



Faculté de médecine

Année 2018/2019

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Romain-Alexandre COSTES

Né le 21 août 1987 à Saint Jean de Braye (45)

Freins et leviers à la professionnalisation du Patient Expert en addictologie

Présentée et soutenue publiquement le 28 juin 2019 devant un jury composé de :

Président du jury :

Professeur Emmanuel RUSCH, Santé Publique, Faculté de Médecine - Tours

Membres du jury :

Professeur Philippe Roingeard, Biologie Médicale, Faculté de Médecine - Tours

Professeur Wissam EL HAGE, Psychiatrie, Faculté de Médecine - Tours

Docteur Gilles Demigneux, Santé Publique - Centre Hospitalier Simone Veil -

Blois

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESEURS

Pr Denis ANGOULVANT, *P dagogie*
Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Pr Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Universit *
Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *M decine g n rale*
Pr Fran ois MAILLOT, *Formation M dicale Continue*
Pr Patrick VOURC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de M decine - 1947-1962
Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972
Pr Andr  GOUAZE - 1972-1994
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON
Pr Philippe ARBEILLE
Pr Catherine BARTHELEMY
Pr Christian BONNARD
Pr Philippe BOUGNOUX
Pr Alain CHANTEPIE
Pr Pierre COSNAY
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr Lo c DE LA LANDE DE CALAN
Pr Alain GOUDEAU
Pr No l HUTEN
Pr Olivier LE FLOCH
Pr Yvon LEBRANCHU
Pr Elisabeth LECA
Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ
Pr G rard LORETTE
Pr Roland QUENTIN
Pr Alain ROBIER
Pr Elie SALIBA

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – E. LEMARIE – G. LEROY – Y. LHUINTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe.....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BODY Gilles	Gynécologie et obstétrique
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CHANDENIER Jacques.....	Parasitologie, mycologie
COLOMBAT Philippe.....	Hématologie, transfusion
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Réanimation
FAUCHIER Laurent.....	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FOUQUET Bernard.....	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle.....	Anatomie & cytologie pathologiques
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOGA Dominique.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GRUEL Yves.....	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier.....	Urologie
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
LABARTHE François.....	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénérologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie

MARRET Henri.....	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel.....	Dermatologie-vénérologie
MEREGHETTI Laurent.....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa.....	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi.....	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna.....	Gynécologie-obstétrique
PAGES Jean-Christophe.....	Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric.....	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique.....	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck.....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent.....	Physiologie
REMERAND Francis.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab.....	Dermatologie-vénérologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria.....	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre.....	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VAILLANT Loïc.....	Dermato-vénérologie
VELUT Stéphane.....	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé.....	Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien.....	Soins palliatifs
POTIER Alain.....	Médecine Générale
ROBERT Jean.....	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BAKHOS David.....	Physiologie
BARBIER Louise.....	Chirurgie digestive
BERHOUEZ Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERTRAND Philippe.....	Biostat., informatique médical et technologies de communication
BRUNAUT Paul.....	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès.....	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas.....	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane.....	Biophysique et médecine nucléaire
FAVRAIS Géraldine.....	Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie
GUILLON Antoine.....	Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille.....	Immunologie
IVANES Fabrice.....	Physiologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine.....	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire

Faculté de Médecine – 10, boulevard Tonnellé – CS 73223 – 37032 TOURS Cedex 1 – Tél : 02.47.36.66.00 – www.med.univ-tours.fr

3

REROLLE Camille.....	Médecine légale
ROUMY Jérôme.....	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte.....	Néphrologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
ZEMMOURA Ilyess.....	Neurochirurgie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
BOREL Stéphanie.....	Orthophonie
DIBAO-DINA Clarisse.....	Médecine Générale
MONJAUZE Cécile.....	Sciences du langage - orthophonie
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile.....	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
COURTY Yves.....	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
LE PAPE Alain.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
MAZURIER Frédéric.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
MEUNIER Jean-Christophe.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
PAGET Christophe.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire.....	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier
PERRIER Danièle.....	Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

LALA Emmanuelle.....	Praticien Hospitalier
MAJZOUB Samuel.....	Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----------------------	-----------------------

SERMENT D'HIPPOCRATE

**En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.**

**Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.**

**Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.**

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

**Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.**

**Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.**

Freins et leviers à la professionnalisation du Patient Expert en addictologie

Résumé

Dans un système de santé en pleine mutation qui cherche à accorder une place plus importante à ses usagers, les Patients Experts offrent une opportunité inédite de coopération entre soignants et patients. Dans le champ de l'addiction, la nouvelle dimension qu'ils apportent au soin et à l'accompagnement de la personne est associée à une forte demande de reconnaissance de leur part. Mais le flou qui entoure le terme de Patient Expert, la grande variété des parcours individuels et le foisonnement des initiatives personnelles créent un sentiment de confusion autour de leurs compétences réelles et de leurs missions qui questionne l'institution sur sa capacité à les intégrer.

L'ensemble de ces éléments nous pousse à nous poser la question de la pertinence de la professionnalisation du Patient Expert en addictologie et à en évaluer les enjeux, les freins et les leviers.

Cette recherche qualitative se base sur l'analyse de la littérature et des entretiens menés auprès de Patients Experts en alcoologie et des professionnels les accompagnant dans différents domaines.

Ce travail révèle les relations parfois compliquées entre soignants et Patients Experts, les contradictions dans la vision de ce nouveau métier et les réticences sur l'intégration dans un cadre professionnel de part et d'autre. Il propose ensuite des pistes en faveur d'une co-construction harmonieuse de la relation de travail et dégage des orientations fortes quant à la nécessité d'une formation spécifique adaptée aux parcours et aux missions des Patients Experts. Enfin, cette recherche affirme la pertinence de l'emploi de Patients Experts dans le cadre de la réhabilitation au long cours des patients, de la sensibilisation des professionnels et des usagers et de la formation des soignants.

Mots-clés

Patient Expert – Pair – Aidant – Médiateur de santé pair – Compétence – Professionnalisation – Éducation Thérapeutique du patient (ETP) – Empowerment – Identification – Bilinguisme – Accompagnement – Rétablissement – Santé mentale – Addiction – Alcoolisme – Savoir expérientiel – Démocratie sanitaire – Sensibilisation – Prévention – Santé Publique – Formation – France

Limiting and enabling factors of the Expert Patient's professionalization in addictology

Abstract

In a changing health system that seeks to give more importance to its users, Patients Experts offer an unprecedented opportunity for cooperation between caregivers and patients.

In the field of addiction, the new dimension they bring to care and support to the patient is associated with a strong demand for recognition.

However, the vagueness surrounding the term Patient Expert as well as the wide variety of individual records and the proliferation of personal initiatives create a sense of confusion around their real skills and their missions that questions the ability of the Institution to integrate them.

All these elements lead us to wonder about the relevance of the professionalization of the Patient Expert in addiction and to evaluate the stakes, the brakes and the levers.

This qualitative survey is based on the analysis of the literature and the interviews conducted with Patients Experts in alcoholology and the professionals accompanying them in various fields.

It highlights the sometimes complicated relations between caregivers and Patients Experts, the contradictions in the vision of this new work as well as the reluctance to integrate into a professional framework, both from the expert patients' side and the Institution's.

It then proposes ways of building a harmonious and joint construction of the working relationship and gives strong guidance on the need for specific training adapted to the individual records and missions of the Patients Experts.

Finally, this research confirms the relevance of the Patients Experts job as part of the long-term rehabilitation of patients, the sensitization of professionals and users as well as the training of caregivers.

Key Words

Expert Patient – Peer – Helper – Peer mediation – Skill – Professionalization – Therapeutic Patient Education (TPE) – Empowerment – Identification – Bilingualism – Accompaniment – Rehabilitation – Mental health – Addiction – Alcoholism – Experiential Knowledge – Healthcare democracy – Sensibilization – Prevention – Public Health – Formation – France

Remerciements

Je remercie Monsieur le Professeur Emmanuel RUSCH d'avoir accepté de présider mon jury de thèse,

Je remercie Messieurs les Professeurs Philippe Roingard et Wissam EL HAGE de me faire l'honneur d'être membre de mon jury de thèse.

Je remercie les enseignants de Santé Publique, notamment les Dr. Leslie Grammatio-Guillon et Émeline Laurent pour leur accompagnement et leur patience tout au long de ces années.

Je remercie l'équipe du SIMEES, notamment le Dr. Josette Maheut-Lourmière qui m'a encouragé et aimablement accueilli dans ses locaux pour me permettre de travailler.

Je remercie le Docteur Gilles Demigneux d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse, mais surtout de m'avoir permis de découvrir l'addictologie et les groupes de parole de patients.

Je remercie les patients des groupes de parole de Montrichard, Amboise et Blois dont les témoignages et les moments de vie partagés m'ont beaucoup apporté.

Je remercie mes parents, mon frère et mes amis pour leur soutien, leurs conseils et, tout simplement, leur présence à mes côtés.

Je remercie ma femme qui m'a supporté, dans tous les sens du terme, pendant la réalisation de ce travail.

Je remercie ma fille qui m'a laissé suffisamment d'heures de sommeil pour tenir jusqu'au bout de projet.

À ma mère,

À ma femme,

À ma fille.

Table des matières

Index des Tableaux	15
Index des figures.....	15
Liste des acronymes utilisés	16
INTRODUCTION	17
MATERIEL ET METHODE.....	19
I. Démarche	19
II. Choix de la population.....	19
III. Recueil et analyse des données	19
A. Recherches bibliographiques.....	19
B. Réalisation des entretiens	20
C. Retranscription des entretiens	20
D. Analyse des entretiens	20
RÉSULTATS.....	21
I. Description de la population interrogée	21
II. Description des thèmes analysés.....	23
III. Verbatims.....	23
A. Présentation des effectifs.....	24
B. Thème 1 : Identité du Patient Expert	26
1. Revendication de l'identité de Patient Expert	26
2. Relation entre la maladie du patient et son engagement	28
C. Thème 2 – Formation du Patient Expert	30
1. Utilité de la formation	30
2. Contenu de la formation.....	31
D. Thème 3 – Intégration du Patient Expert dans un champ professionnel.....	33
1. Intégration dans une structure	33
2. Intégration dans une équipe.....	36
E. Thème 4 – Missions du Patient Expert	38
1. ETP / Accompagnement post-hôpital du patient.....	38
2. Formation des Professionnels de Santé et des Patients Experts	39
3. Sensibilisation et prévention.....	40
DISCUSSION	42
I. Répartition des verbatims	42
II. Thème 1 –Identité du Patient Expert	42

A.	Quel nom lui donner ?.....	42
1.	Point de vue des acteurs interrogés.....	43
2.	Considérations basées sur la bibliographie.....	43
B.	Parcours du Patient Expert alcoolique	45
C.	Le Patient Expert : figure de l’empowerment du Patient.....	45
1.	Qu’est-ce que l’empowerment ?.....	45
2.	Description du processus d’empowerment.....	46
3.	Empowerment des patients interrogés	47
D.	Nécessité d’accompagnement du Patient Expert	47
1.	Une vie marquée par la maladie	47
2.	Un besoin de soutien	47
3.	Apports du soutien à la fonction de Patient Expert	48
III.	Thème 2 - Formation	49
A.	Nécessité d’une formation	49
1.	Point de vue des acteurs interrogés	49
2.	Considérations basées sur la bibliographie.....	50
B.	Contenu de la formation	50
1.	Formation théorique	50
2.	Formation pratique	52
3.	La Validation des Acquis de l’Expérience (VAE)	52
IV.	Thème 3 – Intégration	53
A.	Le champ d’appartenance	53
B.	Le statut professionnel	53
1.	Point de vue des acteurs interrogés.....	53
2.	Considérations basées sur la bibliographie.....	54
C.	La rémunération.....	54
1.	Point de vue des patients interrogés.....	54
2.	Le bénévolat.....	55
3.	Le travail rémunéré	55
4.	Éléments non-verbalisés pouvant intervenir dans le choix du patient	56
D.	L’aspect juridique	57
E.	L’intégration dans les équipes	58
1.	L’expérience Médiateur Santé Pair	58
2.	Causes de la méfiance des soignants	58
3.	Solutions envisagées	59

V.	Thème 4 – Missions.....	60
A.	Accompagnement du Patient	60
B.	Formation des Professionnels de Santé	60
C.	Sensibilisation et prévention	61
VI.	Forces et faiblesses de l'étude	62
A.	Choix du sujet.....	62
B.	Choix de la Méthodologie.....	62
C.	Bibliographie.....	64
D.	Thème de la réduction des risques	64
	CONCLUSION	65
	BIBLIOGRAPHIE.....	67
	ANNEXES	71
	Annexe 1 : Guide d'entretien semi-directif à destination des Patients Experts.....	71

Index des Tableaux

Tableau 1 - Profil des professionnels non patients vus en entretiens	21
Tableau 2 - Profil des patients alcooliques vus en entretiens.....	22
Tableau 3 - Enjeux de la professionnalisation	23
Tableau 4 - 1.1 Identité du Patient Expert - Revendication de l'identité de Patient Expert	26
Tableau 5 - 1.2. Identité du Patient Expert - Relation entre la maladie du patient et son engagement	28
Tableau 6 - 2.1. Formation du Patient Expert - Utilité de la formation	30
Tableau 7 - 2.2. Formation du Patient Expert - Contenu de la formation	31
Tableau 8 - 3.1. Intégration du Patient Expert dans un champ professionnel - Intégration dans une structure	33
Tableau 9 - 3.2. Intégration du Patient Expert dans un champ professionnel - Intégration dans une équipe	36
Tableau 10 - 4.1. Missions du Patient Expert - ETP / Accompagnement post-hôpital du patient	38
Tableau 11 - 4.2. Missions du Patient Expert - Formation des Professionnels de Santé et des Patients Experts	39
Tableau 12 - 4.3. Missions du Patient Expert – Sensibilisation et prévention	40

Index des figures

Figure 1 - Répartition des verbatims par thème	24
Figure 2- Répartition des verbatims par sous-thème	25
Figure 3 - Répartition des verbatims en fonction des entretiens.....	26

Liste des acronymes utilisés

APEA : Association des Patients Experts en Addictologie

APHP : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

CCOMS : Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CSAPA : Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie

DGS : Direction Générale de la Santé

DU : Diplôme Universitaire

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

MOOC : Massive Open Online Course

MSP : Médiateur de Santé/Pair

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PdS : Professionnel de Santé

PGS : Promotion et Gestion de la Santé

PE : Patient Expert

PNL : Programmation Neuro-Linguistique

VAE : Validation des Acquis de l'Expérience

INTRODUCTION

Cette recherche aborde une question dont dépend l'organisation de notre système de santé : celle de la place de l'utilisateur.

En deux années consacrées à accompagner des groupes de parole en addictologie en milieu rural et urbain (Montrichard, Saint-Aignan, Blois), je n'ai fait qu'entreapercevoir l'ampleur des charges que les patients peuvent assumer en marge du système de santé. Beaucoup consacrent un temps considérable à acquérir des compétences techniques, à se former sur leur maladie, ou plus simplement à échanger entre eux. Tout cela dans un seul et unique but, soutenir leurs pairs : ceux que l'on voit débarquer un soir au bord de l'effondrement, ceux qui ont bu pour trouver le courage de franchir la porte, ceux que les chaos de la vie remettent face à une bouteille après des années d'abstinence. Cette expérience m'a conduit à m'interroger sur ce que cette formidable énergie pourrait apporter au système de santé.

Mais comment le patient peut-il être reconnu en tant qu'acteur utile aux soins ? Comment faire valoir les particularités de son exercice ? Est-il possible de s'intégrer dans un tel système sans y perdre son identité et le sens de son engagement ?

Pour que les malades qui souhaitent aider leurs pairs gagnent en visibilité, pour que le système de santé comprenne ce qu'ils ont à offrir et accepte de leur donner une autre place que celle de « patient » (comme l'indique le terme, il « patiente » et est donc cantonné à un rôle passif) une des solutions envisagées est la *professionnalisation*.

La professionnalisation est ici entendue au sens que lui donne R.Wittorski(1) comme « fabrication » d'un professionnel par la formation. C'est aussi la quête d'une légitimité plus grande des offres et pratiques de formation. Elle incite les patients candidats à « se mettre en mouvement », ce qui se concrétise par :

- La prescription par l'institution médicale des compétences à acquérir, qui traduit sa conception de ce que doit être un "bon professionnel".
- La proposition de dispositifs spécifiques (de travail et/ou de formation) permettant de développer ces compétences.

L'ensemble constitue l'offre de professionnalisation qui vaut injonction identitaire : le système demande aux patients de répondre à ces exigences pour être accepté en son sein. Cette demande peut être unilatérale (ses conditions sont établies par l'institution sans consultation préalable des partenaires) ou le fruit d'un consensus établi après discussion avec les représentants des patients.

Comment désigner ce patient professionnalisé ? Si des termes comme Patient Intervenant(2), Patient Formateur(3) ou Patient Ressource(4) sont le plus souvent retrouvés dans les textes officiels, la suite de cette recherche qualifiera ces pairs aidants de Patients Experts. Cette appellation, même si elle reste sujette à controverse, présente deux avantages :

- Elle a le mérite de ne pas enfermer le patient dans un seul rôle.
- Elle reste la mieux identifiée par le public.

Comme mentionné dans la suite de ce travail, il existe actuellement une certaine effervescence autour de la question de la professionnalisation des Patients Experts : plusieurs acteurs institutionnels se mobilisent pour en définir les conditions (Haute Autorité de Santé, Fédération Française d'Alcoologie,

APHP...) et le statut qu'elle confère aux patients : mais en l'absence de définition consensuelle à la date de rédaction de cette thèse, comment reconnaître les patients pouvant prétendre au statut de professionnel ?

On peut d'abord envisager de partir de la conception qu'en a l'institution. Elle légitime l'intervention du patient dans le système de santé dans 4 grands cadres légaux successifs :

- La loi de 2002, dite « Loi Kouchner », stipule que le patient/usager, dans le contexte de la démocratie sanitaire, intervient dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé. Elle renforce le rôle des associations dans la représentation des usagers et introduit la mission d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) pour les établissements publics(5).
- La loi Hôpital, Patient, Santé et Territoire de 2009 inscrit l'ETP dans le parcours de soin et y explicite le rôle des pairs(6).
- La loi de Modernisation de Notre Système de Santé de 2016 renforce la démocratie sanitaire et, afin de favoriser la participation des usagers à la gouvernance des établissements, instaure les principes de formation et d'indemnisation des représentants des usagers(7).
- Le projet de loi « Ma Santé 2022 » devrait permettre à des patients d'intégrer la formation et l'évaluation des étudiants en santé(8).

Mais si l'institution se mobilise, les patients aussi. On peut même affirmer que le système de santé évolue essentiellement parce qu'il est bousculé par la société civile en général, et par les malades en particulier(9). Depuis le mouvement d'empowerment des années 1980, amorcé par la crise du VIH/SIDA, des patients se structurent de manière autonome, en dehors des cadres proposés. Ils frappent à la porte du système de santé pour réclamer une plus grande participation à son fonctionnement, voire une professionnalisation selon leurs critères.

En 1986, la Charte d'Ottawa affirme la nécessité de promouvoir un rôle actif et la participation des patients à leurs soins, mais aussi au niveau collectif en tant qu'acteurs sociaux afin d'augmenter l'efficacité du système de santé. Un activisme thérapeutique émerge alors pour réclamer une co-construction de la prise en charge des patients(10).

Ce travail part du constat que les propositions réglementaires évoluent vers une plus grande reconnaissance du Patient Expert, dans le sillage d'un consensus social qui voit en lui un patient porteur d'une compétence spécifique. Cette compétence lui donne un rôle à jouer dans la prise en charge des malades.

Enfin, ces prérequis seront appliqués au terrain de l'addictologie et ce travail tentera de répondre à la question : « *Quels sont les freins et leviers de la professionnalisation du patient expert en addictologie ?* »

MATERIEL ET METHODE

I. Démarche

Ce travail à vocation exploratoire est parti du terrain et des patients rencontrés dans une démarche inductive(11). Cette démarche scientifique obtient des conclusions générales à partir de prémisses individuelles. Elle se base sur l'observation et l'enregistrement des faits, puis leur analyse et classification qui permettra de distinguer, avec l'appui de la bibliographie, les éléments permettant de répondre à la question posée.

Dans ce cadre, la méthodologie de l'enquête qualitative a été retenue pour mener à bien le recueil des données et leur analyse.

II. Choix de la population

La population interrogée se décline en 2 sous-populations :

- Des patients considérés comme experts : alcooliques abstinents considérés comme stables (n'ayant pas consommé depuis au moins 1 an) et impliqués dans au moins deux types de missions différentes, dont l'aide aux patients souhaitant arrêter l'alcool.
- Des professionnels travaillant avec les patients experts dans des domaines complémentaires (administration hospitalière, psychologie, droit). Chacun a été interrogé sur son domaine de compétence spécifique pour y apporter un éclairage précis.

Remarque :

Une professionnelle spécialisée dans la formation mais ne travaillant pas avec les Patients Experts a été ajoutée pour compléter ce panel de professionnels.

Certains patients et professionnels ont été recrutés sur conseil du Dr.Demigneux, d'autres ont été découverts par le biais de leurs publications, à l'occasion d'une recherche bibliographique préliminaire.

III. Recueil et analyse des données

A. Recherches bibliographiques

Afin de documenter ce travail, la littérature disponible a été parcourue selon la démarche suivante :

- Consultation de Pubmed, Google Scholar, Catalogue Plus sur l'Espace Numérique de Travail (ENT) de l'université de Tours et de la Banque de Données en Santé Publique (BDSP),
- En recherchant les mots clés : Patient Autonome / Patient Expert / Médiateur de Santé Pair / Pair Aidant / Patient Formateur / relation soignants-soignés, savoir expérientiel et leurs équivalents anglophones.
- Ces mots-clés ont été croisés avec les thèmes suivants : Professionnel / Métier / Evolution / Alcool / Dépendance / Loi

B. Réalisation des entretiens

Deux entretiens exploratoires (entretiens 1 et 5) ont été menés en 2018. Ces entretiens ouverts visaient à dessiner les contours de la problématique.

Les informations recueillies, combinées à la recherche bibliographique, ont permis d'établir une grille de questions pour les entretiens semi-directifs, validée par le Dr. Demigneux. Ces entretiens ont été menés auprès des patients (entretiens 6 à 13).

En parallèle, des entretiens ouverts ont été réalisés avec les professionnels pour obtenir des données techniques sur certains aspects précis de la problématique (accompagnement et supervision des patients pour l'entretien 2, cadre juridique pour l'entretien 3 et formation pour l'entretien 4).

