HAL
open science

Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient

Alexandre Klein

To cite this version:

Alexandre Klein. Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient. Rééducation orthophonique, 2014. hal-01228239

HAL Id: hal-01228239

https://hal.science/hal-01228239v1

Submitted on 5 Feb 2016

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

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

Au-delà du masque de l'expert.
Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient.

Alexandre Klein*

* Docteur en philosophie et histoire des sciences
Chercheur postdoctoral à l'Université d'Ottawa
Membre associé à l'UMR 7117 CNRS (Université de Lorraine)
aklein@uottawa.ca

Adresse de correspondance :
Alexandre Klein
Chaire de recherche sur la francophonie canadienne en santé
Université d'Ottawa
451 Rue Smyth - Pièce 3245A
Ottawa (Ontario) K1H 8M5
Canada

Résumé : Cet article entend préciser et interroger les enjeux philosophiques et éthiques de l'Éducation Thérapeutique du Patient. En retraçant la genèse de cette démarche éducative de soins, il se propose de la réinscrire dans l'histoire du mouvement d'autonomisation des usagers de santé dont elle est issue, afin de mettre en perspective ses ambitions avec réalité de son institutionnalisation. De cette manière, il peut dévoiler les obstacles et mettre en lumière les limites que rencontre aujourd'hui ce domaine en pleine expansion.

Mots-clés : ETP, autonomie, histoire, expertise, philosophie.

Abstract: This paper intends to specify and question philosophical and ethical issues relating to Therapeutic Patient Education. Going back to its genesis, the author attempts to re-attach this educational care method to the movement about care users' autonomy it comes from, in order to compare its original ambition with the way it is currently implemented in institutions. This way, we can reveal obstacles and limits TPE knows in the present and has to face in the future.

Keywords : TPE, autonomy, history, expertise, philosophy.

Introduction

Le XXe siècle fut le lieu de changements majeurs dans le monde de la santé, notamment en ce qui a trait à la relation médicale. De la rencontre d'une conscience et d'une confiance, nous serions passés à la confrontation de deux consciences (Roland, 2007) consécutivement à l'autonomisation de ceux qui ne souhaitaient plus être « patients »[1]. Le rapport médical moderne, fondé sur la domination technique du praticien et la soumission conséquente du malade, s'est en effet effrité au profit de l'instauration d'une pluralité de relations possibles[2], relevant toutes de tentatives d'établissement d'un partenariat singulier entre les acteurs du soin. Il revient désormais au médecin d'accepter la pleine autonomie du malade et au malade d'assumer cette autonomie en ne se limitant pas à être un simple consommateur de soins. Cette évolution sociale notable, notamment actée par la loi Kouchner de mars 2002 sur le droit des patients ou par le développement du dossier médical personnalisé (DMP)[3], trouve aujourd'hui un écho et un moteur nouveaux sous un acronyme de plus en plus répandu : l'ETP.

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est un dispositif éducatif et pédagogique qui entend assurer, par la formation des différents acteurs du soin, un transfert de savoirs et de savoir-faire entre le soignant et le malade, dans le but de permettre à ce dernier d'acquérir ou de maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux, de manière autonome, sa vie avec la maladie. Si elle concernait d'abord les médecins et les malades chroniques, elle tend aujourd'hui à s'imposer comme un modèle plus large, s'adressant à la fois aux autres professions de santé et à l'ensemble des malades effectifs ou potentiels[4]. Il faut dire qu'elle se présente comme une réponse adaptée aux modifications d'ordre épidémiologique (majoration des maladies chroniques dans le paysage pathologique français) et sociologique (autonomisation des sujets de santé) qu'a connues le monde de la santé au cours des dernières décennies. Visant à la fois l'amélioration des pratiques, la réduction des coûts et la valorisation de l'autonomie des acteurs, l'ETP apparaît comme une solution prometteuse aux difficultés actuelles du système de santé. En concrétisant la reconnaissance de l'autonomie des patients promulguée par la loi du 4 mars 2002 tout en participant à son extension, elle pourrait en effet renouveler la relation médicale autour d'un partenariat assumé de ses acteurs (Sandrin-Berthon, 2000), mais aussi favoriser une plus grande qualité des soins, participer à la réduction des coûts du système de santé (Saout, Charbonnel, & Bertrand, 2008), et même de lutter contre la pénurie de médecins (Deccache & Laperche, 2001), et ce tout en encadrant l'extension des pratiques autonomes de santé.

Du fait de ce potentiel révolutionnaire, digne d'un nouveau paradigme, l'ETP s'est naturellement imposée dans le paysage du soin français. Le 21 juillet 2009, la loi n°879-2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) a ainsi inséré, par le biais de son article 84, une modification du VIe titre du premier livre de la première partie du *Code de la santé publique* afin de concrétiser la naissance d'une politique

---

[1] Sur l'autonomisation des patients au cours du XXe siècle, nous nous permettons de renvoyer à notre travail (Klein, 2012a ; 2012b).

[2] Voir à ce propos les différents modèles mis en lumière par Janine Barbot et Nicolas Dodier à partir de l'exemple des malades du sida (Barbot, Dodier, 2000 ; Barbot, 2006).

[3] Établi par l'article L1111-7 du Code de santé publique, il confie au malade l'entière propriété des informations le concernant et la possibilité de masquer certaines informations qu'il contient aux vues des professionnels de santé.

[4] Notamment à travers la notion d'« éducation pour la santé du patient », terme retenu notamment pour le Comité Interinstitutionnel d'Education pour la Santé du Patient (CIESP) pour qualifier une démarche qui s'adresse tant au malade qu'au bien-portant et vise à regrouper tous les types de prévention (primaire, secondaire, tertiaire, voire quaternaire).

nationale d'Éducation Thérapeutique du Patient, telle que l'avait proposée un rapport préliminaire l'année précédente (Saout, Charbonnel, & Bertrand, 2008). Ainsi soutenue par les instances politiques, l'ETP qui disposait déjà de ses propres cursus[5] et diplômes universitaires[6], d'une société savante[7] et même d'une revue scientifique dédiée[8], pouvait réaliser finalement ce que l'éducation en santé avait toujours échoué à faire : devenir une discipline universitaire à part entière[9]. C'est ce que concrétisa la création, le 21 juin 2011, de la première chaire française d'éducation thérapeutique du patient à l'Université Pierre et Marie Curie à Paris. Par le biais de l'ETP, l'éducation en santé pouvait ainsi acquérir ses lettres de noblesse pour s'inscrire dans le mouvement de cette démocratie sanitaire assurant la transformation définitive de la médecine contemporaine par l'abandon du paternalisme qui l'avait caractérisée jusqu'alors et par la promotion d'une véritable citoyenneté de santé. En décembre 2013, l'Académie de médecine célébrait d'ailleurs, dans son rapport sur l'ETP, l'apparition d'un nouveau paradigme renouvelant tant la relation de soins que les interactions entre professionnels de santé. Elle appelait même à la généralisation de cette pratique par le biais d'une sensibilisation massive des soignants comme du public et de la multiplication de la recherche et des formations dans ce domaine (Jaffiol *et coll.*, 2013).

