



Université de Rennes 1
Faculté de Droit et de Science Politique
École des Hautes Études en Santé Publique

Master 2 Droit de la Santé
Parcours « Droit et éthique des professions et des institutions de santé »

LE PATIENT EXPERT

Margot Mansuy
Septembre 2019

**Sous la direction de Madame Marie-Laure MOQUET-ANGER, Professeur agrégé de
droit public à l'Université de Rennes 1**

Membres du jury :

- Madame le Professeur Marie-Laure MOQUET-ANGER, Professeur agrégé de droit public à L'Université de Rennes 1, Directrice du master 2 droit de la santé, Présidente de l'Association française de droit de la santé (Directrice du mémoire)
- Madame Christine FERRON, Professeur affilié à l'École des Hautes Études en Santé Publique, Déléguée générale de la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé (Suffragant)



Université de Rennes 1
Faculté de Droit et de Science Politique
École des Hautes Études en Santé Publique

Master 2 Droit de la Santé
Parcours « Droit et éthique des professions et des institutions de santé »

LE PATIENT EXPERT

Margot Mansuy
Septembre 2019

Sous la direction de Madame Marie-Laure MOQUET-ANGER, Professeur agrégé de droit public à l'Université de Rennes 1

Membres du jury :

- Madame le Professeur Marie-Laure MOQUET-ANGER, Professeur agrégé de droit public à l'Université de Rennes 1, Directrice du master 2 droit de la santé, Présidente de l'Association française de droit de la santé (Directrice du mémoire)
- Madame Christine FERRON, Professeur affilié à l'École des Hautes Études en Santé Publique, Déléguée générale de la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé (Suffragant)

« La faculté de droit et l'école de la santé n'entendent donner aucune approbation, ni aucune improbation aux propos qui restent propres à leur auteur »

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à adresser mes remerciements les plus sincères à Madame le Professeur Marie-Laure Moquet-Anger pour avoir accepté de diriger ce mémoire, pour m'avoir accompagnée et m'avoir fait confiance tout au long de ce travail. Je tiens également à la remercier pour les conseils avisés qu'elle a pu me fournir, sa disponibilité et le temps qu'elle y aura consacré.

Je remercie également Madame Christine Ferron pour avoir accepté de faire partie de mon jury, pour sa lecture attentive et sa présence à ma soutenance.

Je tiens également à remercier Madame Isabelle Dadon, Madame Pascale Daynes, le Professeur Denis, la représentante régionale d'EndoFrance ainsi que la patiente experte pour avoir accepté d'échanger avec moi sur ce sujet.

Je remercie également mes maîtres de stage : Madame Stéphanie Parent et Madame Martine Simon ainsi que l'ensemble des personnes avec qui j'ai pu travailler pour m'avoir fait confiance et m'avoir fait acquérir de nouvelles connaissances et compétences.

Je remercie mes parents pour la relecture attentive de mon travail et leur soutien tout au long de la rédaction de ce mémoire.

Enfin, je remercie plus amicalement Cécilia, Lysa, Marie et Sabine, mes amies de promotion, pour leurs soutiens, les conseils avisés et les échanges que l'on a pu avoir lors de la rédaction de nos mémoires respectifs. Je tiens également à remercier Emma, Sophie et Chloé pour leur soutien et leur implication respective à mes côtés.

SOMMAIRE

INTRODUCTION

PARTIE 1 : LES PERSPECTIVES POUR LE PATIENT EXPERT

CHAPITRE 1 : Un contexte favorable au développement et à la reconnaissance du savoir expérientiel

CHAPITRE 2 : Une demande de reconnaissance soutenue par des dispositions juridiques éparses en constante évolution

PARTIE 2 : LA REGLEMENTATION APPLICABLE AU PATIENT EXPERT

CHAPITRE 1 : Balance bénéfices risques à l'arbitrage complexe

CHAPITRE 2 : Un développement croissant qui nécessite un encadrement du patient expert et de ses missions

CONCLUSION

Introduction

« La connaissance s’acquiert par l’expérience, tout le reste n’est que de l’information ». Ces propos tenus par Albert Einstein, pourraient-être, dans le contexte actuel, prononcés par un patient expert car ceux-ci revendiquent une nouvelle forme de savoir qui trouverait sa source dans le vécu : le savoir expérientiel. Cette citation nous questionne dès lors sur les différences entre les savoirs et leurs légitimités : un savoir issu de l’expérience est-il plus ou moins légitime qu’un savoir scientifique ? Ces savoirs peuvent-ils être complémentaires ?

L’expérience peut être définie comme « l’acte d’éprouver, d’avoir éprouvé »¹ ou comme « la connaissance des choses acquises par un long usage »². Mais que signifie être expert ? Y a-t-il une différence entre expertise et expérience ? L’expertise est habituellement définie comme « l’examen technique d’une question confiée à un expert »³. L’expertise fait donc appel à des connaissances scientifiques ou établies, alors que l’expérience s’appuie sur le vécu. L’expert, quant à lui, peut être défini comme la personne « qui a, par l’expérience, acquis une grande habileté dans un métier, dans quelque chose »⁴ ou encore comme le « nom donné à des hommes qui ayant la connaissance acquise de certaines choses, sont commis pour les vérifier et pour en décider »⁵. Si nous suivons ces définitions, l’expert est à la fois, celui qui acquiert des connaissances par l’expérience et celui qui acquit un savoir important dans un domaine particulier. G. Reach, en travaillant sur le patient expert, a établi une distinction entre ces différents termes. Pour lui, l’expertise peut être définie comme la « capacité à utiliser son expérience pour agir »⁶. En effet, l’expert est « celui qui après avoir utilisé quelques règles générales a appris à reconnaître des situations particulières qu’il a vécues pour savoir comment agir »⁷. De fait, pour G.Reach, l’expert possède des connaissances qu’il a complétées par

¹ <https://www.littre.org/definition/exp%C3%A9rience>

² Ibid

³ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/expertise/32249?q=expertise#32170>

⁴ <https://www.littre.org/definition/expert>

⁵ Ibid

⁶ REACH G., « Une critique du concept de patient-éducateur », *Médecine des maladies métaboliques*, janvier 2009, vol 3 – n°1, p. 90

⁷ Ibid

l'expérience. Toutefois, le savoir d'un expert ne peut pas être bâti uniquement sur une expérience personnelle fondée à la fois sur des connaissances et des compétences, mais également sur des croyances. Or, chaque individu construit ses croyances en fonction de son vécu et de ses connaissances. Il évoque à ce propos que « pour chaque individu, le puzzle mental est à la fois infini et unique »⁸ : pouvons-nous ainsi être experts d'un vécu, d'une expérience ? Est-ce qu'un étudiant qui arrive en master 2 peut se considérer comme un expert de l'Éducation nationale en France au sein de laquelle il a suivi toute sa scolarité ? Il va de soi qu'un patient peut se considérer comme l'expert de son vécu de sa maladie. Toutefois peut-il se considérer comme l'expert du vécu de cette maladie ? Conscients de la difficulté de se considérer comme l'expert du vécu d'une pathologie, les partisans de la reconnaissance du savoir expérientiel des patients ont imaginé d'autres termes pour évoquer le patient expert ; certains préfèrent parler de patient partenaire⁹, de patient ressource, de patient formateur. Eric Balez, patient expert, évoque cette subtilité dans le choix des termes au sujet de la charte de l'afa¹⁰ « l'expert du vivre avec » : « cette dénomination qu'elle revendiquait, même si d'aucuns lui préféreraient le terme de patient référent ou de patient partenaire, s'applique à tous ceux qui avaient suivi son processus de formation »¹¹. Conscients de ces limites, nous utiliserons tout de même le terme de patient expert dans le cadre de ce mémoire, car il englobe toutes ses missions potentielles et semble le plus intelligible pour tous. Le patient expert peut être défini comme le patient qui détient un savoir expérientiel sur sa maladie et vécu de sa maladie. Le terme de patient expert recouvre une multitude de dimensions. André Grimaldi, dans son ouvrage *les habits de l'expert profane*, a établi une typologie des différents patients experts. Il distingue : « le patient expert pour lui-même », « le patient ressource », « l'expert collectif »¹² ainsi que le « patient expert pour les autres »¹³. Le « patient expert pour lui-même »¹⁴ est celui qui a acquis des compétences et des connaissances au travers de sa propre expérience et des séances d'éducation thérapeutique. André Grimaldi prend l'exemple à leur sujet des patients diabétiques qui

⁸ Ibid p. 92

⁹ Terme utilisé par le Montréal model et repris par les Hospices civils de Lyon

¹⁰ Association François-Aupetit : L'association nationale de malades et proches pour vaincre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique

¹¹ BALEZ Eric avec BLOCH Hélène, « *Patient expert, mon témoignage face à la maladie chronique* », édition Odile Jacob, 2015 page 66

¹² L'expert collectif d'André Grimaldi correspond aux associations de patients.

¹³ GRIMALDI André, « les différents habits de l'expert profane », *Les Tribunes de la santé*, Presses de Sciences Po, 2010/2 n° 27

¹⁴ Ibid p. 94

devinent leur glycémie sur la base de ressentis. Les « patients ressources »¹⁵ sont ceux auxquels les professionnels peuvent adresser leurs patients afin de « tirer profit de leur expérience ». Ces patients peuvent être intégrés dans les programmes d'éducation thérapeutique ou peuvent être considérés comme des « médiateurs » entre les patients et les soignants. Ils sont à distinguer des « patients experts pour les autres »¹⁶ qui doivent suivre une formation pour exercer ces mêmes missions. En plus de cette typologie dressée par André Grimaldi, les patients experts peuvent également être patients formateurs.

Quelle est l'origine de ce nouveau savoir revendiqué par les patients experts ? Historiquement, les sources de cette revendication sont à rechercher dans la lutte contre le sida et les actions des associations AIDES, Act Up et Action Traitements¹⁷ qui par leurs actions ont réussi à imposer la parole des malades. En effet, dépourvus de prise en charge par les pouvoirs publics, les patients atteints du sida ont formé un réseau d'entraide pour se battre contre leur maladie et pour la reconnaissance de celle-ci. Ils ont fait du lobbying pour participer activement à la prise de décisions auprès des pouvoirs publics et des laboratoires, notamment au sujet des recherches cliniques¹⁸. Au travers de ces actions, les patients développent un véritable savoir composé de leur expérience, mais également de connaissances scientifiques afin de rendre crédible leur discours devant les pouvoirs publics et les laboratoires. Progressivement, alors que les associations de malades existaient déjà depuis longtemps, la parole s'est libérée pour d'autres pathologies, notamment pour le cancer lors des états généraux de novembre 1998¹⁹. Par ailleurs, les différents scandales sanitaires qui frappent la France ainsi que leur gestion remettent en cause le monopole du savoir médical et scientifique²⁰. On peut citer, à titre d'exemple, le scandale de l'hormone de croissance ainsi que l'affaire du sang contaminé dans les années 1980. Les patients rentrent dans une crise de confiance envers les pouvoirs publics et la communauté médicale. Cela se traduit par une réappropriation de leurs prises en charge à

¹⁵ Ibid

¹⁶ Ibid

¹⁷ JOUET Emmanuelle, FLORA Luigi, LAS VERGNAS Olivier « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse », sur HAL, publié le 26 novembre 2011, <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113/document>

¹⁸ JOUET Emmanuelle, FLORA Luigi, LAS VERGNAS Olivier « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse », sur HAL, publié le 26 novembre 2011, <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113/document>

¹⁹ COMPAGNON Claire, « L'essor du patient expert au service d'une démocratie en santé », *Revue française des affaires sociales*, 2017, n°1, p. 144.

²⁰ Ibid

l'échelle personnelle, ainsi que par la volonté de faire entendre et reconnaître leurs paroles dans la prise de décision politique. En réaction à ces scandales, les associations de patients se restructurent, s'imposent dans le système de santé et développent donc un savoir nécessaire à l'accomplissement de leurs missions. La parole des patients est de plus en plus prise en compte et soutenue par l'opinion publique au travers de l'organisation d'événements comme par exemple les états généraux, le téléthon²¹.

Le développement des technologies de l'information et de la communication a également joué un rôle important dans le développement du savoir des patients. Il a eu deux effets : la démocratisation du savoir médical et le développement des communautés de patients sur internet. On ne compte plus les sites internet dédiés à la santé. Parmi les plus connus, nous pouvons citer Doctissimo. Bien qu'ils constituent la bête noire des professionnels de santé au travers de la phrase « j'ai vu sur internet que j'avais... », ces sites internet ont considérablement démocratisé le savoir médical, historiquement, monopole des médecins et des professionnels de santé. Les patients, via internet, acquièrent de plus en plus de connaissances en matière médicale. Le développement des technologies de l'information et de la communication a également permis le développement des communautés virtuelles de patients. Elles ont un rôle de partage de savoir médical, mais ont surtout pour principale fonction, le partage du savoir expérientiel. Nous pouvons mentionner le site de la communauté américaine « PatientsLikeMe » qui est d'ailleurs bien plus qu'une communauté de patients, puisque « l'objectif de ce site est aussi d'arriver à traduire les expériences individuelles en connaissances mobilisables par des chercheurs et des industriels, comme l'industrie pharmaceutique, à laquelle PatientsLikeMe vend les données collectées »²². Nous pouvons également citer le site français « Carenity »²³ sur lequel un patient témoigne : « Avec Carenity, j'échange sur ma maladie et je partage mes expériences et mes espoirs avec la communauté. Ça m'aide à me battre au quotidien en tant que malade. Pour moi c'est un peu comme une chaîne de solidarité »²⁴. Au-delà de ces communautés de patients très structurées, nombreux sont les patients qui créent des blogs ou des pages dédiées à leurs expériences de la maladie sur les réseaux sociaux traditionnels. Au travers de ces pages, les patients relatent leurs expériences et

²¹ Ibid

²² « Les sites des communautés de patient » sur *Le monde de la santé*

<https://lemondedelaesante.wordpress.com/2011/12/08/les-sites-de-communautes-de-patients/>

²³ <https://www.carenity.com/>

²⁴ Ibid

peuvent donner des conseils aux patients atteints de la même maladie. La page « We Are patients » sur Facebook recense des témoignages porteurs d'espoir de patients atteints de différentes pathologies. Nous pouvons citer, à titre d'exemple, le témoignage d'Audrey, atteinte de la sclérose en plaques et escrimeuse de haut niveau : « Je suis devenue amie avec mon corps²⁵ ». Les patients présentent également des astuces, ainsi que des marques de cosmétiques ou de vêtements adaptés à leur pathologie. Pour Aurélie Dubreuil et Cyril Hazif-Thomas « cette collaboration active des internautes autour d'une même thématique, par une succession d'échanges, peut aboutir à une amélioration du contenu des connaissances »²⁶.

Le développement du savoir des patients et le développement du patient expert s'expliquent aussi par une mutation épidémiologique. Historiquement, la majorité des pathologies nécessitaient des soins aigus, c'est-à-dire urgents, mais d'une courte durée. Aujourd'hui, la majorité des patients sont atteints de maladies chroniques ; on parle de chronicisation des maladies. Le ministère des Solidarités et de la Santé définit les maladies chroniques comme « une maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne »²⁷. De fait, les maladies chroniques modifient la répartition des soins entre les patients et les soignants. Pour les maladies nécessitant des soins aigus, ils reviennent quasi exclusivement aux professionnels de santé, alors que pour les maladies chroniques : « Plus de 98 % des heures de soins d'une personne atteinte de maladies chroniques sont offertes par le patient lui-même ou par ses proches »²⁸. La répartition du temps des soins se trouve dès lors totalement bouleversée. En réalisant leurs propres soins, les patients vont développer un important savoir sur leur pathologie et leur vécu de la pathologie. Les maladies chroniques ont une autre particularité : elles font émerger des besoins qui ne sont plus seulement des besoins médicaux. En effet, les patients atteints de pathologies chroniques ont des besoins psychosociaux compte tenu de l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne, familiale,

²⁵ <https://www.facebook.com/wearepatients/videos/2164352703673153/>

²⁶ DUBREUIL Aurélie, HAZIF-THOMAS Cyril, "Les aidants et la santé sur Internet ou les aidantnautes s'entraident", *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 2013, Elsevier Masson, p254 tiré de : PILARDEAU Camille, *La relation soignant/soigné avec un patient expert*, Mémoire IFSI de l'Eure, promotion 2012-2015 p. 15

²⁷ MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, « Vivre avec une maladie chronique » sur Ministère de la solidarité et de la santé : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>

²⁸ HERVE Christian, STANTON-JEAN Michèle, MAMZER Marie-France (dir.), *La participation des patients*, « co-construire la sante en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de montréal », thème et commentaires, éthique biomédicale et normes juridiques, édition dalloz, 2017, p. 12

professionnelle. La transmission du savoir expérientiel entre patients devient alors une ressource précieuse pour ces patients que le corps médical n'est pas toujours en mesure de donner. Au-delà des maladies chroniques, le patient expert s'est également beaucoup illustré en oncologie compte tenu de l'impact qu'a la maladie et la lourdeur des traitements sur la vie quotidienne des patients.

Tous ces éléments ont participé à l'empowerment des patients, c'est-à-dire au développement de leur pouvoir d'agir. Toutefois, aujourd'hui, le patient ne se revendique plus seulement acteur, mais également expert. Comme symbole de cette revendication, nous pouvons prendre l'exemple de l'université des patients créée en 2009 à Paris par Catherine Tourette Turgis et de l'institut français de l'expérience patient créé par le Professeur Philippe Michel, Amah Kouevi et Christian Saout. Cet institut souhaite « contribuer à faire de l'expérience patient un levier de transformation du système de santé en France²⁹ ». Ils souhaitent faire reconnaître le savoir expérientiel des patients ainsi que ses bénéfices et revendiquent leur mission comme une mission d'intérêt général en accord avec les attentes de la population³⁰. Bien que l'appellation et le discours soient trompeurs, il ne s'agit pas d'une organisation institutionnelle qui véhicule une parole officielle sur cette thématique, mais d'une organisation à but non lucratif qui milite pour la reconnaissance de l'expérience patient et le patient expert.

Avant toute chose, il convient de préciser que j'ai réalisé un de mes stages à la direction juridique des Hospices Civils de Lyon. Ce stage m'a permis de découvrir que cet établissement était très impliqué dans la reconnaissance de l'expérience patient et ma tutrice de stage m'a permis de rencontrer les membres de la direction « qualité et relation avec les usagers » des Hospices Civils de Lyon au centre de ce projet.

De fait, dans ce contexte de revendication et de développement du patient expert, il convient de se questionner sur la place, le rôle et le statut de celui-ci ?

Le patient expert, en s'appuyant sur des expériences des pays étrangers et des dispositions juridiques existantes, s'est progressivement intégré dans notre système de santé. Nous aborderons dans un premier temps ces perspectives (**partie 1**). En raison de son

²⁹ Institut français de l'expérience patient : <http://www.experiencepatient.fr/qui-sommes-nous>

³⁰ Ibid

développement, nous réfléchissons dans un second temps sur la réglementation applicable au patient expert (**partie 2**).

Partie 1 : Les perspectives pour le patient expert en France

Le patient expert est actuellement en plein développement. Les patients revendiquent de plus en plus une reconnaissance de leur savoir expérientiel. En s'appuyant sur l'histoire de la lutte contre le sida notamment, les demandes de reconnaissance du savoir expérientiel des patients se font progressivement entendre. En effet, ces demandes interviennent tout d'abord dans un contexte favorable à sa reconnaissance ; d'autres pays sont en train d'expérimenter le patient expert ou partenaire, notamment le Canada et la région de Québec. En France, les pouvoirs publics au niveau national ou local, les autorités régulatrices du secteur de la santé et diverses institutions commencent à s'intéresser et expérimenter l'expérience patient (**chapitre 1**). En parallèle, depuis 2002 et jusqu'en 2016, certains droits des patients ont été consacrés dans la loi, tandis que d'autres ont été créés. Les patients se sont vus reconnaître de nouveaux droits. L'éducation thérapeutique et la démocratie sanitaire ont trouvé leur place dans le Code de la santé publique. Ces évolutions juridiques ont permis ces demandes de reconnaissances et ne laissent pas le concept de patient expert exempt de réglementation juridique (**chapitre 2**).

Chapitre 1 : un contexte favorable au développement et à la reconnaissance du savoir expérientiel

Le contexte actuel est favorable au développement et à la reconnaissance du savoir expérientiel pour plusieurs raisons. Tout d'abord, des expériences ont été développées à l'étranger et notamment en Angleterre, en Suisse ou encore au Canada à Montréal. Le modèle développé au Canada est d'ailleurs le modèle de reconnaissance du savoir expérientiel des patients le plus abouti (**section 1**). Les Français s'en sont beaucoup inspirés et certains établissements sont en lien avec le centre hospitalier universitaire de Montréal pour le développer³¹. En France, cette demande de reconnaissance croissante s'accompagne d'initiatives très diversifiées à la fois administratives et institutionnelles (**section 2**).

³¹ Les Hospices civils de Lyon sont en lien étroit avec Montréal au sujet du patient partenaire.

Section 1 : L'expérience étrangère : le Montréal model où l'aboutissement de la reconnaissance du savoir expérientiel des patients

Le Canada et notamment la province du Québec ont toujours été pionniers sur l'implication des usagers dans le système de santé. Les usagers étaient d'ailleurs impliqués dans l'évaluation des établissements de santé. La prise en compte des besoins des patients et la qualité des soins sont toujours au cœur de l'agrément, ce qui correspond à notre accréditation³². Une culture de l'évaluation associant les usagers était donc déjà en marche depuis la fin du XXe siècle au Québec. Le Canada est allé plus loin dans cette démarche en développant la perspective du partenariat patient caractérisée par « le co-leadership, la co-construction, et la coresponsabilité³³ ». Elle est fondée sur la reconnaissance de l'expérience que le patient a acquise en vivant avec sa maladie. Le développement de ce modèle de partenariat patient est considéré comme le plus abouti. Il a été baptisé « Le Montréal Model »³⁴ et fut diffusé dans le monde et partiellement repris par certains États, dont la France. L'objectif promu par les théoriciens de ce modèle est que le patient historiquement passif dans sa prise en charge devienne un patient partenaire. L'objectif est donc de créer une relation de partenariat entre le professionnel de santé et son patient (§I). Pour que la perspective du patient partenaire puisse être intégrée dans le système de santé dans son ensemble, une réforme globale du système de santé a été mise en œuvre afin de permettre la réceptivité de l'ensemble des acteurs à cette approche (§II).

