



# LE PATIENT EXPERT DANS LE SYSTÈME SANITAIRE FRANÇAIS

Vers de nouvelles pratiques démocratiques dans  
l'éducation thérapeutique des patients

Julie Baverez, Clément Belliard, Éliot Coutou, Alexis Frapard  
ENTPE, Janvier 2019

# NOTICE ANALYTIQUE

<b>AUTEURS</b>	Julie Baverez, Clément Belliard, Éliot Coutou, Alexis Frapard	
<b>TITRE DU MEMOIRE</b>	LE PATIENT EXPERT DANS LE SYSTÈME SANITAIRE FRANÇAIS Vers de nouvelles pratiques démocratiques dans l'éducation thérapeutique des patients	
<b>COLLATION</b>	Nombre de pages du rapport : 54	Nombre d'annexes (Nombre de pages) : 0
<b>MOTS CLES</b>	Patient expert, éducation thérapeutique du patient, démocratie sanitaire,	
<b>TERMES GEOGRAPHIQUE</b>	Auvergne-Rhône-Alpes	
<b>RESUME</b>	Cette étude interroge la capacité de nouveaux acteurs du système sanitaire, les patients experts, à s'intégrer dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient. Il s'agira de comprendre comment ils tentent de légitimer leurs interventions, et quels sont les obstacles à leur développement. Nous avons réalisé une série d'entretiens auprès de patients experts, de professionnels de santé ainsi que de formateurs à l'Éducation Thérapeutique du Patient.	

# REMERCIEMENTS

Nous remercions Delphine Burget pour nous avoir guidés dans la réalisation de ce mémoire dans le cadre du cours « Approche Qualitative en Aménagement » de notre 3<sup>ème</sup> année de formation à l'ENTPE.

Nous tenons également à remercier l'ensemble des enquêtés pour nous avoir accordé de leur temps et de leurs expériences sur le sujet de notre mémoire.

# SOMMAIRE

Introduction.....	4
Etat de l'art et définition .....	5
1. L'ETP, législation, avènement, développement actuel .....	5
2. L'émergence d'un nouveau rôle : le patient acteur.....	9
Patients et soignants : des objectifs communs, des moyens qui divergent .....	23
1. Une forme de réticence par les patients experts.....	23
2. Les patients experts, des plus-values reconnues.....	31
Les attentes et limites du modèle du patient expert.....	38
1. Des attentes diverses et contradictoires vis-à-vis des patients experts.....	38
2. Les limites du modèle actuel.....	40
Conclusion .....	50
Bibliographie .....	52

# INTRODUCTION

Dans le cadre du cours Analyse Qualitative de l'Aménagement, nous avons été amenés à nous intéresser à la notion de patient expert, et aux relations qu'il établit avec les experts de santé. Le patient expert n'a en effet émergé qu'au cours du 20<sup>ème</sup> siècle et entraîne de profonds bouleversements dans l'organisation du parcours de soin. Il soulève de nouveaux enjeux de démocratie sanitaire et remet en question un mode de santé jusqu'alors basé sur une logique top-down. Le patient, généralement atteint de maladie chronique et qui n'était que passif dans sa maladie, devient acteur. Par le biais des nouvelles techniques d'information et de communication, il parvient à acquérir un nouveau savoir, jugé profane. La place de ce savoir profane au milieu des « véritables sachants » provoque certaines craintes, mais également des opportunités de développement.

Le 20<sup>ème</sup> siècle a en effet lancé le concept d'éducation thérapeutique aux patients, pour permettre au patient d'acquérir des connaissances et des capacités dans le traitement de sa maladie. On communique donc au patient, un savoir qui n'appartenait jusque-là qu'au seul corps médical. L'éducation thérapeutique est donnée aux patients par les soignants, mais la question du patient expert refait là encore surface. Le patient dit expert, qui bénéficie du savoir scientifique, mais également d'un savoir expérientiel issu de la pratique quotidienne de sa maladie, pourrait se mettre au service d'autres patients, et notamment au travers de l'éducation thérapeutique au patient. Il pourrait également se mettre au service des experts de santé en leur faisant bénéficier de ce savoir expérientiel qu'eux non pas.

Pour autant, leur intégration n'est pas simple et soulève de nombreuses questions. Ainsi, nous avons étudié les opportunités qu'offrent les patients experts, mais également les limites du modèle actuel à travers la question : *Quelle place peut prendre le patient expert dans les parcours d'éducation thérapeutique ?*

Dans un premier temps, nous avons fait un travail de définition de l'éducation thérapeutique, des concepts associés au patient expert et de leur statut actuel. Ce travail nous a permis de mettre en évidence une absence de définition claire de ce qu'est le patient expert, tel qu'il est employé par les différents acteurs. Dans une seconde partie, nous nous sommes intéressés aux réticences exprimées vis-à-vis du patient expert mais également à la plus-value que celui-ci peut apporter. Enfin, dans une dernière partie, nous avons cherché à corréliser ces réticences et les limites du modèle actuel des patients experts, aux difficultés de normalisation de ce nouvel acteur de soin.

# ÉTAT DE L'ART ET DEFINITION

## 1. L'ETP, législation, avènement, développement actuel

Dès le début du XX<sup>e</sup> siècle, la pédagogie thérapeutique dans le traitement d'une maladie aide les malades atteints du diabète à auto-gérer leur traitement, et préfigure le concept d'éducation thérapeutique du patient.

A la fin du XX<sup>e</sup> siècle, se développent les maladies dites chroniques. Ces maladies définies comme étant « *des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement* »<sup>1</sup> sont une des conséquences du progrès médical et de l'allongement de l'espérance de vie. Ces maladies représentent un enjeu majeur en termes de santé publique et d'impact économique (entendu ici en tant que consommatrices de soins). Elles sont notamment « responsables de 63% des décès. Les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde. »<sup>2</sup>.

Plus précisément, les maladies chroniques sont définies par (Vallier, 2010) :

- La présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive ;
- Une ancienneté de plusieurs mois (au moins 6 mois) ;
- Le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : limitation fonctionnelle, des activités, de la participation à la vie sociale ; dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technique médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ; besoins de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique ; d'éducation ou d'adaptation.

Les maladies chroniques sont des maladies qui nécessitent une adaptation continue, la place du patient est centralisée ce qui conduit à une réorganisation de la pratique médicale, et notamment à une nouvelle considération vis-à-vis du patient qui, dans les années 1980, est considéré comme un acteur potentiel de ses propres soins. Il apparaît donc nécessaire de lui transmettre un savoir pour mieux gérer sa maladie. Dans le cadre spécifique des maladies chroniques, l'accompagnement des patients est primordial afin de permettre une gestion de la maladie au quotidien comme le précise aussi Marc Langlois, néphrologue dans un centre hospitalier lyonnais, lors d'un entretien mené dans le cadre de la réalisation de ce document.

« L'éducation thérapeutique c'est apprendre au patient à vivre avec sa maladie [...] c'est-à-dire [...] d'une part à adopter les comportements qui permettent d'améliorer son pronostic en termes de mode de vie, de prise de médicament [...] mais aussi [...] de comprendre [...] quelles

---

<sup>1</sup> Définition des maladies chroniques de l'OMS

<sup>2</sup> Idem

sont les limites de la maladie c'est-à-dire ne pas être en opposition vis-à-vis de la maladie mais à être dans une espèce de partenariat [...] entre le patient et sa maladie ».

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a aussi pour objectif de recentrer le parcours de soins sur les besoins du patient, celle-ci est proposée au patient qui décide ou non de s'impliquer dans ce processus. Il comprend « des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie » (Lecordier, Pegon, 2012). L'éducation thérapeutique est donc un moyen de transmettre des informations sur la maladie de manière pédagogique et faire prendre conscience aux patients atteints d'une maladie chronique de leurs capacités à agir sur la maladie : cette notion est décrite dans la littérature comme l'empowerment (Rappaport,1987). Cette notion est aussi rappelée par Jean-Marc Roche, formateur en éducation thérapeutique dans un organisme agréé, lors d'un entretien mené dans le cadre de la rédaction de ce document.

*« La finalité c'est quand même celle-là, [...] les patients ils sont souvent [...] démunis et ils pensent que parce qu'ils ont une maladie chronique, ils peuvent plus rien faire dans leur vie [...] quand ils ont pu approprier la maladie, vivre avec, [...] être conscient, que tu vois, elle va pas partir parce qu'elle est chronique, mais que ça ne leur empêche pas de mobiliser les choses, eh ben pour moi, on a gagné, au niveau de l'ETP. »*

L'ETP est donc présente au sein du système de santé depuis de longue date à partir du XX<sup>e</sup> siècle même si sa forme a évolué au cours des années. Cependant elle ne revêt un caractère législatif et officiellement reconnue dans les textes internationaux qu'en 1996 et dans les textes français en 2009.

D'après la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, l'éducation thérapeutique du patient est définie à l'article 84 comme « Art.L. 1161-1.-L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.»<sup>3</sup>. Il est important de rappeler que la notion d'éducation thérapeutique du patient est reconnue dès 1996 par l'OMS comme une « aide pour les personnes souffrant de maladies chroniques à devenir capables de prendre en charge leur maladie et produit des bénéfices en termes de santé et financier. » (Rapport OMS, 1996)

L'éducation thérapeutique est une composante permanente de la prise en charge du patient atteint d'une maladie chronique, elle consiste en un programme mis en place par un coordinateur accompagné d'une équipe pluridisciplinaire regroupant plusieurs ateliers animés par des professionnels. Les programmes sont mis en œuvre à l'échelle d'un établissement, ils sont soumis à approbation et autorisation de l'Agence Régionale de Santé

---

<sup>3</sup> Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009

(ARS)<sup>4</sup>. Ceux-ci suivent un cahier des charges précis régissant notamment l'équipe intervenante, le programme en lui-même, la coordination, la confidentialité et la déontologie et enfin l'évaluation du programme.

Les programmes sont élaborés par des professionnels de santé ou des personnes agréées issues du domaine médico-social, ces équipes pluridisciplinaires peuvent notamment regrouper :

- Des médecins,
- Des kinésithérapeutes,
- Des ergologues,
- Des psychologues,
- Des assistantes sociales,
- Des patients,
- Des enseignants en activités sportives adaptées,
- ...

Pour mener des actions au sein d'un programme d'ETP, les professionnels de santé doivent se former. Cette obligation est énoncée dans la loi Bachelot<sup>5</sup> : elle fixe le seuil minimal du temps de formation du soignant à minimum 40 heures. Aussi il faut ajouter à cette formation, 40 heures supplémentaires lorsque les personnes souhaitent diriger un programme et le coordonner. Il existe plusieurs types de formations allant des formations dispensées par un organisme agréé à des formations diplômantes à l'université. Les personnes rencontrées dans le cas de cette étude appartiennent à ces différents types de formations, elles ont confirmé les différents points évoqués précédemment comme Jean-Marc Roche.

*« Alors [...] la base de nos formations qui sont régies par les textes. Donc y'a deux formations qui sont obligatoires [...] la première formation elle est régie par le texte réglementaire, c'est 40h de formation pour dispenser l'ETP. Donc tout professionnel qui veut dispenser l'ETP doit avoir une formation de 40h, ça c'est le texte réglementaire. Donc du coup, non seulement c'est le texte réglementaire mais il y a un référentiel de compétences sur lequel on s'appuie pour faire nos formations. [...] après y'a la deuxième de base c'est [...] une deuxième formation obligatoire de 40h si on veut piloter et coordonner des programmes d'ETP. »*

En ce qui concerne le diplôme universitaire, l'exemple pris ici est celui de l'université de Lyon. Cette formation est composée d'un enseignement qui comporte :

- Un tronc commun et des modules thématiques, un stage et un mémoire et une soutenance : Un tronc commun (4 séminaires de 2 jours) organisé à l'Université Claude

---

<sup>4</sup> Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation, <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2010/8/2/SASP1017423A/jo/texte>

<sup>5</sup> Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009

Bernard Lyon 1 (56 heures). Ce séminaire sera organisé si au moins huit participants sont inscrits à l'UCBL.