À mesure que l'ETP s'affirme comme une référence incontournable pour les acteurs du soin et de l'éducation en santé, en investissant progressivement les référentiels des différents métiers de la santé, sa soumission à une démarche proprement critique s'impose. Parce qu'elle cristallise « en même temps tous les enjeux et toutes les ambiguïtés de l'éducation et de la santé » (D'Ivernois et Gagnayre, 1995, p. 5), elle reste en effet un domaine éminemment problématique, situé au cœur des questionnements aussi essentiels que délicats soulevés par l'articulation de ces deux domaines anthropologiques fondamentaux[10]. Ainsi, au-delà des alléchantes promesses, tout bon praticien, d'autant plus s'il se veut réflexif (Schön, 1994), se doit d'interroger ce dispositif pour en éclairer les enjeux et fondements épistémologiques ou politiques afin d'en préciser la portée ainsi que les limites, notamment éthiques et philosophiques. C'est cette réflexion que nous souhaitons ici engager, dans la droite ligne de notre précédent travail de mise en perspective éthique de la discipline orthophonique (Klein, 2011a), afin de fournir aux praticiens de l'ETP les repères nécessaires à la constitution d'une démarche réflexive sur leur propre pratique. Pour ce faire, nous nous proposons tout d'abord de retracer succinctement la genèse de l'ETP afin de mettre en lumière les principes et la nature de ce mouvement, mais aussi de cerner glissements de visées comme de valeurs qui ont pu s'y opérer. Nous étudierons ensuite cette figure, devenue centrale en ETP, du « patient-expert » afin de questionner son sens, sa pertinence et sa portée, notamment dans le cadre du mouvement contemporain d'autonomisation des sujets de santé. Nous serons ainsi en mesure de mettre en lumière les limites théoriques et les impasses inhérentes à ce modèle en vue d'envisager les conditions d'exercice d'une Éducation Thérapeutique du Patient digne d'un nouveau paradigme en matière de santé.

Genèse et définitions de l'Éducation Thérapeutique du Patient

[5] Par exemple le Master Santé Publique spécialité éducation et santé du Département de Pédagogie des Sciences de la Santé de l'Université Paris 13.
[6] Pour une liste des DU et DUI en ETP, voir : http://www.educapic.com/educ_the_formations.html .
[7] La Société d'Éducation Thérapeutique Européenne créée en 2002 : http://www.socsete.org/ .
[8] *Éducation thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, Journal de la SETE : http://www.etp-journal.org/ .
[9] Sur l'histoire de l'éducation en santé, voir Klein, 2012c.
[10] Sur les différentes formes d'articulation de ces domaines et leurs enjeux et problématiques, voir Parayre et Klein, 2014.

L'apparition de l'ETP trouve sa source dans les victoires sans précédent qu'a connues la rationalité médicale lors de la première moitié du XXe siècle, notamment la production synthétique de la molécule d'insuline suite aux travaux de Frédéric Banting (1891-1941) ou celle de la pénicilline grâce à la découverte fortuite d'Alexander Flemming (1881-1955). La maîtrise de ces biotechnologies permit en effet à la médecine, pour la première fois de son histoire, de lutter efficacement et à grande échelle contre des maladies épidémiques qui jusqu'alors conduisaient les malades à une mort certaine. Une situation inédite vit alors le jour dans laquelle des malades ne nécessitaient plus de soins médicaux réguliers et/ou intensifs, mais devaient apprendre à vivre avec une maladie devenue chronique et à se prodiguer à eux-mêmes des soins. La question de l'éducation du patient se fit alors jour (Newman, 1946 ; Ford, 1949), car plutôt que de prendre en charge cette gestion quotidienne de la maladie, l'ordre médical[11] décida de le déléguer aux malades par le biais de groupes d'entraide, afin de rester centré sur sa mission de luttes contre les maladies. Quittant ainsi le rôle de patient-profane qui leur était jusque-là attribué, et qui les enjoignait, comme l'a théorisé Talcott Parsons (1955), à n'être que de simples objets médicaux silencieux, les malades ont commencé à développer une certaine autonomie, certes partielle, mais jusqu'alors interdite. Ils pouvaient désormais, de manière collective et « officielle », acquérir, exercer et transmettre des pratiques autonomes de santé favorisant la gestion quotidienne de leur maladie à l'aune de leur propre vécu. En se faisant ainsi « autosoignants », ils transformèrent leur statut social de malades pour devenir, ainsi que l'ont analysé les sociologues Claudine Herzlich et Janine Pierret (1984), de « nouveaux malades ». Dès lors, à partir de cette première entorse autorisée à la domination médicale et à mesure que se multipliaient les champs possibles d'application de ces pratiques autonomes, ils purent progressivement formaliser un autre discours médical, parallèle à celui de la médecine officielle, relevant d'un modèle davantage psychosocial que biomédical (Herzlich, 1969) et s'affirmant souvent critique à l'égard du pouvoir des médecins. Revendiquant le droit à une prise en charge autonome, et donc possiblement alternative, de leur santé, ces nouveaux usagers de santé participèrent de l'émergence et de l'expansion d'un marché du soin multiple et divers[12]. Inquiet d'assister à une telle remise en question de son monopole et à la multiplication de pratiques jugées charlatanesques, le corps médical, aidé des instances politiques, s'attacha à remettre de l'ordre dans le paysage de la santé. Ainsi, dès 1976, la section européenne de l'Organisation Mondiale de la Santé réunit des spécialistes de santé publique pour statuer sur ces pratiques autonomes de santé, rassemblées sous la notion anglo-saxonne de *self-care*. Participant du mouvement international naissant de la promotion de la santé[13], l'intérêt pour le *self-care* visait à promouvoir ces pratiques, mais de manière rationalisée et encadrée au sein d'une politique publique de santé globale, afin de réunifier les soins profanes et professionnels pour participer à la réduction des coûts de santé qui posaient alors déjà problème (Levin *et coll.*, 1976). Dans ce contexte, l'éducation des patients s'imposa rapidement comme une voie pertinente à explorer.

En 1972, la Dr Léona Miller avait déjà mis en évidence, dans un article devenu ensuite fondateur (Miller & Goldstein, 1972), l'impact d'une prise en charge pédagogique des diabétiques sur la fréquence et la durée des hospitalisations. Le transfert de compétences de soins des médecins vers les malades permettait la réduction des coûts et de la sollicitation du système de santé institutionnel. Fort de ce constat, le Dr Jean-Philippe Assal créa en 1975, au sein de l'hôpital cantonal de Genève, une « unité de traitement et d'enseignement du diabète » qui favorisait la prise en charge autonome par les diabétiques de leurs soins, en vue de

[11] Le terme fait directement référence à l'ouvrage éponyme de Jean Clavreul (1978).

[12] L'engouement pour les médecines alternatives qui commença à s'exprimer au cours des années 1960 en est un exemple. Voir à ce propos, Klein, 2012a, p. 324-344.