³² BRECHAT Pierre-Henri, « 3. Évaluation de la qualité des soins et agrément : prise en compte de l'utilisateur dans la province du Québec au Canada », Geneviève Cresson, *Les usagers du système de soins*. Presses de l'EHESP, 2000, pp. 31-36

³³ HERVE Christian, STANTON-JEAN Michèle, MAMZER Marie-France (dir.), *La participation des patients*, « co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal », thème et commentaires, éthique biomédicale et normes juridiques, édition Dalloz, 2017, p. 11

³⁴ POMEY Marie-Pascale et al., « Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique* 2015/HS (S1), p. 41-50.

§I/ Le « montréal model » : du patient passif au patient partenaire

Le Montréal model a pour ambition d'instaurer un système de santé qui place le patient au centre avec pour but est que le patient devienne un acteur à part entière de sa prise en charge. Cette approche a donc pour objectif de dépasser les approches qui favorisent l'implication du patient au travers de plus d'information, ou le concept de décision partagée. En effet, ces approches maintiennent le patient dans la « passivité »³⁵ et « maintiennent le monopole du rôle de soignant »³⁶. Le but est de passer du « soigner pour » au « soigner avec »³⁷. De fait, dans le Montreal Model, le patient est désigné et considéré comme un véritable partenaire de l'équipe soignante (A). De plus, cette approche innovante présente un certain nombre de bénéfices pour l'ensemble des acteurs du système de santé (B).

A) L'approche « patient partenaire »

Le point central de la perspective patient partenaire est de considérer le patient comme un « soignant et un membre à part entière – un partenaire – de l'équipe de soins »³⁸. Pour avancer cette idée, les théoriciens du Montréal Model expliquent que le statut de soignant repose sur « une compétence de soins »³⁹. Or cette compétence peut être acquise par le processus universitaire classique et théorique, mais également au travers de l'expérience. De fait, le soignant peut être un professionnel de santé, mais cela peut aussi être un patient qui aura acquis la compétence de soins au travers de son expérience de la maladie.

Les théoriciens du Montréal Model définissent le savoir expérientiel comme le : « savoirs du patient issus du vécu de ses problèmes de santé ou psycho-sociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches »⁴⁰. Le terme « vécu » utilisé ici est au cœur de la perspective patient partenaire. Cette perspective part du postulat qu'il y a une chronicisation des maladies. De fait, les patients sont aujourd'hui amenés

³⁵ Ibid p.43

³⁶ Ibid p. 43

³⁷ HERVE Christian, STANTON-JEAN Michèle, MAMZER Marie-France (dir.), *La participation des patients*, « co-construire la sante en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de montréal », thème et commentaires, éthique biomédicale et normes juridiques, édition dalloz, 2017 p. 13

³⁸ POMEY Marie-Pascale et al., « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique* 2015/HS (S1) p. 43

³⁹ Ibid

⁴⁰ Ibid

à composer tout au long de leur vie avec une maladie. Dans le Montreal Model, leur expérience issue de leur vécu avec la maladie devient un élément central de la prise en charge qui doit être reconnu. Cette expérience et le savoir clinique du professionnel doivent être mis au même niveau et former un partenariat.

Au Canada, cette approche a été amenée dans le système de santé par la « direction de la collaboration et partenariat patient » de l'université de médecine de Montréal depuis 2011⁴¹. Certains projets qui s'inscrivent dans cette perspective bénéficient des financements publics de l'agence de santé et des services sociaux⁴².

En pratique, la perspective patient partenaire initiée par le Montréal Model signifie que les patients sont associés tout au long de leur prise en charge et peuvent être accompagnés par des « patients ressources »⁴³. Les patients ressources qui interviennent auprès d'autres patients ont suivi le même parcours thérapeutique que les patients auxquels ils viennent en aide. De fait, dans le Montréal Model, tous les patients sont considérés comme des patients partenaires ; ce sont les patients « experts d'eux-mêmes »⁴⁴. Mais certains patients sont considérés comme des patients « experts pour les autres »⁴⁵ ; ce sont les patients ressources. Ces patients accompagnent le patient partenaire tout au long de son parcours de soins et ont un rôle de soutien et de partage autour de leur expérience commune.

B) Les apports de la perspective patient partenaire

Cette perspective a été exportée dans un certain nombre de pays, car elle présente des bénéfices pour la qualité des soins, la qualité de vie des patients et la qualité de vie au travail des professionnels de santé.

Dans la perspective patient partenaire, la reconnaissance du patient en tant que membre à part entière de l'équipe soins conduit nécessairement à une individualisation des prises en charge. Chaque patient devient un véritable acteur de sa prise en charge ce qui induit une prise en compte plus importante de son mode de vie, de ses croyances, de son statut social et de son niveau d'éducation. L'individualisation des prises en charge permet d'améliorer la qualité des

⁴¹ Ibid p. 44

⁴² Ibid

⁴³ Ibid p. 45

⁴⁴ GRIMALDI André, « les différents habits de l'expert profane », *Les Tribunes de la santé*, Presses de Sciences Po, 2010/2 n° 27 p. 94

⁴⁵ Ibid p. 95

soins et la qualité de vie du patient puisque les soins seront plus adaptés à la personne. De plus, dans la perspective du patient partenaire, s'instaure une relation de partage et d'apprentissage mutuel entre le soigné et le soignant. Ceci engendre également une meilleure compréhension des soins et de fait favorise l'adhésion du patient. Elle permet donc de réduire les refus de soins liés à une incompréhension de ceux-ci. À titre d'exemple, en 2013, pour les amputations traumatiques des membres supérieurs, 85 % des patients du centre hospitalier universitaire de Montréal ont bien suivi leur traitement contre 35 % des patients des autres établissements de santé⁴⁶.

L'intervention des patients ressources peut s'avérer elle aussi bénéfique pour le patient qui pourra aborder avec lui toutes les questions de conciliation entre la maladie et la vie professionnelle, familiale ou amoureuse. Ces patients interviennent donc en appui des professionnels de santé.

§II/ bouleversement de l'ensemble du système de santé

Pour intégrer cette perspective patient partenaire de manière pérenne dans le système de santé, les pouvoirs publics québécois ont dû acculturer l'ensemble du système de santé à cette approche. Pour ce faire, des formations ont été proposées, à la fois aux patients et aux professionnels de santé, afin d'agir sur les comportements individuels de chacun (**A**). En plus, une modification des méthodes de travail a été introduite dans les institutions pour agir sur la réceptivité des institutions (**B**).

⁴⁶ https://www.fcass-cfhi.ca/sf-docs/default-source/on-call/on-call-presentation-evolution-models-quebec-dec-2016-f.pdf?sfvrsn=36c8d444_4 p.17

A) Les actions sur les comportements individuels des professionnels et des patients au travers de la formation

Tout d'abord, afin de sensibiliser l'ensemble des professionnels de santé et des patients à cette nouvelle relation « soignant-soigné » des formations ont été introduites à deux niveaux.

Premièrement, il était nécessaire que des outils soient mis à la disposition des patients pour qu'ils puissent endosser ce rôle de patient partenaire. Une information adaptée aux patients a donc été mise à leur disposition par différents canaux tels que des sites internet spécialement dédiés, des documents écrits ou encore des centres d'information et de documentation⁴⁷ présents dans les établissements de santé. Ces centres ont d'ailleurs été reproduits en France dans les centres de lutte contre le cancer.

Ensuite, toujours à destination des patients, les patients ressources, recrutés en raison de leurs facultés à accompagner les patients ou à s'interroger et faire évoluer les parcours de soins, doivent eux aussi suivre une formation. Elle est en principe assurée par des patients formateurs⁴⁸ et porte sur le contexte de leurs interventions à venir ainsi que sur les attendus⁴⁹. Cependant, on peut se questionner sur l'absence de professionnels de santé et de juristes au regard des questions de secret médical dans les formations de ces patients.

Deuxièmement, des formations ont également été mises en place à destination des professionnels afin qu'ils s'acculturent à cette nouvelle perspective et acceptent le nouveau positionnement des patients. À ce titre, chaque année, depuis 2012, lors de la formation initiale des professionnels de santé, des patients formateurs sont intégrés à des cours relatifs à la collaboration interprofessionnelle et au partenariat de soins⁵⁰.

Enfin, les professionnels de santé peuvent suivre des formations en ligne sur les pratiques collaboratives et le partenariat dans le cadre du développement professionnel continu⁵¹.

⁴⁷ POMEY Marie-Pascale et al., « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique* 2015/HS (S1), p. 47.

⁴⁸ Ibid p. 48

⁴⁹ Ibid p. 47

⁵⁰ Ibid p. 48

⁵¹ Ibid

B) Modification des méthodes de travail dans les institutions

Dans la perspective du Montréal Model, la modification des méthodes de travail dans les institutions est nécessaire pour intégrer pleinement la perspective patient partenaire dans le système de santé. Cette modification a eu lieu à deux niveaux.

Tout d'abord, du point de vue politique, bien avant la France, les Québécois ont développé la démocratie sanitaire. Toutefois, il ne semble pas utiliser le terme de démocratie sanitaire et préfère à celui-ci le partenariat patient. De fait, les patients, mais également les citoyens sont amenés à se prononcer sur les politiques de santé au travers d'un engagement individuel ou associatif. En revanche, il n'y a pas de politique élaborée sur le modèle du patient partenaire bien que le ministère soutienne fortement cette approche⁵².

Du point de vue organisationnel, les patients ressources sont impliqués dans l'organisation des soins et des trajectoires de soins ; ceci permet d'en améliorer la qualité par la prise en compte du point de vue du patient⁵³. Ils peuvent également collaborer avec les professionnels sur des projets d'amélioration de la qualité des soins⁵⁴. À ce titre, une étude réalisée en 2014 a montré que lorsque les priorités d'amélioration des établissements de santé sont développées en lien avec des patients celles-ci ne sont pas les mêmes. Les priorités établies par les professionnels et les patients, sont axées sur le développement des capacités d'autosoin du patient, l'accès aux soins de première ligne, la prise de décision partagée, la collaboration avec les organismes communautaires. Cependant quand elles sont établies par une équipe de professionnels uniquement elles sont beaucoup plus axées sur la qualité technique des soins et occultent donc un certain nombre de composantes⁵⁵. Des patients sont également présents dans les instances des établissements de santé comme le comité des usagers, le conseil d'administration. Mais le Montréal Model va plus loin puisque les patients peuvent également être associés au recrutement de personnel ou aux formations ouvertes aux professionnels⁵⁶.

⁵² Ibid p. 47

⁵³ Ibid p. 46

⁵⁴ Ibid

⁵⁵ HERVE Christian, STANTON-JEAN Michèle, MAMZER Marie-France (dir.), *La participation des patients*, « co-construire la sante en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de montréal », thème et commentaires, éthique biomédicale et normes juridiques, édition dalloz, 2017, p. 13

⁵⁶ POMEY Marie-Pascale et al., « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique* 2015/HS (S1) p.46

Toutefois, il n'existe pas de véritable partenariat au sens d'une prise de décision où le patient et le décideur seraient l'égal de l'autre. L'objectif de cette intégration des patients au niveau des institutions est avant toute chose de contribuer au développement d'une culture institutionnelle plus ouverte et réceptive au partenariat patient.

Le Montréal Model, par son caractère innovant a été exporté dans d'autres pays et notamment en France où cette idée commence à s'imposer progressivement dans notre système de santé.

Section 2 : Une demande de reconnaissance croissante du savoir expérientiel accompagnée par diverses initiatives en France

En France, la lutte contre le sida a été le symbole de la prise de parole des malades. Daniel Defert avait qualifié le malade de « réformateur social »⁵⁷. Ainsi, les patients, forts de ce passé, demandent de plus en plus une reconnaissance de leurs savoirs expérientiels de manière individuelle ou regroupée en association. Claire Compagnon écrit à ce propos « La parole des patients et de leurs représentants doit apporter dans les débats un point de vue, une analyse, une capacité à proposer, non seulement dans leur approche expérientielle personnelle, mais surtout en tant que porteurs d'un savoir, en tant qu'expert »⁵⁸. Catherine Tourette Turgis connu pour ses travaux sur l'éducation thérapeutique et fondatrice de l'université des patients à Paris voit « les malades comme étant des sujets producteurs de savoirs ». La demande de reconnaissance du savoir expérientiel des patients est donc en marche. Toutefois, l'approche est encore balbutiante et se matérialise par des initiatives administratives (§I) et institutionnelles (§II) éparses et très diversifiées.

⁵⁷ DEFERT D., 5e conférence internationale sur le SIDA, Montréal, juin 1989

⁵⁸ COMPAGNON Claire, « L'essor du patient expert au service d'une démocratie en santé », *Revue française des affaires sociales*, 2017, n°1, p. 147

§I/ Des actions et des initiatives administratives éparses

De nombreuses actions et initiatives administratives participent à la reconnaissance du patient expert et de l'expérience patient. Ici, le terme « administratif » regroupe l'ensemble des actions et initiatives qui proviennent du pouvoir central ou des autorités administratives indépendantes. Elles peuvent se découper en deux groupes : tout d'abord, nous verrons les actions et initiatives administratives au niveau national (A), puis au niveau local (B).

A) Au niveau national

À l'échelle nationale, tout d'abord, on peut citer les initiatives de la Haute Autorité de santé qui a organisé un premier colloque traitant de l'expérience patient en 2016 et en a planifié un second en 2019. Lors de son premier colloque du 16 mars 2016, à Paris, intitulé « la dynamique patient : innover et mesurer »⁵⁹ la conclusion a été de « s'affranchir des représentations pour écouter et donner du sens à ce que disent les patients »⁶⁰. Il s'agit d'une première ouverture à la reconnaissance du savoir expérientiel des patients par une des plus importantes autorités administratives indépendantes dans le secteur de la santé.

La Haute Autorité de santé a fait le choix d'aborder l'expérience patient pour son colloque annuel de 2019 qui se tiendra le 21 novembre à Paris. Ce colloque est intitulé « construction et dialogue des savoirs, vers de meilleures décisions individuelles et collectives en santé »⁶¹. Il consacre sa deuxième table ronde au thème « savoirs expérientiels et décisions ». La Haute Autorité dans sa présentation, précise que ces savoirs sont de plus en plus reconnus. Il est alors question de s'interroger sur leurs constructions et sur les interactions qu'ils peuvent avoir avec les autres savoirs : le savoir médical et scientifique.

De plus, l'université des patients Auvergne-Rhône-Alpes et le ministère des Solidarités et de la Santé organisent un colloque le 5 septembre 2019 à Paris intitulé « l'an III de la démocratie sanitaire » sur « la rentrée universitaire des patients ». Il s'intéressera au patient

⁵⁹ HAUTE AUTORITE DE SANTE, *La dynamique patient : innover et mesurer*, Paris, 16 novembre 2016 sur https://www.has-sante.fr/jcms/c_2672110/fr/colloque-has-la-dynamique-patient-innover-et-mesurer-paris-16-novembre-2016

⁶⁰ HAUTE AUTORITE DE SANTE, *La dynamique patient : innover et mesurer*, Paris, 16 novembre 2016 sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/colloquehas_session2_diaporama.pdf

⁶¹ HAUTE AUTORITE DE SANTE, *Construction et dialogue des savoirs, vers de meilleures décisions individuelles et collectives en santé*, Paris, 21 novembre 2019 sur https://www.has-sante.fr/jcms/c_2972304/fr/colloque-has-construction-et-dialogue-des-savoirs-vers-de-meilleures-decisions-individuelles-et-collectives-en-sante-paris-21-novembre-2019

partenaire et aux universités des patients au travers de regards philosophique, juridique, médical, etc...

Au travers de ces exemples, on remarque que l'intérêt pour l'expérience patient est donc de plus en plus important. La Haute Autorité de santé et l'Agence nationale du médicament sont passées de l'intérêt à l'action en recrutant des patients experts pour participer à leurs collègues.

En outre, dans la stratégie nationale de santé « Ma santé 2022 », le gouvernement a intégré des dispositions qui font référence à l'expérience patient et au patient expert. Pour mettre en œuvre le premier engagement « favoriser la qualité et replacer le patient au cœur du soin »⁶², le gouvernement prévoit de « prendre davantage en compte son vécu et ses retours d'expérience, mais aussi lui donner accès à une information qui lui permette de devenir acteur de sa santé »⁶³. Ce premier engagement fait référence au concept de « patient expert pour lui-même » développé par André Grimaldi⁶⁴. Ensuite, le gouvernement précise qu'il souhaite « intégrer le patient comme acteur de la formation et de l'évaluation des professionnels de santé »⁶⁵. Ce second engagement fait référence au concept de « patient expert pour les autres » développés par André Grimaldi⁶⁶. Le gouvernement indique au travers de cette stratégie nationale qu'il souhaite reconnaître et intégrer le patient expert dans le système de santé et ce sous différentes formes.

⁶² MINISTERE DE LA SANTE, Stratégie nationale de santé « Ma santé 2022 », dossier presse, p. 16 : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef.pdf

⁶³ Ibid

⁶⁴ GRIMALDI André, « les différents habits de l'expert profane », *Les Tribunes de la santé*, Presses de Sciences Po, 2010/2 n° 27 p. 94

⁶⁵ MINISTERE DE LA SANTE, Stratégie nationale de santé « Ma santé 2022 », dossier presse, p. 16 sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef.pdf

⁶⁶ GRIMALDI André, « les différents habits de l'expert profane », *Les Tribunes de la santé*, Presses de Sciences Po, 2010/2 n° 27 p. 95

B) Au niveau local

Au niveau local, la reconnaissance de l'expérience patient se retrouve principalement formalisée dans les projets régionaux de santé.

Parmi les régions qui amorcent une reconnaissance de l'expérience patient au travers de leur Projets Régionaux de Santé, on retrouve notamment la région Auvergne-Rhône-Alpes, la Provence-Alpes-Côte d'Azur, la Bretagne et l'Occitanie.

Tout d'abord, dans son schéma régional de santé la région Auvergne-Rhône-Alpes souhaite que les patients atteints de maladies chroniques soient acteurs de leur santé. Elle prévoit pour cela de mettre en place dans quelques années « le compagnonnage des patients pour informer et éduquer le patient (patients experts...) dès l'annonce de la maladie chronique par le médecin traitant ou spécialiste en rendant cette offre lisible par les professionnels de santé »⁶⁷. L'utilisation du terme « compagnonnage » par l'Agence Régionale de santé est lourd de sens et souligne la reconnaissance du savoir de ces patients.

En Occitanie, la première priorité opérationnelle est de « promouvoir un partenariat soignant-soigné de qualité pour permettre à l'usager d'être acteur de sa santé »⁶⁸. Dans cette optique, l'objectif est de « faire progresser la place du savoir expérientiel des patients dans les formations des professionnels de santé et dans les organisations de soins... »⁶⁹. L'objectif est d'acculturer l'ensemble des acteurs du système de santé au niveau régional pour favoriser un partenariat soignant-soigné dans les soins. De plus, l'Agence régionale Occitanie souhaite « construire un réseau régional de patients partenaires auquel patients, comme acteurs du système de santé et partenaires intentionnels puissent faire appel »⁷⁰ en utilisant le fonds d'intervention régional.

Ensuite, la région Provence-Alpes-Côte d'Azur souhaite « promouvoir l'utilisation du savoir expérientiel du patient lié à son expérience en santé » et « définir et identifier le savoir

⁶⁷ AGENCE REGIONALE DE SANTE AUVERGNE RHONE ALPES, Schéma régional de santé, juin 2018, p. 28

⁶⁸ AGENCE REGIONALE DE SANTE OCCITANIE, Schéma régional de santé, février/ mai 2018, p. 108

⁶⁹ Ibid

⁷⁰ AGENCE REGIONALE DE SANTE OCCITANIE, Schéma régional de santé, février/ mai 2018, p. 114

expérientiel du patient et notamment la fonction de patient expert »⁷¹. Le second objectif est de « faire connaître et développer le diplôme universitaire de patient expert »⁷².

Enfin, la région Bretagne dans son schéma régional de santé mentionne « l'expérimentation du patient expert »⁷³. L'objectif est de renforcer l'autonomie et la place du patient dans ses soins. En ce sens, c'est ici l'approche du patient expert pour lui-même qui est reconnue.

On remarque, au travers de ces différents exemples, que l'appropriation du concept de patient expert par les agences régionales de santé varie d'une agence à une autre, c'est en ce sens que nous pouvons parler d'initiatives diversifiées et disparates.

§II/ Des initiatives institutionnelles diversifiées

En plus des initiatives et des actions à caractère administratif, la reconnaissance progressive de l'expérience patient s'illustre au travers des exemples d'initiatives des établissements de santé d'une part (**A**) et des universités d'autre part (**B**).

A) Les initiatives des établissements de santé

Un certain nombre d'établissements de santé souhaitent promouvoir le partenariat patient et sont en marche vers la reconnaissance du savoir expérientiel des patients. À ce titre, nous prendrons deux exemples.

Tout d'abord, le centre hospitalier universitaire de Nice a fait le choix d'intégrer des patients experts qui interviennent dans les programmes d'éducation thérapeutique. Tout a commencé par l'organisation, à l'initiative d'un patient atteint de maladie intestinale chronique, Éric Balez⁷⁴, de cafés-rencontres entre des patients afin d'échanger sur la maladie et le vécu de la maladie⁷⁵. Puis, l'hôpital accepta que des séances d'éducation thérapeutique soient organisées avec un patient expert, à condition que celui-ci soit accompagné par un membre de l'équipe soignante⁷⁶. Les patients, qui intervenaient dans ce programme, avaient suivi une

⁷¹ AGENCE REGIONALE DE SANTE PROVENCE ALPES COTE D'AZUR, Schéma régional de santé, septembre 2018, p.11

⁷² Ibid

⁷³ AGENCE REGIONALE DE SANTE BRETAGNE, Schéma régional de santé, juin 2018, p. 186

⁷⁴ BALEZ Eric avec BLOCH Hélène, « *Patient expert, mon témoignage face à la maladie chronique* », édition Odile Jacob, 2015

⁷⁵ Ibid p. 52

⁷⁶ Ibid p. 57

formation de l'association François Aupetit pour vaincre la maladie de Crohn. Ensuite, cette initiative s'est développée dans l'établissement. Aujourd'hui, sur 20 programmes d'éducation thérapeutique, les patients experts sont présents dans 3 : 2 pour les maladies intestinales chroniques, 1 pour la transplantation rénale et 1 pour les maladies rares⁷⁷.