- 3 modules thématiques de 2 jours, organisés par les autres universités partenaires (42 heures). Ces séminaires seront organisés si au moins trois participants sont inscrits dans l'université organisatrice. D'autres enseignements optionnels, en complément des modules thématiques peuvent être proposés aux étudiants.
- Stage de mise en situation dans une équipe agréée : 50 heures, dont 25 heures possibles sur son propre lieu d'exercice.
- Mémoire, sous forme de carnet de route, constitué de 4 étapes, rédigé au cours de la formation et donnant lieu à une présentation finale.<sup>6</sup>

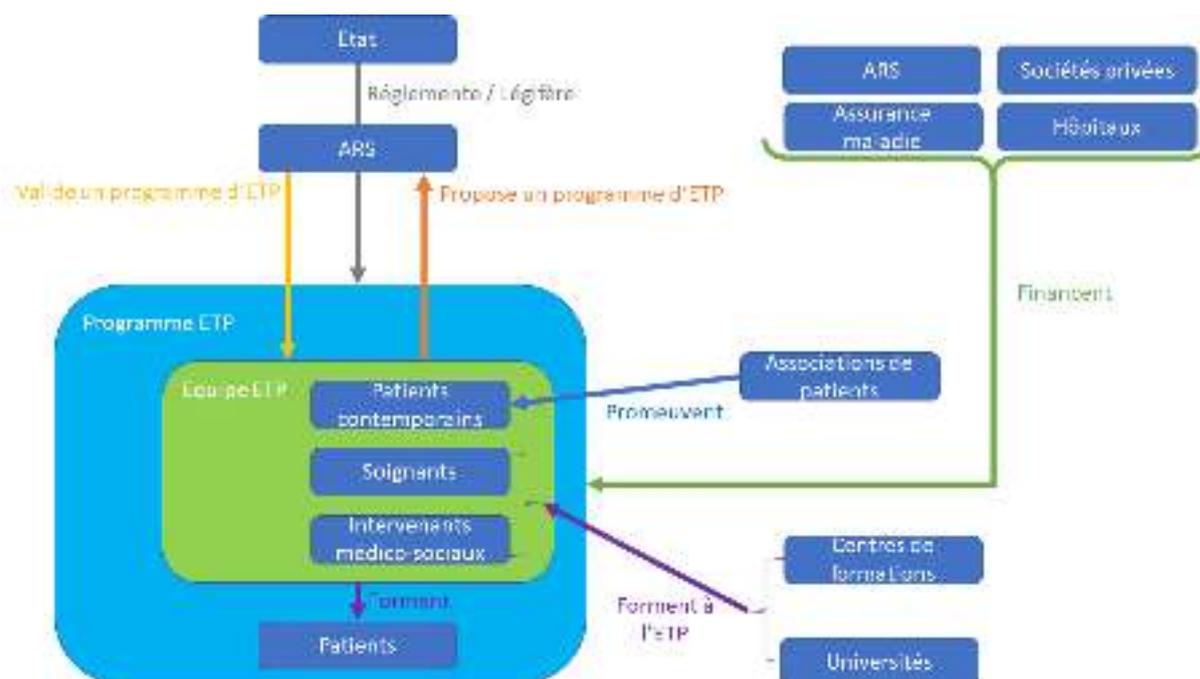
Les programmes d'ETP peuvent être financés par les pouvoirs publics (ARS et Caisse Primaire d'Assurance Maladie - CPAM), sur la base des financements qui leur sont octroyés. Ce type de fonds finance les programmes d'ETP qui répondent aux priorités régionales ou ciblées par le cahier des charges national des programmes d'ETP. Les établissements de soins de suite, ayant pour mission d'éduquer et de rééduquer leurs patients, ne peuvent pas être financés pour leurs programmes d'ETP. Cependant, l'ETP faisant partie de leurs missions ils peuvent être financés par les fonds de l'établissement.

Le financement peut aussi être issu de structures privées. Par exemple, même si la loi Bachelot précise que les industries pharmaceutiques ne peuvent ni concevoir ni mettre en œuvre un programme, ils peuvent financer les programmes.

Ces fonds financent l'élaboration de l'ETP, les formations des intervenants et leurs interventions.

---

<sup>6</sup> Formation extrait du site internet de l'université de Lyon 1 : <http://offre-de-formations.univ-lyon1.fr/parcours-885/education-du-patient.html#>



L'Éducation thérapeutique compte de nombreux acteurs, voir figure ..., qui interagissent au sein d'un système contraint réglementairement et organisationnellement. En effet le système de soin français repose sur un système descendant qualifié de paternaliste (Bureau, Hermann-Mesfen, 2014) avec un savoir détenu par les professionnels de santé. L'ETP apparaît ainsi comme le prolongement de ce système où les professionnels de santé instruisent les patients. Cependant certains acteurs comme les associations de patients insufflent une nouvelle dynamique avec notamment l'avènement du patient acteur dans la transmission ou dans le partage de son savoir lié au vécu de la maladie qualifié par Eve Bureau et Judith Hermann-Mesfen, 2014, de "*contemporain*" qui remet en cause ce savoir paternaliste en bouleversant la hiérarchie des savoirs établie. La question de l'existence d'un savoir profane apparaît donc comme un paradoxe dans le système d'éducation français. (Tourette-Turgis, 2015).

## 2. L'émergence d'un nouveau rôle : le patient acteur

### a. Une sémantique diverse et peu consensuelle

Avant toute chose, il apparaît important de prendre un temps de définition des différents termes. En effet, beaucoup de termes sont usités, tant par les professionnels de santé que les associations de patients ou patients eux-mêmes. La sémantique autour de la notion de patient expert apparaît en effet floue et va impacter par la suite leur mode d'intervention dans les parcours d'éducation thérapeutique aux patients.

Les différents entretiens et lectures ont notamment fait ressortir les notions de patient expert, patient ressource, patient partenaire, patient sentinelle, et patient acteur.

La notion de **patient acteur** tout d'abord, est né lors de la survenue de la pandémie de sida dans les années 1980. En effet, l'émergence d'une expertise attachée au fait d'être

directement concerné par la maladie est apparue à ce moment-là. C'est à cette période également que le conseil de l'Europe a préconisé dans sa recommandation N°R(80)4 de « mettre en œuvre des programmes visant à encourager les malades à participer de façon active aux traitements, à la prévention ainsi qu'au maintien, à la promotion et au rétablissement de leur santé et de celle des autres ». Ainsi, on crée la notion d'un patient acteur, non plus passif face aux professionnels de santé, mais bien actif dans le traitement et la gestion de sa maladie. (Revillot, 2016)

Le **patient sentinelle** ensuite, peut se définir selon André Grimaldi : ce sont des patients disposant de facultés perceptives fines, capables de construire une sémiologie spécifique peu ou pas connue des professionnels. Ils vont permettre la recherche de nouveaux déterminants par les professionnels de santé.

Avant de définir la notion de patient expert, il convient de s'intéresser à ce qu'est le savoir profane, et plus précisément, **l'expertise profane**.

Un certain nombre de scandales sanitaires et environnementaux ont montré que les experts étaient faillibles. La critique de l'expert scientifique se construit selon trois idées (Grimaldi, 2010) :

- La médecine n'est pas une science « exacte », la vérité n'est en réalité qu'une réalité statistique.
- L'expert scientifique a une compétence profonde, mais limitée.
- Le jugement de l'expert scientifique peut être biaisé par un conflit d'intérêt.

Conjointement, l'avènement des nouvelles technologies de l'information permettent aux citoyens de s'organiser, de s'informer. « Ils sont devenus capables d'appréhender des questions complexes et de le faire savoir. (...) C'est ainsi que la frontière est devenue floue entre les experts traditionnels, et ceux que nous appellerons par commodité, les profanes. » (Ross, Gagnayre, 2013). Dans le domaine de la santé, des associations de malades ont ainsi pu faire reconnaître leur expertise collective, à partir de la collecte d'expérience et l'analyse de lecture scientifique pour proposer des contre-expertises (Dalgarrondo, 2007).

De même, Aurélie Pignol, kinésithérapeute dans un centre de rééducation explique que les patients experts acquièrent un certain niveau de connaissances via des recherches diverses, qui alimentent leur savoir mais ouvre également à un champ de fausses certitudes.

*« Le savoir qu'ils peuvent avoir est un savoir complet ou un petit peu faussé par toutes les informations qu'ils ont pu entendre où aller chercher sur internet. »*

Selon Olivia Gross et Rémi Gagnayre, L'expertise-profane se base sur 4 notions :

- Le concept d'acteur social, défini par Quivy et Van Campenhoudt et articulé selon deux axes : la coopération (intégration, reconnaissance, ressources, finalités convergentes), et le conflit.

- Le concept de Lead-User (Bécheur & Gollety, 2006) : usager qui innove et met son innovation à la disposition de ses pairs.
- La notion d'autodidaxie
- Le concept d'intégration, car les experts profanes vont s'acculturer, assimiler une langue scientifique et intégrer des codes différents.

C'est dans ce contexte d'expertise profane que la notion de patient expert est apparue.

*« Il n'y a pas de véritable conceptualisation de la notion de patient expert ; elle se prête donc à toutes les interprétations et manipulations. Le patient expert a d'abord été considéré comme « expert de lui-même » et de sa vie avec la maladie. On lui reconnaît des « connaissances expérientielles » constituées par son expérience intime de la pathologie, et aussi des connaissances techniques, nées de sa pratique. » (Barrier, 2016)*

Ainsi, derrière la notion de patient expert se cache différents aspects (Grimaldi, 2010) :

- **Le patient expert de lui-même**, qui a acquis des compétences grâce à l'éducation thérapeutique, qui dispose d'un savoir expérientiel et qui a amélioré ses connaissances médicales via les nouvelles techniques de communication.
- **Le patient ressource** : Les patients experts d'eux-mêmes vont pouvoir, à la demande d'équipes soignantes médicales servir de patients ressources. Ils vont pouvoir intégrer l'équipe d'éducation thérapeutique lors de certains ateliers pour témoigner. Ces patients ressources n'ont pas à se former, ils interviennent comme témoin sur demande de soignants.
- Et finalement, le **patient expert pour les autres** : « Dans cette conception, on demande au patient de se départir de son histoire singulière pour devenir un authentique expert polyvalent susceptible d'aider les autres à résoudre des problèmes particuliers. Ils doivent donc suivre une formation pour mettre à jour leurs compétences techniques, acquérir des bases scientifiques minimales et surtout développer des savoir-faire en communication et médiation. »

Le patient partenaire enfin, va désigner le patient expert, qui va intervenir avec les professionnels de santé pour la co-construction d'un parcours de soin et plus largement d'un nouveau mode de santé.

Si les définitions paraissent ici claires, elles ne sont pourtant pas communément appréhendées, tant dans les associations que dans le milieu professionnel.

Ainsi, à l'UDPARA (l'Université des Patients d'Auvergne-Rhône Alpes), les titres patient expert, patient partenaire et patient ressource désignent tous le même patient. La priorisation d'un titre par rapport à un autre n'aurait qu'une dimension d'acceptabilité de la sémantique choisie.

Ainsi, Patricia Darge, responsable de formation à l'Université des Patients explique à propos du terme « patient expert »

*« Bah ça froisse. C'est pour ça qu'on l'a enlevé parce que ça froisse totalement les médecins.... En plus (...) on fait une formation multipathologique. Parce qu'on travaille sur l' parcours de soins. Et j'vous dis, on travaille pas sur la maladie en tant que telle. Donc on est multipathologique. Quand on arrive et qu'la personne dit « moi je suis experte en multipathologique » à un pauvre médecin qu'a fait 10 ans de recherche... »*

Elle explique donc qu'aujourd'hui, les termes de patient ressource ou patient partenaire sont privilégiés car ils permettent d'appRoche plus facilement le corps médical.

*« Mais maintenant on parle vraiment de patients ressources, patients partenaires. Et encore. Dans un article là, ethica clinica, les belges là, ils disent, en France on parle encore de patients experts. L'autre jour, j'ai écouté une émission de France Inter, y avait Catherine Tourette-Turgis, elle, elle parle encore de patients experts. (...) Quand on dit patient expert, on est pas en coconstruction. On est pas au même niveau, vous voyez. C'est vraiment de la coconstruction, de la complémentarité. Et ça...C'est pas évident à faire passer. »*

La sémantique utilisée aujourd'hui ne fait pas encore consensus, et entraîne un flou dans lequel le patient expert peine à évoluer.