[13] La promotion de la santé vit le jour lors de la conférence internationale sur les soins de santé primaires d'Alma Ata de 1978, avant d'officiellement se concrétiser par la rédaction, en 1986, de la Charte d'Ottawa.

l'amélioration de leur condition de malades chroniques. Développée avec l'aide de la psychologue Anne Lacroix, le Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, mettant en avant la nécessaire prise en charge biopsychosociale de la maladie, fut reconnu par l'OMS comme centre collaborateur et centre de recherche en éducation diabétique. En 1989, les spécialistes belges en santé publique Alain Deccache et Éric Lavendhomme publièrent un premier ouvrage francophone de synthèse sur l'information et l'éducation du patient où ils proposaient cette définition princeps :

> L'éducation du patient est un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, destinés à aider le patient (et sa famille), à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales. (Deccache et Lavendhomme, 1989, p. 45)

La même année, le Pr Alain Golay, qui intégrait le service d'Assal après plusieurs années d'études à Stanford, appliqua des méthodes similaires au cas de l'obésité et développa un séminaire de formation des soignants à cette approche pédagogique. Le partenariat qui se noua avec les pédagogues du Laboratoire de didactique et d'épistémologie des sciences de l'université de Genève (dont André Giordan) participa à la fondation, au cours du 1er Congrès international d'enseignement thérapeutique « Patient Éducation 2000 » de 1994, de la notion d'éducation thérapeutique. En 1995, Rémi Gagnayre et Jean-François d'Ivernois, médecins et chercheurs français en sciences de l'éducation, firent enfin paraître un ouvrage présentant la formation des soignants nécessaire au développement de l'éducation du patient. En 1998, alors que la Faculté de médecine de Genève créait le premier diplôme de formation continue en éducation thérapeutique du patient (DIFEP), l'OMS-Europe publia un rapport d'expertise sur l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques, qu'elle définissait officiellement en ces termes :

> L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'auto-gestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leur famille à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. (OMS, 1998).

Dès 1999, le *Manuel d'accréditation des établissements de santé* envisageait que le patient puisse bénéficier d'actions éducatives spécifiques à sa maladie. L'année suivante, la Conférence nationale de santé proposait de développer la prévention et l'éducation, dans une approche de promotion de la santé (Ministère de la Santé, 2007). Elle souhaitait plus explicitement voir se renforcer l'éducation thérapeutique du patient et la diffusion des pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé (proposition n° 8). Cette proposition fut renforcée par la loi du 4 mars 2002 sur l'information des patients puis par le plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques d'avril 2007. En 2009, finalement, la loi HSPT consacra l'éducation thérapeutique comme un enjeu de santé publique en la reconnaissant comme une thérapeutique à part entière.

D'une visée à l'autre : le glissement de l'expertise

Ainsi, au fur et à mesure de son évolution et de son institutionnalisation, l'ETP a élargi son champ d'application et multiplié ses visées, au point de s'affirmer comme un espace de choix d'aménagement des relations entre le médical et le social, voire de résolutions de leurs difficultés (Sandrin-Berthon, 2000). Elle participe en effet à la fois au décloisonnement du monde médical et à l'émancipation des usagers de santé par rapport à un modèle proprement biomédical auquel ils devraient se plier. Elle milite pour que les soignants développent des compétences pédagogiques à l'égard de leur propre savoir ainsi qu'une capacité d'écoute et d'intégration de la perspective des malades, mais aussi pour la formation d'une expertise des patients leur permettant de gérer par eux-mêmes leurs soins, leur maladie et son évolution symptomatique et pathologique.

Tout d'abord, l'éducation thérapeutique s'est en effet déployée comme reconnaissance d'un rôle éducatif du médecin, se centrant ainsi sur les moyens pour les médecins de développer une éducation du malade. Elle revendique les rôles pédagogiques des soignants comme le centre de leur action plaçant l'éducation du malade au sein d'une pédagogie médicale (D'Ivernois & Gagnayre, 1995, p. VII). L'ouvrage de référence, dans le contexte français, publié en 1995 par d'Ivernois et Gagnayre, se destine ainsi entièrement aux soignants qui souhaitent « développer et structurer l'éducation thérapeutique de leurs patients » (*Ibid.*, p. IX). L'éducation thérapeutique se veut une pratique de soin, reposant sur un transfert de compétences théoriques et pratiques, induisant un type de didactique singulier et déterminant une relation soignant-soigné renouvelée.

Parce qu'elle est l'expression d'un « changement de conceptions de santé qui infèrent que le patient est capable d'être son propre médecin pour une période donnée » (*Ibid.*, p. 1), l'ETP participe également de l'émancipation des patients de leur rôle de patient-profane silencieux et passif. Elle s'est développée à mesure de l'expansion de l'autonomie des patients et souhaite y participer, en donnant au malade, par un transfert de compétences, tous les moyens cognitifs et techniques d'une cogestion de sa maladie (*Ibid.*, p. 2). Comme formation venant redoubler l'exigence d'informations des « nouveaux malades », elle vise la généralisation d'une négociation entre le soignant et le patient en vue de développer des alternatives de prises en charge thérapeutiques à la croisée des normes thérapeutiques médicales et des représentations, pratiques et savoirs des malades. Il s'agit de faire du patient un partenaire à part entière de la relation de soins (Soulez Barselo, 2010 ; Guimelchain-Bonnet, 2010) en favorisant la culture de compétences et de savoirs propres aux malades chroniques.

Si les deux enjeux étaient à l'origine corrélatifs, parce qu'essentiellement complémentaires, la formation des malades en vue de leur implication dans le processus de soins s'est développée, au cours des dernières années, de manière indépendante et plus importante, à la fois parce qu'elle suscitait de nombreux espoirs du côté des nouveaux « patients » en quête d'autonomie et de réformes, que parce qu'elle s'avérait médicalement et économiquement plus efficiente (Sanguinol *et coll.*, 2009), tandis le corps médical apparaissait finalement plus réticent à la transformation de ses représentations et pratiques (Deccache *et coll.*, 2009). L'entrée de l'ETP à l'université s'est d'ailleurs opérée sous une bannière très claire sur la direction prise par le domaine, puisque c'est une « Université des patients » qui a finalement ouvert ses portes en 2011 à l'université Paris VI - Pierre et Marie Curie[14]. Plutôt que le

[14] Initiative de Catherine Tourette-Turgis, cette université des patients, qui avait déjà pris forme en 2009 avec la création d'un DU spécialisé en ETP sur le modèle d'une formation débutée aux Etats-Unis, offre des formations conjointes aux équipes soignantes, aux malades chroniques ou aux chercheurs en sciences humaines et sociales, mais inclut une majorité de soignants. http://www.universitedespatients.eu/ .

médecin formateur, c'est une autre figure qui s'est donc progressivement imposée comme l'image même de l'ETP, celle du « patient-expert ».

La figure du patient-expert

Encore peu conceptualisée, car apparue récemment, la figure du patient-expert recouvre différentes réalités (Grimaldi, 2010) qui convergent toutes vers une valorisation de l'autonomie des « patients » magnifiant la démocratisation de l'usager acteur de sa santé. Cette figure reconnaît et participe à la formation d'une double expertise individuelle des soignés qui complètent et assoient deux types d'expertise collective.