D'autres établissements ont aussi fait le choix d'intégrer des patients experts dans leurs programmes d'éducation thérapeutique. On peut citer l'exemple du centre hospitalier universitaire de Montpellier dans le programme sur l'endométriose. A propos de cette maladie, le centre hospitalier universitaire de Marseille devrait être autorisé à ouvrir lui aussi un programme d'éducation thérapeutique en intégrant une patiente experte⁷⁸.

Enfin, les Hospices Civils de Lyon ont fait le choix d'aller encore plus loin dans cette volonté de reconnaissance. Ils souhaitent recruter une patiente experte⁷⁹ au niveau de la direction « Organisation, Qualité, Risques et Usagers ». Sa mission sera d'accompagner les services qui souhaitent s'investir dans l'expérience patient et rencontrer les patients qui souhaitent être bénévoles⁸⁰. L'objectif poursuivi par la directrice adjointe est celui de la souplesse ; elle souhaite que les patients partenaires puissent intervenir en dehors de tout engagement associatif et de programme d'éducation thérapeutique. Les patients partenaires pourront relire des documents destinés au patient ou réfléchir, en partenariat avec les soignants, à la construction de parcours de soins. Ils pourront également rencontrer des patients y compris ceux qui ne veulent pas faire partie d'un programme d'éducation thérapeutique. Les Hospices Civils de Lyon font de la reconnaissance de l'expérience patient une priorité⁸¹. On peut lire dans le projet d'établissement des Hospices Civils qu'ils ont pour ambition de « rendre les patients acteurs, voire partenaires »⁸². Pour atteindre cet objectif, ils souhaitent « mettre en œuvre une politique impliquant les patients et leurs proches, ainsi que les représentants des usagers à tous les niveaux de l'organisation des HCL »⁸³. Enfin, ils précisent que « le

⁷⁷ CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE NICE, « Éducation thérapeutique du patient » sur <https://www.chu-nice.fr/patients-visiteurs/accompagnement-patients-et-familles/education-therapeutique-du-patient-etp>

⁷⁸ PATIENTE EXPERTE ATTEINTE DE L'ENDOMETRIOSE, *Patient expert, courriel du 8 avril 2019*

⁷⁹ Les Hospices Civils de Lyon préfère utiliser le terme de patient partenaire à celui de patient expert

⁸⁰ DADON Isabelle, directrice adjointe de la direction qualité et relation avec les usagers Hospices Civils de Lyon, *Patient expert*, mené par Margot Mansuy le 15 avril 2019

⁸¹ HOSPICES CIVILS DE LYON, *pulsations 2023 Projet d'établissement des Hospices Civils de Lyon*, « cultiver l'expérience patient » octobre 2018, p.18

⁸² Ibid

⁸³ Ibid

déploiement de l'expérience patient sera intégré comme levier stratégique pour l'ensemble des projets et constituera un critère d'évaluation et de priorisation des projets »⁸⁴.

B) Les initiatives universitaires

Les initiatives universitaires en vue de la reconnaissance de l'expérience patient sont de deux ordres. Il y a, tout d'abord, la création des universités des patients qui ont pour objectif de former des patients et faire de reconnaître le savoir expérientiel voire l'expertise des patients. Puis, il y a les facultés de médecine qui intègrent des patients formateurs dans le cursus des étudiants afin d'insuffler une démarche collaborative.

La première université des patients a été créée à Paris en 2009 par Catherine Tourette Turgis. Cette création s'inscrit dans la continuité du mouvement sida et sa démarche militante de reconnaissance de l'expertise des malades. Catherine Tourette Turgis part du constat que depuis le XIXe siècle la maladie est associée à l'incapacité dans le monde du travail. Or, elle explique que cette association n'est plus vraie aujourd'hui avec les maladies chroniques⁸⁵. De plus, la particularité des maladies chroniques est la nécessaire conciliation entre vie professionnelle, vie personnelle et maladie. Enfin, pour Catherine Tourette Turgis : « le malade... assume un rôle important dans la division du travail médical... »⁸⁶. Tous ces éléments participent à la décision de création par Catherine Tourette Turgis de la première université des patients. Elle écrit au sujet de l'université des patients que « dans la mesure où nous posons la maladie comme expérience vécue et le malade comme un agent de travail, ce dernier peut prétendre à bénéficier d'une double validation des acquis professionnels et une validation des acquis de l'expérience »⁸⁷.

À la suite de cette création en 2009, deux autres universités des patients ont ouvert leurs portes à Marseille en 2012 et Grenoble en 2014. L'université des patients de Grenoble s'est élargie en 2018 pour devenir l'université des patients Auvergne-Rhône-Alpes⁸⁸. Ces universités délivrent des diplômes universitaires à destination des patients ou des soignants. On peut citer

⁸⁴ Ibid

⁸⁵ TOURETTE TURGIS Catherine, « L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades », *Le sujet dans la cité*, L'Harmattan, 2013/2 N° 4, p. 182

⁸⁶ Ibid p. 181

⁸⁷ Ibid p. 183

⁸⁸ UNION DES PATIENTS PARTENAIRES AUVERGNE RHONE ALPES, « Le patient partenaire en devenir » sur <https://udpara.org/le-patient-partenaire-en-devenir.html>
L'objectif de cet élargissement était d'avoir plus de visibilité et d'assise territoriale.

à titre d'exemple : le diplôme universitaire « mission d'accompagnement de parcours du patient en cancérologie » de l'université des patients de Paris⁸⁹ ou les diplômes universitaires à l'intention des patients et aidants « maladies chroniques neurodégénératives » ou « maladies chroniques mentales » de l'université des patients Auvergne Rhône Alpes⁹⁰. Cette université des patients Auvergne Rhône Alpes propose pour chaque diplôme deux niveaux de formations. Un premier niveau est destiné aux patients qui souhaitent consolider leur reconstruction personnelle à la suite de l'annonce et l'acceptation de la maladie. Un second niveau est destiné aux patients qui souhaitent utiliser cette formation pour faire profiter leur expérience aux autres patients en tant que bénévole ou professionnel⁹¹. Dans la logique de professionnalisation, tous les élèves font un stage au cours de leur formation.

Par ailleurs, les universités de médecine intègrent également des patients enseignants dans leurs formations. En France, c'est l'université de médecine Paris 13 qui a été la première à intégrer ces patients-enseignants⁹² pour les cours des internes en médecine générale. Ces patients sont une quinzaine⁹³ recrutés avec le statut de vacataires⁹⁴, ils exercent en binôme avec des médecins enseignants⁹⁵ et interviennent dans les cours consacrés aux mises en situation pour apporter la perspective patient⁹⁶.

D'autres universités de médecine ont fait le choix d'intégrer des patients dans leurs formations. On peut citer l'exemple du projet pactem à Lyon. C'est un projet « de recherche-action concernant les patients en tant que formateurs des professionnels de santé »⁹⁷. Son objectif est d'identifier en quoi l'intervention des patients formateurs lors de la formation initiale des professionnels de santé peut être bénéfique⁹⁸.

⁸⁹ Université des patients de Paris : <http://universitedespatients.org/>

⁹⁰ UNION DES PATIENTS PARTENAIRES AUVERGNE-RHONE-ALPES, Formations : <https://udpara.org/formations-de-l-udpara.html>

⁹¹ Pr DENIS Bernard, DAYNES Pascale, Université des patients Auvergne-Rhône-Alpes, *Formation et développement du patient partenaire*, mené par Margot Mansuy le 10 juillet 2019

⁹² GROSS Olivia et al, « Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants », *Revue française des affaires sociales*, 2017/1, p. 61-78

⁹³ Ibid p. 66

⁹⁴ Ibid p. 65

⁹⁵ Ibid p. 66

⁹⁶ Ibid

⁹⁷ LECHOPIER Nicolas, « Le projet Pactem, des patients formateurs » sur <https://pactem.hypotheses.org/1>

⁹⁸ Ibid

Chapitre 2 : une demande de reconnaissance soutenue par des dispositions juridiques éparses en constante évolution

La demande de reconnaissance des patients experts et les initiatives politiques et institutionnelles qui se dégagent en France trouvent leurs origines dans le développement de la démocratie sanitaire et dans des dispositions juridiques qui n'ont fait qu'évoluer depuis la fin du XXème siècle. La démocratie sanitaire introduite par le titre 2 de la loi du 4 mars 2002 n'est pas définie par les textes. En revanche, on entend par démocratie sanitaire « la démocratie appliquée au secteur de la santé »⁹⁹. La démocratie quant à elle peut être défini par la formule de Lincoln : « Le gouvernement du peuple, pour le peuple et par le peuple ». La démocratie sanitaire comprend deux volets : d'une part « l'affirmation de droits pour le malade pour mettre fin au paternalisme médicale »¹⁰⁰ ; d'autre part, « l'organisation de la participation des usagers aux décisions du système de santé »¹⁰¹. Le développement de l'expérience patient et les prémices de sa reconnaissance politique et institutionnelle n'auraient pas été possibles sans l'intervention de la loi de 2002¹⁰² sur les droits des malades suivies, de la loi de 2009 hôpital, patient, santé, territoire¹⁰³, et ses dispositions sur l'éducation thérapeutique (**section 1**). Ensuite, la loi de modernisation de notre système de santé de 2016¹⁰⁴ a largement renforcé la démocratie sanitaire et a également joué un rôle dans les prémices de cette reconnaissance (**section 2**). Le concept de patient expert n'est donc pas exempt de réglementation juridique, même si celle-ci est tout même très restreinte et ne le concerne pas directement.

⁹⁹ ALFANDARI Elie, « La démocratie médicale, aspect juridique et médical », *revue générale de droit médical, droit des malades*, numéro spécial 2004

¹⁰⁰ BOUTEILLE Magali, « La démocratie sanitaire », *Revue générale de droit médical*, n°23, 2007

¹⁰¹ Ibid

¹⁰² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé JORF du 5 mars 2002 page 4118

¹⁰³ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JORF n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184

¹⁰⁴ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, JORF n°0022 du 27 janvier 2016

Section 1 : les droits des patients à l'origine de la reconnaissance du patient expert pour lui-même

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner » en consacrant le malade comme personne détentrice de droits a fait évoluer la relation soignant-soigné. La loi de 2002 ne crée pas beaucoup de nouveaux droits pour le malade, « elle regroupe des dispositions antérieures éparses »¹⁰⁵ à la fois réglementaires et jurisprudentielles. Mais elle leur « donne une valeur législative et les rattache à la démocratie sanitaire ». Avec la création d'un corpus législatif, un changement de paradigme est intervenu : les professionnels de santé ne sont plus considérés comme supérieurs au patient. La relation s'équilibre et le malade est considéré comme une personne capable de prendre des décisions pour sa santé (§I). Ce changement de paradigme s'est accentué avec la loi hôpital, patient, santé, territoire de 2009 qui a introduit l'éducation thérapeutique. En effet, avec cette loi, le patient est considéré comme une personne pouvant être actrice de sa maladie et détentrice d'un potentiel savoir à développer sur sa maladie et la gestion de sa maladie au quotidien (§II).

§I/ La loi de 2002 : reconnaissance du malade en tant que personne capable de prendre des décisions concernant sa santé

Les droits consacrés par la loi du 4 mars 2002 ont permis au patient de devenir un véritable acteur de sa santé en reconnaissant la personne malade comme une personne capable de prendre des décisions médicales pour elle-même en partenariat avec le professionnel de santé. Par ce biais, elle a ouvert la voie à la reconnaissance du savoir expérientiel des patients. En effet, les patients en étant acteurs de leurs maladies vont être davantage informés sur leur maladie et développer un savoir qui découle du vécu de la maladie (A). De fait, en équilibrant la relation soignant-soigné par une capacité de décision et d'actions, la loi du 4 mars 2002

¹⁰⁵ ALFANDARI Elie, « La démocratie médicale, aspect juridique et médical », *revue générale de droit médical, droit des malades*, numéro spécial 2004

permet au patient de devenir un partenaire de soins (**B**). La loi du 4 mars 2002 présage en cela des prémices du développement des patients experts d'eux-mêmes¹⁰⁶.

A) Le patient expert pour lui-même : mise en application de l'article L.1111-4 CSP

L'article L.1111-4 du Code de la santé publique issu de la loi du 4 mars 2002 dispose que : « toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui a fournies, les décisions concernant sa santé ». L'article poursuit en précisant que le professionnel de santé doit respecter la décision du patient, y compris s'il s'agit d'un refus de soins qui met sa vie en danger¹⁰⁷. Cet article illustre le changement de paradigme dans la relation médicale au début du XXI^e siècle. La loi donne au patient une capacité de décision associée à une obligation d'information pour le professionnel qui lui permet de devenir acteur de sa santé. Le patient est maître de se saisir de cette disposition ou de ne pas le faire et donc de rester passif dans la prise de décision le concernant. Le patient responsabilisé pour sa propre santé tend à devenir un patient expert pour lui-même. Le patient devant consentir aux soins doit en quelque sorte arbitrer entre un soin qui aura des bénéfices pour lui et un soin qui n'en aura pas en fonction de son vécu de la maladie. Le pouvoir donné au patient de décider est aussi fonction de son expérience personnelle de la maladie.

Ensuite, pour que le patient donne son consentement, les textes et notamment les articles L1111-2 et L1111-4 du Code de la santé publique précisent que celui-ci doit être informé. L'article L1111-2 dispose que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ». Il dispose ensuite que l'information porte sur « les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus ». La loi de 2002 marque une évolution notable au sujet de l'information : on passe du patient ignorant au patient informé. En plus de son vécu de la maladie, de ses perceptions, le patient va recevoir une information qui va lui permettre de comprendre sa maladie et les soins qui lui sont prodigués. Le patient va de plus pouvoir comprendre et mettre des mots sur certains ressentis liés à la maladie. Il y a donc bien une porte ouverte vers le patient expert pour lui-même.

¹⁰⁶ GRIMALDI André, « les différents habits de l'expert profane », *Les Tribunes de la santé*, Presses de Sciences Po, 2010/2 n° 27 p. 94

¹⁰⁷ CSP, article L. 1111-4.

B) Ambition de faire du patient un partenaire de soins

Le changement de paradigme opéré en grande partie par la loi du 4 mars 2002 s'illustre également par un rééquilibrage dans la relation soignant-soigné. Historiquement, le médecin-sachant possédait tous les pouvoirs sur son patient. La relation était déséquilibrée entre le soignant et le soigné, le sachant et l'ignorant. Le droit à l'information et le consentement aux soins ont participé à rééquilibrer cette relation. Mais la loi de 2002 est allée plus loin : l'idée était d'instaurer un partenariat entre le professionnel de santé et le patient dans le soin. L'article L1111-4 du Code de la santé publique dispose que « toute personne prend avec le professionnel de santé les décisions concernant sa santé ». Le texte aurait pu être : toute personne prend les décisions concernant sa santé ; mais en ajoutant la périphrase « avec le professionnel de santé », la loi a souhaité instaurer un partenariat. En effet, le professionnel de santé conserve des éléments de savoir que n'a pas le patient. L'idée de partenariat évoqué dans ce texte a de nombreux échos aujourd'hui dans un contexte de demande de reconnaissance du savoir expérientiel des patients. En effet, si l'on va plus loin un véritable partenariat signifie que le professionnel de santé informe le patient sur son état de santé, les soins qu'il va lui prodiguer, les risques associés. En échange, le patient informe le professionnel de son vécu de la maladie, de ses aspirations personnelles et de leurs conciliations avec la maladie, etc... Un partenariat tel qu'exposé renvoie à l'individualisation des prises en charge. Aujourd'hui, la relation de soins évolue dans ce sens bien que ce partenariat n'existe pas encore pour tous les patients. Mais particulièrement dans un contexte de chronicité des maladies, la volonté de faire du patient un véritable partenaire et d'aboutir à une individualisation des prises en charge est un enjeu important pour la qualité des soins. Enfin, la porte ouverte par la loi du 4 mars 2002 vers un partenariat dans la relation de soins participe aujourd'hui à la reconnaissance de l'expérience patient. Mais c'est également et surtout un préalable nécessaire à la reconnaissance du patient expert pour lui-même, mais aussi pour les autres.

§II/ Approfondissement de la loi de 2009 : volonté d'autonomisation du patient atteint de maladie chronique

La loi hôpital, patient, santé, territoire du 21 juillet 2009 s'inscrit dans la continuité de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades. Cette loi suivie d'un décret de 2010¹⁰⁸ a introduit l'éducation thérapeutique du patient dans le système de santé français. Antérieurement, la loi Evin de 1991 avait fait de l'éducation pour la santé des missions du service public hospitalier. L'éducation thérapeutique peut être définie comme « un processus continu, dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique »¹⁰⁹. L'éducation thérapeutique du patient, dans le cadre de la loi du 21 juillet 2009, a inauguré le concept du patient expert de lui-même (A). Mais elle fait également un pas vers une première reconnaissance de l'intervention de patients auprès d'autres patients c'est-à-dire du patient expert pour les autres (B).

A) Faire du patient atteint de maladie chronique un acteur central et autonome dans la gestion de sa maladie

L'article L1161-1 du Code de la santé publique précise que l'objectif des programmes d'éducation thérapeutique est de « rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». L'objectif de ces programmes est d'informer et d'éduquer les patients pour les rendre plus autonomes dans la gestion de leur maladie. Nous pourrions, dès lors considérer que l'éducation thérapeutique fait des patients experts pour eux-mêmes ou des partenaires des professionnels de santé. L'Organisation mondiale de la santé dans un rapport de 1996 précise que « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique¹¹⁰ ». Le patient devient donc « sachant » et plus autonome dans la gestion de sa maladie. Les séances d'éducation thérapeutique vont apporter un savoir théorique au patient sur sa maladie et vont également accroître son savoir expérientiel puisqu'il va pouvoir détecter certains symptômes ou encore donner une explication à un

¹⁰⁸ Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, JORF n°0178 du 4 août 2010 page 14391 texte n° 25

¹⁰⁹ https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

¹¹⁰ Ibid

ressenti. La Haute Autorité de santé parle de l'acquisition de « compétences d'auto-soins¹¹¹ ». Par exemple, avec l'éducation thérapeutique, le patient peut « soulager ses symptômes, de prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure, de réaliser des gestes techniques (injection d'insuline), d'adapter des doses de médicaments. Elle contribue également à permettre au patient de mieux se connaître, de gagner en confiance en lui, de prendre des décisions et de résoudre des problèmes, de se fixer des buts à atteindre et de faire des choix »¹¹².

L'éducation thérapeutique participe à l'empowerment des patients, cela signifie qu'elle donne au patient les moyens d'agir et donc d'être acteur de la prise en charge de la maladie. C'est en ce sens qu'elle participe au développement des patients experts pour eux-mêmes. Zimmerman définit l'empowerment comme « le développement de la capacité des individus à acquérir du pouvoir socialement, politiquement, économiquement et psychologiquement à travers : l'accès à l'information, à la connaissance et aux compétences ; l'implication dans les processus de prise de décision ; la capacité à formuler des demandes envers les institutions et les structures décisionnaires ; le développement de l'efficacité personnelle, de la participation communautaire et du contrôle perçu.¹¹³ »

B) Première reconnaissance de l'intervention de patients auprès d'autres patients

L'éducation thérapeutique, en plus de faire des patients des patients experts pour eux-mêmes, a contribué à la première reconnaissance des patients ressources ou experts pour les autres. L'article D1161-1 du Code de la santé publique dispose « ... les membres d'associations agréées conformément à l'article L1114-1 et des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé peuvent participer à l'éducation thérapeutique du patient dans le champ déterminé par les cahiers des charges mentionnés à l'article L1161-2 et à l'article L1161-3 ». L'article L1161-3 dispose que les membres d'associations agréées peuvent coordonner des programmes d'éducation thérapeutique à condition que deux professionnels de santé au minimum soient présents dans ce programme. Les membres des associations de patients sont majoritairement des patients ou des aidants. Ainsi, des patients interviendront auprès d'autres patients dans des programmes d'éducation thérapeutique. Il s'agit dans ce cadre d'une première reconnaissance du savoir

¹¹¹ Ibid

¹¹² Ibid

¹¹³ FERRON Christine, Cours éthique et pratique en santé, UE7, semestre 2, 2018 2019

expérientiel des patients et de son utilité. L'expérience de ces patients est mise à disposition d'autres patients dans les programmes d'éducation thérapeutique. On peut prendre l'exemple du centre universitaire de Nice qui a intégré des patients intervenants dans certains programmes d'éducation thérapeutique : 2 sur les maladies intestinales chroniques, 1 pour la transplantation rénale et 1 sur les maladies rares¹¹⁴.

Toutefois, l'intervention des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique est encadrée. L'article L1161-2 précise que pour dispenser ou coordonner des programmes d'éducation thérapeutique, les patients ou toutes autres personnes habilitées doivent avoir des compétences particulières. L'article dispose qu'elles doivent avoir : « des compétences relationnelles ; des compétences pédagogiques et d'animation ; des compétences méthodologiques et organisationnelles ; et des compétences biomédicales et de soins ». Pour acquérir ces compétences, les intervenants suivent une formation de 40 heures composée d'enseignements théoriques ou pratiques¹¹⁵. Cette formation peut être suivie en formation continue pour les professionnels de santé ou en formation initiale pour les patients intervenants. Toutefois, pour les patients, les organismes pouvant dispenser ces formations ne sont pas mentionnés et le contrôle de ces compétences n'est pas avéré.

La loi du 4 mars 2002 et la loi du 21 juillet 2009 ont créé les dispositions juridiques nécessaires à l'éclosion du patient expert. Ces deux lois ont dans un premier temps permis le développement du patient expert pour lui-même au travers des droits des malades et de l'éducation thérapeutique du patient. Le patient a été replacé au cœur de sa prise en charge. Puis la loi de 2009 a également permis le développement et les prémices de la reconnaissance de l'expérience patient et du patient expert pour les autres. La loi de modernisation de notre système de santé de 2016 qui consolide en droit français le concept de démocratie sanitaire a renforcé ces éléments.

