et de prise de recul nécessaire à l'installation d'une réflexion. Sur le plan institutionnel, et administratif des brèches s'ouvrent dans les structures de soins, de manière encore marginale, ou en tant qu'expérience originale. Ceci dans certaines spécialités, ou dans le cadre de la formation des médecins et des malades. Le point saillant du travail du patient partenaire est la posture symbolique qu'il propose au patient dont ce dernier se saisit ou non. La question transférentielle se pose dans la relation entre patient et patient partenaire. Elle reste posée dans la relation médecin malade.

MOTS CLES : patients-partenaires, placebo, profession, professionnalisation, transfert, vivant, potentialité soignante, relation, soin, vocation.

ABSTRACT: *Carrier of a chronic disease and child psychiatrist, I get to know the movement of patient partners by seeking to testify to this double look at the heart of the system and care institutions. Starting from the initial desire to work on the caregiving potential of transfer in care relationships including body care, I worked on a master's thesis entitled "professionalization of partner patients". To do this after reading autobiographies of patients as preparatory work I met ten subjects who socialized their experiential knowledge of living with a chronic disease. In their evolution towards professionalization, in addition to the experience of life with the disease, formation has an essential place for each subject encountered, as a possibility of meeting and taking a step back necessary for the installation of a reflection. At the institutional and administrative level, breaches are opening up in care structures, still marginally, or as an original experience. This in certain specialties, or as part of the practice and education of doctors and patients. The highlight of the partner patient's work is the symbolic posture he proposes to the patient, which the latter seizes or not. The transference question arises in the relationship between patient and patient partner. It remains posed in the sick doctor relationship.*

KEYWORDS: *patient-partners, placebo, profession, professionalization, transfer, living, caregiver potential, relationship, care, vocation.*

Je m'appelle Laurence Beer, je suis pédopsychiatre et j'ai appris que j'étais porteuse d'une maladie chronique en janvier 2016. Depuis lors je compose avec celle-ci, parfois je travaille parfois non. Sur ce chemin j'ai cherché à témoigner de ce double regard, professionnel dans les hôpitaux et consultations psychiatrique et pédopsychiatrique publiques que je connaissais, et celui plus personnel plus intime de malade.

Plus spécifiquement ce qui m'intéressait à l'époque était la façon dont l'aspect transférentiel, ou relationnel était extraite dans sa potentialité soignante de la relation thérapeutique afin de gagner en gage de « scientificité ». Ceci étant cristallisé dans la façon dont les médicaments sont mis sur le marché grâce au gold standard de l'étude versus placebo, visant à extraire cet assemblage conceptuel confus et mal défini de placebo qui symboliserait ce qui est actif dans le médicament autrement que par « la biologie ». Comme si La biologie n'était pas des vivants en relation avec des vivants. J'imaginai que cette façon de comprendre la science du vivant n'est pas sans conséquence sur ce que j'observais dans le système de soins. Pour étudier cette question je me suis tournée vers le laboratoire Être de l'université Paris Diderot qui propose aux étudiants un master de bio-éthique.

Une recherche sur cette question de l'aspect transférentiel dans les soins, dans le cadre d'un master a paru trop compliqué à mettre en place par l'équipe professorale du master de bioéthique.

En cherchant un autre sujet se rapprochant de mon thème de réflexion, j'ai découvert l'existence du mouvement « patient-partenaire » dont je n'avais jamais entendu parler ni dans le cadre de ma profession, ni comme malade.

J'ai en tout premier lieu, vu dans l'émergence de ce concept un besoin vital de témoigner de l'intérieur du système, j'y ai vu un besoin d'expression impérieuse de l'aspect vivant et pensant du corps soigné, telle que je le ressentais moi-même. D'une double expérience personnelle un questionnement initial fort et toujours d'actualité, était né et manifestement je n'étais pas la seule. Je découvris rapidement que le mouvement patient partenaire était déjà bien tissé dans le monde de la santé. Des associations se mettent en place, des projets financés par l'ARS naissent, du côté de l'accompagnement dans différents spécialités médicales, dans la recherche, la formation des médecins, des patients etc... Alors j'ai voulu réfléchir sur cette question...à priori paradoxale ?...de la « Professionnalisation des patients partenaires ».