Tout d'abord, le patient est expert de lui-même et développe donc ce que l'on nomme les savoirs expérientiels. Considérant, dans une perspective biopsychosociale (Engels, 1980), que le malade est le meilleur spécialiste de *sa* maladie, tandis que le médecin serait le spécialiste de *la* maladie, l'ETP invite les patients à développer les ressources que lui offre son expérience intime et individuelle de sa pathologie. Suivant au quotidien l'évolution de ses symptômes, de ses ressentis, de l'influence des traitements sur son cas individuel, le malade constitue une connaissance intime de son vécu pathologique qu'il est à même de valoriser sous la forme d'un savoir propre, notamment grâce au développement d'Internet qui offre de nouveaux lieux de partage et de renforcement de son expérience, des informations, des apprentissages individuels. Par exemple, avant que la notion d'index glycémique soit mise en évidence, des patients diabétiques avaient pu établir par leur propre expérience que le chocolat entraînait moins d'hyperglycémie que le pain alors même que les experts scientifiques pensaient, à tort, que les sucres simples étaient des sucres rapides et les sucres complexes des sucres lents.

En outre, le patient peut, par le biais d'une éducation spécifique, acquérir des savoir-faire techniques relatifs à sa maladie. Ainsi, le diabétique sait lire son taux de glycémie et s'administrer lui-même les doses d'insuline nécessaire à son cas particulier. Ces gestes proprement médicaux à l'origine sont partagés entre les différents acteurs du système de soins et participent, notamment en se combinant aux acquis de l'expérience individuelle, au renforcement de l'expertise des patients.

Cette double expertise, expérientielle et technique, peut-être renforcée et complétée par une expertise collective développée au sein des associations de malades où les informations issues des cas individuels se confrontent, se partagent, s'organisent de manière à pouvoir peser sur l'expertise scientifique, parfois au point de s'intégrer aux protocoles même du savoir scientifique, comme ce fut le cas lors de l'épidémie de Sida (Barbot, 2002 ; Epstein, 1992 ; 1996).

Enfin, ces connaissances forgeant un savoir spécifique, à la fois partagé avec les médecins et propre aux malades, assoient l'émergence d'une expertise pour les autres. Cette activité d'ordre tant médical que pédagogique participe à la constitution d'une nouvelle forme d'expertise tournée vers les autres et dont rend compte le modèle du patient-formateur (Flora, 2012) qui tend aujourd'hui à redoubler la figure du patient-expert[15].

Le patient-expert tend finalement à qualifier, sans pourtant que l'on puisse généraliser cette figure, une personne atteinte d'une maladie chronique, devenue expérimentée à l'égard de sa pathologie par l'acquisition de connaissances expérientielles (savoir « profane ») et médicales sur sa maladie et ayant une volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique pour aider à améliorer la condition de malade chronique. C'est une figure qui tend donc à bousculer les cadres d'expertises habituellement admis, à effacer les frontières

[15] La participation de ces patients-formateurs à la formation des médecins déplace en effet quelque peu les enjeux et distingue dès lors les deux postures (voir à ce propos, Flora, 2010).

qui qualifient communément l'expertise comme relevant du partage amateur/professionnel (Gaudillière, 2006).

De la théorie à la pratique : les ambigüités de l'institutionnalisation

Sous ses différentes formes, la figure du patient-expert semble bien participer de cette émancipation des patients qui a caractérisé l'évolution sociologique du monde médical au cours du XXe siècle (Klein, 2012a ; 2012b), voire même la concrétiser en remplaçant le soignant formateur par son alter-ego soigné. Seulement la mise en place institutionnelle de l'ETP laisse apparaître une tout autre réalité. Comme le dénonçait récemment le philosophe Philippe Barrier, l'institutionnalisation de l'ETP l'a malheureusement « condamnée à un certain formalisme techniciste et administratif qui l'entraîne dans des dérives où elle perd une bonne part de son sens. » (Barrier, 2014, p. 51).

Le mouvement de valorisation du patient-expert opère en effet un double mouvement qui engage l'ETP vers une contradiction interne : d'une part, il impose l'activité de recherche d'informations comme une exigence nouvelle pour les patients, mais d'autre part et dans le même temps, il limite l'extension de cette exigence d'implication au champ de l'expert-profane (Grimaldi, 2010) ou du profane-soignant (CFES, 1985). Autrement dit, il invite (voire contraint) à une certaine autonomie, mais cette « autonomie » est limitée, encadrée et ne peut s'exercer qu'au sein d'un cadre déterminé. Le patient se voit donc confier des responsabilités supplémentaires en échange de la reconnaissance d'un droit à l'autonomie tout théorique puisque son exercice effectif reste partiel et délimité. Le « Cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers » produit par la Haute Autorité de Santé (2008), institution prescriptive des normes de régulation du système de santé pour préciser les conditions d'intervention des usagers dans la gestion du système de soins, explicite cette normalisation nouvelle de la figure du patient contemporain. Tout en reconnaissant l'expertise des patients et usagers, il en formalise aussitôt l'usage et la fonction au sein du système de soin, notamment par la sélection des associations qui seules peuvent être présentes dans les négociations et par l'établissement de règles strictes de fonctionnement de cette coopération. Entre les lignes, la figure du patient-expert qui se dessine ici est donc moins celle d'un individu détenteur de savoirs spécifiques pouvant fonder une expertise propre qui pourrait être prise en compte concrètement, que celle d'un sujet se définissant en regard des droits et des responsabilités qui lui incombent eu égard à son nouveau statut de témoin et de spécialiste. La relation entre les patients-experts et le système de soins est contractualisée de manière telle qu'ils deviennent de simples consultants. L'institutionnalisation valorise une figure abstraite du patient, réduite à ses possibilités légales et organisationnelles plus que vitales et créatrices. Comme le souligne Barrier (2014, p. 51), au lieu de reconnaitre les aptitudes propres au patient autonome et d'adapter les pratiques à leur mesure, on réduit ces capacités – c'est le rôle du diagnostic éducatif - à un ensemble de compétences quantifiables qui permettent alors de fixer des objectifs à l'égard desquels le malade devra alors performer. Comme l'a montré Grégoire Lagger dans sa thèse de doctorat, le patient est considéré comme raisonnant de la même manière que le soignant et faisant seulement preuve d'un manque de connaissance (Lagger, 2010, p. 19) voire de motivation pour lui permettre d'adopter le bon comportement. Le modèle du patient perçu comme sujet de droit, défini par ses responsabilités et considéré comme essentiellement rationnel et transparent à lui-même, qui est au cœur discours médical moderne (Klein, 2011b ; 2012a), favorise donc l'instauration d'une pédagogie de l'instruction unilatérale et passive, organisée autour de l'idée selon laquelle, pour que le patient apprenne, il suffit que le médecin enseigne. En lieu et place de l'éducation formative et réciproque promise par l'ETP, on constate que les méthodes pédagogiques utilisées en ETP restent à ce jour majoritairement fondées sur le principe d'autorité (Lagger, 2010, p. 57). La figure du patient-expert ne fait que masquer celle du soignant-expert qui reste en fait le cœur d'un

dispositif relavant davantage d'une démarche de soin que d'une véritable démarche d'éducation. La notion même de « diagnostic éducatif » rend d'ailleurs compte de cette hégémonie du soignant et de la perspective biomédical, d'autant plus qu'il s'apparente davantage à un interrogatoire, ainsi que le constate Philippe Barrier (2014, p. 52), qu'à un réel dialogue. Pourtant, comme le résume Philippe Lecorps à propos de l'éducation du patient :

> On n'attend pas de l'éducateur qu'il dise les règles du bien vivre, car il ne les a pas […] On attend plutôt de l'éducateur qu'il contribue à créer les conditions de possibilité qui permettront au sujet humain, quelle que soit sa pathologie, de déployer sa vie. (Lecorps, 2004, p. 83).