Jean-Marc Roche confie également :

*« Quand j'étais en psychiatrie(...) on mettait beaucoup le patient comme partenaire « partenaire » c'est à dire qu'il était associé, il prenait des responsabilités, on lui donnait la possibilité de prendre une place mais c'était très dépendant de la conception des professionnels parce que le patient expert \_ déjà, le nom de patient expert c'est un nom ambigu, parce que expert de quoi ? Déjà je ne trouve pas que ce soit un nom très approprié, alors on est bien obligé de passer par ce terme là parce que tout le monde l'emploi et si on veut être lisible... (...) Nous on a des formations nous pis si on met pas patient expert on ne va pas être sollicité. Mais ce qui conviendrait mieux c'est « patient partenaire. »*

La différenciation entre patient expert et patient partenaire serait question d'acceptabilité, mais également de notions placées derrière le titre. Le terme de patient expert est né de l'idée qu'un patient atteint de maladie chronique, développait un savoir expérientiel et une expertise fine dans la gestion de sa maladie. En quoi donc le patient expert peut-il dès lors être expert pour une multitude de pathologies ? S'il a pris suffisamment de recul sur sa maladie pour intervenir dans des parcours d'éducation thérapeutique qui ne sont pas en lien avec sa maladie à lui, est-il alors expert en communication ? Devant ces questions, qui peuvent entraîner certaines crispations ou incompréhensions, certains préfèrent donc le terme de patient partenaire. Pour autant, là encore, Jean-Marc Roche, émet quelques interrogations.

*« OK d'accord il est partenaire mais de quoi il est partenaire ? parce que d'abord il peut être partenaire dans ses soins (...) Ils ont une telle expérience de leur maladie qu'ils savent mieux anticiper que quiconque ce dont ils s'ouvrent et ce qu'ils auraient besoin. (...) Donc partenaire ça peut être ça. Après, partenaire pour les autres. Aujourd'hui dans les programmes, y'a de plus en plus de patients qui animent des ateliers, qui sont animateurs parce qu'ils viennent parler de leurs expériences. Donc ils sont pas experts de ce que c'est que le diabète si ils sont diabétiques, mais ils sont expert de comment eux vivent leur diabète. Donc ils peuvent être partenaire là-dessus. Après les équipes qui veulent aller encore plus loin, c'est associer le partenariat dans la construction des projets. C'est-à-dire quand on fait un programme, plutôt que ce soit que des soignants qui le monte, d'associer les patients parce qu'ils ont pleins d'idées sur comment ils aimeraient trouver les ateliers, de quelle manière ça les aiderait qu'on les anime. C'est encore autre chose. »*

Catherine Tourette-Turgis écrit également : « Que le terme expert soit un mot mal choisi, c'est possible, mais quand les femmes se sont qualifiées de féministes pour faire reconnaître la posture, les positionnements qu'elles voulaient tenir dans le changement social, le terme aussi a été vécu comme mal choisi, car il sous-tendait une forme de rébellion contre l'ordre établi. Le terme expert accolé à celui de malade énerve et choque ceux pour qui l'expertise représente un haut degré de savoir et de connaissances sanctionnées par des études et des diplômes. » (Tourette-Turgis, 2015)

Le patient expert dans sa sémiologie même revêtirait donc une idée de changement, par l'apposition de ce qui s'apparenterait être un oxymoron.

Olivia Gross et Rémi Gagnayre écrivent « À cela, s'ajoute le constat que les termes expert et expertise posent question, ce qui ne facilite pas les choses. Ils cumulent en effet deux inconvénients : ils sont en général liés à une pratique professionnelle et ils manquent de définition consensuelle. »

Ainsi, les termes ne sont pas qu'affaire de définition, ils sont porteurs de messages et d'acceptabilité. Par ailleurs, les nuances entre patient expert pour lui-même, et patient expert pour les autres, avec dès lors l'implication d'une formation, d'un détachement par rapport à la maladie, vont questionner ses formes d'intervention dans les parcours d'éducation thérapeutique.

Le patient expert, ou expert profane prend donc différents habits et différentes formes. Son rôle d'expert a une dimension individuelle, il est expert pour être acteur de sa santé et prendre les décisions le concernant en collaboration avec l'équipe de soins. Mais son expertise peut également avoir une dimension collective, pour les autres, en intervenant comme éducateur et partenaire de l'équipe médicale. Les absences de consensus sur les termes d'expertise et d'expert, sur les emplois des termes liés à l'expert profane vont entraîner des attentes diverses quant aux modèles du patient expert et à sa mobilisation et vont jouer un rôle important dans les entraves à son développement. Ainsi, le statut du patient expert dans le monde médical va être difficile à saisir et à définir.

## b. Le patient expert, un statut encore à définir

Le statut de patient expert est un statut qui reste encore à l'heure actuelle controversé. La partie précédente développait en effet une difficulté sémantique du statut de patient expert. Quelle va alors être la place de ce « patient expert » dans le système de santé, et quelles pourront être alors ses qualifications ?

Le statut du « patient expert » développé va correspondre à une vision de sa place, de son utilité au sein du monde médical, ou encore au sein du modèle économique qui peut en résulter. Pour accéder à ce statut, il va être attendu du patient expert un certain nombre d'actions concrètes, ou encore des obligations de formation. Les motivations du patient expert vont également intervenir dans la définition de son statut.

On constate au travers des lectures qu'un changement dans le monde médical est en cours. En effet, la vision ancestrale du patient évolue peu à peu passant d'un simple consommateur de soins à une ressource à mobiliser pour certains types de maladies. Au niveau des maladies chroniques, le savoir expérientiel du patient serait exploitable par les experts de santé afin de faire évoluer les soins et donc la qualité de vie des patients. Cependant, le statut de « patient expert », comme dit ci-avant, reste controversé. L'emploi du terme « expert » ne fait pas consensus. D'aucun préfèrent parler de « patient contemporain », patient au centre du système de soins, mais n'ayant aucune valeur législative dans le monde médical. Il y a donc une forme d'incompréhension et un manque d'écoute entre les patients et les experts du monde médical. Les entretiens conduits avec des « patients experts » et des experts de santé ont permis par la suite d'éclaircir le statut des patients experts en fonction des différents points de vue.

La vision héritée de ces rencontres et des différents textes consultés permet de décrire ce statut autour de deux axes qui semblent essentiels : le statut du patient expert vu par le patient expert et le statut du patient expert vu par les experts du monde médical.

Dans un premier temps, regardons le statut du patient expert vu par le patient expert. Ces derniers se sentent lésés par le monde médical. Ils y travaillent, apportent autant que possible, mais ne reçoivent en retour qu'une reconnaissance partielle voire absente dans certaines situations, tant pécuniaire qu'humaine. Une patiente experte, Sophie Bourdier, a même exprimé la grande difficulté de passer de patiente à patiente experte, et le fait qu'elle ait été mise en porte à faux par rapport à ses médecins durant cette transition. Elle a en effet commencé à intervenir comme patiente experte dans son centre de rééducation :

*« Ce n'est pas facile de prendre sa place, surtout que moi c'est un peu particulier parce que j'ai été suivie 20 ans en tant que patiente. Je suis passée de patient à patiente experte et collègue du coup des soignants qui me soignaient, donc là je suis collègue de mes kinés, donc au début ça n'a pas été facile de s'intégrer au sein de l'équipe. Parce qu'ils n'avaient pas compris... »*

*Parce que moi en fait mon rôle principal c'est de la transmission de mon savoir expérientiel. ».*

Qui plus est, d'un point de vue administratif, les patients experts n'arrivent pas à trouver leur place. Ainsi, Patricia Darge, de l'Université des Patients expliquent :

*« Le pair aidant dans un établissement, comme on sait pas où on va le mettre, au niveau du grade tout ça, il est échelon 5 en administration... Donc c'est comme une secrétaire. Et encore. Donc vous voyez, y a pas de reconnaissance. »*

Ils n'ont donc pas de statut propre. En outre, selon eux, ils ont pour mission la transmission de leur savoir expérientiel. Cette transmission serait facilitée par leur statut, comme en atteste le témoignage suivant de Sophie Bourdier :

*« SB : Parce qu'un médecin qui dit au patient, en blouse blanche, derrière son bureau, 'Monsieur faut rebouger, au travers de la douleur, faut faire de l'activité physique'... Et un patient expert qui partage son expérience, qui va dans l'eau avec les patients, qui fait les mouvements avec les patients, ça parle beaucoup mieux... ».*

Cependant, même si selon le patient expert la transmission de connaissance est facilitée par son statut de patient, il reconnaît aussi que la notion d'expertise n'aide pas à faciliter les liens avec le monde médical, cette dernière créant des tensions avec les experts de santé, basées sur le mot expert, renvoyant à des études poussées et non à une seule expérience entretenue par du vécu. Toujours dans le même entretien, la patiente experte que nous avons rencontrée exprime le ressenti qui peut exister autour de cette notion :

*« Ils veulent changer, ils veulent changer de notion... ; Enfin c'est toujours en discussion depuis 5 ans, j'entends, on va changer le terme parce que ça plait pas, le terme d'expert, d'expertise, ne plait pas... Mais bon, on parle toujours de patient expert, oui... ; On peut parler plutôt de patient ressource mais ça reste aujourd'hui le patient expert mais c'est vrai que ça plait pas dans le monde médical parce que (...) pour eux [les médecins] ce sont eux les experts et c'est pas le patient. »*

Une autre problématique a été soulevée par les patients experts autour de leur statut. En effet, le flou juridique et politique autour de la notion n'aide pas à développer un statut légitime et clair. Certains patients "experts" sont de plus en plus sollicités, sans pour autant recevoir la reconnaissance qu'ils méritent, et ce à cause de la définition du statut :

*« Sophie Bourdier : Les politique ne nous aident pas... Vous voyez le patient expert, (...) nous, comme patients experts on aimerait que ça se professionnalise, parce que moi après 5 ans de bénévolat, ont me demande de plus en plus... J'ai commencée par un atelier et aujourd'hui j'en ai 4... (...)*

*Aujourd'hui, on me sollicite pour créer des outils pédagogiques pour lombalgie chronique... Ça me prend du temps, c'est du bénévolat. ; Et bon... ça use. Parce qu'on est quand même malade chronique on a quand même sa maladie à gérer au quotidien... Et... On n'a rien en compensation... donc c'est plutôt compliqué... ».*

Ainsi selon les patients experts, être patient expert consiste à transmettre leur savoir expérientiel hérité de leur vécu de la maladie. Cette transmission est facilitée par leur proximité avec le patient de par leur vécu de la maladie, cependant le flou politique et juridique limite les possibilités de partage et la reconnaissance des experts pour leur contribution dans le parcours de soin. Ils n'ont en effet pas de statut défini dans le milieu médical, et leur intervention est limitée tant par l'absence de définition que par l'absence d'un modèle de rémunération.

Dans un second temps, il convient d'analyser quel statut ont les patients experts pour les professionnels de santé. Des entretiens conduits avec différents experts du monde médical, de centres hospitaliers ou d'universités ont permis d'étudier leur appréhension du patient expert, de son rôle dans le parcours de soin et le milieu médical.

La notion de patient expert n'a pas encore été officialisée ou acceptée et reconnue par décret selon une de nos interviewées. De ce fait, il est extrêmement difficile pour les experts du monde médical de prendre au sérieux cette notion. Patricia Darge, d'une Université des Patients explique en effet :

*« P.D : Cette notion de patient ressource elle n'est pas écrite dans les décrets encore.... On en est pas encore là. Quand cette notion de patient ressource sera dans les décrets, sera reconnue dans les décrets, là on pourra avancer. »*

Pour les experts soignants, la position du patient expert dans le parcours de soin est ambiguë. Si le patient expert intervient auprès d'autres patients, il n'en demeure pas moins un malade atteint de maladie chronique et dont l'engagement peut varier dans le temps. La question de la rémunération du patient expert, qui aujourd'hui ne bénéficie pas d'un statut propre dans le parcours de soin est une question à double enjeu. Patricia Darge écrit notamment à propos du bénévolat :

*« P.D : Et après, bah justement, comme ils sont bénévoles, ils peuvent s'adapter. Ils sont pas obligés de suivre un rythme infernal dans un vrai travail. »*

*« P.D : Mais c'est pas évident, parce que là, on veut créer un autre truc, et puis les patients ils sont malades. Le problème, c'est qu'on travaille quand même avec des malades. »*

Le statut du patient expert peine à se stabiliser entre sa casquette « d'expert », à-même d'intervenir auprès d'autres patients et son statut de malade, nécessitant donc un traitement particulier et certaines contraintes. Patricia Darge souligne notamment la question du turn-over chez les patients experts :

*« Tu fais pas ça 10 ans. Tu fais ça un an ou deux, et puis après tu passes à autre chose. (...) C'est pour ça (...), vraiment ce modèle économique, il est pas si évident que ça. »*

Ces différents aspects impactent le statut que prend le patient expert face aux professionnels de soins.