Dans la mesure du possible, ces entretiens se sont déroulés en face à face, dans un lieu choisi par la personne interrogée. Mais pour des raisons pratiques, certains entretiens ont eu lieu au téléphone (entretiens 2, 3, 4, 7, 9).

L'ensemble des entretiens a duré entre 45 et 80 minutes.

Préalablement à chaque entretien, le sujet de cette recherche a été exposé à la personne interviewée mais pas l'hypothèse de départ, afin d'influencer le moins possible les réponses et de favoriser un recueil de données pertinent et objectif. L'ensemble des entretiens réalisés a été enregistré (en accord avec la personne interrogée) et ceux réalisés auprès des patients ont été anonymisés.

C. Retranscription des entretiens

L'intégralité des entretiens a été retranscrite à partir des données des enregistrements effectués grâce à la fonction enregistreur d'un smartphone. Le cas échéant, les notes prises pendant la rencontre par l'investigateur sont venues compléter la retranscription.

La retranscription a cherché à rester la plus fidèle possible à la parole de la personne interrogée et les propos tenus n'ont été modifiés à la marge que si c'était jugé nécessaire à la compréhension du lecteur.

Les entretiens menés avec les patients ont été anonymisés.

D. Analyse des entretiens

L'analyse des entretiens a été réalisée à l'aide du logiciel QDA Miner® qui a permis de coder les unités de sens issues du verbatim. Les codes ont été produits au fil de l'analyse : chaque nouvelle unité de sens repérée lors de la lecture d'un entretien donnait naissance à un nouveau code. Deux relectures ont ensuite été réalisées pour fusionner les codes similaires et exclure les codes présents dans un seul entretien. Chaque code avec les verbatims correspondants a été exporté sous Excel 2015® pour tri, mise en forme et description quantitative. Ces codes ont permis de composer les thèmes et sous-thèmes présentés dans la partie résultat. Face au nombre important de sujets abordés lors des entretiens, ces derniers ont été interrompus une fois la saturation des données obtenues pour les principaux thèmes abordés.

RÉSULTATS

I. Description de la population interrogée

17 demandes d'entretiens ont été formulées : 8 auprès de professionnels, 9 auprès de patients.
13 entretiens ont été menés : 4 avec des professionnels, 9 avec des patients.

Les tableaux ci-dessous résument les profils des personnes interrogées. Si les identités des personnels travaillant auprès des Patients Experts sont laissées publiques, les entretiens menés auprès de ces derniers ont été anonymisés : seuls le sexe, l'âge et l'environnement urbain ou rural de la personne sont indiqués. Ces informations sont complétées par 2 mentions :

- Une sur le statut professionnel, accompagnée pour les patients alcooliques d'une précision sur le(s) diplôme(s) utiles à leur pratique.
- L'autre sur le(s) engagement(s) assumés.

Le statut « Patient Alcoolique » désigne des personnes souffrant d'une addiction à l'alcool et actuellement abstinentes stabilisées.

Tableau 1 - Profil des professionnels non patients vus en entretiens

N° Entretien	Identité	Profession	Engagements
E1	Françoise Toux	Direction admission et relation patientèle Sainte-Anne	Coordinatrice hospitalière d'une expérience d'intégration de Médiateurs de Santé Pairs au sein de l'hôpital Sainte-Anne
E2	Micheline Claudon	Ancienne psychologue en addictologie APHP	A travaillé avec des patients experts en addictologie A participé à leur formation Animatrice de groupes de parole
E3	Michael Besse	Responsable droit des patients APHP	Responsable de la rédaction d'une charte d'accueil des Patients Experts pour l'APHP (basée sur l'expérience d'accueil des patients experts en addictologie)
E4	Catherine Guillaumin	Enseignant (retraité) en Sciences de l'éducation et de la formation	Spécialiste des formations A travaillé sur la reconnaissance professionnelle des savoirs acquis par l'expérience

Tableau 2 - Profil des patients alcooliques vus en entretiens

N° Entretien	Identité	Profession et Formation en rapport avec la thématique	Engagements
E5	Homme 53 ans Urbain	Salarié DU addictologie	Président d'une association de patient expert en addictologie Salarié d'un hôpital en tant que patient expert Enseignant au sein d'une formation diplômante pour Patients Experts
E6	Homme 70 ans Urbain	Salarié DU addictologie	Ancien fonctionnaire responsable de l'accompagnement des personnes alcooliques pour La Poste Membre d'association de patients Participant à l'équipe pédagogique d'une formation universitaire
E7	Femme 57 ans Urbain	Intervenant bénévole Publications et prestations médiatiques rémunérées DU ETP	Animateur d'ateliers ETP au sein d'un hôpital Animateur d'un groupe de parole Président d'association de patients A écrit un livre sur son expérience personnelle Animateur d'une page Facebook consacrée aux personnes alcoolodépendantes souhaitant s'arrêter de consommer
E8	Femme 48 ans Urbain	Intervenant associatif bénévole Cabinet de coaching d'aide à l'abstinence DU addictologie	Secrétaire d'une association de Patients Experts en addictologie Animateur de groupes de paroles Accompagnateur de patients au sein d'un hôpital
E9	Homme 55 ans Urbain	Intervenant associatif bénévole DU addictologie	Président d'une association de Patients Experts en addictologie Accompagnateur de patients au sein d'un hôpital
E10	Femme 39 ans Rural	Intervenant associatif bénévole Pas de diplôme en lien avec la thématique	Participant à une émission de radio parlant des patients alcooliques Accompagnateur de patients au sein d'un hôpital Co-animateur de groupes de parole
E11	Femme 76 ans Rural	Intervenant associatif bénévole Diplômé en Psychologie et Sociologie	Participant à une émission de radio parlant des patients alcooliques Animatrice de groupes de parole A travaillé dans l'insertion professionnelle
E12	Homme 54 ans Rural	Intervenant associatif bénévole Pas de diplôme en lien avec la thématique	Participant à l'équipe pédagogique d'une formation universitaire Participant à une émission de radio parlant des patients alcooliques Co-animateur de groupes de parole
E13	Homme 65 ans Rural	Intervenant associatif bénévole Pas de diplôme en lien avec la thématique	Participant à une émission de radio parlant des patients alcooliques Accompagnateur de patients au sein d'un hôpital Co-animateur de groupes de parole

II. Description des thèmes analysés

Les résultats présentés dans cette partie ont été analysés grâce à l'outil QDA Miner® puis mis en forme sous Excel 2015. Ils sont présentés sous la forme d'une synthèse qui classe les différentes données obtenues en quatre grands thèmes :

- 1- L'identité du Patient Expert
- 2- La formation du Patient Expert
- 3- L'intégration du Patient Expert dans une structure
- 4- Les missions du Patient Expert

Ces thèmes regroupent différents sous-thèmes détaillés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 3 - Enjeux de la professionnalisation

N°	Thème	Sous-thème
1	Identité (professionnelle)	Revendication de l'identité de Patient Expert
		Relation entre la maladie du patient et son engagement de Patient Expert
2	Formation (des Patients Experts)	Utilité de la formation
		Contenu de la formation
3	Intégration (dans un champ professionnel)	Intégration dans une structure
		Intégration dans une équipe
4	Missions	ETP / Accompagnement post-hôpital du patient
		Formation des Professionnels de Santé et des Patients Experts
		Sensibilisation et prévention

III. Verbatims

Les pages qui suivent regroupent les verbatims par thème à partir d'un découpage des discours recueillis lors des 13 entretiens. Pour chaque thème abordé les éléments significatifs du discours sont repris dans un tableau dans lequel est précisé le sous-thème du verbatim. Ces verbatims sont classés par interlocuteur les ayant prononcés et numérotés par ordre d'apparition dans la conversation.

Chaque tableau est suivi d'un paragraphe de synthèse qui regroupe les verbatims par catégorie. Ces paragraphes précisent aussi si les propos tenus par différents interlocuteurs se contredisent ou vont dans le même sens.

S'agissant de la restitution de données qualitatives issues d'une petite population de répondants, aucune analyse statistique de la fréquence des réponses n'est proposée : la puissance est trop faible pour assurer une représentativité. Les effectifs des réponses par thème et par entretien sont résumés dans les annexes 2 et 3.

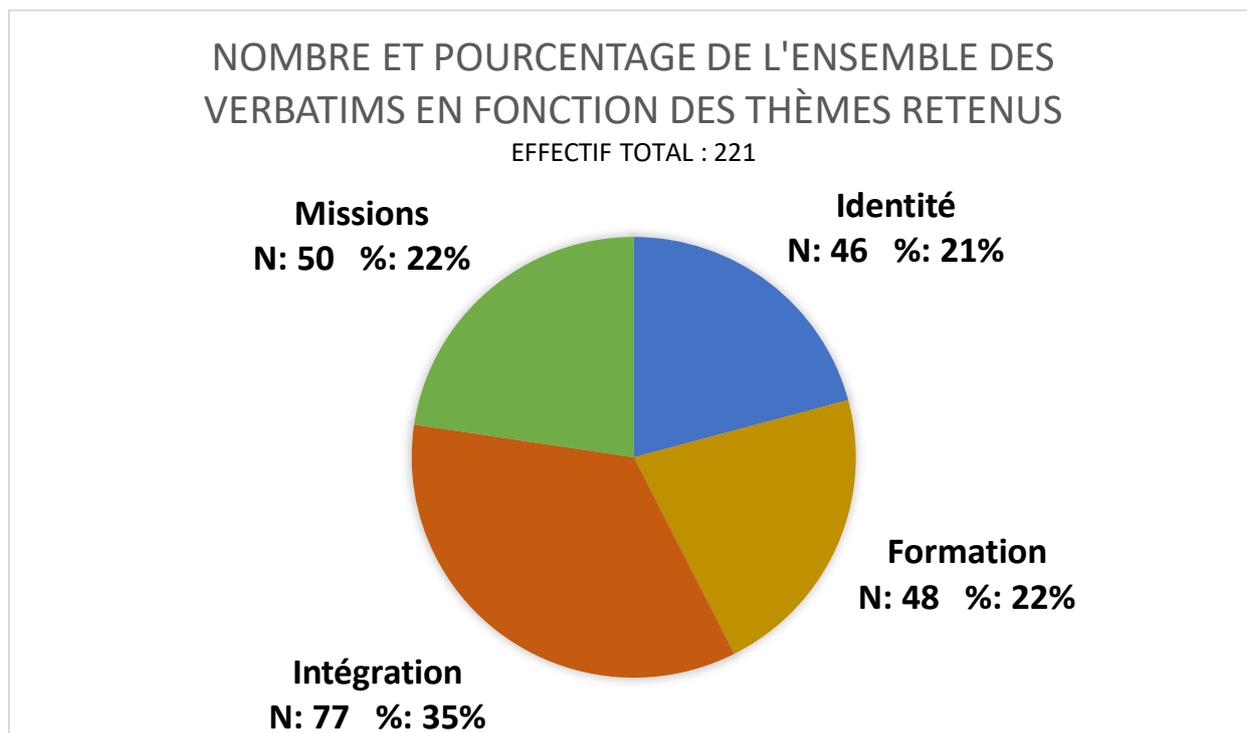
Remarque :

Les entretiens dont les extraits sont ici reproduits ont été menés auprès de personnes aux sensibilités et intérêts différents. Pour de nombreuses raisons développées dans la discussion, ces personnes n'ont

pas utilisé les mêmes termes pour désigner les patients professionnels aidant d'autres patients (Aidant, Pair Aidant, Médiateur de Santé Pair, Patient Ressource, Patient Formateur...). Dans un souci d'intelligibilité, les mentions renvoyant à des réalités identiques ou proches dans les verbatims ont toutes été regroupées sous la bannière « Patient Expert ».

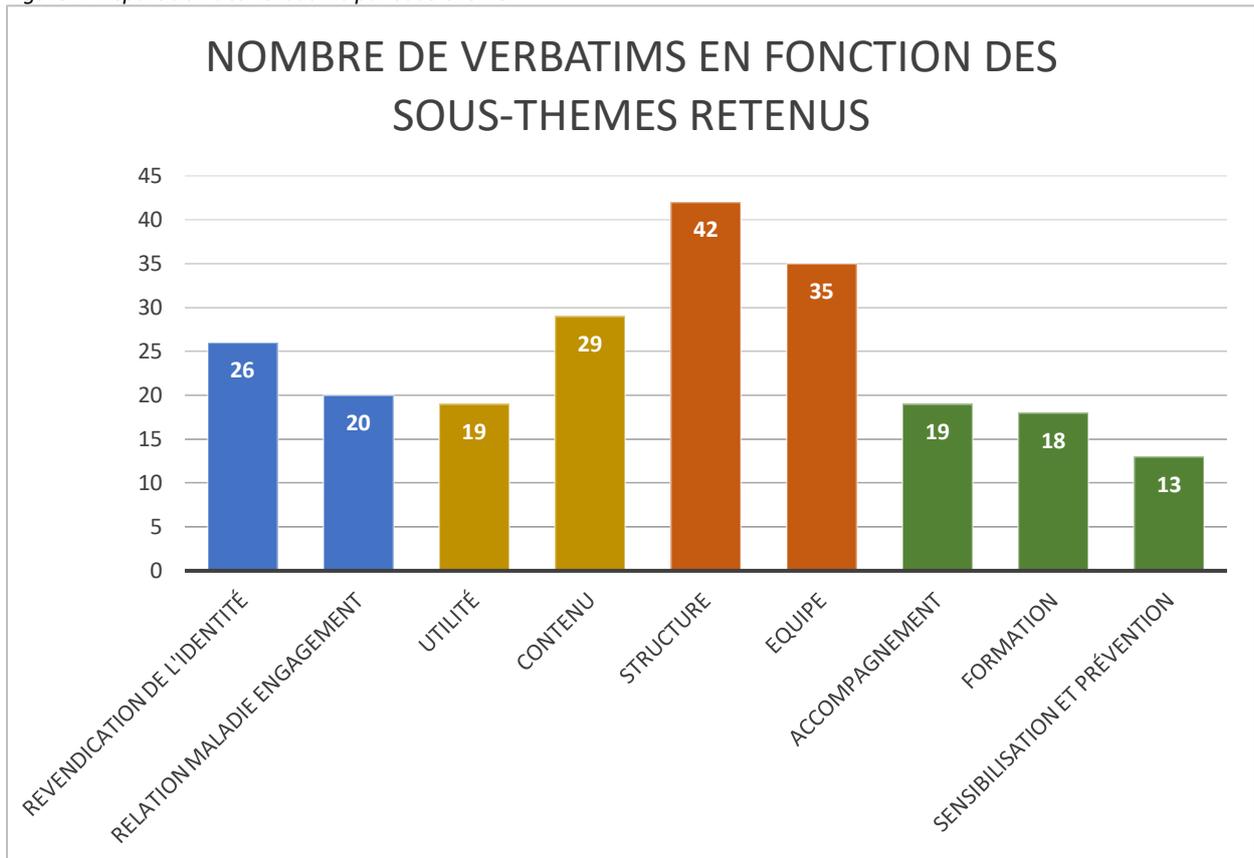
A. Présentation des effectifs

Figure 1 - Répartition des verbatims par thème



Si les thèmes **Identité**, **Formation** et **Missions** ont recueilli des quantités similaires de verbatims, le thème de l'**Intégration** a été beaucoup plus abordé lors des entretiens.

Figure 2- Répartition des verbatims par sous-thème



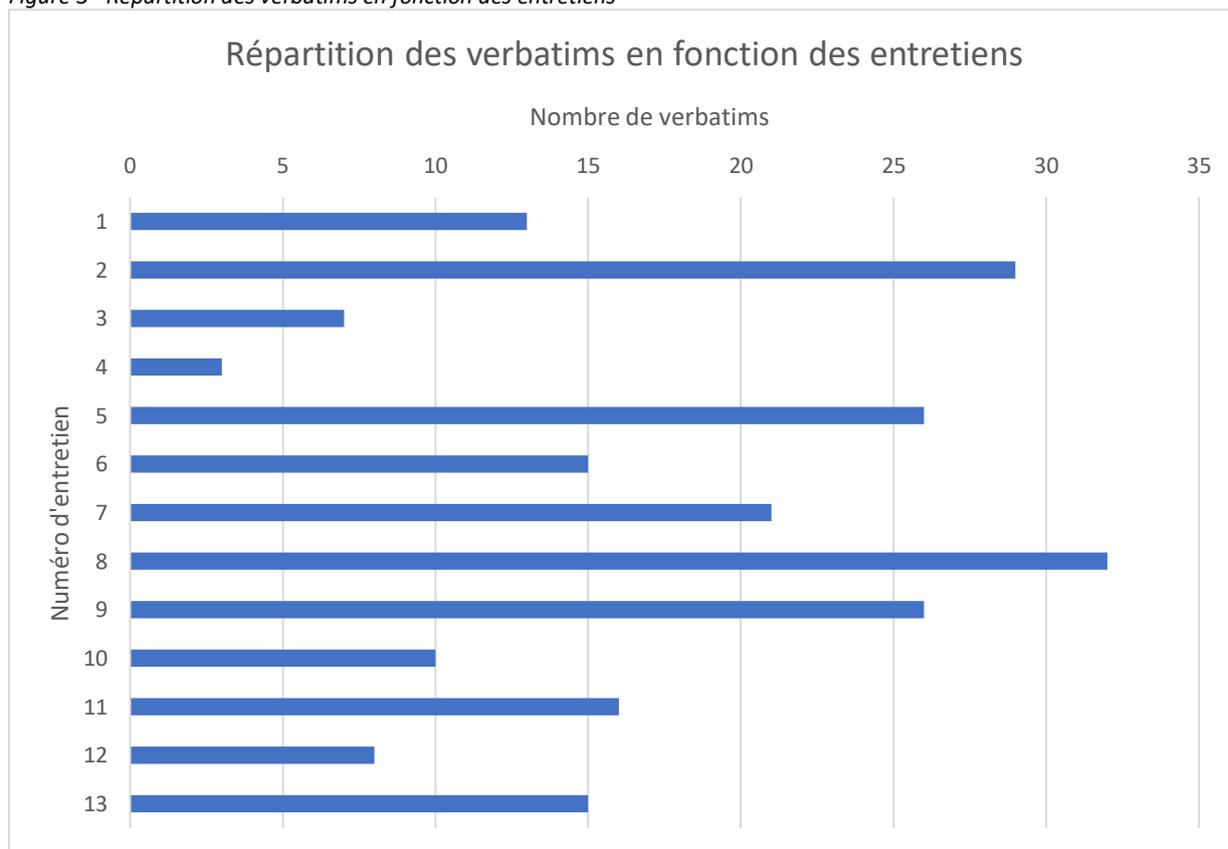
Les sous-thèmes de la thématique **Intégration** sont les plus développés.

Les sous-thèmes de la thématique **Mission** sont ceux qui ont recueilli le moins de verbatim, mais cette thématique est la seule à contenir trois sous-thèmes au lieu de deux.

Au sein d'une même thématique, les sous-thèmes ne sont pas tous développés dans la même mesure :

- Le sous-thème **Revendication de l'identité** est le plus développé de la thématique **Identité**.
- Le sous-thème **Contenu de la formation** est le plus développé de la thématique **Formation**.
- Le sous-thème **Intégration dans une structure** est le plus développé de la thématique **Intégration**.
- Les sous-thèmes **Accompagnement post-hôpital des patients / ETP** et **Formation des Professionnels de Santé / Patients Experts** sont les plus développés de la thématique **Missions**.

Figure 3 - Répartition des verbatims en fonction des entretiens



On retrouve des différences notables dans la quantité de verbatims retenus en fonction des personnes interrogées.

Les entretiens 3, 4 et 12 sont ceux pour lesquels le plus faible nombre de verbatims a été retenu (moins de 10).

Les entretiens 2, 5, 8, 9 sont ceux pour lesquels le plus grand nombre de verbatims a été retenu.

B. Thème 1 : Identité du Patient Expert

1. Revendication de l'identité de Patient Expert

Tableau 4 - 1.1 Identité du Patient Expert - **Revendication de l'identité de Patient Expert**

Entretien		Verbatim
Extrait		
2	1	Moi je pense que c'est au fur et à mesure qu'on va découvrir la pertinence de leur présence [des Patients Experts dans les structures de soin]
	2	... la nécessité absolue de faire un groupe de parole pour finalement transformer ces représentations.