La formation pédagogique des soignants devait répondre à cette exigence et ainsi assurer au patient les conditions de maintien et d'accroissement de son autonomie. Seulement, en détachant la figure du patient-expert de celle du soignant-pédagogue, en divisant la double formation complémentaire qu'elle proposait initialement, l'ETP institutionnalisée n'a conduit qu'à la reconduction du modèle médical de domination du soignant sur un soigné passif et patient ; modèle dont les excès ont déjà été dénoncés et qui assimile l'éducation à la santé à ce *medical training*, ce conditionnement qui est exercé par les vétérinaires et qui permet à des grands singes diabétiques de prendre eux-mêmes leur insuline suite à une « éducation » toute pavlovienne (Ollivet-Courtois et Overnoy, 2012). En ce sens et sous cette forme, le patient-expert devient le point nodal de soutien d'un système de santé qui renie son autonomie effective en la matière, tout en assurant la reconnaissance apparente de celle-ci.

Loin de rendre compte du caractère surinformé, loquace, mobile et décidé (Barbot, 2002, p. 11) des nouveaux sujets de santé parvenus à cette « majorité » à laquelle on peut associer l'autonomie (Kant, 1784), la figure du patient-expert les renvoie au contraire vers une minorité médicalement encadrée. L'appel à leur participation, la reconnaissance de leur autonomie, de leur vécu ou de leurs représentations ne sert finalement qu'à la mise en place de nouvelles normes, finalement contraignantes, de la figure du bon patient (Fainzang, 2010). Dès lors, au lieu de la révolution annoncée[16], l'inclusion du patient au cœur du processus de soin, par le biais de cette figure concrètement absente et abstraite de patient-expert, laisse entrevoir, ainsi que le note Antonio Casilli, une victoire de la rationalité biomédicale parvenue à la fois à surmonter les obstacles des années 1980-1990, et à détourner à son profit les usages autonomes et leurs promesses (Casilli, 2009, p. 188). Tout en affirmant reconnaître l'expertise du patient et en ouvrant ainsi un espace de parole nouveau, l'institution médicale, en insistant sur la formalisation de ce rôle, restreint en effet immédiatement le territoire précédemment dévoilé. « Si l'organisation se déplie pour le nouvel acteur, ce dernier se plie à l'organisation pour pouvoir en faire partie » ainsi que le résument Alexia Jolivet et Consuelo Vàsquez (2011). Autrement dit, tout en reconnaissant aux patients leur qualité d'auteur en matière de santé, leur autorité et leur autonomie sont d'emblée restreintes par un cadre organisationnel strict les déterminant alors dans un rôle nouveau de patient-profane autonome (Méadel et Ackrich, 2010) qui réactive finalement le monopole technique du discours médical. Le patient au lieu d'être auteur de son parcours de soin, reste l'acteur d'un scénario écrit par d'autres. Le patient-expert renouvelle bien cette figure de l'expert-profane qui, selon Jean-Paul Gaudillière (2006), « partage tous les présupposés des scientocrates » et ne peut exprimer de critiques « que sur des aspects tactiques des conditions dans lesquelles tel ou tel résultat est élaboré et monopolisé ». En d'autres termes, au lieu d'assurer l'émancipation des sujets de santé à l'égard de la domination du corps médical en soutenant leur autonomisation croissante, la figure du patient-expert assure au contraire leur retour vers une situation semblable à celle qu'imposait le rôle du patient traditionnel ; situation d'autant plus difficile à cerner et à s'extirper qu'elle semble pourtant en apparence, dans le discours, dans les mots, répondre aux

[16] Notamment par Anne Fagot-Largeault (2011, p. 9).

exigences de chacun. Dès lors, pour sortir de cette impasse, de ce « cauchemar », il ne suffit pas de simplement changer le vocable - en effet porteur de valeurs et de représentations éculées - de « patient-expert » (Shaw et Baker, 2004). Il convient plutôt de désamorcer le nœud de signification qui permet aujourd'hui que l'affirmation de la reconnaissance et de la valorisation de l'autonomie du patient favorise une situation allant à l'encontre de l'autonomie effective du malade. Il est donc nécessaire de revenir sur la notion même d'autonomie pour comprendre comment les perspectives peuvent tant diverger autour d'une même idée, et pour ce faire, il faut retourner aux racines de l'institutionnalisation de l'éducation du patient.

La paradoxale autonomie du sujet contemporain de santé

Pour comprendre la situation dans laquelle se trouve aujourd'hui l'ETP, il convient de revenir sur le mouvement d'affirmation des soins autonomes de santé, à partir duquel elle a pu prendre forme. Nous avons en effet précisé que c'est dans le cadre de la prise en charge institutionnelle des pratiques de *self-care* que l'éducation du patient s'est vu sollicitée, et donc encouragée, comme facteur d'unification des perspectives professionnelles et profanes ainsi que de réduction des coûts. Le mouvement d'autonomisation des patients et des usagers de santé à l'égard du monopole médical avait conduit les autorités à s'interroger sur la possibilité d'intégrer les revendications d'autonomie des patients au sein d'une réforme du système de santé en faisant du *self-care* une démarche officielle et encadrée, et c'est dans ce contexte que l'éducation des patients s'est avérée utile. Or, au cours des rencontres internationales qui eurent lieu à ce moment, notamment sous l'égide de l'OMS, la notion de *self-care* connut une transformation, nécessaire à son opérationnalisation, qui modifia profondément les questions d'autonomie en matière de santé (Saillant et Gagnon, 1996) et fit définitivement de l'éducation du patient un outil d'observance plus que de réforme systémique.