Qui plus est, certains experts de santé n'ont même pas connaissance de l'existence des patients experts. Le patient expert demeure encore une notion assez peu connue. Lors d'une conversation au sein de la ligue contre le cancer, les trois différents interlocuteurs, membres de l'association, partageaient ce qu'ils pensaient être le patient expert :

*« -Elle [patiente experte] accompagne d'autre patient...*

*-(2) Moi je pensais que c'étaient les patients ressources ça... Parce qu'il y a les témoins, les ressources et les experts...*

*-(3) Moi je pensais que le patient ressource, c'est le patient qui va au chevet, enfin qui fait des visites en secteurs hospitaliers, qui va à la rencontre des autres patients et qui apporte son bagage, et le patient expert qui va faire des formations... Non c'est pas ça ? Parce qu'il y a trois niveaux, y'a ceux qui interviennent au niveau des universités, et ceux qui interviennent auprès du corps médical dans les services. »*

*« -Je pense que le patient expert est plus au niveau des universités et le patient ressource plus au niveau des hôpitaux.*

*-(2) Pour les patients mais aussi pour le personnel.*

*-Oui aussi pour le personnel, en tant que patient, en tant que patient il va aider le patient et le corps médical, qui parfois n'a pas toujours la formation, je vais dire psychologique d'aide au patient, chose qui devrait changer, (2) est médecin, toi tu peux en parler peut-être... »*

En outre, même au niveau des personnes ayant connaissance de ce "statut", il existe une très large incompréhension. Incompréhension entre les experts, incompréhension in situ. Y a-t-il réellement un besoin ? Peuvent-ils officier, dans un cadre ultra-réglementaire, sans le bagage d'études habituel ? Comment assurer le secret professionnel ? Ces questions récurrentes influencent les avis des experts, et donc la question de l'existence même du statut.

*« ML : Le patient expert il est dans presque une position de soignant c'est-à-dire qu'il recueille des informations extrêmement personnelles que il doit les gérer comme des informations personnelles c'est-à-dire avec une confidentialité obligatoire et ... un patient qui n'est pas patient expert, qui n'a pas eu la formation et qui n'a pas cette approche-là peut être très contreproductif dans le sens où ... il va pas forcément respecter la confidentialité des informations à caractère personnels qui lui sont communiquées mais là y'a un point très important . »*

Cependant, il faut du temps avant que, les réticences et les freins institutionnels ne disparaissent. Dans un centre hospitalier interrogé, la patiente experte a rapidement prouvé son efficacité. Cependant, comme expliqué ci-avant, le passage du statut de patiente à celui de patiente experte de sa maladie a pris beaucoup de temps :

*« SB : Voilà, donc ça ils avaient pas compris, maintenant il n'y a aucun problème, je suis intégrée à l'équipe, ça se passe bien... mais ça fait 5 ans. »*

Malgré les points plutôt négatifs cités précédemment, un point positif non négligeable peut être mis en avant. En effet, selon certains professionnels de santé, un statut clairement défini, bien que compliqué à mettre en œuvre, est possible. Ce statut passe notamment par une formation diplômante reconnue, comme le souligne la suite du développement.

*« ML : Le patient expert est un patient qui a suivi une formation théorique, qui a la capacité d'encadrer d'autres patients c'est-à-dire, c'est comme un vecteur d'informations. Le patient expert c'est un patient qui a à la fois des connaissances approfondies sur la maladie et qui a en même temps une expérience personnelle en tant que patient et donc qui va être capable d'aller expliquer la maladie à d'autres patients et de participer efficacement à des programmes d'éducation thérapeutique alors qu'un patient qui n'a pas fait une formation théorique pour acquérir des connaissances sur la maladie et bien il va simplement jouer un rôle de témoin et il ne sera pas en capacité de d'apporter un message à d'autres patients qui sont dans le même cas que lui voyez ce que je veux dire ? Le patient expert il est formateur déjà, il a une compétence de formateur. »*

Le patient expert pourrait ainsi intervenir dans les parcours d'éducation thérapeutique, non en tant que patient ressource apportant son seul savoir expérientiel, mais directement comme formateur au même titre qu'un professionnel de santé. Le patient expert adopte en effet une approche, certes moins scientifique, mais qualifiée de plus « humaine », voire plus légitime vis-à-vis des patients participant au programme d'éducation thérapeutique. Pour intervenir dans un programme d'éducation thérapeutique en tant que formateur, le patient expert doit suivre la formation de 40h au même titre que les soignants. Cette formation peut être suivie dans différents organismes agréés, mais il existe également des universités des patients. L'université des patients de la Sorbonne, notamment, dans laquelle s'est formée la patiente experte Sophie Bourdier, propose des DU et master en éducation thérapeutique, pour animer voire écrire un programme d'éducation thérapeutique.

*« C'est des formatrices, des tutrices... Y'en avait une qui avait une société de formation et qui intervenait à la fac pour faire des formations, (...), elle a toujours une société de formations d'ETP, où elle fait (...) les premières 40 heures de formation... Le début de la formation c'est 40 heures après il y a le DU et après il y a le master. Y'a (...) des petites boites qui se montent dans la formation pour l'ETP, et mes tutrices faisaient ça. Et elles intervenaient à la fac à Paris. C'est pas du tout des patients experts. Ils ne nous appellent pas en tant que patient expert pour former au DU.*

Avec ce master/DU, Sophie Bourdier peut elle-même former d'autres patients ou soignants à intervenir dans des programmes d'éducation thérapeutique.

*« Avec le DU, j'ai le droit, si je le souhaite, de créer ma boîte de formation, et donc de former aux 40 heures. »*

En revanche, l'un des enjeux majeurs quant au statut du patient expert, tient à l'absence de formation pour reconnaître ce titre. En effet, l'Université des Patients de la Sorbonne propose des formations pour intervenir en éducation thérapeutique des patients, à destination de soignants ou de patients, mais elle ne délivre pas de formation de patient expert.

Ainsi, Sylvie Gaouel, infirmière en ETP confie lors d'un entretien :

*« Il n'y a pas de formation de patient expert. Même le mot patient expert n'existe pas. On le dit comme ça, mais ça n'existe pas. Il n'y a pas de formation de patient expert. »*

Cette absence de certification du statut de patient expert accentue les difficultés d'appréhension de ce nouveau concept par les professionnels de santé.

L'Université des Patients Auvergne-Rhône Alpes (UDPARA) forme des patients experts, mais cette formation de 10 jours n'est pas agréée ou reconnue. Elle ne permet pas aux patients de participer comme formateur dans des programmes d'éducation thérapeutique, mais uniquement comme « patient ressource », intervenant à la demande des soignants. Patricia Darge, qui construit cette formation, explique :

*« On travaille énormément sur la communication non violente. Parce que, on leur apprend à communiquer, d'abord à s'exprimer correctement, à communiquer, à pouvoir communiquer avec un médecin, c'est-à-dire y a un vocabulaire, y a une prestance, on leur apprend à faire un PowerPoint, à présenter un projet, qui fait quoi, dont, où, vous voyez un peu de méthodo au niveau du projet, pour que ça soit clair, et qu'ils puissent être force de propositions dans une équipe de soignants en fait. »*

*« On leur explique des principes de l'éducation thérapeutique avec des étapes différentes au niveau de la méthodo, ce que c'est, les définitions de l'HAS pour que... ils comprennent. S'ils veulent ensuite travailler dans un programme d'éducation thérapeutique, ils peuvent travailler en tant que patient ressource.*

La création de cette formation vise à mettre en exergue le concept de patient expert, à montrer ce que cette notion représente concrètement, et donc dans un certain sens à légitimer ce statut.

*« maintenant, on fait la formation et on fait la preuve de concept. En même temps. Et l'expérimentation qu'on a en grandeur nature, c'est vraiment la preuve de concept. » Patricia Darge*

Cette formation permettrait donc une reconnaissance de principe. Cependant, elle ne permet pas pour autant de professionnaliser le patient expert. En effet, le modèle actuel du patient expert est, comme évoqué précédemment, basé sur le bénévolat. Qui plus est, un programme d'éducation thérapeutique validé par l'ARS n'est pas nécessairement accompagné de financement. Il faut alors que la structure portant le programme trouve des financements autres, soit auprès d'associations, soit le programme a lieu en milieu hospitalier et son coût est compris dans le fonctionnement de l'hôpital. Ainsi, Sylvie Gaouel explique :

*« Et l'enveloppe globale, on va dire c'est 300 000€ pendant 5 ans. Je dis n'importe quoi hein. 300 000€, donc dans les 300 000€, il faut payer les intervenants, moi quoi, les locaux, le matériel, la logistique, voilà tout ça est compris dans l'enveloppe. Et on doit tous les ans faire un état des lieux, ça, ça a coûté tant, telle personne, telle personne. »*

Les patients experts intervenant à l'heure actuelle au titre de bénévole, leur intervention n'a pas d'impact sur la gestion du budget, mais leur professionnalisation pourrait donc être financièrement difficile.

Ainsi, on constate que les patients experts regrettent un manque de financement et de considération par rapport aux professionnels de santé. Pour certains patients, l'obstacle de la formation et du bénévolat peut être une dissuasion en soi. En effet, Marc Langlois, néphrologue, explique qu'il n'est pas favorable à une professionnalisation du patient expert.

*« C'est-à-dire que pour le moment c'est bénévole, c'est beaucoup de temps pour rendre service mais sans rémunération. Le fait qu'y ait une rémunération et la prise en charge des frais de transport par exemple ça va probablement faciliter la vie à certaines personnes qui aimeraient participer mais qui se disent que voilà.... Ils peuvent pas payer de leur poche leur déplacement et tout pour aller participer à des formations non rémunérées que si le modèle final ... économique devient un peu plus favorable ça va sûrement motiver des gens. Après faut se méfier faut pas que les gens deviennent des professionnels faut pas qu'ils fassent ça toute leur vie, toute leur semaine et qu'ils fassent que ça. Après faut pas qu'ils fassent leur formation à des fins purement lucratives mais je pense que pour le moment vu le niveau de financement on en est loin, y'a peu de risque. »*

En revanche, il reconnaît qu'il est nécessaire, si l'on souhaite l'intervention du patient expert, de mettre en place une forme d'indemnisation, des frais de transports ou de la journée de travail qu'il perd pour intervenir dans un programme.

*« Oui oui bien sur bah quand vous passez une journée ou une demi-journée à discuter avec des patients il est logique que ce soit dédommagé et là c'est pas le cas. C'est des gens, les patients experts ce sont des gens qui travaillent en plus parce que bon voilà ils sont dans l'activité il gère leur maladie en même temps que leur activité professionnelle ce qui leur donne une pertinence une*

*légitimité particulière donc ça veut qu'il faut s'arranger avec leur employeur pour aller participer à une réunion et éventuellement y'a une perte de salaire si il passe une demi-journée en dehors de l'entreprise fin ... donc y'a des éléments comme ça matériels qui sont limitants bien sur. C'est pas vraiment complètement reconnu quand même actuellement. (...) Si on considère le patient expert comme un auxiliaire précieux parmi les professionnels de santé il faut qu'il soit rémunéré. »*

Certains patients experts aimeraient une professionnalisation de leur activité. Sophie Bourdier en effet, regrette que son activité ne demeure encore qu'au stade du volontariat quand elle constate l'investissement que cela lui demande.

*« Ben les politique ne nous aident pas... Vous voyez le patient expert, ben la y'a nous, comme patient expert on aimerait que ça se professionnalise, parce que moi après 5 ans de bénévolat, on me demande de plus en plus... J'ai commencé par un atelier et aujourd'hui j'en ai 4... (...) Ça me prend du temps, c'est du bénévolat. ; Et bon... ça use. Parce qu'on est quand même malade chronique on a quand même sa maladie à gérer au quotidien... Et on n'a rien en compensation... donc c'est plutôt compliqué... ».*

La formation diplômante de l'Université des Patients, qui permet à un patient de former ou d'animer des programmes d'éducation thérapeutique au même titre qu'un expert de santé est généralement à la charge du dit patient. Cette formation n'est pas suffisante à elle seule pour donner au patient le droit d'exercer. En effet, Sophie Bourdier explique qu'il faut également avoir une autorisation de l'agence régionale de la Santé.

*« Oui, et sans ce diplôme j'n'ai pas le droit d'exercer, c'est-à-dire, fin, c'est assez complexe pour pouvoir exercer, non seulement je dois être diplômée, mais en plus, il faut qu'on ait une autorisation de l'agence régionale de la santé. »*

Pour autant, certaines interventions de patients experts sont reconnues par l'ARS qui donne son autorisation, et par les professionnels de soins qui co-construisent le programme avec le dit patient. C'est notamment le cas pour Sophie Bourdier, qui anime un atelier pour les patients souffrant de lombalgie chronique. Son atelier a été intégré au sein d'un programme d'éducation thérapeutique pluridisciplinaire.