5	1	Mais l'expérience personnelle reste la base du travail.
	2	On utilise deux leviers qui fonctionnent ensemble : le patient s'identifie à nous (...) Il voit qu'on s'en est sorti, qu'on va bien et ça génère de l'espoir.
	3	On a deux risques, celui du Patient Expert savant (...) qui se positionne en tant que professionnel en mettant à distance son expérience personnelle (...) Et de l'autre côté celui de rester sur son vécu personnel uniquement : c'est un peu limité et c'est ce qui fait la différence entre le Patient Expert et le pair aidant non pro.
6	1	Je pense qu'il y a une plus-value du Patient Expert : Les soignants n'ont pas la même approche vis-à-vis des gens, le malade est plus intimidé avec eux, il va moins se livrer.
	2	Qu'est-ce qui doit changer aujourd'hui ? La reconnaissance des Patients Experts !
7	1	Je pense qu'un Patient Expert justement peut faire bouger les lignes.
	2	On n'a pas encore véritablement de statut, beaucoup s'autoproclament Patients Experts, je pense qu'ils ne savent pas vraiment ce que c'est...
	3	Je sais qu'à Bichat (...) y en a quand même une dizaine [de PE] ! Ils sont très très en pointe. (...) ça fait vraiment 10 ans qu'ils travaillent comme ça. Mais pour le reste : non ! Ça n'est pas des Patients Experts. Moi j'en connais beaucoup et non ! Je suis un peu dure, ça va peut-être vous choquer mais c'est comme ça.
8	1	Le fait qu'il y ait des patients experts fait que l'autorité [médicale] est contrebalancée : on est vraiment sur de l'horizontalité.
	2	Mais ce qui est sûr c'est que le patient expert c'est quand même l'ancien patient qui va être auprès des patients et qui (...) travaille avec l'équipe médicale. C'est ça qui est intéressant.
	3	Mon but à moi c'est d'aller établir un lien , de créer du lien [avec le patient].
	4	Et quand on va dans les chambres... Avant on a un temps d'échange avec les soignants où on nous présente les patients en nous donnant quelques informations (...) et en fonction des appétences de chacun, on va... Moi l'autre jour par exemple j'ai dit "Oh cette femme elle a mon âge ! Parfait je prends !" Pas toujours en fonction de l'âge : du métier du milieu et quelquefois on dit là c'est une personne qui n'arrive pas à s'identifier à l'hôpital ce n'est pas possible pour elle. Il faut que ce soit quelqu'un qui puisse s'identifier d'un même milieu social. J'insiste un peu là-dessus mais c'est vrai qu'on est dans la représentation, dans l'identification (...) c'est ce qu'on appelle une identification réciproque de ces patients. Voyez autrefois quand j'ai vu des Patients Experts dans ma chambre il y a eu une identification. Aujourd'hui elle est réciproque parce que moi quand je vais dans la chambre je me rappelle ce que j'ai été.
9	1	Micheline Claudon [psychologue en addictologie], à force de s'entendre dire par les patients qu'elle ne pouvait pas comprendre, elle s'est dit qu'il valait mieux travailler avec d'anciens patients.
	2	Le premier objectif qu'on a c'est quand même de créer du lien, l'addiction est quand même une maladie du lien.
	3	Nos outils, ce sont nos émotions, notre sensibilité qu'on met au service du patient. C'est le constat global de l'expérience menée. On puise dans ce qui nous est arrivé.
	4	C'est dans le groupe de parole qu'on construit sa boîte à outils. C'est là qu'on découvre l'identification réciproque.
	5	C'est qu'on n'est pas des soignants ! C'est comme si le patient expert devait devenir un soignant, mais surtout pas ! C'est ça l'empowerment : le patient reste patient !
	6	On est la courroie de transmission entre patient et soin.
10	1	[Quand on est alcoolique,] on change totalement de vie on n'a pas le même regard sur les gens et c'est plus difficile de parler à la famille qu'à un « inconnu ».
11	1	J'ai accompagné pas mal de patients, individuellement, mais je pense que c'est le côté fraternité qui joue, le côté semblable qui fait qu'on peut les accompagner. Je propose de dire des choses aux patients par rapport à l'alcool, le patient me fait confiance pour ça.
	2	Je ne sais pas ce que j'apporte, ce sont les gens qui me disent que j'apporte quelque chose. Je ne cherche pas à déterminer ce que je vais apporter en amont. Ça fait partie de ce que je suis de ne pas forcément avoir besoin d'identifier ce que j'apporte.
	3	[En tant que patiente] j'avais besoin de rencontres, seule une rencontre pouvait m'aider à sortir de ça.
	4	L'intervention des Patients Experts auprès des patients est vitale ! Parce qu'il y a une chose qu'on ne peut comprendre qu'en la voyant, c'est que c'est possible de s'en sortir.
13	1	On est la dernière pièce manquante du puzzle, pour figurer.

Synthèse des entretiens :

26 verbatims ont été relevés.

Pour certains l'identité et l'apport du Patient Expert n'est pas encore complètement définie, il comble un vide dans la relation soignant – patient sans qu'il y ait de doute sur la pertinence de sa présence au sein des structures de santé (E2.1,E9.1,E9.6,E13.1).

Sur l'ensemble des personnes qui se revendiquent Patients Experts, beaucoup ne remplissent pas les critères pour être réellement considérés comme tels (E7.2,E7.3 et autres non cités ici mais repris dans le thème 2 « formation »).

Des éléments se dégagent cependant :

- Cette identité est liée à son expérience personnelle, intime de la maladie (E5.1,E9.3).
- Cette expérience permet la création d'un lien avec le patient (E8.3,E9.2,E10.1,E11.3).
- Ce lien s'établit par la mise en place d'un mécanisme d'identification entre le patient et le Patient Expert (E5.2,E8.4,E11.1). Identification positive car génératrice d'espoir et de motivation pour le patient (E5.2,E11.4).
- La relation qui se construit se base en partie sur les émotions et pas uniquement sur la logique (E9.3).
- Le Patient Expert travaille en relation avec une équipe de professionnels de Santé (E8.2 et autres non cités ici mais repris dans le thème 3 « intégration »).

L'identité du Patient Expert repose sur un équilibre précaire : il ne doit pas trop mettre de distance avec son vécu personnel au risque de se couper de ce qui fait sa spécificité mais ne doit pas non plus s'y rapporter systématiquement pour appréhender les particularités du vécu des patients qu'il suit (E5.3)

De plus, en dehors de l'individu, l'identité du Patient Expert est associée à sa présence dans les groupes de parole de patients (E2.2,E9.4).

N'étant pas que la somme des éléments précités, le Patient Expert représente aussi fondamentalement une remise en question du système de santé, plus précisément du rapport entre les soignants et les patients (E7.1,E8.1) en faveur d'un empowerment du patient (E9.5)

Enfin, cette identité doit-être mieux reconnue par l'institution (E6.2,E7.2).

2. Relation entre la maladie du patient et son engagement

Tableau 5 - 1.2. Identité du Patient Expert - **Relation entre la maladie du patient et son engagement**

Entretien Extrait		Verbatim
2	1	[Le Patient Expert] va avoir affaire avec ses fragilités.
5	1	La première promotion de Patients Experts, en 2012, on a eu des erreurs de casting dans le recrutement : des patients pas suffisamment rétablis ou pas suffisamment solides.
6	1	En tant que malade on est toujours un peu sur nos gardes et parfois je n'ai pas été très objectif : pas forcément avec les malades car le rapport était très différent mais avec la hiérarchie notamment quand j'entendais des personnes dénigrer un malade : j'ai pu ne pas répondre de manière très pro. Ça a été un handicap dans certains cas. Ça a coupé le dialogue avec certaines personnes qui désignaient les buveurs de manière péjorative : des termes qu'ils n'auraient pas utilisé avec un malade diabétique ou cardiaque.

7	1	Je pense que sur les patients qu'on peut voir, sur une centaine, il n'y en aura que 10% qui deviendront patient expert, pourquoi ? Simplement parce que ça demande tellement un gros travail sur soi, d'être sorti de la maladie, d'avoir un recul énorme sur sa propre histoire...
8	1	Mais en fait on est avant tout ... On est quand même tous vulnérables et quelquefois on va avoir une rencontre qui va nous ébranler parce que ça fait écho en nous...
	2	Vous savez quand on a une addiction on a plus d'estime. Et pour cause puisque on ne contrôle rien. On va se cacher pour boire, on va être isolé selon les critères du DSM 5.
	3	Vous savez en fait c'est parce que les tiers vont nous faire confiance que petit à petit on va... Cette confiance on ne l'a pas. Les tiers nous font confiance. Micheline [la psychologue] me faisait confiance complètement. Elle croyait en mes capacités mes ressources internes. Moi je ne les voyais pas et elle me disait "je les vois". Et les soignants disaient "Mais bien sûr que si vous allez y arriver! je vois même pas pourquoi vous vous posez la question!" que des gens dans le groupe de parole me disent "Ah ouais c'est super ce que tu dis" ça fait que y a un transfert qui se fait et cette confiance que j'ai pas elle vient de l'extérieur jusqu'au moment où je deviens assez mature pour avoir cette propre confiance en moi.
	4	Aujourd'hui, l'aide elle est réciproque parce que moi quand je vais dans la chambre [du patient] je me rappelle ce que j'ai été.
	5	N'oubliez pas que tout ancien addict qu'on est, on a perdu de l'estime de nous-même et qu'aucun de nous ne sait se vendre. Alors vous ne pouvez pas imaginer le nombre qu'on est à faire des trucs gratos. Tout le travail par exemple de Micheline est de dire "tu as un prix et le fait d'être payé est une reconnaissance" Et ça c'est extrêmement compliqué pour nous à entendre.
9	1	On puise dans ce qui nous est arrivé et c'est pour ça qu'on a un vrai besoin de supervision.
	2	Cette supervision a permis à certains patients de déceler qu'ils n'étaient pas faits pour ça. Quand on enclenche le mode tuteur de résilience ...
10	1	[Un autre patient] m'a beaucoup soutenu, sans lui je ne sais pas si j'aurais pu continuer... On change totalement de vie on n'a pas le même regard sur les gens et c'est plus difficile de parler à la famille qu'à un « inconnu ».
11	1	Ce que je cherche c'est rendre possible au patient l'accès aux connaissances, au savoir expérientiel. Je n'ai pas un vrai savoir en alcoologie, mon savoir est transversal et c'est pas facile d'apporter du transversal en contenu. J'ai fait une intervention de formation en PNL au cabinet du Dr... et la secrétaire m'a dit plus tard qu'elle en avait tiré quelque chose qui n'était pas ce que j'avais voulu transmettre. La seule idée qu'on puisse utiliser le contenu de mes interventions de manière dévoyée... Je ne recommencerais jamais !
	2	J'ai peur qu'un alcoolique qui devient expert soit obligé d'entrer dans un moule... Et si on est passé par l'alcool, c'était quand même pour utiliser un moyen assez particulier pour échapper à certaines choses de notre vie. Alors si on rentre dans un moule qui ne nous correspond pas, ça peut recréer une anxiété...
	3	Quand je parle d'une association qui servirait d'interface, c'est pour protéger le Patient Expert du service ! Pour qu'elle ne devienne pas justement un membre du service, parce que c'est atypique quand même la vie d'un ancien alcoolique.
	4	Pour les anciens alcooliques ça reste un problème majeur de savoir qui on est, de se construire une identité en vérité avec soi-même, et rentrer dans une identité professionnelle risque de compliquer tout ça.
12	1	Je sens que j'ai besoin d'aider (...) ça m'aide aussi.
13	1	On se dévalorise aussi, on n'est pas sûr de réussir.
	2	S'il fallait reprendre des études pour se former à 65 balais ça serait dur !
	3	J'ai voulu aider les autres dès que j'ai commencé à aller mieux. Je ne voulais pas laisser les autres dans la merde dans laquelle j'avais été, ça me rappelait trop de mauvais souvenirs.

Synthèse des entretiens :

20 verbatims ont été relevés.

Le Patient Expert a des fragilités (liées à sa maladie) et va y être confronté dans le cadre de ses missions (E2.1,E7.1,E8.1,E9.1,E10.1). Il doit être suffisamment rétabli pour passer outre (E5.1,E9.2,E11.2 ,E11.4).

La maladie étant toujours présente, le Patient Expert risque de sortir de son rôle de professionnel et d'avoir une réaction épidermique face à des attitudes ou des propos jugés inadaptés, notamment s'ils sont tenus par des professionnels de santé (E6.1).

L'échec de son intervention peut aussi être mal vécu par le Patient Expert (E11.1)

Victime d'addiction, le Patient Expert a une faible estime de lui-même (E8.2,E8.3,8.5,E13.1,E13.2) et rétablit une image positive de lui-même dans un environnement bienveillant, auprès de personnes prêtes à lui faire confiance (E8.3) et à l'aider (E9.1,E11.3).

La charge de Patient Expert fait aussi partie de la thérapie pour celui qui l'exerce (E8.4,E12.1,E13.3).

C. Thème 2 – Formation du Patient Expert

1. Utilité de la formation

Tableau 6 - 2.1. Formation du Patient Expert - **Utilité de la formation**

Entretien Extrait		Verbatim
2	1	Un patient qui va bien depuis longtemps et qui du coup revient dans le service : absolument ! Mais s'il n'est pas spécialement formé, s'il n'est pas spécialement supervisé, (...) ça me paraît des initiatives dangereuses.
	2	Aujourd'hui on voit des initiatives de soi-disant Patients Experts un peu partout
	3	Une formation spécifique pour le patient expert : absolument ! Parce qu'il va avoir affaire avec ses fragilités si vous voulez. Et ça... n'importe quel DU, enfin on le sait bien tous nous-même : on peut avoir toutes les formations théoriques c'est le jour où on va faire des mises en situation qu'on va prendre conscience de quel écho ça a chez nous.
4	1	La formation est toujours nécessaire (...) quelque-soit le contexte
5	1	Mais les gens pas adaptés aux cours peuvent être bons sur le terrain : on parle vraiment en termes de stratégie, mais une stratégie qui en laissera certains sur le carreau
	2	S'il n'y avait pas de formation, n'importe quel patient pourrait se dire Patient Expert et ça serait dangereux à plus d'un titre !
	3	Obtenir un diplôme c'est avant tout obtenir une reconnaissance par l'institution.
6	1	Mais la formation est indispensable. L'expérience et l'humanité ne suffisent pas.
	2	Je ne pense pas que mon DU a été reconnu par les [professionnels de santé] avec qui je travaillais
7	1	On n'a pas encore véritablement de statut, beaucoup s'autoproclament patients experts, je pense qu'ils ne savent pas vraiment ce que c'est... J'en connais quelques-uns qui font un bon boulot, Mais pour le reste : non ! Ça n'est pas des PE. Moi j'en connais beaucoup et non ! Je suis un peu dure, ça va peut-être vous choquer mais c'est comme ça.
	2	Beaucoup se disent patients experts sans aucune formation, je pense qu'ils ne savent pas vraiment ce que c'est...
	3	Ça j'insiste beaucoup là-dessus parce que je suis un peu en pétard quand j'entends les gens qui s'autoproclament patient expert parce qu'ils ont géré un groupe de parole, non, ça n'a rien à voir...
	4	Parce que finalement un patient expert il peut faire ça, il peut faire plein de choses ! A partir du moment où il maîtrise bien les connaissances de sa maladie et qu'il s'est formé hein !
8	1	Lui [le professeur en médecine] il veut la certification du patient expert mais l'état de la personne, la formation, l'accompagnement, la supervision ce sont des choses qui ne l'intéressent pas.
9	1	Pour les aidants [= anciens patients experts] le deal était de faire un DU alcoolologie mais plus pour rassurer les soignants que pour les aider dans leur travail.
10	1	[Une formation] ça serait utile oui, par rapport aux personnes en détresse qu'on reçoit à l'hôpital où on se sent parfois désemparés.
12	1	J'suis persuadé que pour savoir s'exprimer correctement [une formation] ça serait utile.
	2	Je voyais des jeunes qui se cassaient la gueule, qui parlaient en vrille... Je savais contre quel mur ils allaient donc des fois j'essayais de discuter avec eux, de les aider, de leur faire comprendre que moi j'étais déjà passé par là que je savais ce qu'ils allaient vivre, que moi je m'en étais sorti mais que les trois quarts de mes potes y étaient restés (...) Donc j'essayais de leur parler mais c'était pas si facile que ça, ça marchait pas. En fin de compte (...) plus je racontais de choses plus j'ai l'impression qu'ils se faisaient des films : ils étaient comme au cinéma et à la rigueur ça les excitait encore plus ! Je pense que ça c'est

		une chose qu'il faut apprendre à faire, sinon on risque d'avoir l'effet inverse. En essayant de les aider, peut-être que des fois j'ai fait du mal.
13	1	[Une formation] ça nous manque sur l'hôpital où on intervient. Dans le groupe de parole on se sent rassuré par le coup de main du Doc.

Synthèse des entretiens :

19 verbatims ont été relevés.

Le suivi d'une formation semble utile, voire indispensable, aux patients interrogés pour lesquelles les qualités humaines intrinsèques à la personne et son expérience de la maladie ne suffisent pas à faire un bon patient expert (E2.1,E4.1,E6.1,E7.4,E10.1,E12.1,E13). L'aspirant Patient Expert doit se confronter à ses failles avant de se retrouver face à d'autres patients (E2.3) et une prise de contact mal préparée avec un patient peut s'avérer contre-productive (E12.2).

D'un point de vue politique, l'obtention d'un diplôme reconnu peut être jugée utile pour se faire accepter par les soignants (E5.3,E8.1,E9.1) ou pour distinguer les « vrais » patients experts des « autoproclamés » (E2.1,E7.2). D'autres jugent le diplôme inutile tant qu'un changement de regard profond sur le rôle des patients ne s'est pas réalisé (E6.2).

2. Contenu de la formation

Tableau 7 - 2.2. Formation du Patient Expert - **Contenu de la formation**

Entretien	Extrait	Verbatim
2	1	Aujourd'hui on a une formation au centre de formation de l'assistance publique qui est validée par l'APHP et donc les appels à candidatures proviennent de toute structure addictologique. Donc aujourd'hui on a des promotions de patients experts qui ne viennent plus exclusivement du groupe de parole.
	2	DU d'addicto, pourquoi pas... Mais globalement c'est intéressant mais ça ne servait pas forcément [aux patients experts] dans leur activité. C'est pour ça qu'on a créé la formation à l'APHP, avec des modules théoriques et une formation en stages. Justement parce qu'eux nous on dit que cette formation était insuffisante. Ce dont j'étais absolument persuadée. Mais il fallait bien un moment donné commencer par quelque chose.
	3	Donc toutes les formations ETP, éducation thérapeutique du patient justement... C'est très très bien il faut s'appuyer dessus et c'est très bien l'ETP mais de mon point de vue ça ne suffit pas.
3	1	[A l'APHP] on réfléchit à comment encadrer la formation pour les patients
4	1	Une formation universitaire n'est pas tout le temps adaptée.
	2	Il faut envisager la Validation des Acquis de l'Expérience (...) La VAE existe pour ce genre de situations.
5	1	Mais les gens pas adaptés aux cours peuvent être bons sur le terrain : on parle vraiment en termes de stratégie, mais une stratégie qui en laissera certains sur le carreau.
	2	L'autre intérêt de la formation, c'est de comprendre le regard des autres professionnels pour travailler en équipe (...) Comprendre et se faire comprendre.
	3	Le DU n'est pas crédible comme base à la formation (...) c'est plus perçu comme une spécialisation.
	4	Une formation Licence où l'on débarque directement en L3 est plus adaptée.
	5	Pour les formations, on a intérêt à se réunir avec les pair-aidants pros des autres domaines de santé.
6	1	L'association de La Poste qui m'employait n'était pas très favorable à ce qu'on fasse DU d'addictologie et c'est la poste, quelqu'un au service RH qui m'a proposé de me payer cette formation. C'était quelqu'un assez proche du milieu associatif qui devait penser que ça devait être utile aux autres.
	2	J'ai fait le DU d'addicto à Tours (...) ça m'a plu, c'était très bien, (...) ça m'a apporté beaucoup.
	3	Le contenu de l'enseignement était très bien mais un peu compliqué. Mais c'était adapté à ma pratique quotidienne.

	4	Qu'est-ce qui doit changer aujourd'hui ? (...) En termes de formation je ne sais pas.
	5	Déjà y a un problème de vocabulaire pour faire l'interprète entre les soignants et le malade et là faut avoir un minimum de connaissances médicales pour le faire.
7	1	Pendant une année on a fait des modules, des ateliers thérapeutiques, on a travaillé en groupe et ça vous ne pouvez pas l'apprendre avec un MOOC (Massive Online Open Course), c'est pas possible, un MOOC a ses limites. Or les MOOC en ce moment ça fleurit comme c'est pas permis mais c'est pas possible : vous n'êtes pas dans la réalité du monde médical ! Et après faut faire des stages. Moi j'ai fait bcp de stages.
	2	J'ai eu cette chance de bien me former je pense, d'avoir quand même rencontré des Professeurs qui ont cru en moi et qui m'ont bien dirigé dans cette formation.
8	1	Il se trouve que ce qu'il a monté [un professeur en médecine] c'est une formation patient expert via un MOOC, une formation à distance. Sans aucun stage pratique auprès des patients c'est extrêmement dangereux parce que ce n'est pas une formation théorique qui nous apprend à être auprès du patient.
	2	Certains d'entre nous on a été faire... passer un diplôme universitaire d'alcoologie afin d'avoir une reconnaissance vis à vis des médecins ... Bon on s'est rendu compte que c'était bien... On apprenait beaucoup de choses mais... on n'apprenait rien sur la relation qu'on pouvait avoir avec un patient. Parce que ce n'est pas que parce qu'on a été ancien consommateur que la relation elle est pour autant facile.
	3	Une formation théorique n'est pas suffisante. Il faut une formation pratique il faut faire des stages à l'hôpital ou en CSAPA (...) Dans l'alcoolo dépendance (...), la temporalité joue énormément et bien sûr qu'on n'est pas le même après deux ans d'arrêt qu'après trois ans d'arrêt.. Moi au début les premiers patients que j'ai accompagnés je voulais qu'ils arrêtent de boire et le premier qui a recommencé à boire je me suis dit "mais j'ai tout raté, tout raté. Faut que j'arrête ça" Maintenant j'ai compris que si la personne elle reconsomme mais qu'elle m'appelle et bien mon boulot il est bien fait parce que j'ai créé une relation de confiance. Mais ça je n'ai pu l'affronter que parce qu'il y a eu de la pratique et de la supervision.
9	1	Il y a 3 ans, on a tous [les membres de l'association] fait un DU où on a été formé par les professionnels. Mais sachant que c'est les patients qui nous apprennent l'essentiel on s'est dit que le DU ne suffit pas donc on a mis en place une formation patient expert d'un an : six jours répartis sur un an avec en plus une participation aux groupes de parole régulière où on prend le rôle de tuteur de stage. Formation dépend du centre de formation continue de l'APHP.
	2	Tout l'enseignement addicto... Pourquoi passer un temps fou à la fac ou à faire des MOOC alors qu'on n'en parle jamais dans nos formations ou à nos patients, ce ne sont pas nos outils.
10	1	Pas de formation pour moi (...) On aurait pu mais fallait aller à Reims sur une semaine complète et payer les transports, trop compliqué.
11	1	Je n'ai pas de formation spécifique en alcoologie. J'ai voulu faire de DUT à l'époque mais j'ai rapidement abandonné... Me former oui : je passe ma vie à me former ! Mais le sujet de l'alcool en lui-même ne m'intéresse pas trop finalement. Ce qui m'intéresse c'est d'établir un contact avec les gens.
	2	Ces cours, ça nous transforme en soignants ! Mais on n'est pas des soignants !
12	1	Je pense que c'est nécessaire [une formation] mais en même temps faut pas non plus que ça soit trop académique parce que j'ai jamais été trop pour les études, ça me perdrait !
13	1	Je n'ai suivi aucune formation (...) Trop compliqué d'y aller. Et Vie Libre (association qui assurait la formation) ne nous convenait pas, ça faisait trop « on profite pour faire du fric » et nous ça ne nous allait pas.
	2	S'il fallait reprendre des études pour se former à 65 balais ça serait dur !

Synthèse des entretiens :

29 verbatims ont été relevés.