Dans un premier temps, les débats s'organisèrent autour de la diversité inhérente à la notion de *self-care* (qui recouvrait une multiplicité de pratiques diverses et diversifiées) en vue de l'effacer. Pour ce faire, on insista alors sur l'aspect novateur du concept en mettant en avant son caractère de mouvement social émergent et en axant la perspective sur son rattachement implicite à la question du droit des patients (Levin, 1977). Le but avoué était d'intégrer la revendication sociale de soins autonomes au sein de la promotion de la santé alors naissante (Levin *et coll.*, 1976). Le *self-care* était alors perçu comme le point nodal d'une réflexion sur les relations entre les soins profanes et les soins professionnels, le partage des responsabilités et leurs impacts économiques et politiques sur le système de santé. Il devait permettre d'assurer à la fois le développement de l'autonomie et de la participation du patient ainsi qu'une réduction de la médicalisation et des coûts attenants à la santé (Schumaker, 1977). Mais ce processus de détermination de l'objet conceptuel *self-care* opéra une transformation qui le coupa des pratiques sociales qui s'en revendiquaient : l'autonomie individuelle en matière de santé (*self-care*) ne dépendait plus nécessairement de conditions nouvelles d'organisation fondées sur l'entraide (*self-help*). Ainsi, l'autonomie comme revendication de changement de la part des citoyens laissait place, à la fin des années 1970, à une autonomie comme conduite à adopter par les usagers de santé. Le *self-care* dépendait désormais d'un *self-management*, entendu comme « le fait d'amorcer de façon motivée et de son propre chef l'activité de soin, d'en être responsable, de la contrôler » (Saillant et Gagnon, 1996, p. 29), et non plus d'un *self-help*. Tout en le coupant de ses racines de revendications sociales et citoyennes, ce glissement de sens engendra un amalgame de deux compréhensions du concept de *self-care* : il était à la fois une conduite autodéterminée et un type de soins différent mais complémentaire des soins professionnels (Haug *et coll.*, 1989). Seulement, l'articulation de ces deux dimensions restait problématique : le degré d'initiative du sujet est

bien au cœur de la démarche de *self-care* mais il apparaît insuffisant pour distinguer les soins profanes des soins professionnels. Pour sortir de ce paradoxe qui qualifiait le *self-care* de pratique qui d'une part dénonce les excès de la médicalisation du système de santé et qui d'autre part s'inscrit comme pratique à part entière de ce système, un dernier glissement de sens fut opéré. Le concept a alors été repensé comme un idéal : tout en restant une conduite nécessaire des sujets de santé, il s'élevait au niveau d'un idéal où l'autonomie demandée par les usagers participerait de la rationalisation du système de santé voulu par le monde médical. Il désigna alors la contribution et les responsabilités nouvelles demandées aux individus pour décharger le système de santé et s'imposa comme le lieu et le moyen de déploiement de la promotion de la santé. Ainsi, le *self-care* était devenu une exigence de participation aux soins professionnels qui paradoxalement menace l'autonomie. C'est ainsi qu'il est aujourd'hui le moyen d'une médicalisation nouvelle de l'individu dans laquelle ce dernier est désormais partie prenante et l'éducation du patient un outil de choix. L'ETP, telle qu'elle est aujourd'hui définie, ne peut donc pas être le point d'appui d'une révolution du système de santé, ni même le support d'avènement d'un nouveau paradigme du soin puisqu'elle est, en elle-même, porteuse d'une stratégie d'étouffement des revendications sociales d'autonomie inhérentes au *self-care* au profit de son intégration dans le système de santé qu'il entendait pourtant dépasser.

Alors que la revendication d'autonomie visait originellement à « désordonner » la médecine pour établir un nouveau système de santé sous contrôle populaire et attenant à une nouvelle pratique médicale (Groupe Information Santé, 1974 ; 1975a ; 1975b) [17], l'autonomisation est aujourd'hui devenue un idéal de conduite dépourvu de toute ambition de changement. Et bien qu'elle soit pourtant quantitativement première dans l'expérience de santé[18], elle semble condamnée à être limitée, dans son application, aux cadres du discours médical, sans parvenir à concrétiser le mouvement de réforme médical qui était pourtant son pendant. Sans renouvellement de la réflexion sur le concept même d'autonomie, toutes les initiatives qui y ont trait ou qui pourraient y participer sont destinées à manquer leur but. Le dédoublement du concept même d'autonomie qui a conduit à en exclure toute revendication de réforme d'ordre social et sociétal pèse en effet aujourd'hui sur toutes les initiatives d'affirmation d'autonomie en matière de santé. Les études menées sur les usages des sites Internet dédiés à la santé en France démontrent par exemple une absence de volonté de réforme, de constitution d'un contre-pouvoir par les patients sur la base de leur expertise individuelle et collective. S'ils favorisent la circulation de l'information, en opérant une vulgarisation des données de la recherche, ces sites n'apparaissent pas comme des lieux de revendications (Quinche, 2008). Certes, la majorité des usagers de ces sites font part d'une insatisfaction à l'égard de leur relation avec le médecin notamment en termes de communication, pour autant ils n'utilisent pas Internet en vue de se mobiliser pour faire changer la médecine qu'ils jugent d'ailleurs globalement de manière positive (Renahy *et coll.*, 2007, p. 8). Comme l'ont mis en lumière Madeleine Akrich et Cécile Méadel (2007), Internet participe à la constitution de collectifs qui ne visent pas à une mobilisation, mais à l'ouverture d'espaces d'échanges. Les sites de partage sont des laboratoires qui favorisent surtout le lien social, l'objectivation de vécus et la construction d'une représentation commune, mais qui ne s'extériorisent jamais véritablement. Le militantisme et les critiques du système de soins qu'impliquent ces espaces libres se maintiennent dans les échanges privés entre les membres. C'est ce que confirme également Florence Quinche en affirmant que les forums de discussion

[17] Pour plus de détails sur cette revendication et sur l'émergence d'un discours médical alternatif et critique dans la seconde moitié du XXe siècle, nous renvoyons à notre travail (Klein, 2012a ; 2012b).

[18] En 2001, une étude démontrait qu'en Europe, sur 1000 troubles de santé, 900 se traitaient en milieu familial, tandis que 90 impliquaient un professionnel de premier recours, 9 un hôpital et 1 un hôpital universitaire, rappelant ainsi que l'autonomie qualifie la majorité des pratiques de santé (Deccache et Laperche, 2001).

où les usagers peuvent librement échanger leur opinion ne sont pas des lieux de créations de nouvelles normes (Quinche, 2008, p. 87), mais servent simplement à compenser le manque de dialogue avec les professionnels.

Pour une véritable éducation professionnelle et citoyenne à la santé

Si l'on souhaite que l'ETP réalise ses objectifs et puisse venir « au secours de la médecine » (Sandrin-Berthon, 2000) moins en assurant le renforcement de l'hégémonie du modèle médical du soin (Fox *et coll.*, 2005), qu'en participant à la transformation de son exercice à l'aune d'un partage des compétences, des attentes et des représentations, il convient de l'envisager à l'aune de l'autonomie telle qu'elle était revendiquée par les usagers contemporains de la santé, et non opérationnalisée par ses acteurs institutionnels. C'est à la lumière d'une autonomie en santé d'ordre social et politique, où la demande d'autonomie (*self-care*) est indissociable d'une revendication de modification du système sociopolitique du soin (*self-help*), que le praticien soucieux d'établir une véritable collaboration avec son patient doit l'appréhender et l'exercer.