*« Donc on a présenté un programme pour l'éducation thérapeutique pour lombalgie chronique, qui s'appelle RECET, (Réentraînement à l'Effort-Coping- Education Thérapeutique-Travail), donc le travail est très important car les patients pour la plupart sont en arrêt ou ont été licenciés, donc on travaille vraiment en équipe pluridisciplinaire, il y a beaucoup de corps de métier différents dans ce programme. Donc ce programme on a mis un an pour le monter administrativement et on l'a soumis à l'ARS pour qu'il donne son autorisation d'exercer, et on a eu l'autorisation en 2014 ... »*

Pour d'autre, la réussite se trouve dans l'échange et non dans la réalisation d'ateliers. Patricia Darge donne notamment l'exemple d'un hôtel de start-ups et Agnès Poitreneau,

kinésithérapeute dans le même centre que Sophie Bourdier confie l'intérêt de celle-ci dans le parcours de soins des patients.

*« PD : Ça s'appelle Médica Alpes, c'est un hôtel de start-up en dispositifs médicaux. Et donc, eux, c'est pareil. Ils ont besoin des dispositifs médicaux. Et ils appellent ça le human facteur quand il manque quelque chose. Ils ont besoin de patients ressources. En amont et en aval. En amont pour avoir l'analyse des besoins. Et en aval pour tester. »*

*« AP : C'est un peu un échange d'égal à égal. Donc c'est pour ça que c'est très apprécié, en plus ça leur donne quand même un espoir. Sophie a quand même un parcours très difficile donc de la voir comme ça partir sur une activité... Pour eux c'est quand même se dire voilà, tout ne s'arrête pas maintenant mais on a la possibilité de se réhabiliter peut-être aussi par l'activité physique. Et l'activité physique qui leur fait peur en principe, parce qu'ils sont persuadés que ce qui a créé une blessure pourrait être dangereux de nouveau pour eux, a une autre image. »*

Ainsi, on constate que le statut des patients experts n'est pas encore véritablement établi. Si la pertinence de leur intervention n'est pas nécessairement remise en question, les modalités de mise en pratique, tant dans la forme d'intervention, le rôle du patient expert au sein du parcours d'éducation thérapeutique et le modèle économique qui en découle restent encore à définir. Sophie Bourdier témoigne de la difficulté de mise en œuvre des activités d'éducation thérapeutique.

*« ils ne le recherchent pas, non. Non, ça se développe pas, ça a du mal à décoller parce que bon, l'éducation thérapeutique, on le sait, ça existe, pour les maladies chroniques, pour monter un programme on a mis un an parce que c'est des usines à gaz. Et c'est moi qui l'ai fait d'ailleurs, les dossiers administratifs, c'est hyper lourd à remplir et donc les équipes médicales ne prennent vraiment pas le temps, n'ont pas le temps et les moyens de monter les programmes, donc y'en a pas bcp... Vous pouvez aller voir sur le site de l'agence régionale de la santé, tous les programmes, pour toutes les maladies chroniques, hein, y'a pas que la lombalgique chronique, mais pour dire, y'en a pas énormément parce que ça représente un travail, et puis c'est du bénévolat, les soignants travaillent, en plus, on leur demande du travail en plus, mais pas rémunéré, l'ARS ne nous finance pas »*

L'éducation thérapeutique demeure encore relativement peu mise en place, car elle est souvent faite en sus des activités quotidiennes des soignants. Dans ce contexte, le statut des patients experts peine à s'établir avec précision. La relation entre le patient expert et l'expert de santé semble notamment souffrir de quelques réserves.

# PATIENTS ET SOIGNANTS : DES OBJECTIFS COMMUNS, DES MOYENS QUI DIVERGENT

## 1. Une forme de réticence par les patients experts

Dans les entretiens conduits, tant auprès des professionnels de santé qu'auprès de formateurs et de patients experts, certaines réticences de la part des praticiens vis-à-vis des patients experts ont pu être émises. Les raisons conduisant à ce refus d'envisager le patient comme ressource éventuelle dans la pratique de l'Éducation thérapeutique du Patient sont diverses.

### a. Un modèle de santé paternaliste ?

Avant toute chose, il faut essayer de mieux comprendre qui sont ces professionnels de santé et dans quel milieu ils évoluent. Ainsi, les réticences que l'on pourra énumérer et décrire (de manière non-exhaustive) prendront sens et permettront de comprendre comment les professionnels de santé légitiment leur désapprobation du patient expert.

- Comment s'est structuré le système de santé français ?

Selon certaines personnes interrogées dans le cadre de cette enquête, le système hospitalier et clinique français est marqué par une forme de paternalisme. Par exemple Jean-Marc Roche déclare :

*« C'était très paternaliste d'ailleurs... c'était le médecin qui décidait quoi. Le patient était quand même assez résigné, passif. Alors il avait quand même le pouvoir de s'opposer en disant : « il peut dire ce qu'il veut je fais ce que je veux ». Mais il ne lui disait pas à lui [au médecin], il le disait en partant. »*

Cette remarque fait échos à Michel Foucault quand il décrit la construction du rapport soignant/soigné dans *La Naissance de la clinique* (1972). On remarque ici que le patient est décrit comme « passif, résigné ». Cela traduit une forme de confiance aveugle établie avec l'institution médicale, à laquelle on délègue complètement l'élaboration du soin. Au risque en cas de rupture de cette confiance, d'une méfiance exacerbée envers ces soignants spécialistes (LASCOURMES, 2003). Le médecin est l'expert, le spécialiste qui prescrit ; l'infirmier, l'aide-soignant s'exécute ; et le patient en est réduit à un objet d'expérimentation.

Le système de santé français s'est structuré en spécialités, peu perméables entre-elles (cardiologie, diabétologie, gériatrie...), qui ont même déteint sur l'organisation spatiale des cliniques et hôpitaux : ils sont bien souvent organisés en pavillons qui communiquent

difficilement entre eux. Cette considération permettra plus tard de mieux comprendre les limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient telle qu'elle est pratiquée aujourd'hui. Jean-Marc Roche poursuit ainsi :

*« On est dans une logique d'organisation sanitaire en France qui est très disciplinaire hein [...]. Même entre disciplines, la diabétologie ne commune pas forcément avec la cardiologie. Vous avez vu comment est construit l'hôpital ? Donc c'est déjà bien compliqué d'en parler [de la formation du patient] au cours du parcours thérapeutique, ça avance mais c'est quand même encore un peu compliqué, vous imaginez bien qu'avec les libéraux à la vitesse où ça va aujourd'hui, c'est très compliqué d'avoir le temps pour .... De pouvoir prendre ce temps-là [de discussion]. Donc c'est un peu ... alors ce n'est pas une rupture parce que y'a quand même des liens qui sont en travers des fiches de liaison .... Ça reste succinct. »*

Ce modèle bien ancré, qui connaît ses limites notamment lors de crises de confiance (par exemple lors d'incidents liés à la commercialisation de médicaments controversés, lors d'infections de poches de sang pour les transfusions...), va être obligé d'évoluer dans les années 70 pour des raisons économiques. Il a été jugé trop coûteux de continuer des soins à l'hôpital pour certaines maladies chroniques. La politique de santé a conduit le patient à faire ses propres soins (injections d'insuline pour les diabétiques par exemple). Il s'agit là d'une première émancipation du patient qui sort de son rôle passif, et qui devient « soignant » dans sa maladie (BARRIER, 2016). Ils commencent à développer des connaissances techniques et des savoir-faire.

- Les soignants mettent le holà

Pour Philippe Barrier, philosophe et docteur en sciences de l'éducation, pas de doutes : « Le danger d'une telle perspective d'émancipation des patients ne tarda pas à apparaître aux yeux du corps médical. D'autant qu'elle favorisa le développement d'un autre discours médical assez critique à l'égard du pouvoir des médecins. » (BARRIER, 2016). Il est donc ici question de pouvoir et de crédibilité des experts. On ne parle pas encore à ce moment-là d'Éducation Thérapeutique du Patient et encore moins de patients experts que les soignants souhaitent monter aux créneaux, pour éviter un discours nuisible à leur légitimité qu'on discutera plus tard. Dans le cas qui nous intéresse, à savoir celui de la mise en place de l'Éducation Thérapeutique du Patient, cela se traduit par la volonté de contrôler cette nouvelle pratique et finalement de gagner en compétence :

« Tout d'abord, l'éducation thérapeutique s'est en effet déployée comme reconnaissance d'un rôle éducatif du médecin, se centrant ainsi sur les moyens pour les médecins de développer une éducation du malade. Elle revendique les rôles pédagogiques des soignants comme le centre de leur action plaçant l'éducation du malade au sein d'une pédagogie médicale. » (KLEIN, 2014).

Finalement, on peut considérer que l'Éducation Thérapeutique du Patient institutionnalisée a pu constituer pour le corps médical, une opportunité de réponse aux contestations précédemment énoncées. La figure de pédagogue lui impose d'être plus dans l'échange et dans l'écoute avec le patient. Il n'empêche que, comme on l'a explicité dans la première partie, seul le corps soignant est autorisé à encadrer, élaborer des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient. L'Éducation Thérapeutique du Patient est donc sous le parfait contrôle du domaine médical.

« Seulement, en détachant la figure du patient-expert de celle du soignant-pédagogue, en divisant la double formation complémentaire qu'elle proposait initialement, l'ETP institutionnalisée n'a conduit qu'à la reconduction du modèle médical de domination du soignant sur un soigné passif et patient. » (KLEIN, 2014).

On peut dire que d'une certaine façon, le système sanitaire français, et notamment l'HAS<sup>7</sup>, en normalisant les pratiques « d'Éducation Thérapeutique du Patient » du milieu du XX siècle (alcooliques anonymes, associations autour du VIH, etc.) a réussi assoir le pouvoir du médecin. Cela étant dit, comme l'a précisé Jean-Marc Roche :

*« On admet quand même bien plus volontiers qu'y a vingt ans que le patient puisse quand même dire à son médecin « voilà ce qui me convient comme traitement, ce qui ne me convient pas, je sens qu'avec ce que j'ai aujourd'hui vous devriez me faire tel examen ». Ils ont une telle expérience de leur maladie qu'ils savent mieux anticiper que quiconque ce dont ils s'ouvrent et ce qu'ils auraient besoins. Alors dans le temps les médecins, auraient dit : « Ecoutez c'est moi le médecin c'est moi qui sais ». »*

Preuve que la situation a tout de même évolué, en faveur du patient, plus libre de s'exprimer sur sa maladie. Mais de là à le considérer comme expert, il y a pour les soignants un pas qui n'est pas encore franchi.

#### b. Pourquoi s'opposer aux patients experts ?

Pourtant, la notion de « patient expert », aussi floue soit-elle, s'est développée plus encore que celle de « médecin-formateur » qui est son pendant dans le corps médical (BARNIER, 2016). Il convient de comprendre pourquoi les soignants<sup>8</sup> ne sont pas favorables aux patients experts.

- Ce sont eux les experts

Lors de nos échanges, nous avons constaté que le sujet de la légitimité était souvent vu par les médecins comme étant lié à un savoir que les patients n'auraient pas. Ce savoir-faire est celui acquis par de longues et laborieuses années d'études. Ils n'arrivent pas à concevoir que

---

<sup>7</sup> HAS : Haute Autorité de Santé. Le « Cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers » produit par la Haute Autorité de Santé (2008), relatif aux modalités d'interventions des usagers dans le système sanitaire et éclairant à ce sujet

<sup>8</sup> Si la précision n'a pas été faite, il faut dire que la totalité des soignants n'est pas opposée aux patients-expert.

ce savoir tiré de l'expérience puisse constituer une expertise à part entière. Patricia Darge, de l'Université des Patients Auvergne-Rhône Alpes témoigne :

*« Bah ça froisse. C'est pour ça que... qu'on l'a enlevé [le terme « expert multi pathologique » dans la formation] parce que ça froisse totalement les médecins. Quand on arrive et que la personne dit « moi je suis experte multi pathologique » à un pauvre médecin qu'a fait 10 ans de recherche... »*

Sophie Bourdier, patiente experte, corrobore ces propos :

*« On peut parler plutôt de patient ressource mais ça reste aujourd'hui le patient expert. Mais c'est vrai que ça ne plait pas dans le monde médical parce que les médecins... Pour eux ce sont eux les experts et ce n'est pas le patient. »*

On note que cette injonction au savoir scientifique, à la capacité intellectuelle, aux études se propagent même en interne de l'université des patients que nous avons interrogée. C'est un discours qui dépasse donc le cadre du seul corps médical. La capacité d'une personne à être mobilisée sur un domaine comme celui de la santé semble contraint par le niveau d'étude, par ses facultés intellectuelles. C'est à ce titre là que les médecins, mais aussi les responsables des associations qui prônent le patient expert, peuvent remettre en question la parole de certains individus, ou tout du moins lui porter assez peu de crédit. Patricia Darge témoignait encore :

*« Y a des gens qui sont tellement dans les associations, pour être valorisées... Et en fait ils n'ont pas ce niveau intellect, le niveau intellect qu'il faut. Ils sont gentils, ils sont gentils mais... c'est comme la personne qu'était avant moi, il était plombier avant. Même la valorisation de ces acquis, il ne pourra jamais passer une thèse, c'est crétin de lui faire passer une thèse à 62 ans. Il a fait un master, mais déplorable son master, c'est 15 pages, ce n'est pas grand-chose. »*

Le niveau « d'éducation » n'est pas le seul frein que les soignants ont identifié. Il semblerait que la forme que prend la parole des patients experts ne convienne pas au corps médical. « Le langage profane semble également constituer une barrière en ce qu'il semble trop éloigné du langage institutionnel » (BUREAU & HERMANN-MESFEN, 2014). Ce langage institutionnel fait référence à une forme du discours qui s'est construit au fil des longues années de construction du modèle de santé en France, auquel est étranger le patient expert. En réalité en France, le savoir est « sacralisé » (FOUCAULT, 1972) ce qui conduit à un rapport de force asymétrique entre les soignants qui ont le savoir scientifique, et les patients experts avec leur savoir profane.