À partir du témoignage de 10 sujets socialisant leur savoir acquis par l'expérience sur la maladie ou le handicap, ce travail propose de construire une définition de la professionnalisation du partenariat patient dans les structures médico-sociales en France.

Pour préparer mon travail j'ai d'abord lu des autobiographies de patients. Ensuite j'ai rencontré dix personnes dont l'élément

fondateur est l'expérience de la vie avec la maladie ou le handicap, afin de recueillir leur témoignage.

Sur leurs motivations initiales, j'ai entendu de leur part que ce travail engageant avait pour terreau une vocation forte tournée vers l'entraide et la promotion de la démocratie participative en santé. J'ai voulu connaître leur parcours comme patients et patients partenaires dans les structures de soins ou de formations, j'ai voulu comprendre comment certains sont devenus patients partenaire rémunérés, dédommagés, salariés, ou comment d'autres partagent leur savoir bénévolement, je les ai questionnés sur l'évolution de leurs positions et de leurs croyances sur les questions de la professionnalisation en générale, et du partenariat patients en particulier.

Emergent des métiers salariés et s'esquissent des statuts à travers par exemple, des fiches de postes créées par l'Agence Régionale de Santé (ARS), assorties de budget prévu malgré des difficultés structurelles rendant la rémunération des patients-partenaires parfois difficile, parfois impossible.

L'activité partenariat-patient dépasse ces cadres d'interventions, ni la rémunération ni le statut ne définisse la professionnalisation des patients-partenaires.

J'ai voulu savoir comment ils avaient eux-mêmes acquis un recul sur l'expérience laissant un espace disponible à la réflexion sur ce savoir pour évoluer vers la professionnalisation.

J'ai entendu que cette réflexion passe par des formations, associant discussions constructives avec d'autres pairs, transmissions d'autres savoirs acquis par l'expérience, savoir-faire et savoirs académiques permettant au sujet d'acquérir une lecture réflexive dynamique et continue de l'expérience ancrée dans le vivant. Il m'a semblé que le point le plus saillant, au moment de mon étude, dans cette évolution vers leur professionnalisation était la posture symbolique du patient partenaire dans la structure et auprès du sujet accompagné à qui il s'agit de proposer une aide ou un soutien "pair" dont le soigné se saisie ou non.

Au-delà de ça, cette évolution particulière de la professionnalisation des patients-partenaires interroge sur le rapport au travail des individus ; du travail aux moyens de subsistance, à la compétitivité et à la productivité dans la société.

Ce travail a été aussi l'occasion pour moi de traverser de nombreux sujets passionnants, sur l'histoire de la démocratie participative dans le domaine de la santé, en passant par les remaniements identitaires de la personne assignée malade chronique, sa nouvelle place dans la société dès lors que le diagnostic tombe, j'ai pu revisité entre autres l'histoire exceptionnelle et singulière de la création de la Borde à une époque qui témoigne à posteriori d'un renversement qui voit que « les fous » se sont montrés « les plus sages ».

Je n'ai malheureusement pas pu boucler la boucle en revenant de front à ma question initiale, dans le contexte du mémoire de master. Je n'ai pas pu réfléchir à la dimension soignante du transfert, de la relation, dans les soins, dans tous les échanges autour du soin, des soins du corps, de la prescription d'un médicament à la façon de le donner et de le recevoir.

Quelle est sa place aujourd'hui dans les soins ?

Cette dimension est-elle exclue dans l'étude du soin des vivants car elle n'est pas ou n'est pas reconnue comme scientifique ou possible à objectivée ? N'est-ce pas une dimension fondamentale difficile à inclure dans nos réflexions ? Avec comme corolaire un besoin vital de l'installer ailleurs ? Parfois à la marge ? Dans le mouvement des patients partenaires ?

Médiateur de Santé/Pair et psychoéducation en santé mentale : une rencontre sous les auspices de l'innovation dans le soin

Sébastien Rubinstein, PhD

Patient partenaire, Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le Public (CI3P), Faculté de médecine, Université Côte d'Azur.