Pour s'extraire des us et coutumes d'une instruction sanitaire datée et enfin participer à la transformation des conditions d'exercice de la relation de soin et des modèles de l'éducation en santé, l'ETP doit donc tout d'abord retrouver sa dualité inhérente qui permet aux soignés de se former aux représentations, savoirs et techniques des soignants, mais aussi aux soignants d'apprendre à intégrer les représentations, savoirs et techniques de soignés à leur mode de pensée comme à leur exercice quotidien. Car si les professionnels de santé n'apprennent pas à prendre en compte la parole, mais aussi l'expérience et le savoir du malade, ils ne pourront jamais adopter une posture pédagogique apte à favoriser le développement de l'autonomie chez le soigné. L'évolution du soin ne peut se faire qu'au moyen de l'échange et de la prise en compte, au même niveau épistémologique, des connaissances et savoirs des différents acteurs. Les expertises sont faites pour dialoguer et pour se mutualiser au profit d'un projet commun supérieur aux enjeux particuliers, au risque de se voir sinon dépérir, enfermées quelles seront dans leur seul carcan. Or, ce n'est en effet qu'autour d'une exigence d'éducation réciproque, autrement dit de nécessaire collaboration, co-construction et co-formation, que les soignants et les soignés pourront se retrouver en vue d'améliorer leurs pratiques, leurs exercices quotidiens, puis le système de santé. Reste à savoir si l'ETP peut être cette opportunité, cet espace de dialogue apte à mobiliser le changement.

Si de manière locale et individuelle, des initiatives d'ETP répondent aujourd'hui à cette double exigence éthique de réciprocité et d'amélioration des conditions des acteurs présents comme du système de soin, d'un point de vue global (et théorique), il semble que l'ETP soit condamné, pour relever ce défi, à disparaître. En effet, l'éducation thérapeutique, en tant que dispositif pédagogique à l'attention d'un malade *et* de son soignant et visant avant tout à favoriser le dialogue afin d'engager un apprentissage *réciproque* des normes de la santé, n'a, épistémologiquement parlant, pas de sens à être un dispositif à part, puisqu'elle n'est rien d'autre, ainsi définie, que le fondement, l'essence même d'une relation de soin digne de ce nom[19]. Face à ces deux exigences, de réciprocité et de réforme, qui doivent lui assurer une dimension éthique, l'ETP, en tant que projet global, tend irrémédiablement vers deux dispositifs éducatifs généraux, deux volets tout à la fois distincts et complémentaires d'une démarche pédagogique générale en matière de santé. Elle induit en effet d'une part, l'existence d'une réelle éducation des soignants, autrement dit, un apprentissage des métiers du soin qui ne consiste pas seulement en une acquisition de connaissances scientifiques et techniques propres à chaque domaine, mais aussi en une formation pratique à la relation de

[19] De ce point de vue, l'existence même de l'ETP, en tant que dispositif à part entière, ne serait-elle pas le signe d'une grande pauvreté de notre relation de soins contemporaine ?

soin et à ses ressorts éthiques, pédagogiques, relationnels, communicationnels, *etc.* ; et d'autre part, le développement d'une véritable éducation en santé, portée par des professionnels à part entière, destinée à l'ensemble des citoyens et ne se limitant pas à la seule prévention des maladies, mais favorisant l'acquisition de connaissances scientifiques et techniques, la sensibilisation aux enjeux sociaux et politiques de la santé ainsi que l'implication dans le déroulement et l'évolution du système de soin, au profit d'une meilleure prise en charge individuelle et collective la santé de tous comme de chacun. Pour que les différents acteurs soient en mesure, lors de leur rencontre, de mutualiser leur expertise au profit d'une amélioration du soin et de la santé, ils doivent en effet être formés, être éduqués de manière différente, mais cohérente, à prendre en compte l'autonomie, les demandes, les attentes, le vécu, l'expérience et les représentations de l'autre. La combinaison de ces deux dispositifs éducatifs, construits, pensés et pratiqués en vue d'être complémentaires, serait, théoriquement, à même de répondre à cette exigence de réciprocité qui s'impose depuis plusieurs décennies maintenant dans le monde du soin. De cette manière, en effet, l'autonomie professionnelle des soignants et l'autonomie personnelle et sociale des usagers de la santé pourraient se maintenir, se renforcer, voire s'accroître l'une avec l'autre, et non simplement, comme ce fut le cas jusqu'alors, l'une contre l'autre. Nous entrerions alors, avec une telle éducation – professionnelle et citoyenne – à la santé, dans un nouveau paradigme du soin où l'expertise pourrait enfin être collective et partagée, c'est-à-dire démocratique et proprement éthique. Reste à savoir si cette éducation globale à la santé sera le premier moteur ou bien le premier résultat du nouveau paradigme tant attendu, bref, reste à savoir par où (le local ou le global) le changement peut maintenant s'engager.

Bibliographie

Akrich, M., Méadel, C., 2007, « De l'interaction à l'engagement : les collectifs électroniques, nouveaux militants dans le champ de la santé », *Hermès*, 47, p. 145-154.

Barbot, J., 2002, *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.

Barbot, J., 2006, « How to build an "Active Patient" ? The Work of AIDS Associations in France », *Social science and medicine*, 62(3), p. 538-551.

Barbot, J., Dodier, N., 2000, « L'émergence d'un tiers public dans le rapport malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH », *Sciences Sociales et Santé*, 18(1), p. 75-117.

Barrier, P., 2014, *Le patient autonome*, Paris, PUF, coll. « Questions de soins ».

Clavreul, J., 1978, *L'ordre médical*, Paris, Seuil.

CFES, 1985, « Recherches en sciences humaines et éducation pour la santé », *Actes du colloque de Dourdan*, Cogito.

Collectif, 2010, « Le patient expert », *Diabète et Obésité*, Vol 5, n° 40, p. 194-208

Deccache, A., Lavendhomme, E., *Information et Éducation du Patient : des fondements aux méthodes*, De Boeck Université, Bruxelles, 1989.

Deccache, A., Laperche, J., 2001, « Se soigner sans médecins ? Éducation du patient et pénurie médicale », *La revue du praticien – médecine générale*, 15, n°553, p. 1945-1947.

Deccache A., Berrewaerts J., Libion F., Bresson R., 2009, « Former les soignants à l'éducation thérapeutique des patients : que peut changer un programme ? », *Éducation Thérapeutique du Patient/Therapeutic Patient Éducation*, 1(1), p. 39-48.

D'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R., 1995, *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*, Paris, Maloine, 2e édition, 2004.

Engel, G. L., 1980, « The clinical application of the biopsychosocial model », *American Journal of Psychiatry*, 137, p. 535-544.

Epstein, Steven, 1992, « Une science démocratique ? Le mouvement AIDS et la construction contestée du savoir », *Futur Antérieur 12-13*, 1992/4-5, p. 245-273.

Epstein, Steven, 1996, *Impure Science. Aids, activism and the politics of knowledge*, Berkeley and Los Angeles, University of California Press, *La grande révolte des malades. Histoire du sida 2*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond/Seuil, 2001, trad. fr. F.-G. Lavacquerie.

Fagot-Largeault, A., 2011, « Préface », Hoerni, B., 2011, *Être médecin de soi-même. Principes pour que chacun prenne soin de sa santé*, Paris, Éditions Glyphe, p. 9-12.

Fainzang, S., 2010, « Qu'est-ce qu'un bon patient ? Un patient autonome, mais pas trop… », Crignon-De Oliveira, C., Gaille, M., (dir.), 2010, *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, Seli Arslan, p. 106-116.

Flora L., 2010, « Le concept du patient formateur au près des étudiants en médecine : un modèle effectif », *Revue générale de droit médical*, 38, p. 115-135.

Flora, L., 2012, *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*, Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Paris 8, non publié.