- Enjeu de pouvoir

Derrière l'émergence du patient expert, réside la question du pouvoir et de qui le détient. Patricia Darge explique ainsi que le manque de reconnaissance du patient expert serait en partie dû à la place que prendrait le patient expert dans le parcours de soin, par rapport au médecin.

*« Les menaces c'est... la menace que des médecins ont... « Oh tu vas me prendre ma place, à quoi tu sers, t'as jamais fait médecine, t'as aucun background médical... » donc c'est juste un changement. C'est vraiment un changement de paradigme. »*

Il semble que le corps médical ait peur de perdre « une place » qu'il occupe effectivement depuis que l'Éducation Thérapeutique du Patient s'est constituée. Ils l'occupent et tiennent fermement à garder leur « bébé » (ce terme est revenu plusieurs fois auprès des enquêtés, notamment dans le cadre d'un discours informel avec un patient expert).

Patricia Darge raconte également :

*« Ici, y a une université transversale d'éducation thérapeutique et ils sont persuadés qu'on leur prend leur bébé, tu vois ? Mais... j'ai beau expliquer ... »*

On comprend facilement que l'enjeu de conserver la main sur l'Éducation Thérapeutique du Patient est importante pour les médecins. D'abord car c'est une de leur compétence, et que lâcher cette compétence revient à mettre en doute leur capacité à être des « médecins-formateurs » et leur crédibilité. Aussi, de façon plus pragmatique, un patient expert interrogé a expliqué qu'il y a des enjeux de postes et de subventions. L'enjeu économique n'est pas à exclure comme élément justificatif de leur opposition aux patients experts.

- Des craintes face à la double casquette soigné/soignant

Au cours des entretiens, nous avons été amenés à rencontrer une situation assez particulière. Une ancienne patiente, Sophie Bourdier, s'est formée pour devenir patiente experte, et travaille désormais avec ses anciens soignants.

*« Ce n'est pas facile de prendre sa place, surtout que moi c'est un peu particulier parce que j'ai été suivi 20 ans en tant que patiente. Je suis passée de patient à patiente experte et collègue du coup des soignant qui me soignait, donc le je suis collègue de mes kinés, donc au début ça n'a pas été facile de s'intégrer au sein de l'équipe. »*

Les kinésithérapeutes avec lesquelles collaborent aujourd'hui Sophie Bourdier, Agnès Poitreneau et Alice Thuval témoignent également de la difficulté avec laquelle elles ont vu Sophie intégrer leur équipe.

*« AP : « C'est le médecin chef, c'est important de le dire. Parce qu'au niveau d'une équipe soignante ce n'est pas si évident que ça de travailler avec un patient expert notamment un patient qui a évolué dans le service.*

*AT : voilà je pense que c'est compliqué parce qu'elle peut être encore ponctuellement patiente dans notre service.*

*AP : ... compliqué pour des professionnels de santé d'accepter un patient qui va finalement évoluer dans un programme au même titre qu'eux. Pour certains professionnels c'est encore très compliqué d'admettre ça. L'intérêt d'un patient expert, un patient c'est un patient. »*

On note ici que la double casquette soignant et soigné n'est pas une situation confortable, ni pour les soignants, ni pour le patient expert. Les relations de travail se complexifient, et il est compliqué pour les acteurs de se positionner correctement. Comme on l'a expliqué précédemment, la relation traditionnelle soignant/soigné est très paternaliste. Cela n'est pas vraiment compatible avec la relation horizontale entre « collègues ». Ces complications sont identifiées par le corps médical comme une limite de cet exercice de démocratie de la santé, entravant ainsi l'exercice de leur métier.

- c. Comment s'associe cette opposition ?
  - o Le statut peu clair des patients experts

Comme développé précédemment, le terme patient expert et son statut demeurent flous. Pour le corps médical, cette absence de consensus représente un frein pour leur investissement dans le parcours d'Éducation Thérapeutique du Patient.

Finalement peu conceptualisé, les différentes définitions et concept autour de ce qu'est le patient expert conduisent à plusieurs réalités qui se superposent, s'opposent. Cela participe à un sentiment de flou général que les soignants pointent du doigt.

D'ailleurs ce flou général se retrouve dans la variété de formation à l'Éducation Thérapeutique du Patient pour les patients experts. Toute différentes ou presque, elles génèrent des confusions avec les formations à destination des professionnels aussi. Patricia Darge rapporte en effet que certains patients venus suivre leur formation à l'Université des Patients Auvergne-Rhône Alpes (qui cherche à mettre en place une formation de patient expert), pensaient suivre une formation leur permettant d'animer des séances dans un programme d'Éducation Thérapeutique.

*« Effectivement, il y a des personnes qui pensaient... Parce qu'ils avaient vu « Intervenant en éducation thérapeutique », ils pensaient pouvoir intervenir. Donc moi quand je leur ai dit dans la formation, « non vous ne pouvez pas intervenir [dans les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient], ce n'est pas la même formation de 40h [que celle obligatoire pour les professionnels de santé] » ... moi je ne savais même pas que ça existait cette formation de 40h. »*

*« Et c'est pour ça que l'année dernière, y a eu des contresens parce que c'était... le titre c'était « Intégrer un programme ETP » et ce n'est pas... c'est intégrer un programme ETP en tant que patient ressource, pas en tant que professeur ou soignant, vous voyez ? »*

En plus du flou dans les formations, dans la terminologie, la loi n'est pas beaucoup plus claire à ce sujet. Si le rapport de l'HAS intitulé « Cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers » produit par la Haute Autorité de Santé (2008) précise les conditions de participation des patients aux processus de soins, cela légitime leur participation mais ne dit en rien légalement de ce qu'ils peuvent ou doivent faire. Contrairement à l'Éducation Thérapeutique du Patient qui est devenu dans les années 2000 une pratique cadrée

légalement, ce n'est pas le cas du patient expert. Les médecins profitent de cette d'absence d'injonction à faire participer les patients experts (sous n'importe quel statut que ce soit) pour légitimer l'absence de ces nouveaux acteurs dans leurs programmes. A ce sujet, cette citation est éclairante pour comprendre comment l'absence de textes législatifs réduit la place du patient expert à un simple « consultant ».

*« Entre les lignes, la figure du patient-expert qui se dessine ici est donc moins celle d'un individu détenteur de savoirs spécifiques pouvant fonder une expertise propre qui pourrait être prise en compte concrètement, que celle d'un sujet se définissant en regard des droits et des responsabilités qui lui incombent eu égard à son nouveau statut de témoin et de spécialiste. La relation entre les patients-experts et le système de soins est contractualisée de manière telle qu'ils deviennent de simples consultants. » (KLEIN, 2014)*

- Les professionnels de santé et grandes structures ont une zone d'influence importante :

Au cours de l'entretien, Patricia Darge a relaté les difficultés à faire agréer la formation, et d'imposer l'association et le patient expert.

*« Puis, Grenoble c'est... C'est petit, tout le monde... c'est vraiment un panier de crabes, et puis y en a deux-trois qui chapeautent tout, et puis si vous êtes contre ces personnes-là, vous ne pouvez rien faire, parce que tout est chapeauté. »*

Cette remarque fut reprise. Certains enquêtés, notamment à propos du milieu associatif, ont mentionné un corps médical organisé, avec une volonté de phagocyter les ébauches d'organisation de patients experts en réseau par le biais d'université. Dans le cadre d'une discussion informelle avec un patient expert, il a été dit que l'université des patients de Grenoble s'est vue fermée les portes de CHU et d'universités à cause d'un différend avec un pont de la médecine, ce dernier tentant d'accaparer le projet. On comprend que les grosses structures de santé forment un petit monde avec un réseau assez bien développé. Les enquêtés patients ou formateurs ont parfois exprimé la difficulté de s'organiser face à ces structures qui tiennent à rester maîtres de ces initiatives.

Patricia Darge, de l'Université des Patients Auvergne-Rhône Alpes témoigne ainsi :

*« Il y a des médecins qui disent « Ah c'est nul, pour qui ils se prennent... », voilà. Parce que les médecins, c'est des... Ils ont un certain pouvoir, ils sont encore très mandarins, donc... bah voilà. Donc ce qu'il faut, c'est intervenir dans les études. »*

Jean-Marc Roche, néphrologue, parle de la même façon, expliquant comment une petite structure comme l'UDPARA peine à s'affirmer au milieu de grosses associations comme France Alzheimer, qui aimerait prendre les commandes.

*« [à propos du problème de développement de l'UDPARA] Euh en fait je pense c'est ... c'est qui veut prendre les rênes de ça. Parce que le président c'est un ancien patient hein ! Moi je l'avais rencontré et il disait que ce n'était pas toujours facile avec notamment de gros établissements qui souhaiteraient que ce soit eux qui soient plutôt à l'origine de ça »*

Il existe un exemple d'université des patients qui est parvenue à se faire reconnaître et qui a toute sa crédibilité. Celle-ci est revenue souvent dans les entretiens, soit parce que les enquêtés connaissaient la responsable, soit parce qu'ils avaient été formés par cette université. Cette structure est parvenue à rayonner, et à acquérir une reconnaissance conjointe des professionnels de santé et patients, malgré une construction difficile. Jean-Marc Roche raconte ainsi :

*« Y'a des universités, par exemple celle de Paris avec Tourette-Turgis, elle fait un master, elle est très claire... Elle s'est battue, parce que ça a été très dur, il y avait beaucoup de personnes qui ne voulaient pas que les patients viennent à l'université. Ça a été une révolution »*

- Un discours sur le risque d'un contre-modèle

Les soignants et formateurs de soignants rencontrés ont évoqué leur crainte quant au développement de la démocratie sanitaire. Notamment par rapport à des notions de secret médical par exemple. Ainsi, Marc Langlois, formateur pour l'éducation thérapeutique à destination des professionnels de santé s'exprime :

*« Le patient expert il est presque dans une position de soignant c'est-à-dire qu'il recueille des informations extrêmement personnelles, qu'il doit les gérer comme des informations personnelles, c'est-à-dire avec une confidentialité obligatoire et ... un patient qui n'est pas patient expert, qui n'a pas eu la formation et qui n'a pas cette approche-là peut être très contre-productif dans le sens où il ne va pas forcément respecter la confidentialité des informations à caractère personnels qui lui sont communiquées mais là il y a un point très important. »*

Le secret médical que les soignants sont tenus de respecter fait partie d'un ensemble de principes d'éthique et de morale inscrits dans leurs obligations. Les soignants s'inquiètent finalement du manque de maturité de ce « contre-modèle » démocratique qui se développe. Jean-Marc Roche dit donc :

*« Alors il faut aussi être attentif, il y'a un risque, ce serait que les patients prennent le pouvoir en contre modèle. Et j'ai vu parfois certains soignants qui étaient aussi là-dedans [dans l'ETP], qui étaient un peu dans du dogmatisme en se disant : « c'est le patient expert ! Y'a que ça, il faut faire que ça ! » mais du coup en contre modèle violent d'un modèle médical un peu paternaliste. »*

En revanche, la totalité des personnes que nous avons enquêtées avouent bien volontiers que la majorité du personnel soignant est opposé au développement du patient-expert. C'est de cette majorité dont il est question dans nos références au personnel soignant.