En ce qui concerne le type de formation universitaire, le DU d'addictologie apparaît clivant : il est apprécié par certains pour son apport en termes de connaissances scientifiques et médicales (E6.2), le fait qu'il permet de comprendre et de traduire le langage médical (E6.5) et d'établir un premier contact professionnel avec des soignants (E5.2). Mais il paraît inadapté à la majorité. Quatre raisons sont évoquées :

- 1- La fonction de spécialisation du DU en inadéquation avec un patient qui cherche dans la plupart des cas à acquérir des bases (E5.3).
- 2- Le contenu très théorique est intéressant (E6.3,E8.2) mais pas adapté : ces connaissances sont rarement mobilisées sur le terrain. Un apport théorique sur la gestion du relationnel et de la

motivation du patient paraît plus en adéquation avec l'exercice au quotidien (E2.2,E9.1,E8.2,E11.1).

- 3- La formation DU participe à la confusion des genres avec les soignants (E11.2).
- 4- Certains patients ne s'estiment pas capables de suivre une formation universitaire (E4.1,E5.1,E12.1,E13.2).

Utile ou non, certains considèrent que la formation universitaire n'est pas suffisante à elle seule et doit être complétée par une formation pratique centrée sur le terrain (E2.2,E7.1,E8.1,E9.1).

Pour ceux qui n'ont pas suivi de formation, les difficultés d'accès (distance et finances) sont pointées du doigt (E10.1,E13.1).

Les formations de Patients Experts pourraient être transversales afin d'accueillir des patients issus de différents horizons (E5.5).

La Validation des Acquis de l'Expérience est une alternative à la formation universitaire à prendre en compte (E4.2).

D. Thème 3 – Intégration du Patient Expert dans un champ professionnel

1. Intégration dans une structure

Tableau 8 - 3.1. Intégration du Patient Expert dans un champ professionnel - **Intégration dans une structure**

Entretien Extrait		Verbatim
1	1	Pour l'un des deux patients experts, ça a été difficile d'être en immersion dans un service de soins hospitaliers : beaucoup de restrictions sur le temps de contact avec les patients, un cadre rigide : il fallait respecter les temps de soins, les repas etc... Tous ces temps pendant lesquels les patients ne sont pas disponibles. Les possibilités d'engager un contact avec les patients étaient assez limitées.
	2	De plus le service considérait que la prise de contact devait venir du patient, on ne pouvait donc pas les inciter (...) Elle a fini par abandonner.
	3	[L'autre patient] est intégré dans les réunions d'équipe, fait partie du Conseil Local de Santé dans les arrondissements, fait partie de l'équipe d'accompagnement.
	4	Un des échecs de l'expérimentation est de ne pas avoir pu intégrer les [patients experts] dans la nomenclature des métiers de l'hôpital , donc les agents ne peuvent pas être placés sur n'importe quelle grille salariale : ils sont payés en tant que secrétaires administratifs.
2	1	Nous on a étudié cette possibilité [de verser un salaire aux Patients Experts intervenant à l'hôpital] et en fait nous ça ne nous a pas du tout paru ajusté. Les patients experts qui intervenaient ne souhaitent pas ça parce qu'ils considéraient qu'une partie du prix de ce qu'ils accordaient aux patients tenait au fait qu'il y avait de la gratuité et donc que ce salaire, qui était quand même un salaire de misère, les aliénait et ne leur donnait plus l'espace de liberté qu'ils ont aujourd'hui.
	2	Le fait qu'ils soient justement salariés à mon avis peut être un frein aussi à leur acceptation [par les patients]. Nous on a beaucoup mis en perspective le ressenti des patients qui insistaient beaucoup sur le fait que la gratuité avait un grand prix.
	3	Le fait que la personne se déplace le fait que la personne prenne du temps. Voyez si on est salarié, finalement on fait son boulot. Vous êtes là vous vous faites votre boulot plus ou moins bien mais vous le faites. C'est cette crainte-là, c'est la façon dont sera reçue l'intervention du patient. Ce n'est pas la nature de l'intervention du patient expert.
	4	Si vous êtes hospitalisé dans ce service il y a deux obligations : la première c'est de venir au groupe de parole et la seconde c'est de rencontrer les Patients Experts.

	5	À partir du moment où on considère que l'addiction est une pathologie du lien, la personne qui est en insécurité va considérer que ce lien gratuit est important, qu'il a du prix.
3	1	On est en train de rédiger une charte définissant les missions et attitudes attendues des Patients Experts au sein de l'APHP.
	2	Une charte oui. Plus ça serait trop compliqué à mettre en place. (...) Une loi alors que chaque hôpital a une façon de faire différente (...) ça ne correspondrait pas.
	3	La charte rassure les différents acteurs, les soignants comme les Patients Experts, en délimitant les missions, les autorisations de chacun, ce qu'on peut faire ou non.
	4	C'est mieux pour la relation avec les patients que les Patients Experts ne soient pas salariés de l'hôpital mais qu'ils dépendent d'une association externe.
	5	Comment se détermine la responsabilité du patient et de l'hôpital en cas de problème ? On ne sait pas encore répondre à cette question pour l'instant.
	6	C'est la question de la protection du patient qui se pose. Mais aussi celle du Patient Expert.
5	1	L'absence de statut des Patients Experts est le principal problème. Je suis considéré comme adjoint administratif avec une fiche de poste pas adaptée.
	2	Un autre problème, c'est la temporalité de l'institution : tout y est extrêmement lent et long ! Nous on a envie que ça bouge (...) de faire avancer les choses et on se heurte à un mur.
	3	La ligne hiérarchique, ça nous étouffe (...) Toujours demander une autorisation dès qu'on veut remuer une oreille (...) Il est plus simple de ne rien faire que de faire bouger les choses
	4	Est-ce qu'on est dans du médical ? Du social ? Du médico-social ? On ne sait pas ! Ça génère beaucoup de confusion.
6	1	On a besoin de reconnaissance. Mais la reconnaissance ça n'est pas forcément le salaire. J'ai été bénévole puis salarié, j'ai fait les deux. Et parfois (...) quand je voyais la montagne de paperasse que j'avais à remplir, je regrettais le bénévolat.
	2	Les gens ne m'ont pas plus reconnu parce que j'étais payé. Au contraire les patients parfois me lançaient des réflexions sur le fait que j'étais payé « ça t'arrange bien que je sois alcool ! » Les gens avaient plus d'estime pour ce que je faisais en tant que bénévole qu'en tant que salarié. Le rapport avec les patients était beaucoup plus simple, sain.
	3	J'ai toujours eu des difficultés, en particulier avec les médecins de prévention (...) [des entreprises ou j'ai travaillé]. Ça a toujours été compliqué car ils estimaient qu'ils n'avaient pas à nous donner des renseignements sur les malades.
7	1	Je dirai on s'en fout que ce soit payé ou pas.
	2	Je pense que s'il fallait attendre [l'institution] on ne ferait rien déjà...
	3	J'ai eu quand même beaucoup de mal à trouver une place dans le monde de l'addictologie parce qu'on ne nous attend pas finalement.
8	1	Être bénévoles, c'est un vrai choix qu'on a fait. Le patient manque totalement d'estime de lui. On le sait parce qu'on est passé par là et que déjà que quelqu'un qui s'en est sorti vienne prendre du temps pour lui c'est beaucoup et qu'en plus c'est du temps gratuit, ça veut dire qu'il a de l'importance à nos yeux. Ça veut dire que c'est une manière de lui accorder un petit peu d'estime.
	2	Il faut que juridiquement on ne soit pas attaqué parce qu'on est en train de voir que plus on avance plus des questions d'ordre juridique se posent. Faudrait pas qu'à un moment donné on puisse dire "mais attendez holala !, vous obligez le patient ! Mais qu'est-ce que c'est que ça ! vous allez contre ses droits !"
	3	On est en train de se rendre compte que finalement tout ce qu'on fait, on n'est pas très bordé juridiquement. Par exemple (...) ça m'est arrivé d'accueillir une patiente chez moi avant une hospitalisation parce qu'elle n'allait pas bien (...) Mais en fait la faire dormir chez moi c'est un truc qu'il ne faut surtout pas que je fasse en termes de responsabilité juridique. Parce que si jamais elle se jette par la fenêtre, qui est responsable de quoi ? Est-ce qu'elle est venue dans un cadre hospitalier ? Non. Est-ce que c'est dans un cadre amical ? Peut-être mais c'était quand même parce que j'étais Patient Expert.
	4	Au début on allait à l'hôpital comme ça. Puis au bout d'un moment on s'est dit "Mais attention! Dans quel cadre on y va ?" Et puis comme ça on a créé notre association et c'est l'association qui passe une convention avec Bichat pour pouvoir intervenir.
	5	Et quand on va dans les chambres... Avant on a un temps d'échange avec les soignants où on nous présente les patients en nous donnant quelques informations, tout en respectant le secret médical, on est tenu au secret médical.
	6	On a établi une fiche de mission pour les Patients Experts au sein du service.
	7	Mais faudrait pas que ça soit comme chez les [Alcooliques Anonymes] où il faut à tout prix ne pas s'écarter du dogme... Il faut qu'on garde la liberté de parler de ce qu'on veut.
9	1	Ça donne encore plus de prix qu'on donne gratuitement ce temps-là. Pour eux c'est beaucoup.
	2	C'est important que les gens sachent qu'on leur donne du temps gratuitement.

	3	Le statut [de PE] gagnerait à être connu au niveau du ministère de la santé et pourquoi pas avec une professionnalisation à la clé... Mais je reste persuadé que le côté bénévole est un gros avantage aux yeux des patients.
10	1	J'aurai du mal à accompagner les patients si je ne suis pas libre de faire comme je le veux
	2	Notre assoc' a signé une convention avec l'hôpital.
11	1	On se met dans la peau d'un soignant si on est payé, moi j'ai jamais voulu ça.
	2	Pour moi c'est une espèce d'horreur du début à la fin, quel que soit le degré de médecine. C'est un monde que je rejette quelque part. Il y a quelque chose de fermé et je déteste tout ce qui est fermé. Il y a des soignants avec qui ça se passe très bien mais ça n'empêche pas ce monde d'être fermé. Je ne veux pas d'un monde qui a ses propres règles et la médecine quand même...
	3	Je suis tellement contente de ne plus travailler avec des travailleurs sociaux ou des soignants parce qu'ils ont trop de normes. Sinon que je sois [dans une structure] parce que je suis alcoolique, pour moi c'est pas ça le problème.
	4	Si cadre il y a, il faut qu'il soit établi avec l'association. Il y a plus de chances dans ce cas qu'il y ait un vrai échange avec respect de l'identité du Patient Expert.
	5	L'autre problème c'est comment gérer la parole que le malade transmet à un intervenant extérieur ? Est-ce qu'elle doit être transmise au reste de l'équipe soignante ? Je ne sais pas comment on doit gérer ça.
13	1	On ne veut pas être enfermés dans un truc qui ne nous ressemble pas.
	2	On se fixe nous-même certaines limites pour pas avoir de problèmes : si on nous reproche qu'un patient a pris un traitement qu'on lui a conseillé et que ça s'est mal passé pour lui...

Synthèse des entretiens :

44 verbatims ont été relevés.

Pour plusieurs Patients Experts, être rémunérés pour leur activité n'est pas une fin en soi (E6.1,E7.1) le Patient Expert, une intervention bénévole auprès du patient présente des avantages par rapport à une intervention rémunérée :

- Le bénévolat ne brouille pas les frontières entre le Patient Expert et le soignant (E11.1).
- Le bénévolat augmente la crédibilité et l'impact du Patient Expert auprès du patient (E2.1,E2.2,E2.3,E2.5,E6.2,E8.1,E9.1,E9.2,E9.3).
- Le bénévolat allège la charge de travail administratif qui incombe au Patient Expert (E5.3,E6.1).
- Le bénévolat est jugé parfois plus efficace et plus rapide (E5.2,E7.2,E7.3).

Si certaines expérimentations d'intégration de Patients Experts au sein d'un service se déroulent bien (E1.3), la rigidité du cadre de l'institution peut représenter une contrainte majeure pour les patients experts (E1.1,E1.2,E11.2,11.3) qui désire exercer son activité en harmonie avec ses convictions (E8.7,E13.1). Travailler pour une association intervenant au sein de l'institution laisse plus de liberté au Patient Expert (E3.4,E8.4,E10.2,E11.4).

Le statut juridique du Patient Expert au sein d'une institution reste flou, de même que son domaine de compétence, ce qui ne favorise pas son travail (E1.4,E3.6,E5.1,E5.4,E8.2,E8.3). Ce flou peut être une source de frustration (E3.3,E11.5). Certaines limites sont établies en accord avec l'équipe médicale (E2.4,E8.5), d'autres sont imposées unilatéralement par les soignants (E6.3), alors que d'autres sont fixées par le Patients Expert lui-même (E8.6,E13.2).

2. Intégration dans une équipe

Tableau 9 - 3.2. Intégration du Patient Expert dans un champ professionnel - **Intégration dans une équipe**

Entretien Extrait		Verbatim
1	1	Les deux [Patients Experts] étaient coachés avec un rendez-vous tous les 15 jours avec moi durant la 1ère année.
	2	Au début de l'expérimentation, il y a eu des tensions avec les soignants (...) Certains se sont mis en grève.
2	1	Et puis petit à petit on s'aperçoit que finalement à partir du moment où c'est un soignant qui propose [la rencontre avec le Patient Expert] les patients sont prêts à faire cette démarche et en tirent tout de suite un grand bénéfice et modifient leurs représentations.
	2	Le point important c'est que non seulement ces personnes, ces patients experts vont aider leurs semblables mais aussi et surtout ils vont aider les soignants.
	3	L'important étant de toute façon de former les équipes à l'accueil du patient expert.
	4	Nous on impose, pendant le temps de la formation en tout cas, une supervision.
	5	Ce qu'on appelle une supervision c'est à dire évaluer comment leur formation impacte sur leur propre parcours. Donc ce n'est pas vraiment un lien thérapeutique mais c'est quand même voir s'ils sont en capacité de recevoir les paroles des patients qui peuvent être difficiles etc. donc ça c'est quelque chose qu'on impose aux parcours dans la formation des Patients Experts.
	6	C'est pas vrai de toutes les formations. Je crois qu'il y en a d'autres qui n'imposent pas ça du tout.
5	1	Moi mon intégration s'est bien passée : je suis arrivée dans un service d'hospitalisation de jour et l'arrivée d'un patient expert avait été discutée en amont avec l'équipe.
	2	En temps de travail au début, j'étais à 0,5 ETP pour une intégration en douceur.
	3	Le service comprenait vraiment l'intérêt d'un Patient Expert. En tout cas le médecin responsable. Mais il n'était pas souvent présent... Ca a été plus compliqué avec le reste de l'équipe qui a mis du temps à faire confiance à un ancien alcoolique (...) Ils nous ont connu à une période où on passait notre temps à mentir pour maintenir les apparences...
	4	On m'a longtemps interdit l'accès au dossier informatisé du patient (...) l'enjeu était symbolique.
	5	Il y a eu des erreurs de casting de certains établissements qui ne participaient à l'expérimentation que pour obtenir de la main-d'œuvre gratuite.
	6	Aujourd'hui certaines équipes ont été formées à l'inclusion des Patients Experts, il y a eu des informations faites dans les services, des formations des personnels, même un colloque.
	7	Au sein de l'équipe on peut trouver un problème d'habileté sociale de la part de certains Patients Experts qui se résume par « je débarque, je balance à l'équipe soignante qu'elle fait de la merde et je leur explique la vie » réaction de rejet de la part des soignants.
7	1	Mais je constate que beaucoup d'autres ont des difficultés parce qu'ils débarquent dans une équipe en disant « moi je sais tout » alors qu'en fait c'est pas du tout comme ça qu'il faut faire.
	2	Si les soignants sont en rejet c'est parfois parce qu'ils ne savent pas ce que c'est un patient expert, mais parfois aussi ils ont des raisons de l'être parce que le Patients Experts ne se positionnent pas bien par rapport à l'équipe.
8	1	Les soignants sont là aussi pour cadrer, pour recadrer.
	2	C'est pour cela qu'on a une supervision derrière. Ça sécurise en fait. Ça sécurise pour nous. Ça sécurise le patient parce qu'un patient expert qui ne serait pas supervisé et ben on ne sait pas ce qu'il peut dire on ne sait pas comment il peut partir en ville enfin voilà ! et puis vis-à-vis des soignants !
	3	C'est quand même énorme ce qu'il se passe : vous vous rendez compte, vous avez des soignants qui nous confient leur patient !
	4	Pour ces soignants c'est aussi très important de savoir qu'on est supervisé. On n'avance pas comme des électrons libres et ça nous permet en plus d'avoir un cadrage. Il ne faudrait pas que l'on s'amuse à faire des soignants, on ne se trompe pas de rôle.
	5	À Bichat je dois vous avouer qu'on est vraiment sur l'horizontalité, on est vraiment en co-construction avec les soignants.
	6	Il faut que les équipes soient formées à l'accueil des Patients Experts.
	7	Oui. Je crois que c'est très important qu'on ne soit pas électron libre. Non pas que je n'ai pas confiance en nous mais c'est parce que... admettons un instant qu'avec [un autre Patient Expert] on

		coanime un groupe de parole, pourquoi pas ? Mais ce qu'il faut c'est qu'on puisse avoir un relais et que le patient on puisse l'orienter vers des soins et qu'on ait une structure derrière nous.
	8	Ça fait longtemps que l'équipe avait l'habitude (...) de fonctionner avec des anciens buveurs. Donc moi j'étais vraiment très bien intégré à l'équipe.
	9	Je sais que pour l'équipe soignante hier au cours de la réunion il y avait des soignants et infirmiers qui étaient là au moment où j'avais été hospitalisé : vous imaginez, c'est quand même quelque chose qui est énorme mais pour eux il y a quelque chose de très positif. Ils nous disent les infirmiers : "nous on ne voit que les gens qui sont mal, une fois qu'ils vont mieux, ils ne reviennent pas nous dire qu'ils vont mieux" et eux ça leur redonne quelquefois de l'espoir dans leur métier, leur permet de voir aussi du positif dans leur action.
	10	Et ça c'est contrairement aux groupes de parole aux mouvements d'anciens buveurs, ou d'anciens consommateurs [en général], c'est qu'eux ne fonctionnent que entre consommateurs. Ils ne veulent pas de médecin alors là le fait qu'il y a un soignant ça donne une autre dimension. Vous voyez ça donne une dimension du soin qui est encore plus forte.
9	1	On fait du sur-mesure, si le soignant sent que la personne n'est pas accessible on n'y va pas.
	2	On marche vraiment ensemble avec les soignants.
	3	Ce qui est important, c'est d'être soumis à une supervision : on reste patient et on le restera toujours. Ça protège aussi bien les Patients Experts que les patients. La supervision est indispensable.
	4	Il faut former les équipes avant d'accueillir un Patient Expert.
10	1	On peut se dire Patient Expert, il y a un moment où on est démuné, on ne sait pas quoi faire, il nous faut de l'aide pro
11	1	Une infirmière qui vient aux groupes de parole (...) me rend malade par son attitude : elle sait. Elle a trop de certitudes sur l'alcool.
	2	À l'époque où le SIDA n'avait pas encore de traitement, j'ai compris que les médecins ne pouvaient pas s'occuper de quelque chose pour lequel ils n'ont pas de traitement. Et s'il n'y a pas de solution, l'être humain souffre donc on pourrait au moins l'accompagner pour supporter sa souffrance.
13	1	On veut surtout avoir plus d'aide des soignants.

Synthèse des entretiens :

35 verbatims ont été relevés.

Les Patients Experts sont demandeurs de liens professionnels plus étroits avec les soignants (E8.1,E8.3,E8.5,E8.7,E9.1,E9.2,E10.1,E13.1). Cette collaboration est à la fois rassurante pour le Patient Expert et confère une efficacité supplémentaire à la prise en charge du patient (E8.7,E8.10) même s'ils peuvent être très sensibles à des postures professionnelles qu'ils jugent négativement (E11.1).

Une intégration progressive du Patient Expert au sein du service peut apaiser les tensions (E5.2)

Une supervision psychologique et un soutien médical du Patient Expert en exercice semble aussi requise (E1.1,E2.4,E2.5,E8.2,E9.3).

Côté soignant, une méfiance existe envers ces anciens patients (E1.2,E5.4,E8.2,E8.4), elle est liée :

- Au risque qu'ils soient engagés en tant que main-d'œuvre à faible coût destinée à remplacer des personnels qualifiés (E1.2,E5.5).
- À la nouveauté d'un métier (E5.3,E5.4,E5.6).
- À l'attitude du Patient Expert envers les soignants, qui peut être jugée méprisante (E5.7,E7.1,E7.2).
- Au passif des soignants avec les patients alcooliques, auxquels ils ont du mal à accorder leur confiance (E5.3).

D'où la nécessité de former au préalable les équipes à l'accueil des Patients Experts (E2.3,E5,E7.2,E8.6,E9.4).