Chercheur associé, Centre de Recherche Juridique de l'Université Paris 8 (CRJP8), Université Paris Lumières

RESUME : Cet article traite de l'approche psychoéducative mobilisée dans le programme initié par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) à travers l'action menée par le Centre Collaborateur de santé mentale Europe (CCOMS) avec le programme Médiateur de Santé/Pair (MSP). L'analyse est menée par l'auteur qui a été médiateur de santé/Pair dès le début de ce programme sur la base de son expérience à ce type de poste. Une approche déployée auprès des patients et des familles. Une forme de partenariat en santé mentale développée en France depuis plus d'une décennie.

MOTS CLES : Médiateur de santé pair, rétablissement, psychoéducation, santé mentale, profamille.

ABSTRACT : *This article deals with the psycho-educational approach mobilised in the programme initiated by the World Health Organisation (WHO) through the action carried out by the Collaborating Centre for Mental Health Europe with the Health Mediator/Air Mediator programme (MSP). The analysis is carried out by the author, who has been a Health/Pair Mediator since the beginning of this programme, based on his experience in this type of position. An approach deployed with patients and families. A form of partnership in mental health developed in France for more than a decade.*

KEYWORDS: *Peer health mediator, recovery, psycho-education, mental health, profamily*

Introduction

Le programme Médiateur de Santé/Pair (MSP) commence au début des années 2010. Il est la première recherche action française visant à introduire des patients psychiatriques rétablis dans des équipes de soins en santé mentale (Demailly et al, 2014)¹.

Quinze structures réparties sur trois régions pilotes sont choisies après un audit des équipes du Centre Collaborateur de l'OMS (Demailly et al, 2014, p.5).

Les Médiateurs de Santé/Pair ont été formés pendant près d'un an pour pouvoir intégrer des équipes de soins préparées à leur arrivée.

Ces arrivées ont été rendues possibles par le travail de médecins-chefs et de cadres de santé convaincus de l'utilité d'une telle révolution au sein des équipes extra-hospitalières.

À leur arrivée, les Médiateurs ont dû se montrer rassurants face à des collègues souvent dubitatifs quant à la pertinence d'une telle initiative en santé mentale. Les interventions des Médiateurs ont donc pendant longtemps été réalisées en binôme avec des infirmiers ou des éducateurs spécialisés.

Ces derniers devaient encadrer les Médiateurs au début afin que l'outil de l'auto-divulgence ne soit pas perturbant pour eux et pour les patients.

Après avoir gagné la confiance de leurs collègues mais aussi des patients, les Médiateurs ont pu réaliser les missions pour lesquelles ils avaient été recrutés. Ces missions étaient au nombre de quatre : la facilitation de l'accès aux soins, l'accompagnement, le soutien relationnel et l'éducation à la santé¹. C'est dans le cadre de l'éducation à la santé que le Médiateur va intervenir au sein des programmes de psychoéducation.

Le terme de psychoéducation naît en 1980 (Cochet, 2009)². Aujourd'hui, en France, en matière de prise en soins des affections psychiatriques, elle est souvent présentée comme moderne et novatrice.

Comme le précisent Cécile Peyneau et Jourdain Teppa, la psychoéducation émane « d'une vision très « biologique » de la psychiatrie où les symptômes sont avant tout attribués à un dérèglement du fonctionnement chimique du cerveau » (Peyneau, Jourdain, 2007, p. 190)³. Dans cette vision dite bio-comportementale, il est indispensable d'enseigner au malade la nature de sa pathologie afin de lui faire comprendre subrepticement la nécessité d'un traitement médicamenteux ou psychothérapeutique.

1 Document de présentation du programme national Médiateur de Santé/Pair, CCOMS, 2010

Dans ce cadre d'apprentissage, le but est de limiter les rechutes toujours préjudiciables au patient et à son entourage. Le patient va ainsi compléter son apprentissage de sa pathologie puisqu'il possède déjà un savoir lié à sa vie avec la maladie.

Toujours selon les deux chercheurs, «Les études montrent que ces interventions sont efficaces et que, de façon mesurable, les patients qui suivent ces programmes rechutent moins souvent, de façon moins intense et présentent une observance aux soins de meilleure qualité.» (Peyneau, Jourdain, 2007).

En psychiatrie, le recours à la psychoéducation a été plus tardif que pour les pathologies somatiques et il ne s'est pas fait sans méfiance et opposition d'une partie des professionnels de santé (Touzet, 2012)⁴.