¹¹⁴ <https://www.chu-nice.fr/patients-visiteurs/accompagnement-patients-et-familles/education-therapeutique-du-patient-etp>

¹¹⁵ Article 2, arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient JORF n°0178 du 4 août 2010 page 14397 texte n° 30

Section 2 : La démocratie sanitaire à l'origine du développement et de la valorisation du savoir expérientiel des patients

L'émergence de la démocratie sanitaire, notamment à travers de la loi de 2002 puis sa consécration par la loi de 2016, est également à l'origine du concept de patient expert. C'est ici le second volet de la démocratie sanitaire qui doit être pris en compte, à savoir « l'organisation de la participation des usagers aux décisions du système de santé »¹¹⁶. Emmanuelle Jouet, Luigi Flora, Olivier Las Vergnas ont pu écrire : « La prise en compte de l'expérience et du savoir des malades se révèle une des caractéristiques essentielles de l'évolution de la représentation de la santé : les institutions de soins se reconnaissent lieux d'éducation et le système de santé se revendique démocratie sanitaire »¹¹⁷. Le patient expert, en plus d'être un expert pour lui-même et un expert pour les autres patients, peut également devenir une ressource du fait de son savoir expérientiel pour les décideurs dans le domaine de la santé. La démocratie sanitaire a permis de donner du pouvoir aux usagers du système de santé en matière de prise de décisions. La démocratie sanitaire consacrée par la loi de 2002 et approfondie par la loi de 2016 est majoritairement organisée autour des associations de patients et de leurs actions au niveau du système de santé (§I), mais aussi au niveau des établissements de santé (§II).

§I/ Action des associations de patients au cœur du système de santé

Dans le contexte des scandales sanitaires et de la crise de confiance des citoyens dans le système de santé, les associations de patients ont revendiqué un rôle de représentation dans les différentes instances du système de santé. C'est la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades qui a élargi la représentation des patients à travers les associations de patients en dehors des établissements de santé et qui a imposé un agrément¹¹⁸. Bien que la première fonction de cette procédure d'agrément soit d'encadrer la représentation, elle dénote également la volonté des pouvoirs publics de reconnaître ces associations et leurs rôles (A). Les associations agréées de patients ont différentes missions parmi lesquelles on retrouve le rôle de conseil et de représentation auprès des pouvoirs publics (B).

¹¹⁶ BOUTEILLE Magali, « La démocratie sanitaire », *Revue générale de droit médical*, n°23, 2007

¹¹⁷ JOUET Emmanuelle, FLORA Luigi, LAS VERGNAS Olivier « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse », sur HAL, publié le 26 novembre 2011, <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113/document>

¹¹⁸ MOQUET-ANGER Marie-Laure, *Droit hospitalier*, 5^{ème} édition, LGDJ, 2018 p. 357

A) Reconnaissance officielle des associations de patients au travers de la procédure d'agrément

L'article L1114-1 du Code de la santé publique dispose que « seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique ». Cette procédure d'agrément peut être obtenue auprès du ministère de la Santé (agrément national) ou auprès des agences régionales de santé (agrément régional). Une fois demandé, l'agrément est prononcé par une commission nationale. Cette commission est composée d'un membre du Conseil d'État, d'un membre de la Cour de cassation, des représentants de l'Assemblée nationale et du Sénat et des personnalités qualifiées. L'article précise que l'agrément est subordonné à « l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, "à la transparence de sa gestion" à sa représentativité et à son indépendance »¹¹⁹. Toutes les associations de patients ne peuvent donc pas représenter les patients dans les différentes instances du système de santé. Seules les associations répondant à des critères qualitatifs de transparence, d'indépendance, de bonne représentation peuvent le faire. Jacques Chevalier a pu écrire à ce sujet que « des associations sont indispensables pour promouvoir et défendre les intérêts collectifs des citoyens administratifs : leur accès au statut de « représentant » sera subordonné à une procédure de « reconnaissance » par laquelle les pouvoirs publics évalueront leur « représentativité » en fonction d'un ensemble de paramètres »¹²⁰. Bien que cette représentativité soit sélective et qu'elle soit intervenue dans un contexte de défiance et de revendication, elle dénote une volonté des pouvoirs publics de reconnaître l'expérience des patients. Toutefois, toutes les associations agréées par le ministère de la Santé au niveau national ou régional, ne sont pas des associations de patients. Par exemple, l'union nationale des associations familiales¹²¹ fait partie des associations agréées par le ministère de la Santé¹²². Mais, la majorité de ces associations sont

¹¹⁹ CSP, article L. 1114-1.

¹²⁰ CHEVALIER Jacques, « Démocratie sanitaire et citoyenneté administrative », *RDSS* 2016 p. 487

¹²¹ Arrêté du 28 avril 2016 portant renouvellement d'agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique JORF n°0108 du 10 mai 2016 texte n° 9

¹²² MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, « Liste des associations agréées », 2019 : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/liste_asso_agreees_national_22_02_2019.pdf

des associations de patients. On retrouve EndoFrance¹²³, Renaloo¹²⁴, la Ligue contre le cancer¹²⁵, AIDES¹²⁶, etc... À l'échelle nationale, on compte 160 associations agréées répertoriées par le ministère de la santé¹²⁷ et une multitude de pathologies représentées¹²⁸. Il s'agit d'un premier pas du législateur permettant le développement du patient expert. Dans un deuxième temps, sa reconnaissance verra peut-être le jour au travers de la co-construction entre le patient et les pouvoirs publics pour l'élaboration des politiques de santé.

B) Rôle de conseil et de représentation auprès des pouvoirs publics

Les associations agréées agissant dans le domaine de la santé ont un rôle de conseil et de représentation auprès des pouvoirs publics. Ces associations doivent faire valoir le point de vue du patient ou du futur patient auprès des décideurs politiques et défendre les intérêts des usagers lors de l'élaboration des politiques publiques de santé.

Tout d'abord, l'Union nationale des associations agréées du système de santé créée lors des discussions sur la loi de modernisation de notre système de santé de 2016¹²⁹ regroupe 80 associations agréées¹³⁰. Cette union a été rebaptisée France Assos Santé pour plus de lisibilité. L'article L.1411-1 alinéa 1 du Code de la santé publique dispose que « tout projet de loi portant sur la politique de santé ... fait l'objet d'une concertation préalable avec l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, les organismes professionnels représentant les mutuelles... ». L'amendement déposé le 27 mars 2015 avait donc pour objectif d'élargir la concertation aux usagers du système de santé¹³¹. La loi de 2016 a créé France Assos Santé et l'a habilité pour : « donner des avis aux pouvoirs publics sur les questions relatives au

¹²³ Arrêté du 27 septembre 2018 portant agrément et renouvellement d'agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique JORF n°0230 du 5 octobre 2018 texte n° 10

¹²⁴ Arrêté du 10 octobre 2016 portant agrément et renouvellement d'agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique JORF n°0243 du 18 octobre 2016 texte n° 15

¹²⁵ Ibid

¹²⁶ Ibid

¹²⁷ MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, « Liste des associations agréées », 2019 : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/liste_asso_agreees_national_22_02_2019.pdf

¹²⁸ Ibid

¹²⁹ THOUVENIN Dominique, « Le comité de déontologie de France Assos Santé », numéro spécial « déontologie et santé » RDSS 2018, p. 131

¹³⁰ FRANCE ASSOS SANTE : « présentation, qui sommes-nous » : <https://www.france-assos-sante.org/presentation/qui-sommes-nous/>

¹³¹ THOUVENIN Dominique, « Le comité de déontologie de France Assos Santé », numéro spécial « déontologie et santé » RDSS 2018, p. 131

fonctionnement du système de santé et leur proposer des mesures qui paraissent conforme aux intérêts matériels et moraux de ces membres ; ... ; représenter les usagers auprès des pouvoirs publics, notamment en vue de la désignation des délégués dans les conseils, assemblées et organismes institués par les pouvoirs publics »¹³². Il s'agit donc de faire valoir les intérêts et le point de vue des patients ou des futurs patients dans les différentes institutions créées par les pouvoirs publics ou lors de l'élaboration des politiques publiques. Pour faire valoir cette perspective patient, France Assos Santé a organisé des groupes de travail qui rassemblent des membres d'associations agréées¹³³. Chaque groupe de travail a pour mission de faire des propositions qui viendront nourrir les positions prises par France Assos Santé¹³⁴. Le mot d'ordre de France Assos Santé est « rien pour nous, sans nous »¹³⁵ ou encore « ce qui porte notre action est la volonté de défendre et de permettre la participation des malades et des usagers du système de santé aux décisions qui les concernent ¹³⁶ ». De plus, pour assurer sa légitimité un comité de déontologie a été rattaché à France Assos Santé. Ce comité est chargé de rédiger une charte des valeurs que les associations agréées s'engagent à respecter. Il est également chargé de « veiller au respect des valeurs inscrites dans la charte de l'Union nationale par ses adhérents ainsi qu'à la prévention des situations de conflits d'intérêts au sein de ses instances¹³⁷ ».

Ensuite, les représentants des usagers membres des associations agréées sont présents dans différents organismes nationaux et régionaux. Nous pouvons à titre d'exemple citer les conseils scientifiques de l'Agence Nationale de sécurité du médicament et des produits de santé ou encore la haute autorité de santé. Les représentants des usagers sont également présents à la conférence nationale de santé¹³⁸ ; ils sont au nombre de 18 répartis entre les différents collèges. Ils ont pour mission de faire valoir le point de vue du patient au sujet de la stratégie nationale de santé. Ils émettent des avis à l'attention du gouvernement au sujet des programmes et plans qu'ils souhaitent mettre en œuvre et des

¹³² CSP, article L. 1114-6.

¹³³ FRANCE ASSOS SANTE, « présentation, qui sommes-nous » : <https://www.france-assos-sante.org/presentation/qui-sommes-nous/>

¹³⁴ Ibid

¹³⁵ LEFEUVRE Karine, OLLIVIER Roland (dir.) *La démocratie en santé en question(s)*, Presses de l'EHESP, 2018, p. 12

¹³⁶ FRANCE ASSOS SANTE, « nos positions » : <https://www.france-assos-sante.org/presentation/positions/>

¹³⁷ CSP R. 1114-27.

¹³⁸ CSP D.1411-37. modifié par Décret n°2017-882 du 9 mai 2017 - art. 6

propositions pour améliorer le système de santé¹³⁹... Les représentants des usagers sont également présents au niveau régional dans les conférences régionales de la santé et de l'autonomie¹⁴⁰.

L'ensemble de ces représentations prévues par le législateur dénote la volonté d'intégrer la perspective patient dans la prise de décisions politiques. Il s'agit donc d'un premier pas vers la reconnaissance de l'expertise patient et vers la co-construction.

§III/ Valorisation de l'expérience des patients dans les établissements de santé

Depuis l'ordonnance de 1996 et la loi de 2002, les représentants des usagers et la délimitation législative de leur rôle constituent la pierre angulaire de la démocratie sanitaire en établissement de santé (A). Toutefois, les associations de patients font également des actions d'information et de soutien à destination d'autres patients dans les établissements de santé (B).

A) Consécration législative du rôle des représentants des usagers dans les établissements de santé

Historiquement, dans les hôpitaux publics, on considérait que la représentativité de la population était assurée par le maire, président du Conseil d'administration¹⁴¹. Initiée par l'introduction d'une représentation des usagers dans les établissements médico-sociaux, la loi Evin de 1991¹⁴² a introduit la présence de représentant des usagers dans les établissements de santé. Cette loi prévoyait que les représentants des familles des patients des unités de long séjour pouvaient être consultés dans les conseils d'administration des établissements publics. Peu à peu, une rupture s'opéra entre la représentation des usagers par les maires ou les conseillers municipaux et la représentation par les représentants des usagers issus des associations agréés de patients. On note ici que la perspective patient a été valorisée. Les ordonnances Juppé de 1996¹⁴³, dans un contexte de méfiance à l'égard du système de santé, ont opéré ce virage en créant les conférences régionales et nationale de santé et en introduisant deux représentants des usagers au conseil d'administration des établissements publics de santé. Les lois de 2002 et de

¹³⁹ CSP L.1411-3.

¹⁴⁰ CSP D.1432-28 modifié par Décret n°2017-1787 du 27 décembre 2017 - art. 1

¹⁴¹ MOQUET-ANGER Marie-Laure, « La représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique – étude croisée des récentes mesures d'application de la loi du 4 mars 2002 », *JCP A*, avr. 2006, étude 1094

¹⁴² Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière JORF n°179 du 2 août 1991 page 10255

¹⁴³ Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée JORF n°98 du 25 avril 1996 page 6324

2016 ont accentué cette représentation. La loi du 4 mars 2002¹⁴⁴ a reconduit la présence de représentants des usagers dans les Conseils de surveillance et les Conseils d'administration des établissements publics en leur créant un statut. Cependant, les représentants des usagers disposent d'un pouvoir limité¹⁴⁵. La loi de 2016 a imposé la présence de représentants des usagers dans les organes délibérants des établissements de santé privés participants au service public hospitalier. Néanmoins, « la nouvelle commission des usagers (2016) constitue le seul et véritable organe de représentation des usagers dans les établissements de santé¹⁴⁶ ». Tous les établissements en sont dotés, quel que soit leur statut juridique. Elle est composée de deux représentants des usagers et leurs suppléants nommés par l'Agence régionale de santé sur proposition des associations agréées de patients. L'article L1112-3 dispose que la Commission des usagers a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et contribuer à l'améliorer de la qualité de l'accueil et la prise en charge des malades. À ce titre, elle « participe à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers. Elle est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement... Elle peut se saisir de tout se rapportant à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou conférence médicale d'établissement. Elle fait des propositions et est informée des suites qui sont données¹⁴⁷ ».

Par l'intégration des représentants des usagers, la perspective patient est valorisée. En revanche, il est important de noter que tous les représentants des usagers ne sont pas des patients, ce sont de potentiels patients. Ils ne sont pas nommés pour faire état de leur expérience personnelle, mais pour faire respecter les droits des patients. Leur intégration dans les instances des établissements de santé prouve tout de même l'attention dorénavant portée au point de vue du patient ou du futur patient.

¹⁴⁴ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé JORF du 5 mars 2002 page 4118 texte n° 1

¹⁴⁵ MOQUET-ANGER Marie-Laure, *Droit hospitalier*, 5^{ème} édition, LGDJ, 2018, p. 359

¹⁴⁶ Ibid

¹⁴⁷ CSP L.1112-3.

B) Actions d'information et de soutien des associations de patients à destination des patients

En dehors des missions des représentants des usagers qui sont définies par la loi, les bénévoles des associations de patients font des interventions dans les établissements de santé à destination d'autres patients. Il peut s'agir d'actions de partage ou de sensibilisation dans lesquelles le savoir expérientiel joue un rôle important.

On peut, tout d'abord, mentionner le salon des K Fichteuses qui s'est tenu pour la deuxième année consécutive le 23 mai au centre Léon Bérard à Lyon. Ce salon rassemble des femmes qui ont subi l'épreuve de la maladie et qui sont aujourd'hui en rémission de leur cancer. L'objectif est de « donner de l'espoir, briser les tabous, permettre de se rencontrer »¹⁴⁸. Sur ce salon, on pouvait trouver des expositions photos réalisées par des patientes dont le but était de mettre en valeur le corps des femmes avec la maladie. Des patientes présentaient leur marque de cosmétique ou de perruque adaptées à la maladie. Étaient également présents des écrivains qui ont écrit leur vécu de la maladie. Ce salon, organisé au sein d'un établissement de santé, constitue une forme de reconnaissance du savoir expérientiel de ces patientes. L'initiative était d'ailleurs saluée par de nombreux professionnels de santé du centre.

De plus, certaines associations de patients organisent des permanences dans les établissements de santé pour venir à la rencontre des patients et échanger au sujet de la maladie. Ces permanences sont des moments de partage et de transmission d'un savoir expérientiel. Les patients qui s'y rendent peuvent demander des conseils aux membres de l'association, etc... C'est notamment le cas de l'association EndoFrance qui organise une fois par mois une permanence dans les établissements de santé un peu partout en France¹⁴⁹. L'association organise également des réunions amicales sous forme de « rencontres informelles »¹⁵⁰ qui peuvent se tenir dans les établissements de santé. L'objectif est de « dédramatiser la maladie, de mieux expliquer l'endométriose, et de partager de façon conviviale les petits trucs pour vivre au quotidien avec l'endométriose »¹⁵¹. Ces réunions permettent de mettre en avant le savoir des

¹⁴⁸ Page facebook des K Fichteuses

¹⁴⁹ REPRESENTANTE REGIONALE DE L'ASSOCIATION ENDOFRANCE, *Actions des associations dans les établissements de santé*, mené par Margot Mansuy le 22 mars 2019

¹⁵⁰ ENDOFRANCE « Les rencontres et événements en région » <https://www.endofrance.org/nos-actions/rencontres-evenements-locaux/>

¹⁵¹ Ibid

patientes en raison de leur vécu avec la maladie. Le fait que les établissements prêtent des locaux pour que se tiennent ces réunions témoigne d'une certaine forme de reconnaissance.

Enfin, les hospices civils de Lyon reconnaissent le travail mené par les associations de patients en mettant à leur disposition une convention de partenariat : « Les Hospices Civils de Lyon ont la volonté de soutenir les initiatives de celles et ceux qui, au travers d'associations, agissent en faveur des personnes hospitalisées. Afin de garantir l'efficacité et la légitimité des interventions des différentes associations auprès des malades, les HCL ont formalisé les principes fondamentaux des relations avec les associations dans une charte et une convention de partenariat à signer avant de venir rencontrer les patients dans les services. Elles permettent de lier de manière forte l'Association avec l'Institution et valide ainsi les objectifs communs »¹⁵².

Actuellement, une demande de reconnaissance émane des patients experts. Cette demande intervient dans un contexte favorable qui s'illustre à la fois par des expériences étrangères et un développement croissant de la démocratie sanitaire depuis 2002. La réglementation de l'éducation thérapeutique participe également à la création de ce contexte favorable. En pratique aujourd'hui, les initiatives administratives, des établissements de santé, universitaire que nous avons pu étudier et qui reconnaissent le savoir expérientiel des patients restent très disparate. Toutefois, en raison de ce développement qui ne cesse de croître, il semble judicieux de s'interroger sur une éventuelle réglementation du patient expert.

¹⁵² HOSPICES CIVILS DE LYON, « Associations » : <https://www.chu-lyon.fr/fr/associations>

Partie 2 : La réglementation applicable au patient expert

Le développement du patient expert et sa demande de plus en plus importante de reconnaissance, impulsée par les expériences internationales, sont aujourd'hui une réalité avec laquelle les pouvoirs publics et les établissements de santé doivent composer. Le déploiement du patient expert s'est appuyé sur un certain nombre de textes juridiques qui ont d'une part permis leur développement, d'autre part encadré, de manière limitée, cette nouvelle perspective. L'introduction de l'approche patient expert dans le système de santé a de nombreux points positifs. Cependant, il existe également des risques à son développement (**chapitre 1**). C'est pour cette raison qu'il convient de réfléchir à un encadrement juridique du patient expert et de ses missions tout en se posant la question de la mise en place d'un statut spécifique (**chapitre 2**).

Chapitre 1 : Balance bénéfices risques à l'arbitrage complexe

Bien que nous possédions encore peu de recul sur l'intégration du patient expert, nous avons identifié des bénéfices à l'intégration du patient expert dans le système de santé (**section 1**). Toutefois, des risques ont également été mis en évidence (**section 2**).

Section 1 : Bénéfices de l'intégration du patient expert dans le système de santé

Les bénéfices de l'intégration du patient expert dans le système de santé peuvent être de plusieurs ordres. Tout d'abord, elle semble avoir un impact positif sur la qualité des soins prodigués aux patients dans les établissements de santé (§I). Ensuite, à l'échelle macro, l'implication du patient expert ainsi que l'ensemble de ses missions semblent avoir des bénéfices pour l'ensemble du système de santé (§II).

§I/ Bénéfices en termes de qualité des soins

L'intégration du patient expert dans les établissements de santé peut avoir un impact positif sur la qualité des soins. Le patient expert pour lui-même en étant un acteur central de sa maladie pourra participer à la sécurisation de sa prise en charge (A). De plus, l'implication des patients experts pour les autres aura un impact positif auprès des autres patients. En effet, au travers du partage de leur expérience, les patients experts pour les autres pourront apporter un meilleur accompagnement aux patients atteints de la même pathologie dans leur vie avec la maladie (B).

A) Sécurisation des prises en charge

Le savoir expérientiel du patient peut être mis au service de la sécurisation de sa prise en charge mais également de manière plus limitée de celle de l'ensemble des patients. En effet, ce savoir est composé des connaissances sur la maladie et de son vécu mais aussi de connaissances sur le traitement et ses effets secondaires, sur les soins ou encore le fonctionnement du système de santé dans sa perception micro. Ce savoir s'acquiert à la fois avec les informations transmises par les professionnels de santé sur la maladie, le traitement et par l'expérience. Ces patients atteints de maladies chroniques ou d'une maladie sur le long court comme le cancer, vont peu à peu connaître les habitudes de fonctionnement du service hospitalier au sein duquel ils sont soignés, les pratiques des professionnels de santé, les soins qui leur sont prodigués. Ils vont, de fait, connaître parfaitement les thérapeutiques qui leur sont administrés (la forme, la couleur, le nom et le nombre de médicaments). Ils seront, en tant qu'acteurs de leur prise en charge, en mesure d'alerter les professionnels si quelque chose sort de l'habitude¹⁵³. Par exemple, ils pourront avertir le professionnel s'il manque un médicament. L'expérience du patient expert permet alors une double vérification. En effet, s'il manque un médicament, cela peut être un changement de prescription du médecin. Mais cela peut aussi être un oubli de la part des professionnels, auquel cas le savoir expérientiel du patient permettra de rectifier cet oubli. De plus, un patient expert pour lui-même pourra sécuriser sa propre prise en charge en alertant les professionnels de santé lorsque le tracé préopératoire n'est pas fait du bon côté par exemple¹⁵⁴. Cela s'explique par l'empowerment des patients. Avec l'information qui lui est transmise et la posture des professionnels de santé à son égard, le patient va sentir

¹⁵³ DADON Isabelle, directrice adjointe de la direction qualité et relation avec les usagers Hospices Civils de Lyon, *Patient expert*, mené par Margot Mansuy le 15 avril 2019

¹⁵⁴ Ibid

qu'il a les moyens d'agir pour sa propre prise en charge et donc alerter. En outre, le patient est le seul acteur du parcours de soins qui voit l'ensemble des interlocuteurs puisqu'en plus d'être acteur il est également sujet de cette prise en charge. Le patient pourra, par exemple, avoir un rôle de sécurisation au regard des transmissions. En effet, dans les établissements de santé, la traçabilité et les transmissions sont des enjeux importants pour la continuité des soins et la sécurité des prises en charge. Toutefois, il n'est pas exclu qu'il y ait des failles dues à l'erreur humaine. Le patient acteur de sa prise en charge peut réduire ces failles. En ayant été informé et ayant compris l'information, il pourra transmettre cette information aux professionnels de santé. Il pourra également rectifier lorsque la transmission aura été incorrecte.