Une fois cette méfiance passée, la synergie Soignant / Patient Expert profite au patient (E2.1), au soignant (E2.2,E8.9) et au Patient Expert (E8.1,E8.3,E8.5.6,E8.7,E10.1)

E. Thème 4 – Missions du Patient Expert

1. ETP / Accompagnement post-hôpital du patient

Tableau 10 - 4.1. Missions du Patient Expert - ETP / Accompagnement post-hôpital du patient

Entretien Extrait		Verbatim
1	1	[Notre Patient Expert] a plusieurs missions : il travaille essentiellement à la réhabilitation des patients, mais aussi à la formation des soignants et à l'accompagnement des nouveaux Patients Experts.
	2	Il (...) accompagne les usagers dans les démarches d'accès aux droits
	3	(...) développement d'habilités sociales dans la communauté.
	4	Le métier [de Patient Expert] se rapproche plus de celui de médiateur que de celui de soignant.
	5	La dimension du soin chez le Patient Expert, elle est dans l'aspect ETP de leur travail.
2	1	Parce que finalement ce qui est difficile c'est de vivre avec son histoire. Finalement pour dire les choses simplement. Or son histoire on la retrouve en sortant de postcure. On a fait le sevrage, c'est très bien, mais à la sortie on se retrouve avec la même problématique.
	2	Or ce que vous disent les patients comme les soignants c'est "ça ne marche pas" alors ce n'est pas que ça ne marche pas c'est qu'il n'y a pas d'accompagnement à la sortie. Il y a rechute parce que les raisons pour lesquelles les personnes se sont alcoolisées, évidemment qu'elles les retrouvent en sortant ! Or un des rôles des patients experts c'est d'accompagner à la sortie.
5	1	La psy s'est appropriée le champ du rétablissement mais avec une compréhension limitée aux diagnostics psychotiques et, en plus, pas ouverte sur tous les champs de la vie. C'est une vision borgne du rétablissement. Le [Patient Expert] a un rôle à jouer.
	2	Il y a pléthore d'appellations ! Patients Experts, à l'origine, ça ne décrit que l'orientation ETP.
7	1	Moi je dis que c'est indispensable : un Patient Expert doit être formé en ETP et là c'est un vrai diplôme universitaire avec le Pr Catherine Tourette etc...
	2	Et par ailleurs je vais aussi faire un atelier « Drogue / Justice » où je vais traiter tous les problèmes judiciaires. En général on en trouve pas mal... 60 à 70% des patients ont des problèmes judiciaires.
8	1	Je suis Patient Expert aujourd'hui parce que je trouve ce processus extraordinaire : être en lien avec des gens et leur apporter ne serait-ce qu'une petite parole réconfortante... Là, avant qu'on s'appelle, j'ai eu le temps d'envoyer trois petits messages, des réponses, ça je le fais parce que c'est la relation humaine qui m'a tant manqué et que je peux apporter aujourd'hui.
9	1	Essayer de leur expliquer le groupe de parole pour qu'ils y adhèrent. Nous on est conscient que le groupe de parole et le suivi médical avec un psy ont été la clé du succès.
	2	On leur donne une carte de visite avec numéro s'ils veulent rappeler.
10	1	On adapte ce qu'on fait à ce que nous disent les patients. Aide administrative, donner les adresses utiles (administratives, médicales etc...), intervenir dans d'autres champs de la vie (par l'intermédiaire de la radio notamment).
11	1	L'intervention des Patients Experts auprès des patients est vitale ! Parce qu'il y a une chose qu'on ne peut comprendre qu'en la voyant, c'est que c'est possible de s'en sortir.
13	1	Le groupe de parole est vraiment important pour que les gens s'en sortent, comme la cure (...) On aide aussi en dehors du groupe dans le quotidien.
	2	Faut qu'on arrive à faire comprendre aux gens, par notre témoignage que la vie est trop belle sans alcool, tout le mal qu'ils font aux autres sous alcool et qu'ils se font à eux-mêmes, leur faire prendre conscience que leur addiction n'est pas temporaire, qu'il faut se prendre en main sinon ça va les détruire.
	3	Et on est complémentaire avec le Doc parce que des fois c'est lui qui bute et il nous demande de l'aide pour faire venir les gens au groupe !

Synthèse des entretiens :

19 verbatims ont été relevés.

La réhabilitation est au cœur des missions du Patient Expert (E1.1,E11.1). À cheval entre le médical et le social (E1.4,E5.1), elle peut prendre plusieurs formes :

- Éducation Thérapeutique du Patient (E1.5,E5.2,E7.1).
- Maintien de la relation de soin (E9.1,E13.1,E13.3)
- Réinsertion sociale (E1.3,E13.2).
- Aide à l'accès aux droits sociaux (E1.2,E10.1).
- Aide juridique (E7.2).

La clé de cette réhabilitation est l'établissement d'un lien entre le patient et le Patient Expert, lien maintenu au long cours une fois le patient sorti de l'hôpital (E2.1,E2.2,E8.1,E9.2).

2. Formation des Professionnels de Santé et des Patients Experts

Tableau 11 - 4.2. Missions du Patient Expert - **Formation des Professionnels de Santé et des Patients Experts**

Entretien		Verbatim
Extrait		
1	1	[Notre Patient Expert] a plusieurs missions : il travaille essentiellement à la réhabilitation des patients, mais aussi à la formation des soignants et à l'accompagnement des nouveaux Patients Experts.
	2	Il fait partie de l'équipe pédagogique pour la deuxième vague de formation [de Patients Experts] à Paris XIII.
2	1	Enfin la citation du professeur Lejoyeux, on est en 2007, dans son livre "Du plaisir à la dépendance" où il nomme explicitement quelqu'un qui forme le personnel soignant et notamment dit-il " J'ai appris auprès de ces personnes beaucoup sur l'addictologie".
	2	Vous voyez là il y a un cap décisif où non seulement les Patients Experts vont aider leurs semblables mais ça, ce modèle, on nous rétorque souvent qu'il existait déjà avec les mouvements d'entraide. Mais surtout ce qui est important c'est qu'à ce moment-là on franchit un cap en invitant les équipes soignantes à venir se former aux groupes de parole.
	3	Alors je ne vais pas dire [que la formation des soignants c'est] la majeure partie de leur travail parce que, si on considère en termes de temps, ils passent beaucoup plus de temps avec les patients qu'avec les soignants, mais en matière d'impact oui.
	4	Il y a un énorme retard à consulter : les patients arrivent trop tard en addicto parce qu'ils perdent 10 ans à lutter contre leurs représentations de ce qu'est un malade alcoolique. Vous voyez donc en termes de santé publique on aurait énormément à gagner, en effet, à former les intervenants de proximité que sont les médecins généralistes, les médecins du travail, les travailleurs sociaux qui voient bien ces patients. Ils voient bien le problème. On dit souvent "c'est une question de repérage" mais avec le repérage précoce et l'intervention brève ce n'est pas le repérage qui est compliqué : le repérage quand on a quelqu'un qui a un problème d'alcool on le voit. C'est la façon d'aborder la question. Et là les patients experts me semblent particulièrement pertinents [pour expliquer aux soignants] à quel point eux ont besoin qu'on leur parle et [qu'il ne faut] pas attendre la demande du patient.
	5	Dans l'optique de former le plus grand nombre, c'est presque pour moi au-delà du problème de se faire accepter par l'équipe, ce serait presque limiter leur rôle [que] de les maintenir dans le service au lieu de les inviter à rencontrer en amont les intervenants et les intervenantes du social et de la santé.
	6	Ça en termes de santé publique, c'est capital parce que vous voyez bien à quel point on a des coûts absolument faramineux de centres de postcure. Mais si les médecins généralistes par exemple étaient formés [par les patients] on pourrait tout à fait faire l'économie dans un bon nombre de cas de centres de poste-cures. Vous voyez?

7	7	Est-ce que le groupe de parole pourrait être géré uniquement par des non soignants ? Cela s'appelle un mouvement d'entraide du coup. Ça on réinvente le monde quoi. C'est à dire que groupe de parole on peut tout imaginer. Ce que je trouve le plus intéressant (...), dans un groupe de parole qui partage avec les soignants c'est encore une fois que les soignants viennent apprendre (...) Ce n'est pas une surveillance des patients, c'est que les soignants y apprennent beaucoup.
	1	Maurice Dematteis [Professeur en Médecine] m'emmène aussi à des conférences, il a mis en place un concept vision croisée patient soignant des maladies addictives où on intervient tous les deux et chaque fois et je suis un peu rémunérée.
8	1	Qu'est-ce qu'il faudrait rémunérer ? Les formations qu'on dispense.
9	1	L'idée c'est de former les étudiants, notamment en médecine, [mais aussi] les médecins de ville, pour leur apprendre à parler alcool.
	2	On a mis en place à côté des formations pour les professionnels de santé, des interventions à l'École Nationale de la Magistrature.
	3	Le point important c'est que non seulement ces personnes, ces Patients Experts vont aider leurs semblables mais aussi et surtout ils vont aider les soignants.
	4	On raconte notre histoire et on met en place des jeux de rôle. On leur apprend ce que nous aurions aimé entendre.
10	1	Le témoignage l'expérience avec le produit, le témoignage sur l'apport des groupes de parole, on peut apporter un témoignage sur l'humanité et des réponses sur des pb concrets du quotidien, des questions que tout le monde se pose y compris les professionnels. Les réactions qu'on peut avoir à certains moments etc...
11	1	On pourrait faire payer les interventions qu'on fait pour financer nos formations [au sein d'une association].
12	1	Le Master 2 [dans lequel j'ai enseigné], ça a été une super expérience, ça m'a beaucoup apporté et j'espère que j'ai apporté aux étudiants aussi.

Synthèse des entretiens :

18 verbatims ont été relevés.

Si le Patient Expert doit participer à la formation de ses pairs (E1.2), il a aussi un rôle à jouer dans la formation des soignants (E1.1,E2.1,E2.2,E2.3,E2.4,E2.7,E9.4,E12.1), que ce soit en formation initiale ou continue (E9.1) mais aussi dans leur soutien au quotidien (E9.3).

Cette formation des professionnels de santé entraînerait une prise en charge plus précoce et donc moins coûteuse des patients (E2.4,E2.6).

D'autres champs professionnels peuvent bénéficier de l'apport pédagogique des Patients Experts (E2.5,E9.2).

Son principal outil pédagogique est son témoignage (E2.4), notamment au sein des groupes de parole (E2.2 et autres non cités ici mais repris dans le thème « Identité du Patient Expert »).

Si le bénévolat paraît adapté à l'intervention auprès des patients, les formations peuvent être rémunérées (E8.1,E7.1,E11.1).

3. Sensibilisation et prévention

Tableau 12 - 4.3. Missions du Patient Expert – **Sensibilisation et prévention**

Entretien	Extrait	Verbatim
		5

6	1	Quoi faire pour améliorer portée de l'action ? Je ne sais pas, d'abord j'ai jamais trop su comment me présenter. Exemple : une dame qui était dans un état de santé lamentable (...) on ne savait plus quoi faire (...) ses enfants ne voulaient plus s'en occuper. Donc j'ai pris la décision d'appeler moi-même son médecin pour qu'il prenne une mesure d'Hospitalisation d'Office mais il n'a pas voulu car il ne savait pas qui j'étais (...) J'ai appelé SOS médecin et je me suis présenté comme un voisin inquiet : là ça a marché.
	2	Déjà il y a un problème de vocabulaire pour faire interprète entre les soignants et le malade et là faut avoir un minimum de connaissances médicales pour le faire.
7	1	La page Facebook [Moi Sobre] prend vraiment de l'ampleur, c'est formidable. Parce que c'est vraiment une initiative d'un patient expert.
	2	Donc moi aujourd'hui je pense qu'un patient expert ça peut être une force de proposition pour mieux connaître une maladie chronique, en l'occurrence la maladie alcoolique, et faire bouger les lignes en matière de prévention.
	3	J'ai fait énormément de conférences dans les entreprises. Comme toute ma carrière je l'ai faite dans les entreprises, dans les collectivités territoriales, c'est donc un monde que je connais bien : le monde de la performance, du burnout, de la souffrance au travail, de la responsabilité sociale des entreprises etc... Je connais très bien. Je suis extrêmement sollicitée par des groupes...
8	1	Là c'est intéressant parce que je vais intégrer un groupe de la HAS qui va travailler justement sur le rôle du patient dans ses soins. Et ça serait plus dans les représentations que les gens peuvent avoir, que les soignants peuvent avoir.
9	1	... La nécessité absolue de faire un groupe de parole pour finalement transformer ses représentations.
10	1	Les groupes [de parole] nous sont très utiles avec les nouveaux patients.
12	1	J'explique aussi mon parcours pour qu'elles comprennent puis on entrouvre la porte sur les groupes pour qu'elles comprennent ce que ça peut apporter.
	2	J'aimerais pouvoir intervenir auprès des jeunes, (...) juste avant [ou] quand ils commencent à consommer. C'est là que ça serait vraiment utile.
13	1	On fait un peu psychologue mais dans l'alcool. Les gens nous posent des questions des fois...
	2	Pour arriver à ce que les gens écoutent ce qu'on a à leur dire, c'est surtout important qu'ils se sentent bien, en confiance.

Synthèse des entretiens :

13 verbatims ont été relevés.

Le Patient Expert a une responsabilité dans la reconnaissance de son statut (E5.1) qui passe par une meilleure communication sur sa pratique auprès des soignants (E6.1).

Il doit travailler à transformer les représentations des patients et de leur entourage sur leur propre maladie (E7.1,E7.2,E8.1,E13.1). Le Groupe de Parole est un outil efficace pour modifier ces représentations (E9.1,E10.1,12.1).

Ses compétences peuvent aussi se décliner en actions de prévention primaire et secondaire (E7.3,E8.1,E12.2) ou en interventions de sensibilisation sur les particularités du malade alcoolique auprès des soignants ou en population générale (E8.1).

Le Patient Expert a une utilité en tant qu'interface entre le monde médical et le patient (E6.2).

DISCUSSION

Précisons, en guise d'introduction à la discussion, que l'analyse des entretiens ne cherche pas à objectiver une vérité incontestable. Le caractère subjectif de la démarche, la représentativité imparfaite des profils rencontrés et leur faible nombre ne permet pas de prétendre à autre chose qu'à un éclairage imparfait du sujet, centré sur la thématique de recherche.

I. Répartition des verbatims

Le thème « intégration » est celui qui a donné lieu à la plus grande production de verbatims lors des entretiens. Les questions qui lui sont liées ont entraîné les réactions les plus nombreuses, mais aussi les plus vives.

Les trois autres thèmes regroupent un nombre équivalent de verbatims.

Le sous-thème de l'intégration des Patients Experts dans les structures de santé est le plus abordé par les patients. Ceci est notamment lié à la multiplicité des aspects qui le compose (voir plus bas).

Le sous-thème lié à la mission de sensibilisation et de prévention des Patients Experts est celui qui a recueilli le moins de réactions. De plus, ces réactions étaient souvent peu élaborées.

On note des disparités importantes dans le nombre de verbatims en fonction de la personne interviewée : certains des entretiens ont été plus « productifs » que d'autres et ont amené plus d'éléments de réflexion. Ces entretiens sont essentiellement ceux menés avec les patients les plus engagés dans la démarche de reconnaissance du Patient Expert : les présidents et secrétaires d'associations de patients. Il est probable que ces personnes ont une prise de parole plus facile. Elles ont de plus déjà eu l'occasion de réfléchir et de s'exprimer sur le sujet en amont des entretiens.

Enfin, pour certains professionnels, seules les composantes du sujet ayant trait à leur champ de compétence ont été abordées : cela limite le nombre de verbatims produits.

II. Thème 1 – Identité du Patient Expert

A. Quel nom lui donner ?

Sujet compliqué à traiter ! Par soucis de lisibilité, les termes utilisés lors des entretiens pour désigner les patients interviewés ont été uniformisés dans la section Résultats sous la bannière « Patient Expert ».

Le choix du terme utilisé révèle des enjeux qui diffèrent en fonction du parcours et du contexte d'exercice de chaque patient interrogé, voire même de chaque soignant.

Remarque :

Les verbatims correspondant à cette partie n'ont pas été repris dans les résultats car, par manque de temps, la question de la dénomination n'a pas été posée systématiquement aux personnes interrogées.

1. Point de vue des acteurs interrogés

Du côté des patients comme des professionnels, les réactions sont contrastées :

- Ce terme est fermement rejeté par une des personnes interrogées (entretien 5) qui se revendique Médiateur de Santé Pair (MSP). Cette distinction est fondamentale pour lui car il estime que l'institution cantonne le Patient Expert au rôle d'éducateur en ETP, alors qu'il considère qu'il a d'autres missions et compétences.
- À l'opposé, le terme est revendiqué par d'autres patients (entretiens 7,8,9) comme preuve de leur implication et gage de leur formation.
- Le patient de l'entretien 11 ne se reconnaît pas dans le terme « expert », justifiant son opinion par l'absence de suivi d'une formation adéquate.
- Mais la faible estime de soi liée au parcours alcoolique doit être aussi prise en considération : lors de la première prise de contact avec le patient de l'entretien 6 il y a un an, ce dernier ne se reconnaissait pas non plus dans la dénomination d' « expert ». Il n'estimait pas mériter ce titre. Un an plus tard, après avoir accompagné ce travail de thèse, il accepte d'être qualifié ainsi.

2. Considérations basées sur la bibliographie

Les termes employés pour désigner les patients compétents sur leur maladie et capables d'aider leurs pairs sont variés et se recoupent souvent sur plusieurs points.

Le « Patient Expert » est consensuellement perçu comme « expert de sa maladie, pour lui-même » : il a suffisamment d'expérience et s'est suffisamment formé pour gérer ses traitements et la surveillance de ses symptômes. Il a une légitimité à adapter le nombre de prise ou les posologies en fonction des circonstances du quotidien(12). Cette partie de ses compétences en fait un « Patient Autonome »(13). À cette dimension privée s'ajoute la revendication d'un rôle public qui doit se faire une place parmi ceux qui existent déjà :

- Le terme « Aidant » désigne de manière très générale toute personne s'impliquant, bénévolement ou non, dans l'aide aux patients, notamment dans le cadre de la perte d'autonomie. Il est subdivisé en plusieurs catégories :
 - L'Aidant Naturel est défini comme une personne choisie par la personne aidée pour l'accompagner dans les gestes liés à des soins prescrits pour favoriser son autonomie. La personne en situation de dépendance et les aidants naturels reçoivent au préalable un apprentissage dispensés par des professionnels de santé leurs permettant d'acquérir les capacités nécessaires à la pratique des gestes pour la personne aidée(14).
 - L'Aidant Familial est un membre de la famille (ou un proche) qui apporte son aide de manière non professionnelle(15).
 - L'Aidant Professionnel est formé voire diplômé. Il tient un rôle d'aide au maintien à domicile. Cette catégorie comprend les auxiliaires de vie, infirmières, travailleurs sociaux, assistants de vie, aide-ménagères, gardes à domicile...

- La « Pair Aidance » n'a pas de définition consensuelle(16) mais peut être considérée comme un concept général qui désigne le recours à un pair au sens large, sous la forme de bénévolat, de salariat... Historiquement, il englobe les associations d'entraide de patients (en particulier les associations d'anciens buveurs du type Alcooliques Anonymes) et est actuellement particulièrement utilisé dans les champs du social et de la santé mentale. Dans cette optique, le « Travailleur Pair » désigne un sous-groupe de pairs bénéficiant d'un contrat de travail.
- Le « Patient Intervenant » est cantonné au champ de l'ETP(2). Il est une source d'information pour ses pairs et pour les soignants. On en distingue deux types
 - o Le patient témoin : témoigne de son expérience personnelle lors de temps d'échanges qui viennent renforcer chez ses pairs leur pouvoir d'agir sur leur prise en charge. Rappelle que l'ETP permet d'être acteur de sa vie.
 - o Le patient éducateur : co-construit, anime et évalue avec les professionnels des programmes d'ETP. Apporte une complémentarité avec les soignants dans l'animation des séances collectives. Facilite l'expression de ses pairs sur des sujets difficiles à aborder avec l'équipe médicale.
- Le patient ressource(4) vient en appui des soignants et peut :
 - o Être un patient témoin dans les formations des professionnels de santé.
 - o Accompagner les patients dans le contexte de l'hôpital.
 - o Aider à la construction des programmes d'ETP.
 - o Servir d'interface entre les soignants et le patient.
- Le CCOMS, qui a développé le programme « Médiateur de Santé Pair »(17), définit ainsi les compétences du MSP :
 - o Compétence 1 : Agir pour favoriser l'accès aux soins et le maintien des usagers des soins en santé mentale dans leur environnement social, affectif et professionnel
 - o Compétence 2 : Participer à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet individualisé de soin en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire et l'usager
 - o Compétence 3 : Participer à la mise en œuvre des plans de soin et d'insertion professionnelle et sociale, ainsi que du Plan de rétablissement de l'usager
 - o Compétence 4 : Contribuer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge et de l'accueil de l'usager au sein des services et structures par la médiation

On retrouve ici une approche essentiellement sanitaire, centrée sur la santé mentale. Elle recouvre l'accompagnement de l'usager, sa réhabilitation et la sensibilisation à ses difficultés. De plus, le CCOMS identifie des capacités inhérentes au MSP(18) qui recoupent celles revendiquées par les Patients Experts interrogés :

- Une réduction de la distance thérapeutique.
- Un bilinguisme (parle à la fois la langue du patient et du soignant).
- Une identification réciproque, qui peut donner de l'espoir au patient pour son rétablissement.
- Un savoir expérientiel (défini plus bas).

Remarque : Le patient de l'entretien 5 a participé à ce programme en tant qu'étudiant et Mme Toux (entretien 1) en tant qu'encadrante.

Parmi toutes ces réalités, le « Patient Expert » n'est que peu mentionné par les textes officiels ou en dehors de l'ETP. Pourtant, la définition qu'en donne Catherine Tourette-Turgis, responsable de l'Université des Patients à Paris – Sorbonne va bien au-delà de ce champ : « Un Patient Expert est un patient qui a acquis une expertise ayant donné lieu à une validation, une qualification ou une reconnaissance l'autorisant à exercer des fonctions, réaliser des missions, délivrer des enseignements, assurer différents rôles dans et hors du système de santé(19). »

B. Parcours du Patient Expert alcoolique

Faisant le grand écart au-dessus d'une frontière définie comme infranchissable, le Patient Expert bouleverse de nombreux aspects de la relation patient - soignant. Comme tout bouleversement, seul le temps permettra de saisir l'ampleur exacte des évolutions qu'il apportera au système de santé.

On peut cependant dès maintenant s'attarder sur les éléments constitutifs de l'originalité, de l'identité de ce nouvel acteur.

Contrairement aux autres professions qu'il côtoie, l'identité professionnelle du Patient Expert alcoolique ne s'est pas construite à partir de sa formation. Si, comme on le verra plus tard, cette dernière à son importance, elle n'est rien sans un élément clé : l'expérience personnelle de la maladie.

Avant d'acquérir des connaissances théoriques ou des compétences techniques en rapport avec l'addiction, le Patient Expert alcoolique l'a vécue dans sa chair pendant des années. La maladie l'a dépouillé de tout, ou presque. Seul lui est resté l'essentiel, juste ce qu'il fallait pour s'accrocher à la vie, pour appeler à l'aide avant que sa personnalité ne soit balayée par un désir inhumain et omnipotent d'alcool.

Il a frôlé le désespoir et la mort. Il a connu la faiblesse et l'isolement. Il sait. Et ce savoir très spécifique n'est partagé que par les personnes ayant vécu ou vivant une expérience similaire. Ce savoir qualifié d'expérientiel(20) est le socle de compétence sur lequel le Patient Expert va construire sa relation avec le patient alcoolique. Il va lui permettre de comprendre son pair, de trouver les mots justes pour s'adresser à lui. Au-delà des mots c'est toute son attitude, spontanément plus familière que celle d'un soignant, qui va renforcer ce lien : avant même de se parler, ces deux patients se connaissent. Et pour le patient perdu au fond du gouffre de l'addiction, un constat s'impose : si quelqu'un qui lui ressemble a pu s'en sortir, alors peut-être que lui aussi a une chance ? La rencontre est génératrice d'espoir. L'identification du patient au Patient Expert est source de motivation.