Toutefois, il est devenu, depuis la loi du 21 juillet 2009², obligatoire dans tous les établissements de soins français. Conséquemment, les établissements spécialisés en psychiatrie devraient tous pouvoir mettre en place des programmes psycho-éducatifs à destination de leurs patients. Les établissements spécialisés en psychiatrie qui ont décidé de créer des groupes de psychoéducation ont souvent commencé par des programmes relatifs à la schizophrénie avant de les étendre aux troubles bipolaires (Quilès, 2020, p. 18)⁵.

2 Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

Dans cette étude sur la rencontre entre deux dispositifs innovants dans la prise en soins des souffrants psychiques, nous aborderons dans un premier temps le rôle du Médiateur de Santé/Pair dans les programmes de psychoéducation destinés aux patients (I) avant d'examiner, dans un second temps, son intervention dans la psychoéducation fournie aux aidants familiaux (II).

I - Le Médiateur de Santé/Pair et les programmes de psychoéducation à destination des patients

Dès le début du programme Médiateurs de Santé/Pairs en 2012, les patients recrutés dans les services de soins ont intégré des groupes psychoéducatifs et des groupes de parole.

Ce fût le cas notamment à Marseille où un MSP a été immédiatement mis en valeur grâce à la volonté du chef de service. En effet, ce médiateur a co-animé un groupe de parole avec la psychologue du service. Par la suite, dans ce même service, les MSP ont animé des ateliers d'Education Thérapeutique du Patient (Borewell, Bnacelin, 2018)⁶. Dans les autres structures où les MSP officiaient, ces tandems d'animation n'étaient pas systématiques car leur mise en place dépendait essentiellement de la détermination du médecin chef de service et de la résistance (active ou passive) des équipes de soins.

À Nice, au CMP Le Bellagio du centre Hospitalier Sainte-Marie, le partenariat entre MSP et professionnels par l'intermédiaire de la psychoéducation a été instantané puisque le médecin chef de service était convaincu que la déstigmatisation des souffrants psychiques passaient nécessairement par la rencontre entre la profession de santé nouvellement créée et la méthode d'apprentissage destinée aux acteurs du soin en santé mentale (Giordana, Dubois, 2016)⁷. C'est au travers de l'exemple niçois que nous tenterons d'analyser et de comprendre les ressorts (A) et l'actualité de la nécessaire appréhension de la complémentarité entre savoir lié à l'expérience et savoir académique (B).

1.1 Intérêt et perception des patients à la présence d'un Médiateur de Santé/Pair pendant un groupe de psychoéducation

L'intérêt de la participation de Médiateurs de Santé/Pairs aux programmes de psychoéducation animés par les équipes de professionnels en santé mentale est réciproque. En effet, le Médiateur de Santé/pair apporte son vécu du rétablissement aux participants des divers groupes psycho-éducatifs. Simultanément, le Médiateur de Santé/Pair acquiert, grâce aux groupes de psychoéducation, un savoir en matière d'animation, de gestion de groupes et de prise de parole en public.

Le Médiateur de Santé/Pair a, en plus de son témoignage pédagogique et didactique, la possibilité de valider, par la légitimité de son parcours en santé mentale, les enseignements dispensés par les professionnels de la psychiatrie. Dans le cadre de la psychoéducation, la notion de complémentarité des savoirs développée par Luigi Flora dans ses travaux (2012⁸; 2021⁹) est très concrètement à l'œuvre voire sublimée. Les professionnels voient la transmission de leurs acquis théoriques facilitée par le discours empirique et légitimé du Médiateur de Santé/Pair. Un réel partenariat s'établit ainsi entre les deux membres de l'équipe pluridisciplinaire.

Ce fonctionnement s'est retrouvé mis en action dans de nombreuses structures dont le Centre ressource de réhabilitation psychosociale de Lyon du Professeur Nicolas Franck qui a intégré une Médiatrice de Santé/Pair. Dans ce service de réhabilitation psychosociale, la pair-aidance et la psychoéducation se sont naturellement rencontrées. De cette rencontre, est née un partenariat très fructueux pour les patients puisque « le pair-aidant amène une détente qui permet à chacun de s'autoriser à aller vers la connaissance et la remise en question. La solitude se rompt, les barrières soignants-soignés diminuent et la singularité de chacun se déploie. » (Niard et al, 2020)¹⁰.