Enfin, le patient expert pourra expliquer ou même montrer à un professionnel moins expérimenté les soins qui doivent lui être prodigués. C'est notamment le cas pour les patients dialysés qui reçoivent des soins techniques fréquemment : « En entrant dans la chambre, j'ai observé que l'infirmière ne communiquait pas verbalement avec le patient, ne portait pas de masque pour débrancher et changer les bouchons. Elle ne s'était pas fait de lavage de mains, ce que le patient s'est permis de lui faire remarquer. De plus, le patient, comme à son habitude, indique les étapes du soin, mais cela semble gêner l'infirmière qui lui rétorque que c'est elle l'infirmière donc que c'est elle qui fait le soin comme elle le souhaite »¹⁵⁵. Cette situation illustre le rôle que le patient expert peut jouer dans la sécurisation de sa propre prise en charge tant au niveau de l'hygiène que des gestes techniques à accomplir.

B) Meilleur accompagnement des patients dans leur « vie de malade »

L'intégration des patients experts pour les autres dans les établissements de santé¹⁵⁶ peut être vectrice d'une amélioration de la qualité des soins. En effet, les patients, s'appuyant sur leur propre expérience de la maladie peuvent accompagner, apporter un meilleur accompagnement des patients dans leur vie avec la maladie. Ils peuvent aider les autres patients atteints de la même pathologie à surmonter l'annonce de la maladie en faisant état de leur propre expérience. Ils vont ainsi pouvoir démontrer comment, atteint de cette maladie ils mènent une vie professionnelle, familiale, amoureuse, sportive, etc..., normale ou presque normale. Ils peuvent évoquer les aménagements qu'ils ont dû faire pour concilier leur vie avec la maladie.

¹⁵⁵ PILARDEAU Camille, *La relation soignant/soigné avec un patient expert*, Mémoire IFSI de l'Eure, promotion 2012-2015, p. 8

¹⁵⁶ Il ne s'agit ici pas uniquement de l'intégration des patients dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique. Cette intégration peut aussi se faire au travers d'une permanence d'une association de santé etc...

Il s'agit d'un rôle que les professionnels de santé, eux-mêmes non porteurs de la maladie, ne peuvent pas endosser ; ou s'ils l'endossent, leur parole aura surement moins de portée pour les patients que celle d'un « pair ».

De plus, les patients experts peuvent être des interlocuteurs privilégiés pour les patients notamment en ce qui concerne le vécu avec la maladie qui dépasse la sphère médicale ou paramédicale. Éric Balez a pu écrire à ce sujet : « Encadré par un représentant du personnel soignant et un patient devenu expert, le malade pouvait, face au premier, s'informer des aspects plus techniques de sa maladie, et dévoiler au second ce qu'il n'aurait jamais osé dire »¹⁵⁷.

Enfin, dans un contexte de rareté du temps médical ou paramédical, le rôle des patients experts peut permettre aux patients de se sentir écoutés et accompagnés pas seulement sur le plan médical, mais également sur le plan psychosocial. Les professionnels de santé manquent de temps pour assurer ces missions qui sont à l'origine également les leurs. Eric Balez évoque dans son ouvrage : « les séances d'ETP donnaient à beaucoup l'impression d'empiéter sur le domaine médical, or, ce que cette patiente m'avait raconté sur le ton de la confiance, jamais elle n'aurait pu le faire auprès d'un homme que la stature et la blouse blanche rendaient inaccessible. Peur de ne pas poser les bonnes questions, peur d'embêter ce professeur si occupé, peur de lui voler son temps et pour si peu ! Je me sentais alors comme le lien utile et nécessaire, celui à tisser entre le patient et le médecin grâce à celui invisible qui existait déjà entre les deux expériences communes, deux patients qui se rencontraient enfin »¹⁵⁸. Ce témoignage soulève également la marque du paternalisme médical encore présent aujourd'hui. Certains patients, impressionnés par la stature des médecins n'osent pas poser les questions ou évoquer certains aspects de leurs pathologies alors qu'ils se sentiraient en capacité de le faire avec un patient expert.

§III/ Les Bénéfices de l'intégration du patient expert pour le système de santé

En plus d'avoir des bénéfices pour la qualité des soins, de manière plus globale, l'intégration du patient expert peut également être bénéfique pour le système de santé à deux égards : tout d'abord, cela pourrait avoir un impact positif sur les dépenses de santé et permettre ainsi de s'inscrire dans la politique actuelle de maîtrise des dépenses de santé engagé pour faire

¹⁵⁷ BALEZ Eric avec BLOCH Hélène, « *Patient expert, mon témoignage face à la maladie chronique* », édition Odile Jacob, 2015, p. 59

¹⁵⁸ Ibid

baissier le déficit de la sécurité sociale (A). Ensuite, l'intégration du patient expert pourrait permettre une meilleure identification des besoins du patient (B).

A) Maitrise des dépenses de santé

Le National Health Service au Royaume-Uni a développé, dans les années 2000, « the self-management in chronic disease » aussi appelé « the expert patient »¹⁵⁹. L'objectif est de permettre au patient de devenir un acteur central de sa maladie. Dès les années 2000, l'idée que le « self management » des patients puisse réduire les dépenses de santé est avancée. En effet, pour le Département of Health of the National Health Service le « self management » pourrait permettre de réduire le recours aux professionnels de santé et par voie de conséquences diminuer les dépenses de santé¹⁶⁰. Le département de la santé du système national de santé avance d'ailleurs certains chiffres : pour les patients atteints d'arthrite, « the self management » pourrait réduire le nombre de visites chez les professionnels de santé de 80 %. Pour ceux atteints d'asthme ou d'insomnie, cette approche pourrait réduire les visites chez le médecin généraliste de 44 %. Pour les patients atteints d'asthme ou d'anémie, cela pourrait réduire le nombre d'hospitalisations de 31 % et la durée de séjour de 50 %. Pour les insomniaques, cette approche pourrait réduire le nombre de visites chez les spécialistes de 15 %. Enfin, le « self management » pourrait baisser de 39 % le nombre de recours aux urgences pour les patients atteints d'anémie ou d'asthme¹⁶¹. Le patient, pleinement acteur de sa maladie, va développer des compétences et des connaissances qui vont lui permettre de gérer sa maladie avec plus d'autonomie et d'être moins dépendant des professionnels de santé. La même corrélation avait pu être évoquée au sujet de l'éducation thérapeutique du patient. Cette idée peut notamment s'illustrer avec la maladie du diabète : les patients diabétiques apprennent très vite à se gérer : ils mesurent eux-mêmes leurs taux d'insuline dans le sang et effectuent eux-mêmes les piqûres d'insuline. Ces gestes, sans éducation thérapeutique, sont effectués par une infirmière. Le patient avec l'expérience et le développement de ces compétences est en capacité de se gérer ; de fait, il s'adresse moins aux professionnels de santé. C'est ici la perspective du patient expert pour lui-même qui est mis en avant comme facteur de réduction des dépenses de santé.

¹⁵⁹ TATTERSALL Robert, "The expert patient: a new approach to chronic disease management to twenty-first century", *Clinical Medicine* Vol 2 No 3 May/June 2002, p. 227

¹⁶⁰ Ibid

¹⁶¹ Ibid p. 228

Pour aller plus loin : dans un contexte de rareté du temps médical, notamment dans certaines régions, en ayant moins recours aux professionnels de santé, des bénéfices en matière d'accès aux soins pourraient également se faire ressentir, d'autant qu'une fois formés, l'éducation de ces patients pourrait en partie être réalisée par des patients experts.

Enfin, en France et au Royaume-Uni, le développement des patients experts est aujourd'hui principalement envisagé à titre bénévole. On peut donc tout à fait imaginer que le recours à ces interlocuteurs diminue le nombre de demandes aux professionnels de santé et aussi les dépenses de santé. Toutefois, nous manquons encore de recul sur les pratiques des patients et leurs recours aux professionnels de santé. Pour certains auteurs, le modèle mis en place par le National Health Service n'a pas fait baisser le recours aux professionnels de santé : « on peut néanmoins remarquer que ces tentatives au moins sur le plan économique ont échoué », « les patients n'ont en rien modifié le nombre de leur visite chez les médecins » et « le nombre d'hospitalisation n'a pas varié ».¹⁶²

B) Meilleure identification des besoins

Le savoir expérientiel des patients experts peut également être une ressource pour les établissements de santé ou les pouvoirs publics, permettant de rendre les décisions plus pertinentes grâce à une meilleure identification des besoins des patients. En effet, bien que ce savoir soit personnel et centré sur une pathologie particulière, il permet aux pouvoirs publics ou aux établissements de santé d'avoir un aperçu du vécu d'une politique de santé, d'une prise en charge ou encore d'un parcours de soins. L'objectif est de faire des politiques plus en accord avec les besoins des patients, de construire des parcours patients plus cohérents et mieux vécus par les patients eux-mêmes.

Avec cette mission, le patient expert pourrait être considéré comme une « extension des représentants des usagers »¹⁶³. Or il existe une différence importante : les patients experts sont nécessairement des patients ou d'anciens patients qui ont vécu la maladie ; les représentants des usagers peuvent ne pas avoir traversé la maladie et être simplement de potentiels patients, même si cela reste assez rare. De plus, le patient expert ne sera expert que de son vécu avec une pathologie particulière. Toutefois, son expertise pourra être mise au service de la définition des

¹⁶² REACH G. « Une critique du concept de patient-éducateur », *médecine des maladies métaboliques*, janvier 2009, vol 3 – n°1, p. 93

¹⁶³ DADON Isabelle, directrice adjointe de la direction qualité et relation avec les usagers Hospices Civils de Lyon, *Patient expert*, mené par Margot Mansuy le 15 avril 2019

parcours de soins pour les aspects spécifiques de sa pathologie. Il pourra aussi relire des documents institutionnels d'information destinée aux patients concernés par sa pathologie afin de les rendre plus intelligibles pour ses pairs patients par l'utilisation d'une « communauté de langage »¹⁶⁴

Les Hospices Civils de Lyon s'inscrivent pleinement dans cette démarche. Ils ont fait le choix d'utiliser le savoir expérientiel des patients comme une ressource en les intégrant dans différents groupes de travail. La direction Organisation, Qualité, Risques et Usagers a fait le choix d'intégrer des patients experts dans le comité de pilotage de gestion des risques, des groupes de travail de professionnels au sujet de la fin de vie. Ces patients experts sont également partie prenante à la direction des achats pour le renouvellement des appels d'offres qui concernent la chambre des patients¹⁶⁵. L'objectif est de prendre en compte la perspective patient pour mieux identifier les besoins et les prendre en compte dans la définition des politiques et des parcours.

Cependant, ces interventions restent à la discrétion des administrations ou des établissements de santé en l'absence de réglementation à ce sujet.

Section 2 : Les risques liés au développement du patient expert

Bien que l'intégration des patients experts dans le système de santé soit vectrice d'amélioration, celle-ci présente aussi des risques qu'il ne faut pas négliger. Ces risques sont de plusieurs ordres. D'une part, le positionnement du patient expert au travers de ses missions ou de son attitude peut constituer un risque (§I). D'autre part, lorsque le patient intervient directement auprès d'autres patients des risques spécifiques ont été identifiés (§II).

¹⁶⁴ D'IVERNOIS Jean François et GAGNAYRE Rémi, *Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique*, édition Maloine, 4^{ème} édition, p. 95

¹⁶⁵ DADON Isabelle, directrice adjointe de la direction qualité et relation avec les usagers Hospices Civils de Lyon, *Patient expert*, mené par Margot Mansuy le 15 avril 2019

§I/ Risques liés à son positionnement dans le système de santé

« Le patient expert est avant tout un patient c'est-à-dire une personne qui doit être soignée »¹⁶⁶. Au travers de ces propos, l'Union syndicale de la psychiatrie pointe du doigt, sans toutefois les développer, les risques qui peuvent être liés au positionnement du patient expert dans le système de santé. Tout d'abord, l'absence de délimitation de ces missions peut être un risque (A). Ensuite, d'autres risques sont inhérents aux patients experts eux-mêmes (B).

A) Risques liés à une absence de délimitation de ses missions

Les missions du patient expert sont très larges. Il peut être simplement un patient expert pour lui-même, associé à l'équipe de soins pour sa prise en charge. Il peut être aussi un patient expert pour les autres patients, pour les professionnels de santé ou les pouvoirs publics. Aujourd'hui, certains patients sont également des patients chercheurs. On constate donc que les missions du patient expert n'ont cessé de s'étendre. Cependant, celles-ci ne sont pas délimitées et cela peut constituer un risque. La question à se poser ici est jusqu'où peuvent aller les missions du patient expert ? Le patient expert pourrait-il être interrogé comme expert devant les tribunaux en raison de son point de vue de patient en cas de litige entre un professionnel ou un établissement et un malade ? En allant jusqu'au bout de la logique, on pourrait en effet l'imaginer : un patient pourrait être appelé comme expert devant une juridiction pour évoquer son expérience de patient dans un litige ou le patient présenterait la même pathologie.

Ensuite, cette absence de délimitation de ses missions apporte une confusion car sur certains points ses missions sont très proches de celles des représentants des usagers. C'est notamment le cas quand les patients experts sont intégrés dans les instances des établissements de santé ou lorsqu'ils sont présents dans des instances administratives comme à la Haute Autorité de santé par exemple. Or, les patients experts et les représentants des usagers ne doivent pas être confondus¹⁶⁷. Tout d'abord, les représentants des usagers ne sont pas nécessairement des patients, même si en pratique il faut souligner qu'il s'agit presque tout le temps de patients. De plus, ils sont nécessairement membres d'une association agréée, alors que les patients experts peuvent intervenir en dehors de toute association. Enfin, les représentants des usagers ont un statut législatif et des missions encadrées par la loi, alors que

¹⁶⁶ UNION SYNDICALE DE LA PSYCHIATRIE, « Le patient expert en question », 2017, sur <https://www.uspsy.fr/Le-patient-expert-en-question.html>

¹⁶⁷ TIREL Bernard (anim.), *Le patient expert dans les établissements de santé*, module interprofessionnel de santé publique, groupe 16, EHESP, 2013, p16

ce n'est pas le cas des patients experts. De plus, même lorsqu'ils participent aux mêmes instances ou lorsqu'ils sont présents dans les mêmes administrations, leur rôle est différent. Les représentants des usagers ont pour principale mission de veiller au respect des droits des patients alors que, les patients experts doivent « éclairer les pouvoirs publics au travers de leurs témoignages de patient »¹⁶⁸. Cette difficulté à établir la distinction entre patient expert et représentant des usagers peut être source de complexité pour l'ensemble des acteurs du système de santé d'autant que certains peuvent avoir les deux casquettes. De plus, il semble qu'il y ait également un risque que les patients experts et les représentants des usagers se retrouvent en concurrence à défaut d'être complémentaire en raison de la frontière poreuse qui existent entre leurs missions respectives en pratiques.

B) Les risques inhérents au patient expert lui-même

Pour commencer, l'un des principaux risques identifiés du patient expert est celui des conflits d'intérêts. Contrairement aux associations agréées de patients pour lesquelles des dispositions législatives existent à ce sujet et en raison de leur non-reconnaissance juridique, la question des conflits d'intérêts n'est pas soulevée par le droit concernant les patients experts. Concernant les associations de patients, les entreprises produisant ou commercialisant des produits de santé doivent déclarer sur un site internet public unique les conventions qu'elles concluent avec elles¹⁶⁹. De plus, les associations d'usagers du système de santé ne peuvent recevoir des avantages de quelque nature que ce soit de la part de ces entreprises¹⁷⁰. Pourtant, cette question ne semble pas sans objet. En effet, comme nous avons pu le voir précédemment, des patients experts peuvent intervenir auprès des pouvoirs publics afin d'améliorer la qualité des décisions qui seront prises. Certains patients experts peuvent également être intégrés dans les collèges d'autorités administratives indépendantes comme la Haute Autorité de santé ou l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé. Or, nous pouvons très bien imaginer que des laboratoires pharmaceutiques ou des lobbies utilisent les patients experts pour faire valoir leurs intérêts dans la prise de décision en santé.

En outre, il y a également un risque que le patient expert délaisse l'intérêt collectif au profit de son intérêt individuel. Les patients atteints de maladies chroniques peuvent utiliser la fonction de patient expert comme un moyen de se reconstruire. Lorsque la maladie et ses

¹⁶⁸ Ibid

¹⁶⁹ CSP L.1453-1.

¹⁷⁰ CSP L.1453-3.

complications ont entraîné la cessation de l'activité professionnelle du patient, la fonction de patient expert peut également devenir un moyen de réinsertion sociale. Catherine Tourette Turgis expliquait en 2013 que : « l'entrée dans une formation diplômante à l'université des patients semble être une des réponses possibles au désir de maintien de soi en vie du point de vue social, en permettant la restauration de l'identité, de l'estime de soi tout en ouvrant une voie de professionnalisation en éducation thérapeutique »¹⁷¹. Or, les patients experts doivent être animés par l'intérêt collectif et non par leur intérêt individuel et notamment lorsqu'ils sont des patients experts pour les pouvoirs publics.

Enfin, il y a un risque qui découle du manque d'objectivité et d'universalité du témoignage du patient expert. Le terme de témoignage est ici fondamental : il renvoie à une expérience vécue. Le risque est que le témoignage du patient expert qui relate une expérience personnelle soit appréhendé par ses interlocuteurs comme universel. Or, chaque patient a un vécu différent d'une même pathologie. Ce risque est accru par le manque de scientificité du témoignage du patient expert. En effet, l'expertise du patient et celle du professionnel de santé ne sont pas les mêmes. L'expertise du professionnel de santé porte sur les « diseases »¹⁷². Cela signifie que l'expertise du professionnel porte sur la maladie au sens scientifique du terme : les symptômes... C'est une expertise qui est universelle et scientifique alors que l'expertise du patient repose sur « illness »¹⁷³ c'est-à-dire l'expérience de la maladie. Son expertise est donc fondée sur des ressentis et n'est ni scientifique ni universelle, elle est uniquement personnelle.

§ II/Les risques spécifiques au positionnement du patient expert auprès des autres patients

Lorsque le patient expert intervient directement auprès d'autres patients, certains risques spécifiques ont pu être identifiés. D'une part, le patient expert peut avoir une influence négative sur les autres patients **(A)**. D'autre part, il y a des risques liés au positionnement du patient expert dans l'équipe de soins **(B)**.

¹⁷¹ LECOQ Isabelle, « Entre désir d'apprendre et reconnaissances, parcours de malades étudiants à l'université », *Le sujet dans la cité*, l'Harmattan, 2013/ 2 n° 4 p.197

¹⁷² Ibid p. 93

¹⁷³ Ibid

A) Risques d'influences négatives du patient expert sur le comportement des autres patients

Le risque d'universalisation du témoignage peut avoir des conséquences négatives dans la relation entre le patient expert et le patient. Le patient expert estime qu'il détient une expertise sur sa maladie du fait de son vécu avec celle-ci et que celle-ci peut être mise à la disposition des autres patients. Pour G. Reach, les croyances jouent un rôle central dans la construction de l'expérience¹⁷⁴. Ce phénomène se construit tout au long de la vie et ses acquisitions font souvent échos à d'autres croyances. Or, le phénomène d'acquisition des croyances est un phénomène passif et surtout personnel : « pour chaque individu, le “puzzle mental” est à la fois infini et unique »¹⁷⁵, « au gré des événements qui surviennent tout au long de la vie de chacun se forme le polymorphisme des croyances qui lui est propre »¹⁷⁶. Le patient expert pour les autres souhaite transmettre son expertise ou son expérience aux autres patients atteints de la même pathologie afin de les aider. De ce fait, lorsqu'un patient transmet son expérience à un autre patient, il n'est pas absolument certain que celui-ci y trouve la même signification ou la perçoit de la même façon. G. Reach explique qu'« elle risque de ne pas rencontrer chez autrui la bordure appropriée qui fera qu'elle sera acceptée »¹⁷⁷. Le risque est donc que le patient présente son expérience comme universelle, alors qu'elle n'est que personnelle. Pour autant, G. Reach précise que cela ne signifie pas que le savoir expérientiel des patients est inutile : « évidemment, il y a des éléments que l'on pourrait qualifier d'universels qui ne relèvent pas de cette critique : ainsi, un patient peut expliquer à d'autres patients comment il a réussi à pratiquer un sport, y compris à haut niveau tout en gérant le risque hypoglycémique »¹⁷⁸.

Par ailleurs, le patient expert, en raison du manque de scientificité de son témoignage, pourra orienter le patient vers des médecines alternatives pour lesquelles les scientifiques manquent de recul sur leurs bienfaits. On peut prendre l'exemple d'un patient atteint d'un cancer qui serait allé voir un magnétiseur ou un acupuncteur ou toutes autres médecines que l'on pourrait qualifier d'alternatives. Peu de temps après ces séances, il guérit de son cancer. Par la suite, ce même patient devient patient expert et attribue la rémission à l'acupuncture ou

¹⁷⁴ REACH G. « Une critique du concept de patient-éducateur », *médecine des maladies métaboliques*, janvier 2009, vol 3 – n°1, p. 90

¹⁷⁵ Ibid p. 91

¹⁷⁶ Ibid

¹⁷⁷ Ibid p. 92

¹⁷⁸ Ibid p. 92

au magnétiseur ; ces médecines complémentaires peuvent s'avérer efficaces pour soulager le corps et l'esprit, les patients experts ayant bénéficié de ces bienfaits peuvent occulter la médecine traditionnelle. Or, il est scientifiquement plus acceptable que la rémission de ce patient soit attribuée à la médecine traditionnelle plutôt qu'aux médecines alternatives. De plus, le choix de se tourner vers les médecines alternatives est un choix personnel du patient. Bien que le patient expert puisse le conseiller, il ne doit pas généraliser son expérience et bousculer le patient dans ses choix. Dans cette même logique, nous ne pouvons pas écarter l'éventualité de croyances et de pratiques sectaires de certains patients experts. Il pourrait dès lors essayer d'embrigader les autres patients en prônant les vertus de la guérison. La dérive sectaire ne doit donc pas être négligée en raison du risque qu'elle fait courir aux patients. Il convient toutefois de rappeler que c'est un risque existant dans toutes les professions en relation avec l'humain.