C. Le Patient Expert : figure de l'empowerment du Patient

1. Qu'est-ce que l'empowerment ?

Le processus d'empowerment représente les étapes qui conduisent l'individu à devenir responsable de lui-même, de sa destinée économique, professionnelle, familiale et sociale. L'empowerment peut être envisagé comme un processus individuel, mais peut aussi s'appliquer à une communauté ou à une organisation. Pour évaluer le niveau d'empowerment des patients et améliorer les performances des

systèmes de santé, l'OMS diffuse les objectifs que doivent atteindre les politiques de santé. Deux de ces objectifs consistent à recentrer la gestion des soins sur le patient et à améliorer l'autonomie du patient / usager(21).

2. Description du processus d'empowerment

Le processus d'empowerment des patients atteints de maladie chronique peut être décomposé de la manière suivante(22) :

1) **Découverte de la maladie et des limites de l'offre de soins**

Le patient est diagnostiqué : un monde inconnu s'impose alors à lui. Il confie ses questions et ses angoisses au médecin. Les réponses qu'il obtient sont incomplètes ou inadéquates et le frustrent : il prend la mesure du décalage entre ses espoirs et les limites de l'offre de soins.

2) **Refus de la résignation et engagement dans une quête d'information**

Le patient ne se résigne pas. Il se renseigne sur sa maladie et ses traitements. Sur internet, il consulte les sites dédiés à la santé. Il entre dans un parcours initiatique.

3) **Apprentissage par les pairs, empowerment collectif**

Le patient échange avec une communauté : par le biais d'associations ou des réseaux sociaux qui lui permettent de se connecter à d'autres patients et de partager leur quotidien (effets secondaires des traitements, etc...). Les échanges ont une dimension affective. Sa quête personnelle devient une recherche collective. En même temps qu'il élabore un savoir unique, mélange de sa propre expérience (savoir expérientiel) et des données de la science, il apprend à dépasser sa situation personnelle et à se mobiliser autour d'un objectif commun. La force de cette communauté réside dans la similarité entre ses membres, dans le rapport de confiance, d'égalité qui s'installe.

4) **Apprentissage par la formation**

Le patient s'inscrit à des actions d'éducation thérapeutique et/ou dans des formations. Il y gagne en expertise, tisse de nouveaux liens.

5) **Investissement dans des actions militantes**

Le processus d'empowerment émancipe le patient et vise aussi à transformer le monde dans lequel il vit. Les associations de santé créent de nouveaux rapports de force pour négocier de nouveaux pouvoirs, de nouveaux droits. Les représentants des patients prennent conscience de leur capacité à orienter les évolutions du système de santé.

6) **Participation à un groupe spécialisé**

Les patients s'investissent dans des groupes d'intérêt par maladie, par thématique ou dans des groupes recherche-action. Ils élargissent leurs connaissances et acquièrent un sens de la communication et de l'animation.

7) **Affirmation en tant que Patient Expert**

Ambassadeur de son association, le Patient Expert organise des rencontres entre médecins et malades. Il synthétise des publications, en assure une diffusion multi-réseaux, sollicite de nouveaux avis. Il affirme aussi une vision « patients » de la recherche, entièrement axée sur l'objectif du rétablissement.

3. Empowerment des patients interrogés

On peut alors constater que ce processus d'empowerment est déjà avancé chez la plupart des patients interrogés :

- Ils sont tous conscients de ce qu'ils apportent à la prise en charge des patients.
- Tous estiment avoir un rôle complémentaire, et pas subordonné, aux soignants
- Ils se sont pour la plupart formés et sont membres d'associations.
- La participation à un groupe spécialisé est retrouvée pour les patients des entretiens 5 (auprès de l'Université Paris 8), 7 (auprès de la FFA) et 8 (auprès de la HAS).
- Ils s'affirment en tant que Patients Experts (ou titre apparenté)

À noter que l'étape de l'investissement dans les actions militantes n'a pas été retrouvé lors des entretiens menés.

La demande principale qui émerge de cette recherche, est celle d'une reconnaissance par les professionnels : les patients savent qu'ils ont un rôle à jouer, ils demandent à l'institution et aux soignants de le reconnaître à leur tour.

D. Nécessité d'accompagnement du Patient Expert

1. Une vie marquée par la maladie

Le Patient Expert en addictologie a vécu l'expérience de privation de sa liberté de penser sous l'emprise de l'alcool. Peut-être faut-il aussi y voir la source de la faible estime de soi-même exprimée par plusieurs patients ? Cet état peut compliquer l'exercice de ses missions car il augmente le risque de :

- Difficultés à endosser les responsabilités.
- Réactions non professionnelles face à des attitudes ou des propos ravivant d'anciennes blessures.
- Mauvaise gestion de l'échec d'une prise en charge.

2. Un besoin de soutien

Conscient de ses failles, le Patient Expert cherche des appuis pour garder le sens des réalités. Ce que les entretiens traduisent par le besoin exprimé d'un soutien psychologique et/ou d'un accompagnement médical. Les entretiens font remonter une forte méfiance des Patients Experts militant pour la reconnaissance de leur profession envers leurs pairs qui ne seraient pas suffisamment encadrés. Car cette situation demande au patient un effort permanent pour maintenir l'équilibre entre :

- La préservation de son autonomie par rapport aux soignants. Il doit rester lui-même pour aider les autres patients.

- La nécessité de se décentrer et d'écouter les soignants qui servent de point de repère.

3. Apports du soutien à la fonction de Patient Expert

Loin de représenter une faille, cet équilibre précaire constamment renouvelé représente peut-être le meilleur atout du Patient Expert en addictologie par rapport à ses collègues des autres disciplines. En effet, le Patient Expert peut être sujet à deux dérives que présente le Dr. Colas, diabétologue à l'hôpital Cochin, dans un article consacré aux Patients Experts en diabétologie(23) :

- La dérive autoritaire qu'il décrit de la manière suivante : « J'ai été témoin de l'abus de pouvoir de certains patients dits experts, pire que certains médecins non rompus à l'ETP, et qui rappellent les mandarins des années 1950. La menace dans certaines paroles ne laissait aucune illusion au patient néophyte ou en demande d'accompagnement. L'évocation des complications était prépondérante, comme l'avaient été les paroles blessantes d'un certain nombre de patients à l'encontre d'une personne qui ne se soignait pas : « vous ne verrez pas vos petits-enfants » ... On est bien loin de l'ETP. »
 Poussés par l'idée que « savoir c'est pouvoir » certains patients délaissent la création d'un lien lié à l'identification pour devenir des prescripteurs autoritaires : « j'ai fait comme ça. Ça marche. Fais pareil ou tu en subiras les conséquences. »
- La dérive permissive : « À l'inverse, j'ai été témoin de l'empathie « iatrogène » des autres à l'égard de celui qui faisait des comas hypoglycémiques à chaque réunion : « on a bien le droit »... »
 Ayant lui-même commis des erreurs, le Patient Expert décide de tout pardonner à celui qui les reproduit, sans marquer la gravité et les conséquences néfastes qu'elles peuvent avoir.

Des critiques similaires ont par le passé été formulées à l'égard de certains « anciens buveurs » des associations d'entraide alcoolique, notamment quand ils mettaient de côté leur identité de patient pour endosser la blouse du soignant. Mais dans le cas du Patient Expert en alcoologie, l'importance accordée à la préservation de son identité permet d'envisager qu'il gardera la conscience de ses propres limites. De même que l'accompagnement par les soignants le protégera de la dérive permissive.

Enfin, d'autres facteurs viennent soutenir le Patient Expert et le préserver de ces dérives :

- Le mécanisme « d'identification réciproque »(24) qui est au centre de sa relation avec le patient. Il apporte un soutien au Patient Expert, en lui rappelant régulièrement ce qu'il a été et ce qu'il ne veut pas redevenir. Il contrebalance l'effet du temps qui passe et qui pousse la psyché humaine à oublier les aspects les plus désagréables de notre existence.
- La participation régulière aux groupes de paroles : évoquée comme une nécessité par plusieurs patients, elle agit de la même manière que l'identification réciproque.
- La formation qui permet de se décentrer de soi et de mieux comprendre le point de vue des autres, patients comme soignants.

L'instauration de groupes d'échange entre Patients Experts, à l'image des groupes Balint en médecine, permettrait un échange sur les pratiques et les difficultés rencontrées.

III. Thème 2 - Formation

A. Nécessité d'une formation

1. Point de vue des acteurs interrogés

La formation paraît indispensable à l'essentiel des personnes interrogées et, en premier lieu, aux patients. Ceux-ci estiment que leur savoir expérimental et leur empathie ne suffisent pas à faire d'eux de bons accompagnants. Pour le patient de l'entretien 12, l'absence de formation peut même amener le Patient Expert à être contre-productif.

Pour M.Claudon (entretien 2), la formation est perçue comme une première épreuve qui permet au patient candidat de déterminer s'il est apte à devenir patient expert ou non : en se confrontant à ses failles et ses faiblesses, il reconnaît s'il est insuffisamment rétabli ou, plus simplement, s'il n'est pas fait pour ça. Pour les patients des entretiens 5, 7, 8, 9, la formation participe à rendre crédible le métier de Patient Expert :

- Parce qu'elle permet de trier le bon grain de l'ivraie en recalant les patients « autoproclamés experts » parmi les patients candidats, ceux qui ne se basent que sur leurs convictions personnelles sans prendre en compte les apports de la pédagogie et de la recherche.
- Parce que le diplôme ajouté au CV du Patient Expert rassure les soignants
- Parce que le diplôme marque la reconnaissance du statut par l'institution.

On remarque ici la portée stratégique de l'acquisition d'un diplôme, objectif bien différent de celui d'acquisition de compétences assurant la qualité et la sécurité des soins et de l'accompagnement du patient.

Il est cependant à noter que les deux patients experts les plus âgés sont les plus sceptiques quant à la portée d'une formation. Pour la patiente 11, les réserves émises portent sur le contenu de la formation (voir chapitre suivant) et le fait qu'elle tend à trop rapprocher le Patient Expert du soignant, le privant de l'identité particulière qui fait toute sa pertinence. Pour le patient de l'entretien 6, bien qu'il soit l'un des seuls à avoir globalement apprécié le contenu de sa formation, elle n'apporte pas selon lui de crédibilité supplémentaire au Patient Expert vis-à-vis des soignants. Ce n'est pas la formation qui changera le regard porté par les soignants sur les Patients Experts. Mais quand le regard changera, la formation sera reconnue. En prenant en compte la longue expérience de ces deux Patients Experts, leurs avis peuvent être analysés de deux manières radicalement différentes :

- Ils ont exercé leur métier à une époque où les soignants adoptaient une attitude très prudente, voire réticente, quant à l'intervention d'anciens patients dans les soins.
- Ils ont suffisamment d'expérience pour savoir que si les discours ont changé, les représentations évoluent peu : « *il faut que tout change pour que rien ne change* »(25).

2. Considérations basées sur la bibliographie

La formation fait partie des prérequis à la professionnalisation. Elle transforme des individus épars en un corps social parlant un langage commun. Elle légitime la personne auprès de ses interlocuteurs professionnels, mais aussi de ses pairs.

Actuellement, l'offre de formation à destination des patients est variée, elle peut :

- Être proposée par des associations d'anciens buveurs, comme La Croix Bleue ou Vie Libre, par des établissements de santé, ou par des universités.
- Former spécifiquement dans le champ de l'addiction ou être transversale et centrée sur les compétences des patients.
- Donner accès à un diplôme ou non.
- Être dédiée aux patients ou les mélanger avec des professionnels du social et de la santé.
- Se consacrer à l'ETP ou s'ouvrir sur d'autres compétences.

La grande diversité de ces formations peut être perçue comme un atout par des patients aux parcours et aux attentes variées. Mais elle fournit un socle de connaissances inégal et participe à l'image confuse des compétences des Patients Experts. En ce sens, elle ne joue pas en faveur de leur professionnalisation.

La nécessité d'instaurer une formation diplômante clairement identifiée par le public et reconnue des professionnels qui pourrait « centraliser » le parcours d'apprentissage des patients s'est imposée depuis longtemps dans les pays anglo-saxons. Aux États-Unis, la première formation universitaire diplômante dédiée aux malades du SIDA a été ouverte en 1997. En France, il a fallu attendre 2009 pour voir émerger l'Université des Patients, à Paris VI, sous la responsabilité du Pr. Tourette-Turgis(26). Par la suite, d'autres Universités des Patients ont été ouvertes à Aix-Marseille(27) et Grenoble-Lyon(28).

Si la dynamique semble prendre de l'ampleur, on peut s'interroger quant à sa pertinence pour un public aussi particulier que celui des Patients Experts. Comment toutes ces identités variées qu'ils cherchent à préserver pourraient se satisfaire d'un enseignement uniformisé ? La réponse à cette question est peut-être à aller chercher dans le contenu de la formation.

B. Contenu de la formation

1. Formation théorique

Les principaux objectifs pédagogiques d'une formation selon les Patients Experts interrogés sont :

- Acquérir des outils pour faciliter la création de lien avec le patient
- Acquérir des connaissances permettant de répondre aux questions des patients

D'autres intérêts de la formation sont évoqués, de manière moins systématique :

- Apprendre au Patient Expert à se décentrer de lui-même pour entendre et comprendre ce que lui dit le patient : si la maladie alcoolique présente des caractéristiques similaires chez l'ensemble des patients, permettant ainsi une identification, chaque parcours de vie est

unique et le savoir expérientiel du Patient Expert doit être transformé en un outil capable de s'adapter aux réalités différentes vécues par les patients. Un Patient Expert qui n'arriverait pas à discerner au sein de son histoire avec l'alcool les éléments universels reproductibles des éléments personnels spécifiques risquerait, a minima, de ne pas établir de lien avec le patient et, au pire, d'être délétère en apportant à ce dernier des réponses qui ne lui sont pas adaptées. Le Patient Expert délivrerait alors un discours obtus qui se rapprocherait de l'image caricaturale de l'ancien buveur des mouvements d'entraide alcoolique qui ne peut pas entendre que sa réalité n'est pas la seule vérité possible.

- Apprendre à décrypter le langage médical pour jouer un rôle d'interface, d'interprète, auprès du patient : cette compétence de traduction, qualifiée de « bilinguisme médical » par M. Claudon, permet l'adaptation des consignes médicales au contexte particulier de chaque patient.
- Établir un contact entre soignants et Patients Experts (dans le cas de formations non dédiées aux Patients Experts), afin de faciliter une acceptation et une compréhension mutuelles.

Dans ce cadre, le contenu pédagogique du DU d'addictologie, formation fréquemment suivie faute d'alternative, ne satisfait pas la majorité des patients rencontrés (à l'exception du patient de l'entretien 6). Si son contenu semble intéressant à l'ensemble des patients l'ayant suivi, il lui est reproché de ne pas être assez généraliste et de se concentrer sur des connaissances médicales pointues, alors que ces connaissances ne sont que peu utilisées au quotidien : on peut imaginer que les patients qui recherchent ce type d'informations s'adressent plutôt au soignant qu'au Patient Expert.

Des formations existent depuis plusieurs années pour accompagner les patients qui souhaitent faire reconnaître leur expertise. La plupart sont dédiées à l'Education Thérapeutique et les patients sont formés au milieu des professionnels de santé. Mais pour la patiente de l'entretien 11, ce type de formation participe à éloigner le Patient Expert de son savoir expérientiel pour lui faire adapter le discours du soignant, il perd alors l'essence même de son intérêt pour le patient.

Pour le patient de l'entretien 5, une formation d'un niveau licence semble plus adaptée : elle serait construite sur le modèle de la formation des MSP en santé mentale et s'orienterait vers l'acquisition de connaissances plus généralistes.

De plus, toujours selon le même patient, l'essentiel des connaissances nécessaires est commun à l'ensemble des Patients Experts : la formation pourrait donc s'adresser aux Patients Experts de tous horizons en leur proposant un tronc commun, axé notamment sur l'acquisition des compétences relationnelles, le décentrement de soi et la compréhension du monde médical, et des modules spécifiques à chaque maladie. On retrouve ici le modèle promulgué par l'Université des Patients.

La construction d'une formation de Patient Expert dans un cadre universitaire pose cependant un problème majeur : un défaut d'accessibilité. Celui-ci se décline en trois points :

- Les difficultés financières, de distance et de temps qu'imposent des formations universitaires par définition contraintes à se dérouler dans un nombre restreint de lieux. Au même titre que les malades alcooliques, les patients aspirant à l'expertise se trouvent partout, y compris dans des territoires éloignés des universités, notamment ruraux. En plus de cela, leur histoire avec l'alcool a pu laisser des séquelles autres que médicales, notamment un retrait de permis de conduire ou une perte d'emploi et de revenus entraînant une certaine précarité.

- Un niveau scolaire insuffisant, ne permettant pas de suivre des cours. Certains patients éprouvant des difficultés à prendre des notes ou à appréhender des informations trop techniques.
- Une perte de confiance en ses capacités qui, combinée à l'image scientifique et élitiste que l'université peut avoir dans la population générale, entraîne un découragement et un abandon précoce du projet de formation.

Ces difficultés peuvent être retrouvées dans n'importe quel autre domaine de formation : la sélection socio-économique qu'impose la formation universitaire n'est pas un problème nouveau et n'empêche pas de former des professionnels compétents. Mais, dans le contexte particulier du Patient Expert, le problème du manque de diversité dans les profils des candidats à l'expertise prendrait une nouvelle dimension : elle limiterait le phénomène d'identification qui est à la base de leur existence. Car si les Patients Experts ne sont pas représentatifs dans la variété de leurs itinéraires de vie de la population générale, les malades alcooliques, eux, le sont.

Pour pallier en partie le problème évoqué ci-dessus, des formations en ligne, sous forme de MOOC, se développent. Ce type de formation est pourtant assez mal vu par les patients interrogés qui se sont exprimés sur le sujet : il ne permet pas, pour le moment, au patient aspirant à l'expertise d'être confronté au terrain.

2. Formation pratique

Selon les patients qui ont suivi une formation pratique sous forme de stage (et selon M.Claudon qui a encadré une de ces formations), cet apport pratique serait un complément indispensable à la formation théorique. Si les autres patients ne s'étendent pas sur ce sujet, il est à noter que ceux qui expriment des inquiétudes vis-à-vis de contenus trop théoriques qu'ils ne s'estiment pas capables d'assimiler se sentent plus en phase avec une formation pratique. Le patient de l'entretien 5, qui milite pour une standardisation de la formation autour d'un modèle universitaire de licence, admet par ailleurs que ce modèle laissera derrière lui des patients qui auraient été compétents sur le terrain.

Cette formation pratique présente plusieurs avantages :

- Comme la formation théorique, elle donne une nouvelle opportunité au patient candidat à l'expertise de déterminer, cette fois-ci en conditions réelles, s'il est fait ou non pour ce métier.
- En complément de la formation théorique, elle aide à l'acceptation mutuelle des soignants et des Patients Experts.
- Elle permet d'échanger autour de la grande variété de situations des malades alcooliques au sein de l'établissement.
- Elle permet aux aspirants Patients Experts d'observer et de pratiquer in vivo ce qui constituera leur cœur de métier : la création d'un lien avec le patient.

3. La Validation des Acquis de l'Expérience (VAE)

La compétence du Patient Expert est intrinsèquement liée à son expérience. Or, la VAE existe pour valoriser l'expérience en la convertissant en qualification professionnelle. Il est donc logique d'envisager que le Patient Expert puisse en bénéficier, dans une optique à la fois de formation et

d'acquisition de reconnaissance professionnelle. Cependant, la VAE permet de postuler à des emplois qui existent déjà et, comme évoqué dans les chapitres consacrés à l'identité et à l'intégration du Patient Expert, ce dernier ne veut pas calquer son identité professionnelle sur celle des soignants : il veut apporter autre chose. La VAE ne peut donc être envisagée qu'une fois que le (ou les) métiers du Patient Expert auront été définis.

IV. Thème 3 – Intégration

Selon les sociologues E.Bureau et J.Hermann-Mesfen, l'organisation du système de santé et son mode de financement constituent des contraintes structurelles à la participation des patients(29). Mais les perceptions des soignants et des patients jouent aussi un rôle.

A. Le champ d'appartenance

Un flou entoure l'identité du Patient Expert : à quel champ appartient-il ? Est-il un professionnel de la santé ? Du social ?

Le terme « Patient » Expert renvoi au domaine médical et des missions d'ETP lui sont déjà attribuées. Pourtant les entretiens renvoient une description différente du métier par ceux qui l'exercent : l'ETP est évoquée mais, comme partie de l'ensemble plus vaste qu'est la réhabilitation. Le Patient Expert passe une grande partie de son temps à travailler sur cette réhabilitation et la réintégration du patient dans la société. Dans cette optique, le Patient Expert se rapproche du Pair Aidant retrouvé dans le champ de l'action sociale(30). Ainsi l'aspect transversal de ses missions contribue à entretenir une certaine confusion et pose un problème concret dans son exercice quotidien : peut-il être intégré à une équipe soignante ?

B. Le statut professionnel

1. Point de vue des acteurs interrogés

Les entretiens réalisés remontent deux manières de penser l'intégration du Patient Expert au sein d'une structure sanitaire ou sociale :

- Le point de vue du patient de l'entretien 5, employé à temps partagé par un hôpital et une faculté, et de Mme Toux, coordinatrice hospitalière d'une expérience d'intégration des MSP au sein de l'hôpital Sainte-Anne : ils estiment que l'obtention du contrat de travail est importante car elle participe à la reconnaissance du Patient Expert en tant que professionnel. Un professionnel dont le système de santé et les champs du social et du médico-social ne peuvent pas se passer.
- Le point de vue des patients des entretiens 8, 9, 10 et 11, ainsi que de Micheline Claudon, psychologue spécialisée dans l'accompagnement des patients en prise avec les addictions :

pour eux, le contrat de travail est aliénant, il force le Patient Expert à se départir de son identité, de son honnêteté, pour rentrer dans le moule d'une identité professionnelle. Le port de ce masque renvoie le patient à celui que lui imposait l'alcool et dont il a eu toutes les peines du monde à se défaire. L'alternative proposée est celle de la constitution des Patients Experts en association qui passerait une convention avec l'établissement pour y intervenir. Un contrat de travail reste cependant tout à fait envisageable pour les missions du Patient Expert qui n'ont pas de lien direct avec la prise en charge du patient (sensibilisation, formation).

La première opinion peut être qualifiée de pragmatique : elle priorise la défense des intérêts d'une nouvelle catégorie professionnelle jugée d'utilité publique pour assurer à terme le bien du plus grand nombre.