Ford, M. J., 1949, « Diabetic patient education », *Public Health Nursing*, 41(10), p. 527-530.

Fox N.J., Ward K.J., O'Rourke A.J., 2005, « The "expert patient": empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet », *Social Science and Medicine*, 60(6), p. 1299-1309.

Gaudillière, J.-P., 2006, « La culture scientifique et technique entre amateurs et experts profanes », *Alliage*, 59, p. 3-9.

Groupe Information Santé, 1974, *La médecine désordonnée : D'une pratique de l'avortement à la lutte pour la santé*, Paris, Solin.

Groupe Information Santé, 1975a, *La médecine désordonnée : Supprimer l'Ordre des médecins. Vers un contrôle populaire sur la santé*, Paris, Solin.

Groupe Information Santé, 1975b, *La médecine désordonnée : À la recherche d'une nouvelle pratique médicale*, Paris, Solin.

Grimaldi, A., 2010, « Les différents habits de l'"expert profane" », *Les Tribunes de la santé*, 27, p. 91-100.

Guimelchain-Bonnet, M., 2010, « Le patient expert, un partenaire pour le soignant », *L'aide soignante*, 24(115)**,** p. 9-10

Haug, M. R., Wykle, M. L., Namazi, K. H., 1989, « Self-care among older adults », *Social Science and Medicine*, 29(2), p. 171-183.

Haute Autorité de Santé, 2008, *Cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers*, [en ligne] http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_660855/cadre-de-cooperation-avec-les-associations-de-patients-et-dusagers.

Herzlich, C., 1969, *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Paris, Mouton-EHESS.

Herzlich, C., Pierret, J., 1984, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot.

Jaffiol, C., Corvol, P., Reach, G., Basdevant, A., Bertin, E., 2013, *L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine*, Rapport à l'Académie de médecine voté le 10 décembre 2013.

Jolivet, A., Vásquez, C., 2011, « Reconfiguration de l'organisation : suivre à la trace les figures textualisées – le cas de la figure du patient », *Études de communication*, 36, p. 129-146.

Kant, E., 1784, « Was ist Aufklärung ? », *Berlinische Monatschrift*, vol. IV, p. 481-491 ; « Réponse à la question "Qu'est-ce que les Lumières" », Kant, E., 1991, *Qu'est-ce que les Lumières et autres textes*, Paris, Flammarion, trad. fr. J.-F. Poirier et F. Proust, p. 43-51.

Klein, A., 2012a, *Du corps médical au corps du sujet. Étude historique et philosophique du problème de la subjectivité dans la médecine française moderne et contemporaine*, Thèse de doctorat en philosophie, Nancy, Université de Lorraine, décembre 2012, non publiée.

Klein, A., 2012b, « Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. L'autonomie en santé : du *self-care* au *biohacking* », *Histoire, médecine et santé*, 1, p. 115-128.

Klein, A., 2012c, « De l'éducation du corps à l'éducation au corps : genèse et critique de l'éducation en santé », *Carrefours de l'éducation*, n°32, p. 31-47.

Klein, A., 2011a, « Approche philosophique de l'éthique en orthophonie. Plaidoyer pour une discipline orthophonique », *Rééducation orthophonique*, n°247, p. 7-24.

Klein, A., 2011b, « Quel sujet pour l'éducation à la santé ? Les apports de Michel Foucault pour les interventions éducatives en santé publique », *Recherches & éducations*, n° 3, p. 47-75.

Lagger, G., 2010, *Des liens entre apprendre et améliorer sa santé : application du modèle allostérique d'apprentissage à l'éducation thérapeutique*. Thèse de doctorat : Univ. Genève, 2010, no. FPSE 464.

Lecorps, P., 2004, « Éducation du patient : penser le patient comme "sujet" éducable ? », *Pédagogie médicale*, 5(2), p. 82-86.

Levin, L. S., 1977, « Self-care and health planning », *Social Policy*, 8 (3), p. 47-54

Levin, L. S., Katz, A. H., Holst, E., 1976, *Self-care. Lay initiatives in health*, New-York, Prodist.

Méadel, C., Akrich, M., 2010, « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin », *Les Tribunes de la santé*, 29, p. 41-48.

Miller, L. V., Goldstein, V., 1972, « More efficient care of diabetic patients in county-hospital setting », *The New England Journal of Medicine*, 286, p. 1388-1397.

Ministère de la Santé, 2007, *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et des Solidarités. (2007-2011)*. Avril 2007, [en ligne] www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/dossiers/sante/maladies-chroniques/plan-pour-amelioration-qualite-vie-personnesatteintes-maladies-chroniques-2007-2011.htm

Newman, J., 1946, « An aid in patient education: a tuberculosis questionnaire », *The Journal of Psychology*, 21, p. 301-306.

Ollivet-Courtois, F., Overnoy, S., 2012, *Un éléphant dans ma salle d'attente. Aventures d'une vétérinaire*, Paris, Belin.

OMS, 1998, *Rapport technique* – région Europe, Programme de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques – Recommandations d'un groupe de travail du bureau régional pour l'Europe (Copenhague) de l'Organisation Mondiale de la Santé, 88p.

Parayre, S., Klein, A., (dir.), 2014, *Éducation et santé. Des pratiques aux savoirs*, Paris, L'Harmattan, coll. « Savoir et formation ».

Parsons, T., 1955, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne », *Éléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 1955, trad. fr. F. Bourricaud, p. 197-238.

Quinche, F., 2008, « Sites internet santé : vecteurs de normes santé ou lieux de contestation ? », *Philosophia Scientiae*, Paris, Kimé, 12, (2), p. 75-91

Renahy, E., Parizot, I., Lesieur, S., Chauvin, P., 2007, *WHIST - Enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet*, [en ligne] http://www.inserm.fr/content/download/1423/13035/file/enquete_whist_2007.pdf.

Roland, J., 2007, « La nouvelle relation médecin-patient et l'avènement de l'autodiagnostic », *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 191 (8), p. 1491-1495.

Saillant, F., Gagnon, E., 1996, « Le self-care : de l'autonomie-libération à la gestion du soi : Le soin comme objet problématique », *Sciences sociales et santé*, 14(3), p. 17-46.

Sandrin-Berthon, B., (dir.), 2000, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris, PUF.

Sanguignol, F., Lagger, G., Golay, A., 2009, « L'efficacité médico-économique de l'éducation thérapeutique chez des patients obèses », *Éducation Thérapeutique du Patient/Therapeutic Patient Éducation*, 1(1), p. 57-62.

Saout, C., Charbonnel, B., Bertrand, D., 2008, *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. Rapport à l'attention de Mme la Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, [en ligne] http://www.sante.gouv.fr

Schumaker, C. J. Jr., 1977, « The health services System: dilemmas and potential Solutions », *Social-Thought*, 3(3), p. 19-30.

Schön, D.A., 1994, *Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*, Montréal, Les éditions logiques.

Shaw, J., Baker, M., 2004, « Expert patient - dream or nightmare? », *British Medical Journal*, 328, p. 723-724.

Soulez Barselo, E., 2010, « Le patient expert, un nouveau partenaire », *Pharmaceutiques*, n° 180/9, p. 134-136.