Pour que l'action du Médiateur de Santé/Pair soit efficace et complémentaire du savoir académique porté par le professionnel de santé il est important que les membres aient une perception commune des objectifs de la psychoéducation.

Ces objectifs ont été parfaitement déterminés par les auteures Alexandra Koubichkine et Marianne Schoendorff dans un chapitre sur un ouvrage consacré à la réhabilitation psychosociale (2018)¹¹. En effet, dans cette importante recherche, les deux auteures synthétisent parfaitement les finalités pratiques et théoriques des groupes psychoéducatifs en psychiatrie. Ces groupes doivent permettre de lutter contre l'auto-stigmatisation, d'améliorer la prise de conscience des troubles (*insight*) et de favoriser l'observance thérapeutique.

1.2 Actualité et futur de la participation des Médiateurs de Santé/Pairs aux groupes de psychoéducation des patients

À l'heure actuelle, il semble difficile de se passer du savoir par l'expérience dans les groupes psycho-éducatifs en général et dans les groupes d'Education Thérapeutique du Patient puisque les Agences Régionales de Santé, reprenant la réglementation nationale³, insistent très fortement sur la présence d'un patient «expert» dans les équipes de formateurs de ces groupes⁴.

Cette incitation officielle ne concerne bien évidemment pas uniquement les groupes d'Education Thérapeutique du Patient en psychiatrie.

3 Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, Annexes

4 <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/cadre-reglementaire-des-programmes-deducation-therapeutique-du-patient-etp>

Elle est aussi effective pour les groupes relevant des maladies chroniques somatiques telles que le diabète, l'asthme, le VIH et depuis plus récemment dans le domaine du cancer.

En psychiatrie, la nécessité de compter sur un expert de la vie avec la maladie dans l'équipe pédagogique de l'ETP impose très souvent de s'appuyer soit sur une association de patients (telle le Phare des 2 Pôles dans les Alpes-Maritimes) soit sur un Médiateur de Santé/Pair si celui-ci exerce dans l'équipe organisatrice de l'ETP. Des programmes d'ETP autour de des troubles psychiques continuent d'être menés à Nice (uniquement dans des cliniques privées)⁵. C'est également le cas dans la région PACA et dans le reste de la France. Les programmes d'ETP en psychiatrie se sont progressivement développés sur le territoire français alors qu'ils étaient peu encouragés initialement. Aujourd'hui, chaque département français compte au moins un programme d'ETP en psychiatrie. Dans le futur, il semblerait concevable de créer des groupes de psycho-éducation (ETP par exemple) où les formateurs seraient uniquement des patients rétablis ou guéris.

Dans le cadre de la psychiatrie, ils travailleraient en étroite collaboration avec les Médiateurs de Santé/Pairs qui pourraient mettre à la disposition desdits patients formateurs leur connaissance et leur vécu intime de l'institution.

5 https://www.oscarsante.org/provence-alpes-cote-d-azur/etp/actions?type=action_etp&filtres%5Bintitule%5D%5Bop%5D=AND&filtres%5Bintitule%5D%5Bq%5D%5B%5D=&filtres%5BetpPathologies%5D%5Bop%5D=OR&filtres%5BetpPathologies%5D%5Bq%5D%5B%5D=etp_patho_26&libre=&from=0&size=20&types%5B%5D=etp&modeResultats=tableau

2. L'intervention partenariale du Médiateur de Santé/Pair dans la psychoéducation consacrée aux familles

La pair-aidance entre aidants naturels et proches de personnes concernées par des pathologies psychiques sévères a longtemps été inexistante pour des raisons historiques évidentes.

En effet, depuis l'apparition de la psychiatrie moderne et les travaux de Philippe Pinel et Jean-Etienne Dominique Esquirol (Quétel, 2012)¹², les familles de malades ont été écartées de la thérapie de leurs proches car elles étaient considérées comme pathogènes et toxiques (Castillo, Plagnol, 2016, p 55)¹³. Elles étaient donc écartées de leurs proches internés en institution et n'avaient que peu d'occasion de les voir. Le dialogue avec les professionnels de santé était encore plus rare et la communication sur les soins quasiment nulle.

Au 20^{ème} siècle, certains courants psychanalytiques minoritaires pouvaient qualifier certaines mères de « schizophrénogènes » (Boucher, Lalonde, 1982, p. 55)¹⁴.