La seconde opinion serait alors plus idéaliste et viserait avant tout à préserver l'identité des Patients Experts, considérée comme leur principal apport à la prise en charge des patients, et donc leur source première d'efficacité.

2. Considérations basées sur la bibliographie

S'il diminue de fait l'intégration du Patient Expert au sein du système de santé, le statut associatif présente aussi des avantages :

- Il assure une certaine liberté au Patient Expert, notamment grâce à l'apparition de petites associations à vocation locale à des échelles très différentes (l'APEA pour l'hôpital Bichat ou Entre Deux Eaux pour les groupes de parole de Blois, Montrichard et Saint Aignan) dans lesquelles les patients ont plus voix au chapitre que dans les grandes associations historiques (31)(Vie Libre, la Croix Bleue, les Alcooliques Anonymes...).
- Il apporte une souplesse dans l'exercice, adaptée à des personnes aux modes de vie parfois spécifiques, car marqués par la maladie.
- Perçue comme porteuse d'une démarche dynamique et innovante(32), l'association apporte une nécessaire remise en question du système de santé, beaucoup plus difficile à réaliser en interne.

C. La rémunération

1. Point de vue des patients interrogés

Sur la question de la rémunération, les positions divergent aussi :

- Le patient de l'entretien 5 pense qu'elle va de pair avec la professionnalisation. Elle doit être réhaussée pour s'adapter au niveau de formation et d'expertise des Patients Experts.
- Pour les patients des entretiens 6, 8, 9, 10 et 11 la rémunération de l'activité d'accompagnement des patients représente un frein à la création d'un lien, principal moteur de leur apport thérapeutique. Cependant, une rémunération peut être envisagée pour d'autres missions, notamment celles de formation des professionnels.

2. Le bénévolat

a. Avantages du statut de bénévole

Le statut de bénévole présente des avantages bien perçus par les patients :

- Il permet de donner gratuitement ce que l'on a souvent reçu gratuitement. Les patients témoignent de l'importance qu'a eu dans leur processus de guérison les gestes d'humanité qu'ils ont pu recevoir(33).
- En décidant de consacrer du temps et de l'énergie sans attendre de contrepartie, le bénévole affirme un engagement fort auprès du patient.
- Cette absence de contrepartie permet aussi au bénévole de ne pas avoir l'impression de compromettre son identité personnelle. Il n'y a pas d'ambiguïté sur les motivations qui le poussent à agir : il n'est pas là pour gagner sa vie dans un travail qu'il pourrait quitter du jour au lendemain pour un autre. Il donne de son temps gratuitement dans une démarche altruiste. Il a vécu l'enfer de l'addiction et il met son expérience au service des autres pour les aider à en sortir.
- De manière complémentaire, le bénévole s'attend lui aussi à ne pas subir trop de contraintes jugées inutiles ou artificielles : moins de paperasse, moins de règles à suivre qui dénatureraient son engagement.

b. Inconvénients du statut de bénévole

Mais ce statut comporte aussi des risques, peut-être moins évidents à cerner :

- Des difficultés supplémentaires à paraître crédible aux yeux des professionnels.
- Un cadre moins présent (ce que plébiscitent les patients) mais aussi moins protecteur : sans horaires de travail et sans lieux dédiés, il peut être compliqué de se déconnecter de son engagement et de garder un espace pour sa vie privée. Sans fiche de poste il existe un risque de prendre en charge des responsabilités dévolues aux proches ou aux professionnels. En un mot comme en cent : il est plus difficile de dire « non ».
- Enfin, comme précisé plus bas, les difficultés remontées par l'expérimentation des Médiateurs de Santé Pair illustrent le risque pour les professionnels de santé, conscients du contexte de restrictions budgétaires, d'imaginer que les bénévoles se substituent à la création de postes salariés.

3. Le travail rémunéré

Selon les dernières estimations, 10% des diplômés de l'Université Des Patients de Paris VI accèdent à un emploi salarié en qualité de médiateurs en santé, formateurs ou concepteurs de programme d'éducation thérapeutique du patient(34).

a. Avantages de la perception d'un revenu lié à l'activité de Patient Expert

Qu'elle soit liée à une activité salariée ou de prestataire externe, la perception d'un revenu permet au Patient Expert de vivre de son travail et parfois de se sortir d'une situation précaire. De plus le statut « d'actif », valorisé dans notre société par rapport au statut « d'inactif »(35), contribue à redorer l'image que le patient a de lui-même et celle qu'il renvoie aux soignants.

b. Inconvénients de la perception d'un revenu lié à l'activité de Patient Expert

Selon Françoise Toux, il n'existe pas à l'heure actuelle de statut adapté aux compétences du Patient Expert dans les grilles salariales de l'administration hospitalière. De ce fait, le salaire des Patients Experts salariés est indexé sur les plus bas échelon de la grille. C'est ainsi que le patient de l'entretien 5 est rémunéré en tant que secrétaire administratif. Le salaire perçu étant assez faible, il peut constituer un frein pour des patients bénéficiant d'aides liées à leur statut de malade chronique, comme l'Allocation Adulte Handicapé, à laquelle ils ne peuvent plus prétendre s'ils trouvent un travail.

Certains patients avec un faible volume d'activité rémunérable, à l'image du patient de l'entretien 12, se retrouvent donc à privilégier le bénévolat pour ne pas perdre le bénéfice de leurs prestations sociales.

Il peut aussi arriver que les Patients Experts ne remplissent pas les conditions requises pour être rémunérés, notamment dans le cadre des missions de formation liées à l'université. En effet, la politique de recrutement des facultés n'autorise pas l'établissement d'un contrat de travail pour les personnes sans emploi.

Même formés, les Patients Experts se retrouvent face à un système de santé qui ne les attend pas. En dehors d'initiatives menées individuellement ou par certains services, ils auront des difficultés à trouver un emploi dans un contexte de restrictions budgétaires. Beaucoup finissent donc par exercer sous un statut de bénévole subi et non choisi.

4. Éléments non-verbalisés pouvant intervenir dans le choix du patient

Enfin, en ce qui concerne le processus décisionnel qui amène un patient à privilégier une activité bénévole, on peut s'interroger sur le rôle de la faible estime de soi des patients ayant vécu des années sous le joug de l'addiction : méritent-ils d'être payé ? Ont-ils réellement suffisamment à apporter pour justifier un salaire ? Beaucoup estiment ne rien mériter, voire se sentent obligés de « se repentir ».

Ce questionnement est renforcé par deux éléments constitutifs de notre société et profondément ancrés dans la mentalité des citoyens :

- Le travail, autrefois une obligation, est devenu un privilège dans une société marquée par un chômage endémique : dans l'imaginaire collectif hérité du mythe du « Self Made Man », cette récompense est attribuée à une personne qui a fait preuve de courage et de ténacité. Est-il juste dans ce cas de rémunérer des personnes, diplômées ou non, parce que leur parcours de

vie les a amenés à tomber dans l'addiction puis à en sortir ? Peut-on réserver des emplois à des personnes sous prétexte de leur état de santé ?

- La responsabilité individuelle qui conduit à assumer les conséquences de ses actes, sans prendre en compte l'influence de l'environnement : je suis responsable de mon addiction. J'ai failli. Tant mieux si j'en suis sorti mais est-ce que je mérite pour autant d'être récompensé par un contrat de travail ?

Ces analyses nous incitent à considérer la proposition d'un Patient Expert : E. Jouet qui développe l'idée que les Patients Experts pourraient se constituer en corps en majorité bénévole, à l'image des sapeurs-pompiers (80% de bénévoles, 20% de salariés)(36). Ce modèle présenterait l'avantage de contribuer à l'essor des Patients Experts tout en prenant en compte les contraintes financières du système de santé.

D. L'aspect juridique

L'absence de prise en compte par l'administration du statut du Patient Expert est liée au fait, qu'actuellement, aucune loi ou code, ne précise sa place au sein du système de soin. Ce flou est préjudiciable à la professionnalisation du Patient Expert car :

- Il a tendance à maintenir les directions des structures de soin dans une attitude attentiste : pourquoi consacrer du temps à développer un projet d'encadrement des Patients Experts si l'on doit repartir à zéro dans les années à venir ?
- Il place les équipes soignantes dans une situation inconfortable : à quelles informations doit avoir accès le Patient Expert ? Peut-il consulter le Dossier Médical Informatisé ? Peut-on le laisser seul dans une chambre avec un patient ? Dans ces conditions, l'attitude jugée la plus prudente consiste souvent à donner le minimum de liberté et d'accès aux informations médicales aux Patients Experts. De plus, les équipes auront tendance à ne pas prendre en compte dans l'organisation de leur planning la présence du Patient Expert, ce qui compliquera son accès au patient.
- Il place le Patient Expert dans une situation inconfortable où il doit lui-même s'astreindre à une ligne de conduite qui est déterminée par son association ou selon son propre ressenti.

À l'hôpital Bichat (entité de l'APHP), la bonne entente entre les soignants, les Patients Experts et la direction (en la personne de Michael Besse, entretien 3) a permis à cette dernière de lancer un projet de charte d'accueil du patient expert. Ce document, dont la rédaction met à contribution un professeur de droit spécialisé en droit de la santé, n'aura pas de valeur juridiquement contraignante mais aura le mérite de sortir les soignants et les patients de cette position inconfortable où, sans guide de conduite, les règles sont fixées par les soignants, à l'instinct, sans garantie que la façon de fonctionner d'aujourd'hui ne soit pas reprochée aux personnels demain. Une fois publiée, cette charte basée sur l'expérience d'accueil des Patients Experts en alcoologie devrait s'appliquer à l'ensemble des services des hôpitaux de l'APHP qui accueillent des Patients Experts.

E. L'intégration dans les équipes

Une méfiance des soignants vis-à-vis des Patients Experts est relevée par plusieurs patients et professionnels. L'expérience des Médiateurs de Santé Pair menée par le CCOMS appuie ce constat(17).

1. L'expérience Médiateur Santé Pair

La première expérience a été mise en œuvre aux seins de secteurs de psychiatrie volontaires par le CCOMS, en partenariat notamment avec l'Université Paris 8 et les ARS Ile-de-France, Nord-Pas-de-Calais et Provence-Alpes-Côte-d'Azur.

S'inspirant d'expériences menées à l'étranger, en particulier au Québec, ce programme avait pour objectif de démontrer l'efficacité de la pair aide en valorisant le savoir expérientiel et la formation des usagers.

Des patients sans emploi ont été formés pour devenir médiateurs dans le but d'intégrer des équipes de soin et de travailler à l'animation des groupes et des entretiens individuels, mais aussi pour réaliser un accompagnement hors hôpital, sanitaire et social.

Le bilan est jugé globalement positif par le CCOMS (Sur une trentaine de candidats, plus de la moitié sont toujours en poste quatre ans après la fin du programme et un tiers ont repris un autre travail ou poursuivi une autre formation). Une nouvelle expérience a commencé début 2018, forte de six candidats de plus que la précédente.

Mais l'intégration ne s'est pas déroulée sans heurts : à l'hôpital Sainte-Anne notamment, une partie du personnel s'est mis en grève pour protester contre ce qu'ils considéraient comme une menace pour leurs emplois. L'accueil des MSP a été très différent d'un service à l'autre, en fonction de la préparation des équipes en amont. Au final, sur deux MSP accueillis, un continue d'exercer (le patient de l'entretien 5) et une a abandonné pour reprendre des études, invoquant ses difficultés d'intégration comme principal motif de sa décision.

2. Causes de la méfiance des soignants

- La crainte de se voir remplacé, comme évoqué plus haut par une main-d'œuvre moins qualifiée et moins chère.
- L'incompréhension que celui qui a fait des études respectées, le « sachant », éprouve face à ceux qui n'ont aucune formation (ou en tout cas pas de formation standard). Ces « profanes » se disent son égal, prétendent eux aussi détenir un savoir, le savoir expérientiel, qu'il ne sera jamais capable de maîtriser, faute de ne pas lui-même être malade(37).
- Le stress que peut provoquer la remise en cause des pratiques soignantes par les Patients Experts. Cela peut aller du décalage du planning des soins, pour donner le temps au Patient Expert de rencontrer le malade, à la remise en question de la manière d'interagir avec le malade.

- Particulièrement dans le champ des addictions, cette méfiance peut-être encore aggravée par l'expérience qu'ont les soignants des personnes en situation de dépendance et de manque. Ils les ont vu mentir, tricher, être prêts à tout pour se procurer de l'alcool ou maintenir les apparences de la normalité. Comment à partir de là faire confiance à d'anciens patients, au point de leur confier des malades ?

3. Solutions envisagées

Mais, une fois les représentations négatives dépassées, comme le soulève la patiente de l'entretien 8, les soignants peuvent aussi être heureux de travailler avec d'anciens patients : cela leur rappelle que si leur métier les condamne à s'occuper de patients qui ne sont pas au mieux de leur forme, le rétablissement est possible. Ce simple constat peut redonner un sens au travail quotidien et foi en une vocation. Surtout, cette collaboration peut s'avérer bénéfique à la prise en charge des patients.

C'est ce qui ressort de l'analyse de l'expérimentation qui a mené à la publication du modèle de Montréal(38), l'un des modèles qui va le plus loin dans la valorisation de l'expertise des patients. Il propose une relation de partenariat entre soignants et Patient Expert qui légitime ce dernier comme professionnel du soin à part entière(39).

Alors comment passer de la méfiance à la synergie ? Les entretiens font remonter plusieurs éléments :

- La participation du Patient Expert et des soignants aux mêmes formations, afin de s'approprier dans un cadre plus « relaxé » que celui du quotidien hospitalier.
- La préparation en amont des équipes soignantes qui vont accueillir un Patient Expert : répondre à leurs questions, désamorcer les craintes, poser clairement le cadre et les limites de l'intervention du Patient Expert.
- Prévoir des temps de communication apaisés et suffisamment longs entre soignants et Patient Experts, notamment au moment des transmissions.
- L'attitude du Patient Expert envers les soignants, son « savoir être » professionnel(44). Il ne doit pas adopter une posture unilatérale dans laquelle il aurait tout à enseigner aux soignants et rien à en apprendre.
- La discussion, la co-construction du soin entre soignants et Patient-Expert.

Malgré toutes ces pistes, il ne faut pas oublier que cette intégration ne pourra fonctionner si elle est vécue comme le stress de trop par les soignants. Dans des conditions de souffrance au travail causées par le manque d'effectif, de moyens ou une ambiance délétère au sein de l'équipe, n'importe quel changement qui ne résout pas directement les problèmes évoqués sera perçu comme hostile.

V. Thème 4 – Missions

A. Accompagnement du Patient

Si en France le Patient Expert est fortement associé à l'ETP dans le discours institutionnel, les différents acteurs se sont avérés peu loquaces à ce sujet, préférant parler d'accompagnement et de réhabilitation. Pour la patiente de l'entretien 7, l'ETP est une des composantes essentielles de la mission des Patients Experts. Alors que pour le patient de l'entretien 5, si l'importance de l'ETP n'est pas remise en cause, le Patient Expert y est trop longtemps resté cantonné par l'institution alors même qu'il peut être utile ailleurs.

Une des spécificités de l'accompagnement tel que peut l'exercer le Patient Expert, c'est de ne pas être cantonné à l'hôpital : si ce dernier est un lieu de repérage et de première prise de contact avec le malade, le suivi par le Patient Expert continue hors les murs, après le retour à la vie quotidienne, quand le risque de rechute est le plus important.

Cet accompagnement au long cours peut se décliner dans plusieurs domaines en fonction des besoins. Il peut servir notamment :

- À offrir un contact humain constructif et bienveillant dans le cas de patients isolés ou à l'entourage délétère.
- À maintenir le patient dans le soin.
- À assister le patient dans ses démarches administratives.
- À favoriser sa réinsertion sociale et professionnelle.
- À fournir une assistance dans les procédures judiciaires auxquelles les patients alcooliques sont souvent confrontés.

Il paraît utopique d'imaginer que l'ensemble des Patients Experts pourra apporter une aide efficace dans des domaines aussi variés. Il est certainement plus réaliste d'envisager le Patient Expert comme une interface :

- Il fait appel à son expérience personnelle et à ses compétences pour aider directement le patient.
- Il s'assure qu'il reste dans un parcours de soin
- Et dans les cas où il n'est pas compétent, il met en contact le patient avec les personnes et les organismes aptes à l'aider.

Ainsi le Patient Expert peut devenir un interlocuteur au carrefour d'une prise en charge globale, à la fois médicale, sociale et, plus généralement, humaine.

B. Formation des Professionnels de Santé

Le Patient Expert a un rôle à jouer dans la formation des Professionnels de Santé, que ce soit dans le cadre de la formation initiale ou continue. Par son témoignage, il permet aux étudiants d'appréhender deux éléments qui leur échappent généralement :

- La relation que le patient entretient avec le soin : principalement axée sur l'interaction humaine, elle diffère de la vision technique inculquée à l'étudiant durant sa formation.
- Le vécu de la maladie au quotidien, qui ouvre l'esprit de l'étudiant au retentissement de la maladie chronique sur le quotidien, une fois le patient sorti de l'hôpital.

Un travail de recherche québécois a montré que l'intervention des patients dans la formation des étudiants en santé donne à ces derniers une meilleure compréhension de la perspective du patient. Ils développent par la suite de meilleures compétences en communication(40)

À ces considérations générales, s'ajoute une dimension supplémentaire spécifique au champ des addictions : faire comprendre au soignant le mécanisme de privation de liberté induit par la substance. Car trop souvent le patient non compliant est renvoyé à sa responsabilité individuelle par le soignant, attitude confortable permettant au soignant de ne pas remettre en question sa pratique et le système dans lequel il évolue en cas d'échec de la prise en charge.

Ce type d'interventions rappelle à l'étudiant que la médecine, en dehors de sa composante scientifique, reste une discipline ancrée dans la relation humaine.

De manière plus prosaïque, ces formations permettent aussi de briser les non-dits et de modifier les représentations sur l'addiction. Ce faisant, elles libèrent la parole et permettent aux soignants d'oser franchir le pas et d'interroger les patients sur leurs consommations. In fine, ce changement de comportement pourrait permettre une prise en charge plus précoce des addictions et donc l'améliorer (tout en réduisant son coût).

La maladie alcoolique ne limitant pas ses méfaits au seul champ médical, la mission de formation du Patient Expert ne se cantonne pas non plus uniquement aux professionnels de santé : les membres de l'APEA dispensent notamment des formations aux futurs magistrats pour les aider à comprendre le fonctionnement d'une pathologie qui amène certains malades alcooliques à revenir sans cesse devant la justice. Le cadre d'intervention du Patient Expert dépasse donc le champ du médical, y compris dans sa mission de formation.

Enfin, cette mission de formation revêt une importance supplémentaire pour les Patients Experts qui interviennent bénévolement auprès des malades : ils acceptent une rémunération dans le cadre de la formation. Cette rémunération peut être adressée directement à la personne responsable de la formation mais peut aussi participer au financement des projets associatifs, notamment dans le cadre de la formation continue des Patients Experts.

C. Sensibilisation et prévention

En parallèle des formations, le Patient Expert peut aider à transformer les représentations sur l'alcool :

- Des soignants, comme évoqué plus haut.
- Des patients, y compris ceux pour lesquels la consommation abusive d'alcool n'est pas le principal motif d'hospitalisation mais reste un problème latent. Dans cette optique le Patient Expert pourrait intervenir dans tout l'hôpital, en dehors de son service de rattachement.
- De la société en général, en étant un acteur de prévention primaire qui peut intervenir auprès des jeunes, des familles, des entreprises etc... Le Patient Expert pourrait par exemple participer à des journées de sensibilisation en collaboration avec l'infirmière de secteur pour les

établissements scolaires ou avec le médecin du travail pour les entreprises et les organismes publics.

Le Patient Expert ne serait alors plus rattaché à un service ou à un établissement. Ses interventions pourraient être coordonnées par l'association qui l'emploie et se dérouler en dehors du système de santé. Un cadre plus lâche, peut-être plus en adéquation avec la liberté que recherchent nombre de Patients Experts dans leur exercice.

VI. Forces et faiblesses de l'étude

A. Choix du sujet

Le thème du Patient Expert et la remise en question de la relation soignant – patient qu'il implique est un champ immense à investiguer. La porte choisie pour y entrer, la question de la professionnalisation, a jusqu'ici été peu explorée dans le contexte français. La littérature étrangère (anglophone et francophone, notamment québécoise) est plus abondante mais son analyse a abouti à la conclusion que de nombreux éléments étaient difficilement extrapolables dans le contexte spécifique du système de santé français. Ce thème va certainement donner naissance dans les années à venir à de nombreuses publications qui viendront compléter ce travail.

Le choix de limiter cette recherche au champ de l'alcoolologie restreint l'intérêt de cette étude si l'on considère la vaste étendue des domaines où les Patients Experts peuvent intervenir. Mais ce choix a permis de mettre en exergue les spécificités de ce milieu, notamment ses particularités historiques et l'impact que peut avoir sur les patients et les soignants l'image de l'addiction : officiellement considérée comme une maladie comparable à d'autres mais souvent associée à la représentation de l'échec et de la faiblesse, l'alcoolisme inhibe l'estime de soi des patients et la confiance que leur accorde la société, en particulier les soignants. La conjonction de ces deux facteurs ne favorise pas l'empowerment des Patients Experts dans ce domaine, qui apparaît en retard par rapport à d'autres maladies chroniques.

B. Choix de la Méthodologie

La principale originalité de cette thèse est d'avoir priorisé la voix des patients : son développement a été guidé par leurs témoignages, a contrario d'autres projets qui partent du discours institutionnel sur le patient expert pour ensuite demander à ce dernier de se positionner.

La sélection des personnes vues en entretien peut faire débat, notamment sur la qualification de Patient Expert qui leur est apposée. Peut-être que dans quelques années, lorsqu'une définition réellement consensuelle du terme se sera imposée, ce travail sera-t'il critiqué pour avoir sélectionné des patients ne méritant pas le qualificatif d'expert. En l'état actuel des connaissances sur le sujet, ce choix est assumé car il privilégie la représentativité de réalités extrêmement différentes d'un bout à l'autre du territoire national.