## 2. Les patients experts, des plus-values reconnues

Comme l'écrit Catherine Tourette-Turgis, « Vivre avec une maladie chronique est l'équivalent d'une activité productive dont une part est consacrée au déploiement d'un ensemble d'actions contribuant à l'organisation du travail médical. (...) La plupart du temps, les malades sont appréhendés comme les destinataires du travail médical, mais les activités qu'ils conduisent ne sont pas reconnues en tant que telles» (Tourette-Turgis, Thievenaz, 2015)

Catherine Tourette-Turgis et Joris Thievenaz proposent une approche des malades comme une « classe de travailleurs », dans la mesure où ils vont participer à la production et la division des soins. Ces patients-experts, identifiés, vont ainsi apporter une plus-value dans le parcours de soin d'autres patients, via notamment l'éducation thérapeutique. Cette plus-value est multiple.

### a. Un savoir expérientiel mobilisable

Dans une première mesure, le patient expert peut témoigner d'un savoir expérientiel, mobilisable pour et par les patients et les soignants.

Comme l'a dit M. Jean-Claude Roche, formateur à mi-temps à l'éducation thérapeutique pour les professionnels de santé lors d'un entretien :

*« Il peut être partenaire dans ses soins c'est-à-dire aujourd'hui on admet quand même bien plus volontiers qu'y a vingt ans que le patient puisse quand même dire à son médecin « voilà ce qui me convient comme traitement, ce qui me convient pas, je sens qu'avec ce que j'ai aujourd'hui vous devriez me faire tel examen ». Ils ont une telle expérience de leur maladie qu'ils savent mieux anticiper que quiconque ce dont ils s'ouvrent et ce qu'ils auraient besoin. »*

Les patients vont acquérir des compétences grâce à l'éducation thérapeutique, mais surtout grâce à l'expérience. André Grimaldi donne notamment l'exemple de la découverte de la notion d'index glycémique : les patients diabétiques avaient constaté que le pain entraînait plus d'hyperglycémie que le chocolat. Ce constat, pourtant rejeté par la science et le bon sens populaire était exact.

De la même façon, certains patients acquièrent des facultés perceptives fines leur permettant d'estimer leur glycémie sans trop d'erreurs, sur la base de leurs perceptions corporelles.

Cet exemple permet de mettre en valeur l'intérêt du savoir expérientiel tant pour d'autres patients que pour les soignants, qui peuvent étudier ces perceptions corporelles et ainsi aider d'autres malades à l'acquérir. (Grimaldi, 2010)

M. Jean-Claude Roche ajoutait d'ailleurs :

*« Parce que pour moi le savoir expérientiel c'est aussi scientifique que le savoir expert ».*

Ce savoir expérientiel va apporter une légitimité au patient-expert à intervenir auprès d'autres patients. D'abord, c'est quelqu'un qui vit avec une maladie chronique. Aux yeux d'autres patients, ses propos, son intervention vont déjà être légitimés par l'idée qu'il a vécu la même chose qu'eux.

Alice Thuval, kinésithérapeute disait d'ailleurs :

*« Par rapport, au patient, il se dit qu'on pourra jamais aussi bien nous comprendre que quelqu'un qu'a traversé la même chose. »*

Ces propos sont également ceux de Jean-Claude Roche

*« Donc ils sont pas expert de ce que c'est que le diabète si ils sont diabétiques, mais ils sont expert de comment eux vivent leur diabète. Donc c'est particulier, on ne leur demande pas de venir et de dire ce que c'est que le diabète, ça n'a pas de sens. C'est une autre place qu'ils ont à prendre. Et donc ils peuvent venir parler de leurs expériences, et souvent ça au niveau pédagogique, c'est hyper important parce que les autres patients, parce qu'ils savent qu'il est passé par où ils passent, il a plus de crédibilité que nous en tant que soignant qui vont parler de chose qu'on connaît mais que du côté de l'expertise, pas du côté du vécu. »*

Cette position est la même pour Sophie Bourdier, patiente-experte qui anime des séances de balnéo-thérapie :

*« Parce qu'un médecin... Un médecin, en blouse blanche, derrière son bureau, qui dit au patient, ben monsieur faut rebouger, au travers de la douleur, faut faire de l'activité physique... Et un patient expert qui partage son expérience, qui va dans l'eau avec les patients, qui fait les mouvements avec les patients, ben ça parle beaucoup mieux... »*

C'est parce qu'il a acquis ce savoir expérientiel que le patient-expert prend sa place face aux autres patients dans les parcours d'éducation thérapeutique.

La notion de savoir expérientiel va pouvoir être relié à la notion du « travail des malades ». Cette notion a été utilisée pour la première fois par Anselm Strauss (1982) pour désigner l'activité conduite par les patients dans leur participation effective à l'organisation et la division du travail de soin.

*« Parmi les personnes qui réalisent un travail contribuant directement ou indirectement aux soins délivrés aux patients, il est une classe de travailleurs qui est rarement identifiée comme telle. Les patients ne détiennent aucun titre professionnel ; les tâches qu'ils accomplissent passent le plus souvent inaperçues, bien que paradoxalement elles soient souvent présumées et attendues ; bien entendu, ce travail n'est pas rémunéré par l'hôpital. En fait, la plus grande part de ce travail reste invisible aux professionnels [...], soit parce qu'il n'est pas*

*accompli sous leur regard, ou parce qu'il n'est pas défini comme un travail. » (Strauss, 1982, p.977)*

Il va exister une organisation et une répartition des tâches dans le management de la maladie, pour lesquelles le malade va assumer un rôle important dans la division du travail médical.

Par travail médical est entendu l'ensemble des activités que les malades mettent en œuvre pour accomplir les activités thérapeutiques qui leur sont prescrites. Elle inclut la réalisation d'un ensemble de tâches pour préparer les différentes consultations médicales, ou même la maîtrise d'instruments de plus en plus sophistiqués pour l'autosoin.

Ce travail du malade a une dimension à la fois personnelle et collaborative. Personnelle car le patient doit bien souvent réorganiser les aspects de sa vie privée, pour conjuguer tâches quotidiennes et contraintes médicales. Bien souvent, le malade va devoir réorganiser la vie de famille pour qu'elle soit compatible avec sa maladie. Collaborative ensuite car le malade va devoir coordonner différents acteurs, notamment par la multiplicité des intervenants médicaux à rencontrer. En période de crise notamment, le malade va être le lanceur d'alerte, il va devoir prendre rendez-vous avec les différents acteurs médicaux nécessaires, coordonner son dossier pour ne pas dépendre des courriers que les médecins vont s'envoyer. Il va porter le message d'un praticien à l'autre et transmettre les informations.

Cette dimension du travail des malades s'intègre également à ce savoir expérientiel. Il ne s'agit pas uniquement de connaître sa maladie, ses traitements, mais bien de la vivre et de la gérer au quotidien avec les facteurs non médicaux que cela engendre.

Si le professionnel de santé a une pertinence pour les patients sur le plan médical, ceux-ci peuvent s'identifier au patient-expert qui les accompagne.

Marc Langlois dit ainsi :

*"Quand un professionnel de santé parle à un patient le patient il lui dit oui mais lui c'est un médecin ou une infirmière il sait pas ce que je vis. Quand c'est un patient expert qui lui parle il peut pas dire ça parce que le patient expert il a vécu ça, il a vécu l'expérience avec la maladie donc il a une légitimité par rapport au patient avec qui il s'entretient."*

Le patient-expert va ainsi pouvoir créer une complémentarité entre son intervention et celle des professionnels de santé dans le parcours d'éducation thérapeutique.

#### b. Le patient-expert, complémentaire au professionnel de santé

Il y a tout d'abord une complémentarité dans les échanges qui se font entre patients-experts et professionnels de santé dans la collaboration.

Xavier de la Tribonnière identifie ainsi différents avantages pour les professionnels de santé dans l'intervention du patient-expert :

- Une meilleure compréhension des problématiques que rencontrent les patients
- Une aide pour changer son comportement vis-a-vis des patients
- Se placer en partenariat avec le patient, chacun remplissant son rôle

De l'autre côté, pour le patient expert, il y a un sentiment de reconnaissance, et la contribution à l'amélioration de son « bien vivre » avec la maladie. (Xavier de la Tribonnière, 2016)

Outre une complémentarité patient-expert / professionnels de santé, le patient-expert va également faciliter la complémentarité patient / professionnels de santé. En effet, par son travail, il va permettre d'instaurer une collaboration plus fine entre le médecin et son soigné. Le malade va être complémentaire au professionnel de santé, par ses perceptions fines, par son état, pour construire un parcours de soins qui lui soit adapté.

Ainsi, Jean-Claude Roche partage :

*« Alors dans le temps les médecins, auraient dit : « Ecoutez c'est moi le médecin c'est moi qui sais, aujourd'hui y'a quand même un peu plus d'acceptation, de collaboration, et de se dire en tout cas avec la maladie chronique ; « s'il dit qu'il dit que ce traitement ça ne va pas, faut quand même que j'entende ça quoi ». Et que je négocie avec lui le traitement et que j'accepte qu'il ne veuille pas tout faire quoi. De lâcher prise. Le médecin il a besoin de lâcher prise s'il veut avoir une alliance avec son patient, et y'a des patients qui y a certaines conduites qu'ils veulent pas faire, et pis vous pourrez leur dire de toutes les manières pédagogiques que vous voulez « faut absolument que vous fassiez ce régime ou ça », sil ils sont pas prêts dans leur tête ça va pas marcher. »*

Le patient-expert et le professionnel de santé vont permettre la co-construction d'un nouveau savoir, à la rencontre entre leurs deux savoirs, scientifique et profane. Ils vont être complémentaires dans cette co-construction, l'un complétant et enrichissant les apports de l'autre. Ainsi, ils permettent la construction d'un programme d'éducation thérapeutique, mais plus largement d'un mode de soins qui soit plus en accord avec les malades, et qui reconnaît leur travail, leur contribution en tant que malade dans l'organisation et la gestion de leur maladie.

Patricia Darge, responsable des formations à l'université des patients de Grenoble disait ainsi :

*« C'est vraiment établir une nouvelle relation entre le soignant et le soigné en disant que le patient peut apporter son savoir expérientiel au soignant qui apporte le savoir scientifique. Et qu'avec ces deux savoirs qui sont de nature totalement complémentaires et différents, bon on peut créer un nouveau parcours de soin. »*

Jean-Claude Roche disait encore :

*« Et pis de connaissances aussi ! Le fait d'avoir d'avantage centré nos réflexions sur le savoir expérientiel des patients nous a appris beaucoup de choses. Sur des choses qu'on ne savait pas forcément, parce qu'on n'écoutait*

*pas assez les patients. C'est un vrai enrichissement. On a tout à y gagner l'un et l'autre, on s'enrichie les uns des autres. »*

Côté patient-expert, cette complémentarité est également mise en avant. Sophie Bourdier, patient-experte qui travaille avec une équipe de kinésithérapeutes disait ainsi :

*« Ils m'appellent pour que je rencontre les patients, pour que je discute avec eux. Donc oui ils ont tout à fait compris. Même mes compétences sont tout à fait complémentaires à l'équipe, de leurs compétences à eux. »*

Le patient-expert semble donc dans une certaine mesure apporter une plus-value dans l'éducation thérapeutique au patient, et plus largement dans les parcours de soins, tant pour les patients bénéficiaires que pour les professionnels.

c. Le patient expert, au croisement entre les discours soignants - soignés

« Le patient-expert représente une ressource pour faire évoluer et progresser l'expertise collective en santé. » (Tourette-Turgis, 2015)

Pour les patients bénéficiaires du programme d'éducation thérapeutique, la complémentarité patient-expert/professionnels de santé va leur permettre de bénéficier déjà d'une communauté de langage. En effet, les professionnels de santé peuvent imposer, consciemment ou non, une barrière de langage entre les patients et eux. La présence du patient-expert, qui use de termes plus communs permettra une meilleure compréhension pour les patients, et ainsi une meilleure médiation entre le patient et le soignant.

Comme le disait Marc Langlois :

*« Ils apportent quelque chose de différent déjà au niveau du langage quoi qui est un langage beaucoup plus ... moins technique malgré tout, les professionnels de santé ont tendance à avoir un langage un peu technique, le patient expert lui il retranscrit le langage technique en langage que euh ... tous les patients peuvent comprendre déjà ça c'est important. »*

*"Le patient-expert c'est un médiateur entre les professionnels de santé et le patient."*

Le patient-expert a donc un rôle important de médiation, pour la compréhension des malades par les professionnels de santé. En effet, comme exposé précédemment avec la notion du travail des malades invisible aux professionnels de santé, ceux-ci ne saisissent pas nécessairement tous les enjeux autour de la maladie, dans ses aspects social, familial, ... Leur formation médicale n'intègre pas de formation psychologique.