Le manque de recul et de prise de distance du patient expert dans sa relation avec le patient peut également être soulevé comme un risque. D'une part, le patient expert, en mettant une distance insuffisante entre lui et le patient, peut lui transmettre des émotions négatives telles que des peurs ou angoisses qu'il a lui-même ressenties en tant que patient, alors que le patient n'est pas préoccupé à ces sujets. D'autre part, cette insuffisante prise de distance peut révéler un manque de recul de la part du patient expert sur sa maladie. Enfin, le patient expert qui manque de prise de distance peut lui-même souffrir de sa fonction et être dans une empathie trop importante non propice à une relation d'aide.

B) Risques liés au positionnement du patient expert dans l'équipe de soins

L'un des risques liés au positionnement du patient expert dans l'équipe de soins est celui du glissement de tâches. Le glissement de tâches peut être défini comme la situation dans laquelle une action qui doit théoriquement être exercée par un professionnel est transférée à un professionnel subordonné dont ce n'est pas la mission. Nous pouvons tout à fait envisager qu'un professionnel de santé délègue à un patient expert, intégré dans l'équipe de soins comme c'est notamment le cas pour les programmes d'éducation thérapeutique, une tâche qui relève de sa responsabilité et qu'il aurait dû effectuer lui-même. Nous pouvons d'ailleurs soulever le risque spécifique de décharge de l'obligation d'information des professionnels de santé sur les patients experts. L'article L1111-2 du Code de la santé publique dispose que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus ».

L'article précise ensuite que : « Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser ». Il convient de préciser que la mission du professionnel de santé d'informer comprend à la fois la délivrance de l'information, s'assurer que le patient a bien compris, ainsi que la réponse aux interrogations du patient. Dans un contexte de rareté du temps médical, nous pouvons penser qu'une partie de cette obligation d'information pourrait être déléguée aux patients experts. Éric Balez, au sujet de la mission des patients experts précise : « aucune place à prendre, mais plutôt un espace à imaginer où les patients auraient le temps de se raconter et de questionner. Aux consultations de quinze minutes qui laissent juste le temps au praticien de donner quelques explications et de délivrer ses ordonnances, nous offrons une rallonge possible et souhaitable, un moment d'échange et de partage »¹⁷⁹. Au travers de cette phrase, Éric Balez nous laisse penser, sans le dire explicitement, que les patients experts ont en partie pour rôle de répondre aux questions des patients à la suite d'une consultation avec leur médecin qu'ils n'ont pas eu le temps ou la possibilité de poser. La frontière entre « le moment d'échange et de partage » et la décharge de l'obligation d'information semble relativement faible. Toutefois, la décharge de l'obligation d'information d'un professionnel de santé sur un patient expert présente des risques importants en termes de responsabilité d'une part, mais également en termes de cohérence de l'information. En effet, les patients experts s'appuient majoritairement sur leur savoir expérientiel. Bien qu'ils aient acquis des connaissances médicales à travers leur expérience de la maladie ils ne possèdent pas tout le savoir scientifique dont disposent les professionnels de santé, nécessaire à la délivrance de l'information. Enfin, il y a un risque non négligeable que l'information délivrée par le professionnel de santé et les précisions apportées ensuite par le patient expert ne soient pas cohérentes.

¹⁷⁹ BALEZ Eric avec BLOCH Hélène, « *Patient expert, mon témoignage face à la maladie chronique* », édition Odile Jacob, 2015, p.59

Chapitre 2 : Réflexion sur la mise en place d'un statut juridique pour le patient expert

Au regard des expériences précédemment citées et des initiatives locales, nous pouvons objectivement parler d'une montée en puissance du patient expert en France. Comme toute avancée sociétale, le concept de patient expert n'a pas encore été appréhendé par le droit. Toutefois, en raison du domaine d'intervention de ces patients, à savoir la santé et les risques qui ont pu être identifiés, le droit doit se saisir de cette notion. Mais sous quelle forme peut-il l'appréhender ? Faut-il donner un statut juridique au patient expert ? Celui-ci peut être défini comme un ensemble de règles de droit qui réglemente un groupe de personnes juridiques et leurs activités. Le statut juridique, en plus de sécuriser, participe à la reconnaissance par le droit d'un groupe de personnes comme une catégorie juridique unique. Aujourd'hui, une partie des patients experts revendiquent la reconnaissance d'une profession accompagnée d'une rémunération. Toutefois, d'autres solutions moins intégratrices et envisageables dans l'état actuel du droit peuvent être avancées. Nous verrons donc dans un premier temps, quels sont les outils et les concepts juridiques qui peuvent être utilisés pour proposer un encadrement du patient expert (**section 1**). Puis, nous examinerons dans un second temps les obstacles à la reconnaissance d'une profession pour le patient expert (**section 2**).

Section 1 : La nécessité d'un encadrement du patient expert et de ses missions

Le patient expert, bien que prometteur d'un certain nombre d'avancées pour la qualité des soins, présente un certain nombre de risques que nous avons identifiés précédemment. En raison de ces apports, mais également de ces risques tenant à la spécificité de ses activités, un encadrement semble nécessaire. Nous aborderons tout d'abord une proposition d'encadrement du patient expert bâtie autour de la création d'une convention, d'une formation et d'un recrutement réfléchi (§I). Puis dans un second temps, nous verrons que l'encadrement du patient expert passe également par la soumission de celui-ci à des obligations d'inspiration déontologique spécifique (§II).

§I/Une proposition d'encadrement pour le patient expert

L'encadrement juridique du patient expert peut être structuré autour d'une convention accompagnée d'une charte d'engagement (A). De plus, l'encadrement du patient expert passe également par un recrutement qui doit être réfléchi et accompagné d'une formation spécifique (B).

A) Création d'une convention type

À l'heure actuelle, l'outil juridique le plus approprié pour réglementer le patient expert, en raison de la diversité de ses missions, semble être la convention. Elle peut être définie comme un accord de volonté entre deux personnes juridiques (physique ou morale) qui produit des effets de droit comme la création d'obligations réciproques. Aujourd'hui, la plupart des patients experts interviennent sans aucun encadrement. La convention permettrait donc d'apporter un cadre tout en gardant la souplesse de ses interventions et de ses missions.

La Direction Générale de la Santé a déjà créé un tel outil en mars 2014 pour encadrer l'engagement des intervenants dans les programmes d'éducation thérapeutique¹⁸⁰. Toutefois, en 2014, dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique, la Direction Générale de la Santé avait créé une double convention qui s'appuyait sur les associations agréées de patients. En effet, leur intervention dans les programmes d'éducation thérapeutique impliquait la signature de deux conventions : une entre le patient et l'association agréée à laquelle il appartient, l'autre entre l'association et l'établissement de santé autorisé par l'Agence régionale de santé^{181 182}. De plus, les dispositions du Code de la santé publique applicables aux associations de patients permettent en elles-mêmes d'encadrer ces patients intervenants, notamment au regard des conflits d'intérêts.

Cependant, l'encadrement du patient expert ne peut pas se rattacher aux associations de patients, car tous les patients experts n'en sont pas membres. De plus, il semble qu'il y ait une volonté de la part des acteurs de ne plus nécessairement se rattacher aux associations de patients, bien que la majorité des patients experts soient membres d'associations. Par exemple, si un

¹⁸⁰ MINISTERE DE LA SANTE, DIRECTION GENERALE DE LA SANTE, « guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP », 2014 : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf

¹⁸¹ Ibid

¹⁸² Ce choix s'explique par l'article D.1161-1 du Code de la santé publique qui dispose que les membres des associations agréées de patient peuvent participer aux programmes d'éducation thérapeutique.

professionnel de santé identifie qu'un patient peut avoir les qualités de patient expert, son adhésion à une association ne doit pas être un obstacle. Toutefois, ce patient ne pourra pas être intégré dans un programme d'éducation thérapeutique puisque la réglementation actuelle impose qu'il soit membre d'une association agréée¹⁸³.

De ce fait, il semble plus opportun aujourd'hui de créer une convention unique qui serait signée entre le patient expert et l'établissement d'accueil, à savoir soit l'établissement de santé, l'administration, le laboratoire, l'université... En ce sens, le pouvoir réglementaire pourrait élaborer une convention type mise à la disposition des établissements. Pour garantir une certaine forme de souplesse, cette convention pourrait cependant être modifiée en fonction des besoins des établissements¹⁸⁴. S'il s'agit de la signature d'une convention entre un patient expert et un établissement de santé, on peut envisager à ce stade un contrôle de l'Agence régionale de santé. Il semble important que soit inscrit au minimum dans cette convention : l'identité des deux personnes, la délimitation de la mission, la durée d'engagement reconductible ou non, les conditions de désengagement, ainsi que les questions de responsabilités... En ce qui concerne les questions de responsabilités, en raison du détachement des associations agréées de patients, on peut s'inspirer du régime des collaborateurs occasionnels du service public. Ce régime a été créé par le Conseil d'État dans l'arrêt Cames de 1985¹⁸⁵. Il s'applique à plusieurs conditions : il faut tout d'abord se trouver en présence d'un service public. Le service public peut être défini selon les termes du Professeur Chapus comme une activité de prestation d'intérêt général « assumée ou assurée par une personne publique »¹⁸⁶. En l'espèce, il peut s'agir du service public hospitalier ou encore du service public de l'éducation lorsque les patients interviennent dans les formations des professionnels. Ensuite, la collaboration doit avoir été utile ou nécessaire et le préjudice du collaborateur doit avoir été subi lors de cette collaboration. Cependant, ce régime a été créé pour reconnaître la responsabilité de l'administration lorsqu'un membre extérieur à celle-ci subit un préjudice en portant son concours au service public. Or, l'idée ici serait à la fois de reconnaître la responsabilité de l'administration dans l'hypothèse d'un dommage subi par le patient expert

¹⁸³ CSP D.1161-1.

¹⁸⁴ Pour les établissements de santé, on pourrait éventuellement songer à une validation de l'Agence régionale de santé

¹⁸⁵ CE, 21 juin 1895, Cames, n°82490, publié au recueil Lebon

¹⁸⁶ DE GAUDEMAR Hervé, Cours de droit administratif général licence 2, 2015 2016

dans le cadre de sa mission et de reconnaître la responsabilité de l'administration en cas de préjudice subi par un patient du fait de l'intervention d'un patient expert. Il semble important qu'une exception à cette responsabilité soit envisagée si le patient expert commet une faute personnelle¹⁸⁷. Il faudrait pour finir que le juge judiciaire transpose ce régime à l'intervention des patients experts intervenants dans les établissements de santé privés.

B) Un recrutement réfléchi accompagné d'une formation spécifique

En raison des enjeux que nous avons analysés précédemment, l'encadrement du patient expert conduit nécessairement à se questionner sur ses compétences. Tous les patients peuvent-ils devenir patients experts ? Il semble que la réponse à apporter à cette question soit négative.

Le recrutement d'un patient, même s'il ne s'agit pas ici d'un emploi mais de bénévolat, doit être réfléchi. Pour être un patient expert compétent, le patient doit tout d'abord avoir suffisamment d'expérience et de recul vis-à-vis de sa maladie. En 2014, le Ministère de la Santé a créé un « guide de recrutement de patients intervenants » dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique¹⁸⁸. Ce guide propose des critères de recrutement de l'appel à candidatures à l'entretien individuel. Bien que ce guide soit circonscrit aux patients intervenants dans les programmes d'éducation thérapeutique, nous pouvons s'en inspirer pour aboutir à un recrutement réfléchi du patient expert. Parmi les critères pertinents pour le recrutement des patients experts, nous retrouvons les compétences suivantes : « la connaissance de la maladie et de la prise en charge », « un état de santé compatible avec une participation plus ou moins régulière », « la capacité à prendre du recul sur son expérience », « les qualités d'expressions », ainsi que « la capacité à travailler en équipe »¹⁸⁹. Ensuite, les critères de disponibilité et de motivation à partager son expérience au service des autres sont également importants. Enfin, lorsque les patients interviennent auprès d'autres patients « la capacité d'empathie » ou encore « la capacité à être optimiste ou positif »¹⁹⁰ sont des critères à prendre en compte ; ils sont toutefois difficiles à apprécier. Il peut être pertinent d'intégrer dans le processus de recrutement, un entretien avec un psychologue, afin d'apprécier plus justement ces critères et de faire barrière

¹⁸⁷ La faute personnelle du patient expert devra ici être entendu comme une faute détachable du service en raison d'une particulière gravité.

¹⁸⁸ MINISTERE DE LA SANTE, DIRECTION GENERALE DE LA SANTE, « guide de recrutement de patients-intervenants », mars 2014, sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf

¹⁸⁹ Ibid p. 12

¹⁹⁰ Ibid

au risque de dérives sectaires évoqué précédemment. En raison de son engagement auprès des patients, il pourrait également être envisagé de demander au patient expert de fournir un extrait du troisième volet de son extrait judiciaire. Cela permettrait de s'assurer qu'il ne comporte pas de mentions incompatibles avec l'exercice de ses missions.

Enfin, afin qu'ils exercent leurs missions le mieux possible et qu'ils fassent courir le moins de risques possible aux autres, mais également à eux-mêmes, il semble important que les patients experts bénéficient d'une formation. Comme nous l'avons évoqué précédemment, il existe des universités des patients qui proposent des diplômes universitaires aux patients pour les former. Ces diplômes proposent des enseignements variés qui préparent les futurs patients experts à leurs missions : ils vont, au cours de ces formations, suivre des enseignements sur le système de santé¹⁹¹, la démocratie sanitaire¹⁹², les droits des patients¹⁹³, les parcours de soins propres à leur pathologie¹⁹⁴, le positionnement qu'ils devront adopter¹⁹⁵, la communication,¹⁹⁶ etc... Toutefois, nous y reviendrons par la suite, ces formations sont des diplômes universitaires qui ne sont donc ni reconnues par l'État ni contrôlées quant à leurs contenus¹⁹⁷. Nous pouvons dès lors nous poser la question de l'opportunité d'un encadrement national de la formation ; celle-ci accentuerait la reconnaissance du patient expert. Elle pourrait également être dispensée par les recruteurs eux-mêmes, mais cela pose la question du financement de ces formations. À titre d'exemple, les établissements de santé pourront-ils supporter financièrement la formation

¹⁹¹ UNIVERSITE DES PATIENTS PARIS, « Diplôme universitaire Formation professionnelle continue à la démocratie en santé pour les représentants des usagers » : http://www.universitedespatients.org/wp-content/uploads/2019/07/Fiche_DU-Democratie_PresentationD457_2019-20_190719.pdf

¹⁹² UNIVERSITE DES PATIENTS AUVERGNE RHONES ALPES, « formations » : https://udpara.org/formations-a-venir-et-inscriptions.html?debut_articles_rubrique=%4031 ;

UNIVERSITE DES PATIENTS PARIS, « Diplôme universitaire Formation professionnelle continue à la démocratie en santé pour les représentants des usagers » : http://www.universitedespatients.org/wp-content/uploads/2019/07/Fiche_DU-Democratie_PresentationD457_2019-20_190719.pdf

¹⁹³ UNIVERSITE DES PATIENTS PARIS, « Diplôme universitaire Formation professionnelle continue à la démocratie en santé pour les représentants des usagers » : http://www.universitedespatients.org/wp-content/uploads/2019/07/Fiche_DU-Democratie_PresentationD457_2019-20_190719.pdf

¹⁹⁴ UNIVERSITE DES PATIENTS DE PARIS « DU Mission d'accompagnant de Parcours du patient en Cancérologie » : http://www.universitedespatients.org/wp-content/uploads/2019/07/Fiche_Presentation-DU-Cancero_D448_2019-20_190719.pdf

¹⁹⁵ UNIVERSITE DES PATIENTS AUVERGNE RHONES ALPES : Enseignements : « positionnement du patient partenaire » ou « les principes de l'empathie raisonnée » : https://udpara.org/formations-a-venir-et-inscriptions.html?debut_articles_rubrique=%4031

¹⁹⁶ Pr DENIS Bernard, DAYNES Pascale, Université des patients Auvergne Rhône Alpes, *Formation et le développement du patient partenaire*, mené par Margot Mansuy le 10 juillet 2019

¹⁹⁷ BEIGNER Bernard, TRUCHET Didier (dir.), *Droit de l'enseignement supérieur*, LGDJ 2018 p. 204

des patients experts, alors que les budgets formations du personnel sont déjà réduits ? Cependant, en raison des disparités de profils de patients experts, la formation semble essentielle et c'est ce qui en fait un enjeu important.

§II/ Soumission à des obligations d'inspiration déontologique

En plus d'un encadrement au moyen de la signature d'une convention, d'un recrutement réfléchi et d'une formation, le patient expert, en raison de la nature de ses missions, doit être soumis à des obligations d'inspiration déontologique. La déontologie peut être définie comme un ensemble de « devoirs et garanties »¹⁹⁸ ou comme la « promotion d'une "bonne" manière d'exercer certaines activités »¹⁹⁹. Jean Moret-Bailly explique que « les déontologies dans leur acception originelle dans le champ de la santé renvoient aux professions »²⁰⁰. Le patient expert n'étant pas une profession et encore moins une profession réglementée par un ordre il semble préférable de parler d'obligation d'inspiration déontologique. Ces obligations pourront être référencées dans une charte d'engagement remise au patient expert (A). En outre, lorsque celui-ci intervient auprès d'autres patients, il doit être soumis à des obligations déontologiques spécifiques qui contribuent à renforcer son encadrement (B).

A) Des obligations référencées dans une charte d'engagement

En raison des risques qui ont pu être identifiés précédemment, l'encadrement du patient expert doit passer par l'engagement de celui-ci de se soumettre à certains principes ou obligations.

La déontologie connaît une importante évolution depuis plusieurs années qui se manifeste notamment par une dissociation entre déontologie et profession : dans le champ de la santé, la déontologie s'est étendue à « tous les autres acteurs »,²⁰¹ dont les représentants des usagers et l'expert en santé. Le Professeur Truchet a étudié la déontologie des experts en santé. Il définit l'expert comme une « fonction ou plus exactement une mission attribuée (voir autoattribuée) en raison des titres ou de l'expérience acquis lors de l'exercice de la profession »,

¹⁹⁸ TRUCHET Didier, « Déontologie des experts en santé, perspectives critiques », numéro spécial « déontologie et santé », *RDSS*, 2018, p. 77

¹⁹⁹ MORET-BAILLY, « Que signifie la déontologie aujourd'hui », numéro spécial « déontologie et santé », *RDSS*, 2018, p. 7

²⁰⁰ Ibid

²⁰¹ MOQUET-ANGER Marie-Laure, « Déontologie et santé », numéro spécial « déontologie et santé », *RDSS*, 2018, p. 5

c'est un « éclairateur de la décision »²⁰². Le patient expert peut-il être considéré comme un expert en santé ? Il semble que la réponse à apporter à cette question soit négative : l'expertise des experts en santé ne correspond pas à l'expertise des patients experts qui est-elle uniquement basée sur leur expérience du vécu de la maladie, c'est-à-dire sur une expérience personnelle. Or la notion de science qu'elle soit juridique ou médicale est omniprésente dans la définition de l'expertise de Didier Truchet.

La charte déontologique des patients experts en santé de 2013 n'étant pas applicable au patient expert : à quelles obligations doivent-ils être soumis ? Tout d'abord, quels que soient ses missions et le cadre dans lequel il intervient, le patient expert doit s'engager à respecter la confidentialité des informations qui seront mises à sa disposition. Cela concerne à la fois les informations personnelles ou médicales d'autres patients, mais aussi toutes informations à caractère politique ou industriel auxquels le patient expert pourrait avoir accès dans l'exercice de ses missions.

Ensuite, le patient expert doit s'engager à préserver une certaine forme d'indépendance et doit déclarer auprès de l'établissement d'accueil tout conflit d'intérêts éventuel. Le patient expert doit de plus, à l'image des professionnels de santé ou des membres d'associations agréées, ne pas accepter d'avantages de quelque nature que ce soit provenant des industries pharmaceutiques ou des fabricants de dispositifs médicaux. Ceci est d'autant plus important que les patients experts, en raison de leur positionnement auprès des patients et des pouvoirs publics, peuvent être la cible de ces tentatives d'influences. À titre d'exemple, les laboratoires pharmaceutiques pourraient essayer d'influencer les patients experts pour qu'ils recommandent leurs médicaments ou dispositifs médicaux plutôt que ceux d'un concurrent. Les patients experts sont d'autant plus des cibles de ces influences qu'aucune réglementation n'existe aujourd'hui à ce sujet à leurs égards.

Enfin, le patient, en devenant patient expert pour les autres, patient formateur ou patient ressource pour l'administration, s'engage à faire prévaloir l'intérêt collectif sur ses intérêts propres. Il doit donc, dans le cadre de ses missions, faire primer l'intérêt des patients atteints de la même pathologie que lui.

²⁰² TRUCHET Didier, « Déontologie des experts en santé, perspectives critiques », numéro spécial « déontologie et santé », *RDSS*, 2018, p. 77

L'ensemble de ces obligations peuvent être répertoriées dans une charte d'engagement du patient expert à l'image de la charte d'engagement qui a pu être rédigée par le Ministère de la Santé en 2012 pour les patients intervenants dans les programmes d'éducation thérapeutique²⁰³. Cette charte reprend l'ensemble des principes qui s'imposent aux intervenants dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique. La charte d'engagement du patient expert pourrait être annexée à la convention et signée par le patient expert. Comme nous l'avons vu précédemment, le contenu de la convention peut être personnalisé alors que le contenu de la charte d'engagement ne doit pas faire l'objet de modification.

B) Un encadrement renforcé pour les patients experts intervenants auprès d'autres patients

Lorsque les patients experts interviennent directement auprès d'autres patients, l'encadrement de leurs missions doit être spécifique et renforcé en raison de leurs natures. Cet encadrement renforcé peut passer par la soumission du patient expert à des obligations d'inspiration déontologiques spécifiques et plus généralement par la soumission du patient expert au droit des malades.

Tout d'abord, le patient expert qui interviendra auprès d'autres patients devra respecter deux principes à la base du serment d'Hippocrate et de la déontologie de toutes les professions médicales : la confidentialité des informations personnelles et médicales et l'accord du patient.