Ce concept ravageur, forgé par Frieda Fromm-Reichmann en 1948, a eu des conséquences sur la perception du rôle des familles de patients jusque très récemment (Castillo, Plagnol, 2016, p 55). Toutefois, à partir des années 1950, la vision négative des familles de patients évolue pour faire place une possibilité de partenariat thérapeutique.

L'école de Palo Alto a offert des outils conceptuels pour permettre cette évolution (Boucher, Lalonde, 192, p. 55). Puis, progressivement, toutes les branches de la psychiatrie ont modifié leur perception du rôle des familles de patients. Aujourd'hui, il subsiste des réticences à considérer les familles comme des alliées dans le soin mais ces résistances sont minoritaires et le développement des programmes de psychoéducation destinés aux familles prouve que les siècles de méfiance et de rejet font désormais partie de l'histoire.

Une histoire nouvelle de la relation entre patients, proches, professionnels de santé et institutions semble se dessiner. Dans cette histoire contemporaine et apaisée, la psychoéducation et la pair-aidance en santé mentale trouvent une place intéressante puisqu'elles permettent à des familles de ne plus être culpabilisées et voire de se sentir valorisées par des souffrants psychiques venant témoigner de l'importance de leur rôle dans leur mieux-être (2.1). Ce souffrant psychique devenu travailleur pair en psychiatrie apporte un bienfait considérable aux familles participant aux programmes de psychoéducation et permet également au programme d'acquérir une crédibilité supplémentaire (2.2).

2.1. La conjonction de deux projets novateurs en santé mentale

La première session niçoise du programme de psycho-éducation «Profamille» à destination des familles de patients schizophrènes a coïncidé avec l'arrivée des deux Médiateurs de Santé/Pairs au CMP Le Bellagio (2012). La rencontre de ces deux projets novateurs en psychiatrie fut un cas unique en France et en Europe.

Ce programme, d'inspiration cognitivo-comportementale, est né au Québec. Originellement conçu et développé par le Professeur Hugues Cormier et ses collaborateurs de l'Unité de psychiatrie sociale et préventive de l'Université Laval, Profamille a été l'objet d'une validation scientifique sur environ cinquante personnes en 1988. Il s'est ensuite répandu dans le monde francophone à partir de 1991 grâce au Réseau Francophone des Programmes de Réhabilitation Psychiatrique, fondé par Olivier Chambon, Guy Deleu et Jérôme Favrod⁶.

En 1993, en Suisse, Louise Rast, sur les conseils de Jérôme Favrod et d'une équipe des Hôpitaux Universitaires de Genève, mit en place ce programme pour l'association genevoise Le Relais. Puis, en 1999, «Profamille» sera adapté et traduit en allemand par l'association AFS-VASK Berne et implanté en Suisse alémanique avec l'aide des Services psychiatriques universitaires de Berne du Professeur Hans Dieter Brenner.

6 <https://www.solidarite-rehabilitation.org/profamille-soutien-aux-proches-aidants/>

La Suisse sera le pays dans lequel « Profamille » prit le plus d'ampleur. A partir de l'an 2000, Monique Pasche fédère les utilisateurs suisses du programme autour de l'AFS Berne francophone. L'AFS s'est ensuite ouverte sur le reste de la francophonie européenne en accueillant une équipe du Centre Hospitalier de Rouffach et des membres de l'association Schizo-Espoir. Cette équipe, conduite par le Dr Yann Hodé, avait développé une grande expérience du programme depuis 1998 et avait commencé à tester des améliorations dans la technique d'animation. D'autres équipes de France se sont ensuite rapprochées du réseau à partir de 2005. C'est ainsi qu'à Marseille les premières séances «Profamille» ont eu lieu en 2010 dans le Service du Professeur Lançon.

À Nice, le programme commence en 2012 sous l'impulsion du Dr Jean-Yves Giordana, chef de service au Centre Hospitalier Sainte-Marie de Nice. L'équipe d'animation est composée du médecin chef de service et de deux infirmières. Les MSP ont donc vu naître ce programme psychoéducatif et ils ont été conviés à participer aux premières réunions visant à constituer le groupe de parents. Ils ont ainsi pu prendre connaissance de la composition et du fonctionnement de ce programme psycho-éducatif unique en Europe. En effet, «Profamille » est un programme très structuré.