Les orientations dégagées par les entretiens n'ont pas été appuyées par la passation de questionnaires qui auraient pourtant permis d'avoir une estimation quantitative du point de vue de chacune des personnes interrogées. L'outil utilisé pour recueillir les données conditionne la validité des résultats. L'utilisation exclusive d'entretiens a semblé être la meilleure manière d'aborder cette recherche : l'entretien permet aux personnes interrogées de produire un discours complexe et profond. Comme outil d'enquête, l'entretien « est un procédé d'investigation scientifique, utilisant un processus de communication verbale, pour recueillir des informations, en relation avec le but fixé »(41) : lors d'un entretien l'enquêteur, dans une attitude d'écoute active et bienveillante, favorise un climat de confiance propice à la délivrance d'informations supplémentaires, non obtenues par le biais d'un simple questionnaire. Cet échange offre aussi la possibilité de percevoir des éléments de communication non-verbale que sont les émotions, le regard, les gestes, l'intonation de la voix...

Par ailleurs, selon Blanchet et Gotman, cette méthode se caractérise par le fait que « l'enquête par entretien est ainsi particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques »(42).

Concernant le choix d'entretiens semi-directifs pour les Patients Experts, Laurence Bardin décrit sa dynamique comme basée sur une attitude non directive de l'enquêteur, la libre expression suivant la logique de l'enquête et l'acceptation de l'improvisation(43). Ce type d'entretien facilite la reformulation qui vise à recentrer le thème initial. Le but est d'obtenir des échanges productifs sous la forme d'une discussion, tout en restant centré sur le thème de la recherche.

Les entretiens réalisés avec les professionnels sont restés ouverts pour deux raisons :

- Il a été jugé que le discours du professionnel sur sa pratique était suffisamment rôdé pour ne pas avoir besoin de le guider.
- La spécificité des champs abordés avec chaque professionnel rendait complexe la réalisation de grilles d'entretiens différentes pour chaque entretien.

Concernant le choix des Patients Experts, ils ont été sélectionnés pour obtenir une représentativité la plus large possible :

- Du type d'assistance que peut proposer le Patient Expert
- Des statuts des Patients Experts
- Des opinions et problématiques rencontrées par les Patients Experts

Les entretiens menés ont permis d'obtenir une saturation des données pour la plupart des thèmes recherchés, en dehors du thème « Sensibilisation et prévention », peu ou pas abordé par la plupart des personnes rencontrées.

Concernant le choix des professionnels interrogés, il est dommage de ne pas avoir recueilli l'avis de soignants, en dehors de Micheline Claudon. Plusieurs ont été contactés mais ces demandes sont restées sans réponse ou ont obtenu une réponse trop tardive pour être intégrées à ce travail de thèse (c'est notamment le cas du Professeur Tourette-Turgis, fondatrice de l'Université Des Patients à Paris – La Sorbonne). Une autre difficulté rencontrée a été de ne pas retrouver dans la littérature des soignants exprimant des réticences vis-à-vis de l'intégration des Patients Experts. Leurs avis auraient pu apporter un contrepoint constructif.

C. Bibliographie

Si le sujet précis abordé dans cette thèse reste assez peu couvert, la littérature disponible en ce qui concerne le thème général du Patient Expert est conséquente, que ce soit dans le champ de la santé, de la sociologie ou de l'histoire. Devant l'étendue du sujet traité et l'abondance de la littérature disponible, il est certain que des sources de qualité n'ont pas été prises en compte.

D. Thème de la réduction des risques

La question de la réduction des risques n'est pas ressortie des entretiens et n'a donc pas fait l'objet d'une recherche bibliographique par la suite. En corollaire, le cas des Patients Experts non abstinents n'a pas été abordé. L'absence de traitement de ces sujets occulte un débat très présent actuellement en alcoologie entre les tenants de l'abstinence et les partisans de la réduction des risques. Les désaccords conceptuels profonds qui existent entre les deux camps pourraient contribuer à diviser soignants et Patients Experts.

CONCLUSION

Des projets impliquant les patients existaient déjà en région Centre – Val de Loire. On peut notamment citer, dans le cadre de la formation, la participation de patients à la formation Master 2 Promotion Gestion de la Santé de la faculté de médecine de Tours et aux cours des étudiants infirmiers de l'IFSI de Blois. La réalisation de ce travail en partenariat avec des patients alcooliques des départements d'Indre-et-Loire et du Loir-et-Cher a accompagné le lancement de nouvelles initiatives et l'ouverture de perspectives locales innovantes :

- Mobilisation du centre hospitalier de Saint Aignan, en convention avec plusieurs centres de cure, en faveur de la réalisation de sevrages. Des patients sevrés prennent contact avec les patients pour discuter d'une démarche de sevrage et/ou leur faire connaître les groupes de parole.
- Participation de patients en tant qu'intervenants à la journée du CAIL (Collectif d'Alcoologie d'Indre-et-Loire).
- Production d'une émission de radio hebdomadaire consacrée au témoignage des patients alcooliques (disponible en podcast, permettant une diffusion à tous les patients francophones).
- Ouverture par des patients d'une permanence d'accueil et d'accompagnement des patients à l'hôpital de Saint Aignan.
- Organisation de séances ciné-débats autour d'un film traitant du soin en alcoologie dans la vallée viticole du Cher.
- Concertation avec le Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancers (CRCDC), pour que les Patients Experts en alcoologie participent à des actions de promotion du dépistage du cancer colo-rectal.
- Un Patient Expert travaille à l'élaboration d'un programme de promotion de la santé avec le Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) de Montrichard.

Cette dynamique naît de l'énergie des Patients Experts et illustre leur volonté de lutter contre le fléau de l'alcoolisme dans tous les contextes, à tous les niveaux. Là où la langue française englobe dans le terme « maladie » les différentes dimensions de la pathologie, l'anglais nous permet de mieux comprendre le travail transversal que le Patient Expert effectue sur les différents aspects de la maladie :

- La « disease », la maladie telle qu'envisagée par les médecins, qu'il contribue à expliquer au patient tout en l'incitant à rester dans le soin.
- La « illness », le vécu de la maladie par le patient, qu'il permet d'exprimer et qu'il accompagne.
- La « sickness », l'image que la société se fait de la maladie et du malade, qu'il participe à modifier pour permettre une meilleure prise en charge des aspects « disease » et « illness ».

Face à la variété de ses missions, il s'avère difficile de définir une typologie unique de Patient Expert. De plus la grande disparité des parcours de vie, des formations et des expériences professionnelles donne à contempler un patchwork hétéroclite dont l'unité d'ensemble est occultée par l'observation de chacune des pièces qui le compose. Mais cette unité n'en est pas moins réelle : en alcoologie, elle plonge ses racines dans une expérience commune de la privation de liberté et du long combat livré contre soi-même, pour s'épanouir dans un profond engagement auprès de ceux qui traversent une épreuve similaire. Et la diversité des moyens employés, si elle tend à rendre peu visible le travail des

Patients Experts, n'en est pas moins utile : elle est source d'innovation, de remise en question et d'avancées dans la prise en charge des patients.

La professionnalisation débute avec la formation. Celle-ci intègre dans l'idéal une composante pratique, un stage en établissement de santé, et une composante théorique. La partie théorique doit être harmonisée pour permettre l'acquisition d'un socle commun de compétences et le développement d'un langage commun. Mais elle doit aussi disposer de suffisamment d'enseignements optionnels (ou communs à d'autres formations) pour que la plupart des patients y trouvent leur compte. Elle permet aux patients de côtoyer les soignants, tout en proposant un contenu pédagogique moins technique et spécialisé que celui des DU. Enfin, elle doit être accessible dans la mesure du possible aux patients précaires ou éloignés des grands centres urbains.

La professionnalisation, par ce qu'elle apporte en termes de reconnaissance des compétences des malades, bénéficie aux Patients Experts. Mais elle bénéficie aussi aux autres malades et aux professionnels de santé. Actuellement essentiellement développée dans le champ de l'ETP, elle pourrait amener à la création de postes liés à l'accompagnement des patients, au suivi au long cours, à la prévention, à la formation des soignants... À condition de mettre en place les éléments nécessaires à une cohabitation harmonieuse entre soignants et Patients Experts :

- Un cadre juridique bien défini lors de leurs interventions en établissements de santé pour sécuriser à la fois les soignants, les Patients Experts et les patients.
- Un cadre organisationnel suffisamment souple pour laisser place à l'expression des Patients Experts.
- Une préparation, en amont de leur venue, des équipes à l'accueil de ces collègues d'un genre nouveau.
- Plus généralement, l'adoption d'un modèle de co-construction des soins développée par le modèle de Montréal.

Les questions du salariat et du revenu divisent les Patients Experts, mais des compensations pourraient néanmoins être envisagées a minima pour améliorer leurs conditions d'exercice : accès à la formation continue, remboursement des frais de transport, subvention des associations de patients... Les formes envisageables sont nombreuses. L'utilisation des ressources en locaux et personnels des établissements de santé pourrait participer à l'étayage des Patients Experts : suivi psychologique, accès au médecin du travail, participation aux ateliers de relaxation proposés aux personnels voire organisation de groupes de parole dans les salles de réunion de l'hôpital.

Une partie des postes envisagés pour les Patients Experts sont à vocation hospitalière et participent, à l'échelle des établissements de santé, à l'avènement de la Démocratie Sanitaire, au même titre que la présence des représentants des usagers aux conseils de surveillance et aux comités d'usagers des établissements de santé. Par ces deux portes d'entrées, les patients/usagers influeraient de manière complémentaire et à différents niveaux sur l'orientation du projet d'établissement et l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

Et en suivant l'exemple de ces représentants d'usagers, déjà présents au sein des Agences Régionales de Santé, à la Caisse Nationale d'Assurance Maladie et à la Haute Autorité de Santé par exemple, la professionnalisation du Patient Expert pourrait l'amener à jouer un rôle à tous les niveaux de l'organisation des services de santé.

Bien sûr ces développements doivent être envisagés en concertation avec les usagers qu'ils concernent en premier lieu.

BIBLIOGRAPHIE

1. Wittorski R. A propos de la professionnalisation. In: Encyclopédie de l'éducation et de la formation [Internet]. PUF. Paris; 2009. p. 781-93. Disponible sur: <http://www.recherches.philippeclazard.com/A-propos-de-professionnalisation-Wittorski.pdf>
2. ARS Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées. Guide de recommandations Patients Intervenant [Internet]. 2016. Disponible sur: https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-02/Guide_recos_Patients_Intervenants_2016.pdf
3. Saias T, Stark W, Fryer D. Le patient formateur auprès des étudiants en médecine. Community Psychology: diverse practices, common values. Éditions de l'AFPC. :256-9.
4. Roy N. Patients ressource [Internet]. af3M.org. [cité 6 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.af3m.org/l-association/nos-actions/patients-ressources.html>
5. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé - Titre II [Internet]. Code de la Santé Publique mars 5, 2002. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
6. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [Internet]. Code de la Santé Publique. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&dateTexte=20190611>
7. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé [Internet]. Code de la Santé Publique. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&dateTexte=20190611>
8. Benque B. MA SANTÉ 2022 : LES PRINCIPALES ANNONCES RELATIVES À LA FORMATION [Internet]. Cadre de Santé.com. 2018 [cité 5 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.cadredesante.com/spip/profession/pedagogie/article/ma-sante-2022-les-principales-annonces-relatives-a-la-formation>
9. Boudier F, Bensebaa F, Jablanczy A. L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. Innovations. 2012;(39):13-25.
10. Dalgalarondo S. 11. Activisme thérapeutique et expertise profane In : Sida : la course aux molécules [Internet]. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales. 2004. Disponible sur: <https://books-openedition-org.proxy.scd.univ-tours.fr/editionsehess/1075?lang=fr>

11. Démarches déductive et inductive [Internet]. Académie Paris. 2016 [cité 8 juin 2019]. Disponible sur: https://www.ac-paris.fr/portail/jcms/p1_1318536/demarches-deductive-et-inductive
12. Barrier P. Le contrôle dans la maladie chronique, le point de vue du Patient Expert. In: éducation thérapeutique du patient : Prévoir et s'adapter 13ème Congrès de pneumologie de langue française [Internet]. Lyon; 2009. p. 7. Disponible sur: <http://ipcem.org/img/ouvrages/BarrierSFPLF.pdf>
13. Barrier, Philippe. Le patient autonome [Internet]. PUF. 2014. 80 p. (Questions de soin). Disponible sur: <https://www-cairn-info.proxy.scd.univ-tours.fr/le-patient-autonome--9782130621423.htm>
14. article L1111-6-1. Code de la santé publique.
15. article R245-7. Code de l'action sociale et des familles.
16. Gesmond T, Cinget A, Estecahandy P. La pair-aidance [Internet]. 2016 [cité 26 juin 2019]. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/09/note_pair_aidance.pdf
17. Staedel B, Roelandt J-L. L'expérimentation des médiateurs de santé/pair : une révolution intranquille [Internet]. doin. 2016. 250 p. (Polémiques). Disponible sur: <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/?q=livre-lexp%C3%A9rimentation-des-m%C3%A9diateurs-de-sant%C3%A9-pairs>
18. Roelandt J-L, Staedel B, Rafael F, Marsili M, Le Cardinal P, Desmons P, et al. Programme Médiateurs de Santé/Pairs Rapport final de l'expérimentation 2010-2014 [Internet]. 2015 p. 31-3. Disponible sur: http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/pdf/RAPPORT%20FINAL_19_01_2015.pdf
19. Gross O, Pomey M-P, Vignault K, Tourette-Turgis C. Patient Expert. Rev Prat Monogr. nov 2015;65(9):1209-24.
20. Staedel B. Pair-aidance et savoir expérientiel. Santé Mentale. mai 2015;(198):64-7.
21. Bassleer B, Boulanger J-M, Menozzi C. L'empowerment des patients: pourquoi et comment. [Internet]. CHU de Liège; 2014 [cité 26 juin 2019]. Disponible sur: https://www.chu.ulg.ac.be/upload/docs/application/pdf/2016-09/empowerment_bb_jmb_cm_10-01-2014.pdf
22. Fayn M-G, Des Garets V, Rivière A. Mieux comprendre le processus d' empowerment du patient. Rech En Sci Gest [Internet]. 2017;(119). Disponible sur: https://www.researchgate.net/publication/321801197_Mieux_comprendre_le_processus_d'_empowerment_du_patient
23. Colas C. Le patient expert, le patient ressource, le patient aidant ou tutoriel... Qui est-il ? Un nouveau professionnel de santé ? Quel rôle peut-il jouer ? Exercera-t-il un contre-pouvoir s'il possède « le » savoir ? Médecine Mal Métaboliques. oct 2015;9(6):575-8.

24. Pommery A, Moisan D, Claudon M. Patient expert en addictologie. *Médecine Mal Métaboliques*. nov 2018;12(7):610-1.
25. Tomasi di Lampedusa G. *Le Guépard*. Points. 1958.
26. Tourette-Turgis C. L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Sujet Dans Cité*. 2013;2(4):173-85.
27. Présentation de l'Université des patients [Internet]. *medecine.univ-amu.fr*. [cité 26 juin 2019]. Disponible sur: <https://medecine.univ-amu.fr/fr/presentation-luniversite-patients>
28. Inauguration de l'Université des Patients Auvergne-Rhône-Alpes [Internet]. 2018 [cité 26 juin 2019]. Disponible sur: <https://centre-ressource-rehabilitation.org/inauguration-de-l-universite-des-patients-auvergne-rhone-alpes>
29. Bureau E, Hermann-Mesfen J. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropol Santé*. 2014;8:9.
30. Baillergeau E, Bellot C. L'intervention par les pairs. Un enjeu multiple de reconnaissance, p.175. Extrait du livre *Les transformations de l'intervention sociale. Entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités ?* Presses de l'Université du Québec; 2007.
31. Ferrand-Bechmann, Dan. Les bénévoles face au cancer. *Rev Proj*. 2012;2(327):98.
32. Ferrand-Bechmann D. *Le bénévolat. Au bénévole inconnu !* Dalloz-Sirey; 2014. 160 p.
33. Gomberoff L. Accompagner avec humanité les situations d'addiction et de précarité [Internet]. Aurore Association. [cité 5 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.aurore.asso.fr/pole-accueils-sante-precarite/accompagner-avec-humanite-les-consommateurs-de-drogue>
34. Mercier A-L. Profession : patient [Internet]. *lepharmaciendefrance.fr*. 2019 [cité 5 juin 2019]. Disponible sur: <http://www.lepharmaciendefrance.fr/article-print/profession-patient>
35. Pellegrin-Rescia M-L. Des inactifs aux travailleurs : à la recherche de catégories heureuses, p.28. *Hommes et perspectives*. epi; (REConnaissances).
36. Flora LG. Le patient formateur, élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé [Internet] [Thèse de doctorat en Sciences de l'éducation]. Université Paris 8; 2012 [cité 26 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.theses.fr/2012PA083535>
37. Gross O. Experts et expertise : le cas des patients. Contribution à la caractérisation du patient-expert et de son expertise, p.68 [Thèse de doctorat en Santé Publique]. Paris 13; 2014.
38. Lebel P, Bouchard J-F. Programme Partenaires de soins. Rapport final. [Internet]. Santé Canada; 2013 juin p. 125. Disponible sur: https://medecine.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/8/programme_partenaires-de_soins.pdf

39. Pomey, Marie-Pascale, Flora LG, Karazivan P, Dumez V, Lebel, Paule, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique. 2015;HS (S1):41-50.
40. Gross, Olivia, Gagnayre R. Hypothèse d'un modèle théorique du patient-expert et de l'expertise du patient : processus d'élaboration. Rech Qual. Hors Série(15):147-65.
41. Goulet M-H, Larue C, Chouinard C. Partage du savoir expérientiel : regard sur la contribution des patients partenaires d'enseignement en sciences infirmières. Santé Ment Au Qué. févr 2015;40(1):53-66.
42. Grawitz M. Méthodes des sciences sociales, p.644. 12ème édition. DALLOZ-SIREY; 2001. (Précis).
43. Gotman A, Blanchet A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien, p.24. Nathan Université. 1992. (Sociologie 128).
44. Bardin L. L'analyse de contenu, p.37. PUF; 2013. (Quadrige).

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien semi-directif à destination des Patients Experts

R = Relance de ma part en cas d'absence de réponse ou de réponse incomplète de la personne interviewée.

I. Parcours

A. Quel est votre parcours :

R- Milieu social : parents, études, métier

R- Histoire avec l'alcool (ou la maladie en général si patient expert hors alcool)

B. Qu'est-ce qui vous a donné la motivation de consacrer votre temps aux autres patients ?

R- Groupe de parole ?

C. Si vous avez suivi une formation, qu'en avez-vous pensé ? Laquelle ?

R- Utilité de l'apport théorique ?

II. Exercice de patient expert

A. Vous considérez-vous comme un.e patient.e expert.e ? Pourquoi ?

R- Pas de soucis à être qualifié d'expert ? Préférez-vous employer un autre terme ?

B. Selon vous, en quoi consiste votre travail / mission ?

R- Vous sentez-vous utile ? Quelle plus-value par rapport aux soignants ?

C. Comment votre travail / mission s'articule avec ceux / celles des autres professionnels du soin ?

R- Avez-vous rencontré des difficultés ? Et maintenant ?

R- Intégration dans l'équipe, rapport aux patients, statut/salaire...

R-Difficultés spécifiques liées à la pathologie alcoolique (versus diabète par exemple)

D. Avez-vous eu des difficultés à accepter votre statut ? Qu'est-ce qui vous a aidé ?

R- Estime de soi ? Meilleure information des autres professionnels de santé ?

III. Articulation avec le monde associatif

A. Si vous êtes membre d'une association, pensez-vous que cela influence votre engagement ?

R- L'association vous a-t-elle poussé à devenir patient expert ?

R- Avantages, inconvénients de cette affiliation associative ?

IV. Perspectives

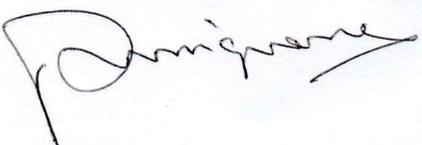
A. Selon vous, quel est l'avenir du patient expert ?

R- En addictologie : changement de dogme, polyaddictions...

R- Professionnel / Bénévole ? Plus de patients experts ? Plus de responsabilités ?

B. Quels sont, selon vous, les freins ? Les leviers ?

Vu, le Directeur de Thèse

Gilles DEMIGNEUX


Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le

COSTES Romain-Alexandre

73 pages – 12 tableaux – 3 figures

Résumé :

Dans un système de santé en pleine mutation qui cherche à accorder une place plus importante à ses usagers, les Patients Experts offrent une opportunité inédite de coopération entre soignants et patients. Dans le champ de l'addiction, la nouvelle dimension qu'ils apportent au soin et à l'accompagnement de la personne est associée à une forte demande de reconnaissance de leur part. Mais le flou qui entoure le terme de Patient Expert, la grande variété des parcours individuels et le foisonnement des initiatives personnelles créent un sentiment de confusion autour de leurs compétences réelles et de leurs missions qui questionne l'institution sur sa capacité à les intégrer.

L'ensemble de ces éléments nous pousse à nous poser la question de la pertinence de la professionnalisation du Patient Expert en addictologie et à en évaluer les enjeux, les freins et les leviers.

Cette recherche qualitative se base sur l'analyse de la littérature et des entretiens menés auprès de Patients Experts en alcoologie et des professionnels les accompagnant dans différents domaines.

Ce travail relève les relations parfois compliquées entre soignants et Patients Experts, les contradictions dans la vision de ce nouveau métier et les réticences sur l'intégration dans un cadre professionnel de part et d'autre. Il propose ensuite des pistes en faveur d'une co-construction harmonieuse de la relation de travail et dégage des orientations fortes quant à la nécessité d'une formation spécifique adaptée aux parcours et aux missions des Patients Experts. Enfin, cette recherche affirme la pertinence de l'emploi de Patients Experts dans le cadre de la réhabilitation au long cours des patients, de la sensibilisation des professionnels et des usagers et de la formation des soignants.

Mots clés : Patient Expert – Pair – Aidant – Médiateur de santé pair – Compétence – Professionnalisation – Éducation Thérapeutique du patient (ETP) – Empowerment – Identification – Bilinguisme – Accompagnement – Rétablissement – Santé mentale – Addiction – Alcoolisme – Savoir expérientiel – Démocratie sanitaire – Sensibilisation – Prévention – Santé Publique – Formation – France

Jury :

Président : Professeur Emmanuel RUSCH, Santé Publique, Faculté de Médecine - Tours

Directeur de thèse : Docteur Gilles Demigneux, Santé Publique - Centre Hospitalier Simone Veil - Blois

Membres : Professeur Philippe Roingeard, Biologie Médicale, Faculté de Médecine - Tours
Professeur Wissam EL HAGE, Psychiatrie, Faculté de Médecine - Tours

Date de soutenance : 28 juin 2019