En effet, le patient expert devra taire tout ce que le patient pourra lui confier, et tout ce qu'il aura vu, entendu ou compris au cours de leurs échanges. Sont ainsi couverts par le secret : l'identité de la personne, l'ensemble des informations relevant de l'intimité et de la vie privée de la personne, les informations médicales... Un partage de ce secret pourra être envisagé avec les membres de l'équipe de soins, mais dans un sens uniquement. Ainsi le patient expert pourra partager certaines informations couvertes par le secret avec les membres de l'équipe médicale qui prennent en charge le patient lorsque ces informations sont déterminantes pour sa prise en charge. A titre d'exemple, une confiance laissant entendre une maltraitance conjugale ou familiale, une croyance spécifique interférant avec les soins pourront peut-être être plus facilement confiés à un pair plutôt qu'à un soignant. Toutefois, les membres de l'équipe de soins

²⁰³ MINISTERE DE LA SANTE, DIRECTION GENERALE DE LA SANTE, « guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP », 2014 : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf p.8

n'auront pas à partager avec le patient expert des informations couvertes par le secret médical nécessaire à la continuité des soins. De plus, le patient expert ne pourra intervenir qu'avec l'accord préalable du patient ; il doit respecter le consentement du patient posé à l'article L.1111-4 du Code de la santé publique.

Ensuite, un principe de loyauté devra s'imposer au patient expert. Il devra s'engager à ne pas dénigrer les professionnels de santé devant un patient notamment lorsque le patient est suivi par l'un de ces professionnels ; il ne doit pas compromettre la relation soignant-soigné. Le patient expert devra également se soumettre aux décisions de l'équipe médicale et ne pas les remettre en question devant le patient.

Enfin, le patient expert devra respecter les principes de respect de la personne humaine et de non-discrimination. En vertu de ce principe, ils ne doivent pas refuser d'intervenir auprès d'un patient en raison de son sexe, sa couleur de peau, ses origines, son orientation sexuelle, sa sensibilité politique, etc... Mais les patients bénéficiaires de ses interventions ne doivent pas non plus faire l'objet de discrimination en raison « de leur mode de vie, de leurs croyances, des pratiques en santé, des prises de risques et des comportements des personnes malades »²⁰⁴. Il semble important de rappeler cette disposition dans la charte en raison de son importance bien que son contenu corresponde à une infraction pénale. L'article 225-1 du Code pénal définit ce qu'il faut entendre par discrimination. Puis l'article 225-2 dispose que « la discrimination définie aux articles 225-1 et 225-1-1, commise à l'égard d'une personne physique ou morale, est punie de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende lorsqu'elle consiste : 1° à refuser la fourniture d'un bien ou d'un service... ».

²⁰⁴ Ibid p. 10

Section 2 : Les obstacles à la reconnaissance d'une profession pour le patient expert

Comme nous l'avons évoqué précédemment, certains patients experts revendiquent la reconnaissance d'une profession accompagnée d'une rémunération. Cette question présente un intérêt particulier en raison des interrogations que soulève l'option du bénévolat notamment au regard de la pérennité. Toutefois, un encadrement juridique plus souple, à savoir une convention accompagnée d'une charte d'engagement, doit être préféré à l'heure actuelle, à la création d'une profession. En effet, plusieurs arguments s'opposent actuellement à la création de ce statut professionnel. Ces arguments sont de plusieurs ordres : tout d'abord, nous verrons qu'il y a des arguments juridiques qui font obstacle à la création d'une profession pour le patient expert (§I). Puis, nous examinerons ensuite les arguments d'ordre politique et économique (§II).

§I/Obstacles juridiques : impossibilité de faire du patient expert une profession

En raison de l'état du droit, il est aujourd'hui impossible de reconnaître le patient expert comme une profession, d'autant plus comme une profession de santé, car celles-ci sont des professions réglementées (A). De plus, les modalités juridiques d'engagement sont également un obstacle à la reconnaissance d'une profession pour le patient expert (B).

A) Les professions de santé : des professions réglementées

Une profession réglementée peut être définie comme une profession pour laquelle l'exercice nécessite l'obtention d'un titre professionnel, d'une qualification professionnelle, sanctionnant un certain niveau de formation ou d'expérience²⁰⁵. En droit français, toutes les professions de santé sont des professions réglementées en passant de l'aide-soignante, à l'infirmière, à la puéricultrice, l'ergothérapeute, le pneumologue, le préparateur en pharmacie, etc... Joël Moret-Bailly explique qu'actuellement les professions de santé sont définies en référence aux diplômes, encadrées par la loi, et aux actes que les professionnels peuvent accomplir, énoncées par un décret en Conseil d'État. Il explique ensuite que cet encadrement présente deux sources : tout d'abord, il est justifié par l'atteinte au corps humain ; c'est-à-dire que leur diplôme, en attestant des qualifications, légitime cette atteinte au corps. Ensuite, la

²⁰⁵ MINISTERE DE L'ECONOMIE ET DES FINANCES, « Guichet-qualifications, Professions réglementées » <https://www.guichet-qualifications.fr/fr/professions-reglementees/>

définition des actes que les professionnels peuvent accomplir est fondée sur l'infraction d'exercice illégal de la médecine²⁰⁶. C'est la quatrième partie du Code de la santé publique intitulée « professions de santé » qui réglemente ces professions. À titre d'exemple, l'article L4111-1 dispose : « nul ne peut exercer la profession de médecin, chirurgien-dentiste ou de sage-femme s'il n'est : 1° Titulaire d'un diplôme, certificat ou autre titre mentionné aux articles L4131-1, L4141-3 ou L4151-5 ; 2° de nationalité française, de citoyenneté andorrane ou ressortissant d'un État membre de l'Union européenne... ; 3° inscrits à un tableau de l'ordre des médecins, à un tableau de l'ordre des chirurgiens-dentistes ou à un tableau de l'ordre des sages-femmes... ». Pour les infirmiers, l'article L4311-2 du Code de la santé publique dispose que « sous réserve... peuvent exercer la profession d'infirmier ou d'infirmière les personnes titulaires d'un diplôme, certificat ou titre mentionné aux articles L4311-3 et L4311-4... ». Ces derniers précisent qu'il faut être titulaire d'un diplôme d'État d'infirmier, d'une autorisation s'il est ressortissant de l'Union européenne ou d'un diplôme d'infirmier délivré par la principauté d'Andorre. Enfin, pour les aide-soignants, l'article L4391-3 dispose que « peuvent exercer la profession d'aide-soignant, les personnes titulaires : 1° du diplôme d'État d'aide-soignant ; 2° du certificat d'aptitude aux fonctions d'aide-soignant ; 3° du diplôme professionnel d'aide-soignant ». Au travers de ces dispositions, qui concernent les professionnels les plus nombreux du système de santé français, on remarque que les diplômes et les compétences de ces professionnels sont très encadrés. L'accès à ces professions est réglementé et conditionné par l'obtention d'un diplôme. Dans la majorité des cas, il s'agit d'un diplôme d'État, ce qui signifie que l'État contrôle et reconnaît les compétences des professionnels qui ont obtenu ces diplômes. Or, les patients experts, même lorsqu'ils sont formés par les universités des patients ne remplissent pas ces conditions. Les patients experts qui ne suivent pas de formation ne voient pas leur expérience valorisée et reconnue. De plus, lorsque les patients experts sont formés par les universités des patients, celles-ci délivrent des diplômes universitaires. De ce fait, ces diplômes ne sont pas attachés au sceau de l'État, comme c'est le cas des diplômes d'État, mais à la notoriété de l'établissement qui le délivre²⁰⁷. L'article L613-2 du Code de l'éducation dispose : « Les établissements peuvent aussi organiser, sous leur responsabilité, des formations conduisant à des diplômes qui leur sont propres ou préparant à des examens ou des concours ». Les compétences acquises au travers de ces

²⁰⁶ MORET-BAILLY Noël, « Les modes de définition des professions de santé : présent et avenir, *RDSS*, 2008, p. 508

²⁰⁷ BEIGNER Bernard, TRUCHET Didier (dir.), *Droit de l'enseignement supérieur*, LGDJ 2018

formations par les patients experts ne sont donc pas reconnues par l'État et ne sont pas uniformisées. Cela en fait un obstacle à la reconnaissance d'une profession dans le domaine de la santé.

B) Modalités juridiques d'engagements

En France, le système de santé est organisé autour d'une dualité public/privé. En 2017, on dénombrait 1 364 établissements publics de santé contre 1 682 établissements privés de santé. Néanmoins, les établissements publics possèdent un nombre de lits plus important²⁰⁸. Concernant les professionnels de santé, selon la DREES, les personnels non médicaux soignants, c'est-à-dire cadres, infirmiers, aide-soignants, agents de service hospitalier et rééducateurs, sont 551 862 à travailler dans les établissements publics contre 209 837 dans les établissements privés²⁰⁹. Ces professionnels ne sont pas soumis aux mêmes régimes juridiques en raison de cette dualité. Les professionnels de santé travaillant dans des établissements de santé publics sont soumis au droit de la fonction publique, alors que les professionnels des établissements de santé privés sont soumis au Code du travail. De ce fait, les modalités juridiques d'engagement sont différentes.

Dans les établissements publics, qui représentent la majorité de l'activité, ainsi que dans les administrations et les universités où les professionnels sont également des agents publics, il apparaît difficile, en raison de l'état actuel du droit, de recruter des patients experts comme professionnels. En effet, il existe principalement 3 catégories d'agents : les fonctionnaires, les agents contractuels de droit public et les vacataires. En principe, les emplois permanents sont réservés aux fonctionnaires²¹⁰ ; cependant, des dérogations à ce principe sont prévues dans plusieurs hypothèses. L'article 9 de la loi du 9 janvier 1986²¹¹ prévoit que des emplois permanents peuvent être occupés par des agents contractuels de droit public lorsque : « la nature des fonctions ou les besoins du service le justifient, notamment lorsqu'il n'existe pas de corps de fonctionnaires hospitaliers susceptibles d'assurer ces fonctions ou lorsqu'il s'agit de fonctions nouvellement prises en charge par l'administration ou nécessitant des connaissances

²⁰⁸ MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, « Les établissements de santé – édition 2019 » fiche 01 « Les grandes catégories d'établissements de santé » <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/panoramas-de-la-drees/article/les-etablissements-de-sante-edition-2019>

²⁰⁹ Ibid fiche 06 « Personnels non médicaux salariés »

²¹⁰ Article 3 de la loi du 13 juillet 1983, JORF du 14 juillet 1983 page 2174

²¹¹ Loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière JORF du 11 janvier 1986 page 535

techniques hautement spécialisées ». L'article 9-1 précise que ces agents contractuels peuvent être recrutés pour remplacer un fonctionnaire, pour les besoins de continuité du service ou pour faire face à un accroissement temporaire d'activité. Il semble donc difficile, au vu de ces dispositions, de considérer que le patient expert peut être recruté comme agent contractuel de droit public, à moins d'envisager le patient expert comme une fonction nouvellement prise en charge par l'administration.

Peuvent-ils davantage être recrutés en tant que vacataires ? C'est d'ailleurs sous cette forme que sont recrutés les patients formateurs à l'université de médecine Paris 13²¹². Les vacataires sont des agents publics recrutés pour effectuer un acte isolé et identifiable²¹³, qui correspond à un besoin non permanent de la personne publique²¹⁴ et qui est rémunéré à la tâche²¹⁵. Les patients experts au vu de cette définition, pourraient être recrutés comme agents vacataires. Cependant, le critère du « besoin non permanent de la personne publique » pose un problème, car ils semblent que les missions des patients experts correspondent davantage à un besoin récurrent voir permanent en raison de leur régularité, même s'il est vrai que ce ne sont pas des emplois à temps plein. Il convient cependant de préciser qu'en pratique, pour des raisons budgétaires, certains de ces emplois permanents sont occupés par des vacataires.

Dans les établissements privés, la souplesse du droit du travail permet plus facilement le recrutement des patients experts ; se pose toutefois la question du financement que nous aborderons par la suite.

Même dans l'hypothèse où le patient expert pourrait être reconnu comme une profession il semble dans l'état actuel difficile de les recruter dans les établissements de santé public. Or comme nous l'avons vu précédemment, les établissements publics représentent une part importante de l'activité hospitalière.

Enfin, de manière plus générale, faire du patient expert une profession ne pose-t-elle pas un problème d'ordre éthique ? Peut-on réserver l'accès à une profession à une catégorie de

²¹² GROSS Olivia et al, « Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants », *Revue française des affaires sociales*, 2017/1, p. 65

²¹³ CE, 7ème et 5ème sous-section réunie, 26 mars 2003, 230011, publié au recueil Lebon, Syndicat national CGT INSEE

²¹⁴ CE, 5 / 3 SSR, 15 janvier 1997, 141737, inédit au recueil Lebon, Commune Harfleur

²¹⁵ CE, 10/ 5 SSR, 8 mars 1989, 90453, publié au recueil Lebon, Despiau

personne à savoir les patients et plus spécifiquement les patients atteints d'une pathologie particulière²¹⁶?

§ II/Obstacles politiques et économiques

En plus des arguments d'ordre juridique, des arguments d'ordre politique et économique font obstacle à la reconnaissance d'un statut pour le patient expert et notamment à la reconnaissance d'un statut professionnel à son égard. Tout d'abord, dans un contexte de restriction des dépenses de santé, le premier obstacle semble être budgétaire (A). Le deuxième réside dans la méfiance voire l'opposition de la communauté médicale (B).

A) Obstacles budgétaires dans un contexte de restriction des dépenses de santé

Comme nous l'avons vu précédemment, la reconnaissance d'un statut pour le patient expert ira très probablement de pair avec une professionnalisation. Or une professionnalisation du patient expert engendre une rémunération de celui-ci. Toutefois, dans un contexte de restriction des dépenses de santé, la question de la source du financement est posée. Quel acteur va supporter le coût de la rémunération du patient expert ?

Tout d'abord, qui doit financer les patients experts qui interviennent dans la formation des médecins et des professionnels de santé ? A titre d'exemple, l'université Paris 13 les a recruté comme vacataires²¹⁷. Le coût est donc imputé sur le budget de l'université ou de l'institut de formation directement. Toutefois, aujourd'hui, l'intégration des patients experts dans les formations s'effectue à la discrétion des universités. Or, la stratégie nationale de santé « ma santé 2022 » envisage de les intégrer dans toutes les formations des nouveaux professionnels. Cette proposition a été validée par l'article 3 de la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé qui dispose que : « elles favorisent la participation des patients dans les formations pratiques et théoriques »²¹⁸ Seront-ils rémunérés ? Le financement de cette mesure incombe-t-il à l'État ?

²¹⁶ GRIMALDI André, « les différents habits de l'expert profane », *Les Tribunes de la santé*, Presses de Sciences Po, 2010/2 n° 27 p. 94

²¹⁷ GROSS Olivia et al, « Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants », *Revue française des affaires sociales*, 2017/1, p. 65

²¹⁸ Article 3 de la loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, JORF n°0172 du 26 juillet 2019, texte n° 3

Ensuite, lorsque les patients experts interviennent dans les établissements de santé auprès des patients : qui doit en supporter le coût ? Plusieurs hypothèses peuvent être avancées : Premièrement, les établissements de santé pourraient supporter ce coût au travers du fonds d'intervention régionale, lequel finance des actions et des expérimentations qui s'inscrivent dans la stratégie nationale de santé et qui sont validées par les agences régionales de santé²¹⁹. Ces actions peuvent correspondre à cinq grands axes dont : l'« organisation et la promotion de parcours de santé coordonnés, ainsi que la qualité et la sécurité de l'offre sanitaire et médico-sociale » ou le « développement de la démocratie sanitaire »²²⁰. Le déploiement du patient expert dans les établissements de santé peut constituer une expérimentation correspondant à ces deux axes. Toutefois, les recettes du fonds d'intervention régionale proviennent de l'assurance maladie, de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ou de l'État. Or, l'enveloppe attribuée est limitée et ne peut pas servir uniquement au financement du patient expert. Le financement par l'assurance maladie des interventions des patients experts dans les établissements de santé constitue une autre hypothèse. Cependant, pour que l'assurance maladie rembourse ces interventions, il faut que le service médical rendu soit reconnu favorable par la Haute Autorité de santé, mais ce n'est pas le cas à l'heure actuelle. Cette hypothèse doit donc être écartée. En dehors du fonds régional d'intervention, il paraît difficile d'imputer l'intégration des patients experts sur le budget des établissements de santé en raison de leurs situations financières actuelles. Enfin, un financement de ces interventions par les associations de patients doit également être écarté, car comme nous l'avons vu précédemment, tous les patients ne font pas nécessairement partie d'une association de patients et celles-ci participent déjà à la formation des représentants des usagers.

Pour finir, le financement d'une éventuelle rémunération des patients experts constitue un véritable enjeu. Par ailleurs, les premiers établissements qui commencent à les intégrer comme les Hospices civils de Lyon²²¹ ou le Centre hospitalier universitaire de Marseille²²² ont

²¹⁹ MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, « Le fonds d'intervention régional », <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/financement/fonds-d-intervention-regional/article/le-fonds-d-intervention-regional-fir>

²²⁰ Ibid

²²¹ DADON Isabelle, directrice adjointe de la direction qualité et relation avec les usagers Hospices civils de Lyon, *Patient expert*, mené par Margot Mansuy le 15 avril 2019

²²² PATIENTE EXPERTE ATTEINTE DE L'ENDOMETRIOSE, *Patient expert*, courriel du 8 avril 2019

opté pour une intégration bénévole. On peut cependant se poser la question de la viabilité d'une intégration bénévole à long terme.

B) Méfiance de la communauté médicale

L'un des freins importants à la reconnaissance d'un statut du patient expert doit également être recherché dans la méfiance apparente de la communauté médicale à cette reconnaissance. Toutefois, les professionnels semblent ne pas souhaiter se prononcer à ce sujet. Le paternalisme médical, marque de la médecine du XXe siècle, n'a pas encore été enterré au XXIe siècle bien qu'il se soit considérablement affaibli. Les droits reconnus par la jurisprudence et consacrés par la loi de 2002 ont fait du patient un partenaire de soins informé et consentant. Le patient acteur de sa prise en charge a été accepté et adopté par la communauté médicale. En revanche, il en est moins certain concernant le patient expert. Cela peut s'expliquer par plusieurs facteurs.

Tout d'abord, les médecins sont des scientifiques. Or, nous avons encore que très peu de recul sur les bénéfices de l'intégration du patient expert. Cet élément peut expliquer leur réticence à son égard.

Ensuite, historiquement la représentation sociale du médecin était très importante. Aujourd'hui, cette vision du médecin s'est atténuée sans toutefois remettre en cause la place du savoir médical. Les revendications des patients qui s'affirment experts de leurs pathologies peuvent représenter pour certains une perte de ce pouvoir. L'appellation « patient expert » semble en effet mal perçue par la communauté médicale. L'Union syndicale de la psychiatrie a pu à ce propos écrire « des références oui, des experts peut-être pas »²²³. Les médecins, après avoir étudié la médecine pendant une durée de 9 à 12 ans, peuvent légitimement se considérer comme des experts de la médecine en raison des connaissances qu'ils possèdent en la matière. Cette position ne se retrouve d'ailleurs pas que chez les médecins, d'autres professionnels de santé sont également réticents à considérer le patient comme un expert. Camille Pilardeau, infirmière de la promotion 2012-2015 a travaillé sur la relation soignant-soigné avec un patient expert. Lors de l'une de ses observations elle soulève que : « De plus, le patient, comme à son habitude, indique les étapes du soin, mais cela semble gêner l'infirmière qui lui rétorque que

²²³ UNION SYNDICALE DE LA PSYCHIATRIE, « Le patient expert en question », 2017, sur <https://www.uspsy.fr/Le-patient-expert-en-question.html>

c'est elle l'infirmière donc que c'est elle qui fait le soin comme elle le souhaite»²²⁴. Elle poursuit : « Je constate que face au patient expert, la réaction des infirmiers peut être différente, et conduire dans certains cas à un manque de communication... Je me suis alors demandé si elle s'était sentie rabaissée, blessée par les remarques du patient, et si sa légitimité avait été entravée ? »²²⁵

Enfin, l'opinion des professionnels de santé ne semble pas uniforme face à cette pratique. En effet, Éric Balez explique qu'après avoir réussi à convaincre les professionnels de santé du service dans lequel il était, ils se sont beaucoup impliqués pour permettre l'intégration des patients experts. Il dit à ce sujet : « placer le patient au centre de toutes les attentions : soignants ou patients, nous partageons tous ce même regard et déplorions unanimement le désert qui nous sépareit d'un mieux guérir »²²⁶. L'évolution des formations des professionnels de santé aura peut-être un impact positif grâce à l'intégration des patients experts ?

En raison de cette disparité d'opinions, le Conseil de l'ordre des médecins dans un courrier, après sollicitations de ma part, n'a pas souhaité prendre position sur le patient expert²²⁷. Cette réponse est-elle la traduction d'une certaine forme d'embarras face à une question dont la teneur est probablement politique, voire polémique ?

À l'heure actuelle, il n'y a pas de doute sur la nécessité d'un encadrement pour le patient expert en raison de son développement et des risques que nous avons pu identifier précédemment. Toutefois, il semble que la réglementation du patient expert doit, pour le moment, se limiter à la signature d'une convention signée entre le patient expert et l'établissement d'accueil à laquelle s'ajoute une charte d'engagement reprenant des obligations d'inspiration déontologiques. En effet, même dans l'hypothèse où cette convention et cette charte seraient rédigées par le pouvoir réglementaire, il n'existe pas à l'heure actuelle de dispositif législatif sur lequel il pourrait s'appuyer. Or c'est au pouvoir législatif qu'il revient de définir les principes généraux par des dispositions générales et impersonnelles ; que le pouvoir réglementaire a vocation à préciser. De plus, les revendications de certains patients experts qui souhaiteraient la reconnaissance d'un statut professionnel ne peuvent pas être

²²⁴ PILARDEAU Camille, *La relation soignant/soigné avec un patient expert*, Mémoire IFSI de l'Eure, promotion 2012-2015, p.8

²²⁵ Ibid p. 9

²²⁶ BALEZ Eric avec BLOCH Hélène, « *Patient expert, mon témoignage face à la maladie chronique* », édition Odile Jacob, 2015, p.58

²²⁷ Cf courrier du Conseil de l'ordre en annexe 1

assouvies à l'heure actuelle. D'une part pour des raisons d'ordres purement juridiques et d'autre part pour des raisons sociétales. La reconnaissance du patient expert serait de plus une ouverture à la reconnaissance d'autres experts.