Il se compose d'un premier module particulièrement dense et riche. Les quatorze séances (quatre heures chacune) permettent aux participants de travailler leur rapport au proche malade en quatre étapes :

- 1) l'éducation sur la maladie
- 2) développer des habiletés relationnelles
- 3) gérer les émotions et le développement de cognitions adaptées
- 4) développer des ressources ⁷

Selon les rédacteurs français du programme, le deuxième module a essentiellement pour objectif de «renforcer les apprentissages et favoriser la mise en application des savoir-faire développés dans le programme.»⁸.

Le second module de «Profamille» se déroule sur deux années au cours desquelles les participants devront assister à quatre séances avec les animateurs et réaliser dix révisions mensuelles par correspondance. Le suivi de ces deux modules est indispensable pour permettre aux familles de «mieux faire face à ces difficultés et corriger leurs éventuels dysfonctionnements adaptatifs.»⁹.

7 <https://profamille.site/34-2/>

8 *Ibid.*,

9 *Ibid.*

2.2. Le rôle du Médiateur de Santé/Pair dans un programme de psychoéducation destiné aux familles

Initialement, les deux Médiateurs de Santé/Pairs étaient observateurs au sein de l'équipe niçoise de «Profamille ».

Puis la situation a évolué avec le départ d'un des deux Médiateurs. Ce départ a coïncidé avec la volonté de l'équipe de faire du Médiateur restant un animateur à part entière. L'animation réalisée par le Médiateur de Santé/Pair ne perturbait pas l'organisation stricte des séances. Une réelle place à son expérience et à sa parole lui était offerte dans un souci de complémentarité avec l'enseignement des deux professionnelles de santé.

Le Médiateur de Santé/Pair était autorisé à intervenir lors des séances pour réagir sur certains points. L'opinion du Médiateur devenait la parole du grand absent de «Profamille» c'est à dire le patient. Il pouvait également, à la demande du médecin-chef et des participants, réguler certaines séances de révision collective qui devaient, selon les canons du programme, être effectuées sans animateur. Enfin, le Médiateur pouvait participer aux congrès annuels nationaux de «Profamille ». Comme il a été dit précédemment, la participation d'un Médiateur de Santé/Pair au programme «Profamille» était exceptionnel. Son rôle au sein de cette formation était donc à construire avec l'équipe d'animation.

C'est dans le dialogue et la co-construction que sa place s'est progressivement dessinée.

L'intérêt premier du Médiateur de Santé/Pair au sein des séances de formation de «Profamille» est celui de la représentation de l'absent. En effet, « Profamille » est un groupe destiné aux familles et les malades, s'ils sont souvent informés du suivi de la formation par leurs parents, ne sont jamais physiquement présents lors des séances.

À ce titre, le Médiateur devient la voix des enfants des participants absents. De par sa connaissance intime de la maladie et son recul dû au rétablissement, le Médiateur rend plus vivant les aspects conceptuels du programme en les illustrant d'exemples issus de son vécu et de sa relation avec ses propres parents. Il fait une nouvelle fois un effort d'auto-divulgence devant les familles. De plus, le Médiateur peut apporter aux participants une vision du soin psychiatrique différente de celle professée par les animateurs professionnels de santé (infirmières, psychiatres, psychologues) et il est donc entendu différemment par les participants. Cette complémentarité des savoirs semble essentielle pour assurer une formation aussi exigeante que celle-ci.

Le rôle et la place du Médiateur au sein du programme «Profamille» semblent faire la quasi-unanimité chez les familles participantes puisqu'une étude empirique du Dr Giordana réalisée pour le Congrès «Profamille» de Paris de 2015 avait montré qu'un pourcentage important de familles était très enthousiaste quant à cette présence.

Conclusion

La psychiatrie institutionnelle a connu de nombreuses évolutions au cours du 20^{ème} siècle.

Originellement asilaire, elle s'est progressivement transformée pour se rapprocher d'une vision plus humaine du patient, de son soin et de son autonomie. Cette transformation progressive a été rendue possible par des hommes et des femmes désireux de voir les patients enfin considérés comme des acteurs de leurs soins et non comme de simples réceptacles à traitement simplement bons à recevoir une parole descendante et humiliante.

Depuis les années 1950, la psychiatrie française innove, essaie et adapte. Contrairement à ce qu'affirme nombre d'esprits chagrins, elle n'est pas rétive au changement. Elle est simplement prudente car elle sait que parfois la modernité peut vite devenir un dogme scientiste dangereux et néfaste pour des patients ayant toujours plus besoin de contact humain pour apaiser leurs tourments psychiques. «Des hommes, pas des murs» scandait le psychiatre désaliéniste Lucien Bonnafé.

Ce sont donc ces hommes (ces humains pour lever toute éventuelle ambiguïté) qui tentent aujourd'hui des réformes au sein de l'institution psychiatrique. Parfois avec maladresse et brusquerie mais souvent avec le bien-être du patient chevillé au corps.

C'est dans ces volontés de changement de paradigme que sont nés deux projets novateurs : la psychoéducation en psychiatrie et les Médiateurs de Santé/Pairs.

Si les équipes de soins ont parfois pu être réticentes à l'une et l'autre action, elles ont souvent compris leur bénéfice primaire pour les patients suivis. En effet, les projets et les actions progressistes en psychiatrie ne s'imposent que très rarement aux équipes de soins. Il est donc souvent nécessaire d'argumenter pour convaincre et ainsi faire valoir des idées justes.

Bibliographie

¹ Demailly L, Bélart C., Déchamp Le Roux C., Dembinski O., Farnarier C, Garnoussi N., Soulé J., avec la participation de Cassan, D. (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, Convention de recherche CLERSÉ USTL Lille 1/CCOMS EPSM Lille -Métropole, SEP 09269, octobre 2012, p.5

² Cochet B. (2009)., «La psychoéducation. Une approche psychothérapeutique primordiale», *Le Journal des psychologues*. Vol. 273, No. 10, p. 37

³ Peyneau C, Jourdain T. (2007). «Psychoéducation des troubles bipolaires : tentative de décorticage», *L'information psychiatrique*. Vol. 83, no. 3, 2007, pp. 189-194

-
- ⁴ Touzet P. (2012). «L'éducation thérapeutique en psychiatrie», *Le Journal des psychologues*. Vol. 295, No. 2, pp. 40-43.
- ⁵ Quilès C. (coord), (2020). *Manuel d'éducation thérapeutique*. Paris : Ellipses.
- ⁶ Borewell B., Bancelin Y. (2018). « Quand le médiateur de santé-pair coanime la séance d'ETP ». *Santé Mentale*. N° 225, février, pp.50-56
- ⁷ Giordana J.-Y., Dubois F. (2016). « Chapitre 9 - Médiateurs de santé - pairs et déstigmatisation », J-L Roelandt éd., *L'expérimentation des médiateurs de santé – pairs. Une révolution intranquille*. La Celle Saint-Cloud : Doin, pp. 109-123.
- ⁸ Flora L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation », Université Vincennes Saint Denis – Paris 8, campus Condorcet, pp. 333
- ⁹ Flora L., Koenig M., (2021) "La question du rétablissement et du patient partenaire", in *Manuel de la psychiatrie*". (coord. Luc Mallet, Julien Guelfi, Frédéric Rouillon), Issy-les-Moulineaux : Edition Elsevier Masson, pp. 779-782.
- ¹⁰ Niard C., Maugiron P, Franck N. (2020). « Le pair-aidant professionnel : un nouvel acteur pour de nouvelles réponses », *Rhizome*. Vol. 75-76, No. 1-2, p.24
- ¹¹.Koubichkine A., Schoendorff M. (2018), « Psychoéducation dans les troubles bipolaires et apparentés» in Franck N. (dir.), *Traité de réhabilitation psychosociale*, Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, pp.506-519
- ¹² . Quétel C. (2012). *Histoire de la folie, de l'Antiquité à nos jours*. Paris : Tallandier, pp. 247-273
- ¹³ Castillo M.-C., Plagnol A. (2016). «Le regard sur les familles de personnes schizophrènes : histoire et perspectives», *PSN*. Vol. 14, No. 1, p. 53-57

¹⁴ Boucher L, Lalonde P. (1982), «La famille du schizophrène : interférente ou alliée ?». *Santé mentale au Québec*, Vol. 7, N°1, pp, 50-56