Conclusion

Pour conclure, depuis le début des années 2000 jusqu'à aujourd'hui, le concept de patient expert s'est considérablement développé. Après avoir représenté une revendication marginale dans la lutte contre le sida, cette revendication s'est aujourd'hui élargie pour abonder une grande partie des maladies chroniques et le cancer. Le patient expert a pris sa place à tous les niveaux du système de santé ; on le retrouve dans les formations des professionnels, dans les établissements de santé auprès d'autres patients, dans les instances de décisions des établissements de santé et au niveau politique. Un certain nombre d'Agences régionales de santé, ainsi que le Ministère de la Santé se questionnent à son égard. Certaines Agences l'ont même intégré dans leurs projets régionaux de santé. L'expertise patient est un sujet d'actualité. Mais au-delà, il semble que c'est aussi un sujet qui illustre et participe à un profond bouleversement du système de santé autour de la place du patient dans le système de santé.

De multiples et diverses initiatives ont vu le jour telles que la création des universités de patients, l'intégration des patients formateurs dans les formations des professionnels de santé, la dynamique lancée par certains centres hospitaliers universitaires. En revanche, la sémantique « patient expert » constitue un frein à sa reconnaissance. C'est en effet ce qui cristallise les professionnels de santé à son sujet : « des références oui, des experts peut-être pas »²²⁸. Mais l'expertise dans ce cadre ne doit pas être comprise comme une accumulation de connaissances scientifiques établies ; elle fait ici référence à un savoir beaucoup moins palpable, un savoir qui trouve sa source dans le vécu, c'est-à-dire l'expérience. Pour cette raison, l'expression « savoir expérientiel » est fréquemment utilisée lorsque l'on souhaite parler du savoir que possèdent les patients. Jacques Lucas, vice-président chargé des systèmes d'information au Conseil de l'ordre des médecins en 2011 évoquait lors d'une conférence que « le patient possède l'expertise du vécu, alors que le médecin possède quant à lui ; l'expertise du savoir »²²⁹. Ces savoirs souvent opposés sont, en réalité, complémentaires. Les missions du patient expert, une fois délimitées, n'empiètent pas sur celles des professionnels de santé.

²²⁸ UNION SYNDICALE DE LA PSYCHIATRIE, « Le patient expert en question », 2017, sur <https://www.uspsy.fr/Le-patient-expert-en-question.html>

²²⁹ « Les sites des communautés de patient » sur *Le monde de la santé* <https://lemondedelaesante.wordpress.com/2011/12/08/les-sites-de-communautes-de-patients/>

Lorsqu'il intervient auprès d'autres patients, il apporte un soutien et des connaissances que les professionnels de santé ne peuvent pas lui procurer. L'apport principal du patient expert peut s'illustrer en deux mots : « je comprends ». Ces deux mots accolés paraissent banals. En revanche, pour un patient atteint d'une maladie qui prend beaucoup de place dans sa vie quotidienne, ces deux mots revêtent une importance toute particulière. Comprendre peut se définir comme : « Percevoir avec sensibilité et intelligence » ou encore « S'apercevoir, se rendre compte de ». Les professionnels de santé peuvent écouter, entendre, mais seul le patient expert peut réellement comprendre le vécu de l'un de ses pairs.

Cependant, au cours de ce mémoire, nous avons identifié un certain nombre de risques à l'intégration du patient expert. Ces risques, d'une importance plus ou moins grande, illustrent la nécessité de mettre en place un encadrement pour le patient expert. L'encadrement proposé dans le cadre de ce mémoire, bâti sur une convention avec les établissements de santé et une charte d'engagement reprenant des obligations d'inspiration déontologique, est très hospitalo-centré. Il s'inscrit donc en apparence en contradiction avec les bouleversements du système de santé actuel qui conduisent à restructurer et développer la médecine de ville au travers notamment des Communautés professionnelles territoriales de santé. Ce choix est en réalité un choix réfléchi. Le patient expert, encore au stade de balbutiements, se développera sûrement à l'avenir dans la médecine de ville. Toutefois, ce sont aujourd'hui majoritairement les centres hospitaliers universitaires qui sont force de propositions en la matière. Or les dispositions qui encadrent aujourd'hui les soins hospitaliers sont acquises et constituent donc un socle de base solide pour bâtir une réglementation pour le patient expert. L'encadrement juridique du patient expert semble suivre la logique des petits pas. Il en va de même pour la reconnaissance d'un statut juridique à son égard. La reconnaissance d'un statut juridique pour le patient expert semble à l'heure actuelle précipitée ; aucune disposition législative ne permet à l'heure actuelle une telle reconnaissance. L'intégration du patient expert constitue encore une initiative sur laquelle nous manquons de recul et la société ne semble pas totalement prête à l'accepter. De plus, l'état du droit actuel ne permet pas de créer un statut professionnel au patient expert tel que certains le revendiquent.

Quelles sont les perspectives pour le patient expert ? Tout d'abord, les bénéfices du savoir expérientiel ne semblent pas se limiter au patient. En effet, on peut très bien imaginer mettre également en valeur le savoir expérientiel des aidants. Ce savoir peut être mis à la disposition de leurs pairs aidants, des patients ainsi que des professionnels de santé. Il apparaît d'ailleurs pertinent de développer et valoriser leur savoir dans un contexte de chronicisation

des maladies et de développement des soins ambulatoires. Les patients passent de moins en moins de temps entourés d'une équipe de soins et les aidants sont souvent des acteurs centraux de ces prises en charge. On peut à ce titre, citer l'initiative du CHR Mons-Hainaut en Belgique qui a développé le concept de « famille partenaire »²³⁰. L'idée de ce projet est d'intégrer davantage les proches dans la prise en charge du patient. Il leur propose notamment de participer avec l'équipe soignante aux soins de confort. On peut tout à fait imaginer qu'un aidant qui a participé à ce projet partage cette expérience avec les autres proches qui souhaitent y participer.

Enfin, nous avons vu tout au long de ce mémoire que l'expérience des patients pouvait être un savoir précieux. Mais, ce savoir sera-t-il encore aussi précieux pour les autres patients, dans quelques années, alors que l'on se dirige vers une médecine personnalisée ? En effet, aujourd'hui, les prises en charge organisées en parcours, ainsi que les recommandations de bonnes pratiques classées par pathologie font que les patients, bien qu'ils aient chacun leur propre expérience de la maladie, peuvent identifier des points communs dans leurs prises en charge ou leurs réactions aux traitements. Cela sera-t-il encore le cas lors du développement des traitements individualisés ? Le patient expert prendra-t-il une autre dimension ?

²³⁰ CHR Mont-Hainaut, « Famille-Patient Partenaire » sur <http://www.chrmonshainaut.be/famille-patient-partenaire>

ANNEXE



Madame Margot MANSUY

Docteur François SIMON
Président de la section Exercice Professionnel

Paris, le 7 Mai 2019

CNOM/2019/04/19-009
(à rappeler dans toutes correspondances)
Section Exercice Professionnel
FS/PC/EP
Courriel : exercice-professionnel@cn.medecin.fr
Tél : 01 53 89 33 32
Tél : 01 53 89 32 85 / 39

Objet : Inter-professionnalité

Madame,

Nous avons bien reçu votre courrier électronique en date du 3 avril 2019 relatif à votre mémoire de fin d'étude portant sur « *le patient expert* ».

Le Conseil national de l'Ordre des médecins ne s'est pas positionné en la matière.

Néanmoins, nous vous invitons à vous rapprocher de la Haute Autorité de Santé (HAS) ainsi que des Agences Régionales de Santé (ARS).

Veillez agréer, Madame, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Docteur François SIMON
Président de la section Exercice Professionnel



4, rue Léon Jost – 75855 Paris Cedex 17
Tél. 01.53.89.32.00
<http://www.conseil-national.medecin.fr>

NORMES JURIDIQUES

❖ CODES

- Code de la santé publique
- Code de l'éducation
- Code pénal

❖ DECRETS

- Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, JORF n°0178 du 4 août 2010 page 14391 texte n° 25

❖ ARRETES

- Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient JORF n°0178 du 4 août 2010 page 14397 texte n° 30
- Arrêté du 28 avril 2016 portant renouvellement d'agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique JORF n°0108 du 10 mai 2016 texte n° 9
- Arrêté du 10 octobre 2016 portant agrément et renouvellement d'agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique JORF n°0243 du 18 octobre 2016 texte n° 15
- Arrêté du 27 septembre 2018 portant agrément et renouvellement d'agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique JORF n°0230 du 5 octobre 2018 texte n° 10

BIBLIOGRAPHIE

❖ OUVRAGES GENERAUX

- BEIGNER Bernard, TRUCHET Didier (dir.), *Droit de l'enseignement supérieur*, LGDJ 2018

- MOQUET-ANGER Marie-Laure, *Droit hospitalier*, 5^{ème} édition, LGDJ, 2018

❖ OUVRAGES SPECIALISES

- BALEZ Eric avec BLOCH Hélène, « *Patient expert, mon témoignage face à la maladie chronique* », édition Odile Jacob, 2015

- BRECHAT Pierre-Henri. *Les usagers du système de soins* « Évaluation de la qualité des soins et agrément : prise en compte de l'utilisateur dans la province du Québec au Canada », Geneviève Cresson éd., Presses de l'EHESP, 2000, pp. 31-36.

- HERVE Christian, STANTON-JEAN Michèle, MAMZER Marie-France (dir.), *La participation des patients*, « co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal », thème et commentaires, éthique biomédicale et normes juridiques, édition Dalloz, 2017

- LEFEUVRE Karine, OLLIVIER Roland (dir.) *La démocratie en santé en question(s)*, Presses de l'EHESP, 2018

❖ THESES, MONOGRAPHIE ET MEMOIRES

- PILARDEAU Camille, *La relation soignant/soigné avec un patient expert*, Mémoire IFSI de l'Eure, promotion 2012-2015

- TIREL Bernard (anim.), *Le patient expert dans les établissements de santé*, module interprofessionnel de santé publique, groupe 16, EHESP, 2013

❖ ARTICLES, NOTES ET CONCLUSIONS

- ALFANDARI Elie, « La démocratie médicale, aspect juridique et médical », *revue générale de droit médical, droit des malades*, numéro spécial 2004

- BOUTEILLE Magali, « La démocratie sanitaire », *Revue générale de droit médical*, n°23, 2007

- CHEVALIER Jacques, « Démocratie sanitaire et citoyenneté administrative », *RDSS* 2016

- COMPAGNON Claire, « L'essor du patient expert au service d'une démocratie en santé », *Revue française des affaires sociales*, 2017, n°1

- GRIMALDI André, « les différents habits de l'expert profane », *Les Tribunes de la santé*, Presses de Sciences Po, 2010/2 n° 27

- GROSS Olivia et al, « Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants », *Revue française des affaires sociales*, 2017/1, p. 61-78

- MOQUET-ANGER Marie-Laure, « La représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique – étude croisée des récentes mesures d'application de la loi du 4 mars 2002 », *JCP A*, avr. 2006, étude 1094

- MOQUET-ANGER Marie-Laure, « Déontologie et santé », numéro spécial « déontologie et santé » *RDSS*, 2018, p. 5

- MORET-BAILLY, « Que signifie la déontologie aujourd'hui », numéro spécial « déontologie et santé », *RDSS*, 2018, p. 7

- POMEY Marie-Pascale et al., « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique* 2015/HS (S1), p. 41-50.

- REACH G. « Une critique du concept de patient-éducateur », *médecine des maladies métaboliques*, janvier 2009, vol 3 – n°1

- TATTERSALL Robert, “The expert patient: a new approach to chronic disease management to twenty-first century”, *Clinical Medicine* Vol 2 No 3 May/June 2002

- THOUVENIN Dominique, « Le comité de déontologie de France Assos Santé », numéro spécial « déontologie et santé », *RDSS* 2018

- TRUCHET Didier, « Déontologie des experts en santé, perspectives critiques », numéro spécial « déontologie et santé », *RDSS*, 2018, p. 77

❖ CONFERENCES ET COLLOQUES

- HAUTE AUTORITE DE SANTE, *La dynamique patient : innover et mesurer*, Paris, 16 novembre 2016 sur https://www.has-sante.fr/jcms/c_2672110/fr/colloque-has-la-dynamique-patient-innover-et-mesurer-paris-16-novembre-2016 et https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/colloquehas_session2_diaporama.pdf

- HAUTE AUTORITE DE SANTE, *Construction et dialogue des savoirs, vers de meilleures décisions individuelles et collectives en santé*, Paris, 21 novembre 2019 sur https://www.has-sante.fr/jcms/c_2972304/fr/colloque-has-construction-et-dialogue-des-savoirs-vers-de-meilleures-decisions-individuelles-et-collectives-en-sante-paris-21-novembre-2019

❖ ENTRETIENS

- DADON Isabelle, directrice adjointe de la direction qualité et relation avec les usagers Hospices Civils de Lyon, *Patient expert*, mené par Margot Mansuy le 15 avril 2019

- Pr DENIS Bernard, DAYNES Pascale, Université des patients Auvergne Rhône Alpes, *Formation et développement du patient partenaire*, mené par Margot Mansuy le 10 juillet 2019

❖ **DIVERS**

➤ ARTICLES AUTRES

- TOURETTE TURGIS Catherine, « L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades », *Le sujet dans la cité*, L'Harmattan, 2013/2 N° 4 | pages 173 à 185

➤ ARTICLES EN LIGNE

- JOUET Emmanuelle, FLORA Luigi, LAS VERGNAS Olivier « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse », sur HAL, publié le 26 novembre 2011, <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113/document>

- « Les sites des communautés de patient » sur *Le monde de la santé* <https://lemondedelaesante.wordpress.com/2011/12/08/les-sites-de-communautes-de-patients/>

➤ SITES OFFICIELS

- FRANCE ASSOS SANTE : <https://www.france-assos-sante.org/>

- MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, « Vivre avec une maladie chronique » sur Ministère de la solidarité et de la santé : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>

- MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, « Liste des associations agréées », 2019 : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/liste_asso_agreees_national_22_02_2019.pdf

➤ SITES

- Institut français de l'expérience patient : <http://www.experiencepatient.fr/qui-sommes-nous>
- LECHOPIER Nicolas, « Le projet Pactem, des patients formateurs » sur <https://pactem.hypotheses.org/1>
- Université des patients Auvergne Rhône Alpes, « Union des patients partenaires Auvergne Rhône Alpes » : <https://udpara.org/>
- Université des patients Paris : <http://universitedespatients.org/>

➤ AUTRES

- AGENCE REGIONALE DE SANTE AUVERGNE RHONE ALPES, Schéma régional de santé, juin 2018
- AGENCE REGIONALE DE SANTE BRETAGNE, Schéma régional de santé, juin 2018
- AGENCE REGIONALE DE SANTE OCCITANIE, Schéma régional de santé, février/mai 2018
- AGENCE REGIONALE DE SANTE PROVENCE ALPES COTE D'AZUR, Schéma régional de santé, septembre 2018
- HOSPICES CIVILS DE LYON, *pulsations 2023 Projet d'établissement des Hospices Civils de Lyon*, « cultiver l'expérience patient » octobre 2018, p.18
- MINISTERE DE LA SANTE, DIRECTION GENERALE DE LA SANTE, « guide de recrutement de patients-intervenants », mars 2014, sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf

- MINISTERE DE LA SANTE, DIRECTION GENERALE DE LA SANTE, « guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP », 2014 : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf

- MINISTERE DE LA SANTE, Stratégie nationale de santé « Ma santé 2022 », dossier presse, p. 16 sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE.....	I
INTRODUCTION.....	1
PARTIE 1 : LES PERSPECTIVES POUR LE PATIENT EXPERT EN FRANCE.....	8
CHAPITRE 1 : UN CONTEXTE FAVORABLE AU DEVELOPPEMENT ET A LA RECONNAISSANCE DU SAVOIR EXPERIENTIEL.....	8
SECTION 1 : L'EXPERIENCE ETRANGERE : LE MONTREAL MODEL OU L'ABOUTISSEMENT DE LA RECONNAISSANCE DU SAVOIR EXPERIENTIEL DES PATIENTS.....	9
§I/ <i>Le « montréal model » : du patient passif au patient partenaire</i>	10
A) L'approche « patient partenaire »	10
B) Les apports de la perspective patient partenaire	11
§II/ <i>Bouleversement de l'ensemble du système de santé</i>	12
A) Les actions sur les comportements individuels des professionnels et des patients au travers de la formation.....	13
B) Modification des méthodes de travail dans les institutions	14
SECTION 2 : UNE DEMANDE DE RECONNAISSANCE CROISSANTE DU SAVOIR EXPERIENTIEL ACCOMPAGNEE PAR DIVERSES INITIATIVES EN FRANCE	15
§I/ <i>Des actions et des initiatives administratives éparses</i>	16
A) Au niveau national.....	16
B) Au niveau local	18
§II/ <i>Des initiatives institutionnelles diversifiées</i>	19
A) Les initiatives des établissements de santé.....	19
B) Les initiatives universitaires	21
CHAPITRE 2 : UNE DEMANDE DE RECONNAISSANCE SOUTENUE PAR DES DISPOSITIONS JURIDIQUES EPARSEES EN CONSTANTE EVOLUTION	23
SECTION 1 : LES DROITS DES PATIENTS A L'ORIGINE DE LA RECONNAISSANCE DU PATIENT EXPERT POUR LUI-MEME	24
§I/ <i>La loi de 2002 : reconnaissance du malade en tant que personne capable de prendre des décisions concernant sa santé</i>	24
A) Le patient expert pour lui-même : mise en application de l'article L.1111-4 CSP	25
B) Ambition de faire du patient un partenaire de soins	26
§II/ <i>Approfondissement de la loi de 2009 : volonté d'autonomisation du patient atteint de maladie chronique</i>	27
A) Faire du patient atteint de maladie chronique un acteur central et autonome dans la gestion de sa maladie.....	27
B) Première reconnaissance de l'intervention de patients auprès d'autres patients.....	28
SECTION 2 : LA DEMOCRATIE SANITAIRE A L'ORIGINE DU DEVELOPPEMENT ET DE LA VALORISATION DU SAVOIR EXPERIENTIEL DES PATIENTS	30

§I/ Action des associations de patients au cœur du système de santé	30
A) Reconnaissance officielle des associations de patients au travers de la procédure d'agrément	31
B) Rôle de conseil et de représentation auprès des pouvoirs publics	32
§II/ Valorisation de l'expérience des patients dans les établissements de santé.....	34
A) Consécration législative du rôle des représentants des usagers dans les établissements de santé.....	34
B) Actions d'information et de soutien des associations de patients à destination des patients.....	36
PARTIE 2 : LA REGLEMENTATION APPLICABLE AU PATIENT EXPERT.....	38
CHAPITRE 1 : BALANCE BENEFICES RISQUES A L'ARBITRAGE COMPLEXE	38
SECTION 1 : BENEFICES DE L'INTEGRATION DU PATIENT EXPERT DANS LE SYSTEME DE SANTE	38
§I/ Bénéfices en termes de qualité des soins.....	39
A) Sécurisation des prises en charge.....	39
B) Meilleur accompagnement des patients dans leur « vie de malade »	40
§II/ Les Bénéfices de l'intégration du patient expert pour le système de santé.....	41
A) Maitrise des dépenses de santé	42
B) Meilleure identification des besoins.....	43
SECTION 2 : LES RISQUES LIES AU DEVELOPPEMENT DU PATIENT EXPERT.....	44
§I/ Risques liés à son positionnement dans le système de santé	45
A) Risques liés à une absence de délimitation de ses missions.....	45
B) Les risques inhérents au patient expert lui-même.....	46
§ II/ Les risques spécifiques au positionnement du patient expert auprès des autres patients.....	47
A) Risques d'influences négatives du patient expert sur le comportement des autres patients.....	48
B) Risques liés au positionnement du patient expert dans l'équipe de soins	49
CHAPITRE 2 : REFLEXION SUR LA MISE EN PLACE D'UN STATUT JURIDIQUE POUR LE PATIENT EXPERT ...	51
SECTION 1 : LA NECESSITE D'UN ENCADREMENT DU PATIENT EXPERT ET DE SES MISSIONS	51
§I/ Une proposition d'encadrement pour le patient expert.....	52
A) Création d'une convention type	52
B) Un recrutement réfléchi accompagné d'une formation spécifique	54
§II/ Soumission à des obligations d'inspiration déontologique	56
A) Des obligations référencées dans une charte d'engagement.....	56
B) Un encadrement renforcé pour les patients experts intervenants auprès d'autres patients.....	58
SECTION 2 : LES OBSTACLES A LA RECONNAISSANCE D'UNE PROFESSION POUR LE PATIENT EXPERT	60
§I/ Obstacles juridiques : impossibilité de faire du patient expert une profession	60
A) Les professions de santé : des professions réglementées	60
B) Modalités juridiques d'engagements.....	62
§ II/ Obstacles politiques et économiques	64
A) Obstacles budgétaires dans un contexte de restriction des dépenses de santé.....	64
B) Méfiance de la communauté médicale.....	66
CONCLUSION.....	69

ANNEXE.....	II
NORMES JURIDIQUES.....	III
BIBLIOGRAPHIE	IV

Depuis les années 1980 et la lutte contre le sida, nous ne pouvons que constater une demande de reconnaissance du savoir expérientiel des patients fondé sur le vécu de leur maladie. Cette demande intervient, aujourd'hui, dans un contexte favorable qui s'illustre à la fois par des expériences étrangères et un développement croissant de la démocratie sanitaire depuis 2002. La réglementation de l'éducation thérapeutique participe également à la création de ce contexte favorable. Aujourd'hui, on dénombre un certain nombre d'initiatives administratives, des établissements de santé, des universités qui reconnaissent le savoir expérientiel des patients, mais celles-ci restent très disparates. Toutefois, en raison de ce développement qui ne cesse de croître, il semble judicieux et légitime de s'interroger sur une éventuelle réglementation du patient expert et la mise en place d'un statut juridique.

**MOTS CLES : PATIENTS EXPERTS, SAVOIRS
EXPERIENTIELS, STATUT JURIDIQUE**