*« Ah bah c'est sûr qu'il y a des besoins de formation psychologique. Formation en oncologie, formation en psychologie. C'est sûr que ça manque dans les études médicales mais c'est en train de se mettre en place... »*

Le patient-expert permet de mieux appréhender ces difficultés, liées à la maladie et impactant indirectement le parcours de soins.

Jean-Claude Roche témoignait ainsi :

*« Les soignants sont professionnels, les soignants connaissent bien les maladies, mais on a du mal à bien comprendre ce qu'ils vivent au quotidien. Et quand ils parlent de leur vécu, et qu'ils témoignent de leur maladie avec leurs mots à eux, je trouve que c'est là qu'on apprend le plus quoi. »*

Ceci corrobore les propos de Marc Langlois :

*« Les professionnels ont une formation mais ils ont pas l'expérience patient. Le patient expert c'est la convergence d'une formation théorique sur la maladie et d'une expérience personnelle donc c'est extrêmement efficace en terme de vecteur (...) d'information à la fois vis-à-vis des professionnels parce qu'ils apportent la vision du patient mais du patient qui connaît la maladie et à la fois vis-à-vis des patients parce qu'ils apportent là aussi la vision du patient et donc l'expérience comparable à celle des autres patients mais avec en plus une connaissance de la maladie qui lui permet de délivrer des informations plus pertinentes. Pas seulement au niveau de son ressenti pas seulement personnalisé. La différence c'est qu'un témoin ne raconte que son expérience personnelle. Un patient expert raconte son expérience personnelle mais est capable de dépasser le domaine de son expérience personnelle pour en tirer des informations je dirais plus générale pour les autres patients. »*

Pour les professionnels de santé, il est important que le patient-expert puisse se détacher de sa maladie et de ses expériences professionnelles. Il s'appuie évidemment dessus, mais il doit témoigner d'une capacité de recul pour faire avancer d'autres patients.

Marc Langlois détaille ainsi l'idée que chaque patient a un vécu différent de sa maladie, et que le patient-expert a un rôle d'informateur qui va au-delà de sa propre expérience.

*« Deux patients qui ont la même maladie ils ont des vécus différents de la maladie parce qu'ils ne vivent pas dans le même environnement. Ils ont pas le même niveau d'éducation ils ont pas le même niveau social ils vivent pas dans le même quartier ils ont pas le la même vie familiale donc la façon dont ils vivent la maladie est différente elle est très personnelle. Un patient expert il dépasse ce niveau strictement personnel pour essayer grâce à la formation qu'il a reçue d'avoir une approche plus synthétique, plus globale de la maladie et qui va pouvoir lui permettre de donner des informations utiles à plusieurs patients qui ont chacun des expériences personnelles différentes. »*

Le discours des soignants témoignent de la reconnaissance d'une légitimité de discours au patient-expert, compte-tenu de sa position de patient, mais lui confèrent également une position de professionnel.

*« Le patient expert il est dans presque une position de soignant c'est-à-dire qu'il recueille des informations extrêmement personnelles que il doit les gérer (...) avec une confidentialité obligatoire et un patient qui n'est pas patient expert qui n'a pas eu la formation et qui n'a pas cette approche là peut être très contreproductif dans le sens où il va pas forcément respecter la confidentialité des informations à caractère personnels qui lui sont communiquées »*

Marc Langlois appuie ici sur la plus-value du patient-expert certifié, dans la mesure où il sera formé à la confidentialité des données et donc au secret médical. La question de la certification du patient-expert prend toute son importance dans les discours des soignants.

Sophie Bourdier travaille avec une équipe de kinésithérapeutes, dont deux ont réalisé un entretien. Les kinésithérapeutes ont confirmé la plus-value qu'apportait Sophie, tant pour eux que pour les patients. Sophie, atteinte de lombalgie chronique, témoigne d'un parcours particulièrement difficile et douloureux. Elle est restée couchée pendant 20 ans et peut à travers son témoignage et son écoute, apporter un message d'espoir à des patients, et les aider de manière plus adaptée. En effet, Alice Thuval, kinésithérapeute témoigne d'une forme de maltraitance des soignants par manque de compréhension des patients. L'intervention de Sophie a toujours ce rôle de médiation, où elle amène les patients à changer leurs perceptions des activités physiques, tout en les accompagnant parce qu'elle a cette compréhension fine de leur réalité.

*« Pour la lombalgie chronique c'est presque l'inverse, c'est-à-dire que c'est tellement connu que ça en devient méconnu et que presque (...) c'est des patients sont un peu stigmatisés parce que voilà derrière ça peut-être « oui mais il veut pas aller travailler etc ... » Fin y'a un peu ... presque... une maltraitance du côté des soignants. (...) [Sophie] a quand même un parcours très difficile donc de la voir comme ça partir sur une activité, pour eux c'est quand même se dire bah voilà tout ne s'arrête pas maintenant mais on a la possibilité de se réhabiliter peut-être aussi par l'activité physique. Et l'activité physique qui leur fait peur en principe parce qu'ils sont persuadés que c'est qui a créé une blessure ou ce qui pourrait être dangereux de nouveau pour eux a une autre image. »*

Le patient-expert a un apprentissage informel et pour l'heure, non certifié, qui présente pourtant un intérêt pour les progrès de la collectivité, en termes de connaissance, mais d'évolution des pratiques, des représentations et des modes de production de l'expertise. (Catherine Tourette-Turgis, 2015).

Il apporte des plus-values certaines, reconnues par le monde des professionnels de santé. Pour autant, bien que d'intérêt reconnu, son rôle ou son intervention reste toujours ponctuel et limité. Que des malades chroniques puissent devenir des objets de savoirs transférables et communicables à d'autres patients ou aux acteurs de santé demeure une source de crispation, et ce pour différentes raisons.

# LES ATTENTES ET LIMITES DU MODELE DU PATIENT EXPERT

Les réticences des professionnels évoqués dans un chapitre précédent tire leurs origines tant du manque de consensus sur ce qu'est un patient expert, mais également car les attentes vis-à-vis de son rôle et de son intervention, sont également plurielles et revêtent des contradictions. Certains le veulent témoins, d'autres formateurs, et dans cette confusion, émergent certaines limites quant au développement du patient expert.

## 1. Des attentes diverses et contradictoires vis-à-vis des patients experts

Outre le statut flou du « patient expert », il existe une autre préoccupation concrète autour des attentes des professionnels de santé vis-à-vis des patients experts. En effet tout comme le statut ou la sémantique ne font pas l'unanimité au sein du corps soignants et non-soignants, les attentes formulées quant au positionnement du patient expert dans le parcours de soins ne font pas consensus.

Les attentes correspondent en réalité aux différents statuts de patients acteurs du parcours de soins. En effet, celles-ci sont de trois ordres : partage d'expérience dans un souci de témoignage, partage d'expérience et de savoir dans une posture de formateur et positionnement en tant qu'intermédiaire entre le monde soignant et le monde patient.

La première attente vis-à-vis des patients experts est celle du témoignage, du partage d'expérience. Il ou elle partage son parcours de vie et sa cohabitation avec la maladie à l'attention des différents patients suivant le parcours ETP comme le soulignent Alice Thuval et Agnès Poitreneau :

*« Elle est, elle participe [...] à un atelier pour faire émerger [...] les points forts, les points faibles de chacun se mettre des objectifs vraiment ciblés [...] timés dans le temps fin voilà des choses précises. Donc elle est là au moment du parcours, elle est là aussi pour « moi et mes émotions ». [...] elle a longtemps été dans la colère et donc elle participe aussi à ça [...] ça n'y était pas au début et que c'est une évolution dans le programme, au début elle ne faisait que les activités physiques et finalement on s'est dit son expérience ici, de son ressenti de son parcours, il est important. Pour faire émerger les choses chez les autres patients. [...] C'est pas du tout une formation, c'est un partage d'expérience »*

Mais ce positionnement de partage expérientiel est aussi en direction des professionnels de santé comme le fait remarquer Sylvie Gaouel :

*« Par contre dans la construction des séances, nous ça nous aide à construire nos séances par rapport à leur expérience personnelle. »*

Cependant, contrairement à Alice Thuval et Agnès Poitreneau, cette posture n'est pas celle attendue dans les échanges avec les patients :

*« C'est deux moments différents. C'est-à-dire que quand on construit les séances et qu'on est entre nous, entre professionnels, on se sert de leur expérience, eux qu'est-ce qu'ils auraient aimé, comment on aurait pu les aider, 'fin des choses comme ça. Mais qu'à ce moment-là. [...] Et après quand on est en séance collective, il faut pas qu'ils parlent d'eux. Voilà. Il faut qu'ils se servent de leur expérience pour avancer, voilà, faire avancer les autres, mais pas de parler d'eux. »*

La seconde attente formulée auprès des patients experts est celle d'un patient formateur, qui peut donner des informations qui vont au-delà du simple partage d'expérience. Marc Langlois le souligne en illustrant son propos :

*« Alors souvent les réunions de patients les gens racontent leurs expériences personnelles [...] l'expérience personnelle d'un patient c'est comme [...] vous faites une activité, vous avez un collègue qui fait une activité vous avez des vécus qui sont différents même si vous faites la même activité. Deux patients qui ont la même maladie ils ont des vécus différents de la maladie parce qu'ils ne vivent pas dans le même [...] la façon dont ils vivent la maladie est différente elle est très personnelle [...] Un patient expert il dépasse ce niveau strictement personnel pour essayer de grâce à la formation qu'il a reçue [...] d'avoir une approche plus synthétique plus globale de la maladie et qui va pouvoir [...] lui permettre de donner des informations utiles à plusieurs patients qui ont chacun des expériences personnelles différentes. »*

Dans cette configuration, le patient expert fait partie de l'équipe d'intervenants de l'ETP et prend donc une position d'enseignant :

*« Il est formateur, le patient expert est formateur au même titre que les autres enseignants qui participent au programme. C'est pas juste un témoin, c'est un formateur. Il est dans la catégorie des formateurs. Il va faire partie de l'équipe d'éducation thérapeutique quoi c'est-à-dire que l'éducation thérapeutique elle est délivrée par des professionnels de santé face à un patient. »*

Troisième et dernier positionnement, le patient expert grâce à son vécu de la maladie, à sa formation et ses savoirs expérientielle va pouvoir prendre une position d'intermédiaire entre les patients et les professionnels de santé. Notamment en vulgarisant les termes techniques pour les rendre compréhensible par toutes les personnes souhaitant suivre le programme. Marc Langlois dit notamment :

*« Le patient expert c'est un médiateur entre les professionnels de santé et le patient. Il a un peu des connaissances des professionnels et il a l'expérience des patients donc c'est un médiateur un intermédiaire qui apporte quelque*

*chose de différent [...] ils apportent quelque chose de différent déjà au niveau du langage [...] qui est un langage beaucoup [...] moins technique. Malgré tout, les professionnels de santé ont tendances à avoir un langage un peu technique. Le patient expert lui il retranscrit le langage technique en langage que [...] tous les patients peuvent comprendre déjà ça c'est important »*

Les attentes quant au rôle possible du patient expert sont plurielles et parfois en contradiction. Ces attentes participent aux limites du patient expert aujourd'hui. A l'heure actuelle, sa définition n'est pas claire, son statut économique n'est pas non plus établi : bénévole ou salarié ? Et finalement, devant la pluralité du rôle qui peut être le sien, pourrait-il et devrait-il véritablement trouver une place à part entière dans le parcours d'éducation thérapeutique ?

## 2. Les limites du modèle actuel

Outre ses enjeux sémantiques, culturels ou juridiques, le modèle du patient expert revêt des limites importantes, tant dans son organisation actuelle que dans ses développements futurs.

### a. L'organisation du réseau

Le réseau des patients experts est aujourd'hui peu construit. Cette absence d'organisation favorise des interventions ponctuelles de patients experts sans encourager une généralisation de leur action.

- La communication

A l'heure actuelle environ cent patients experts sont formés au master par l'université des patients de la Sorbonne. Cependant, ces différents patients experts, ayant reçu la formation complète n'ont aucun lien entre eux, ne se parlent pas, et n'ont à l'heure actuelle formé aucun regroupement leur permettant d'avoir du poids juridiquement parlant ou encore une certaine visibilité. Sophie Bourdier témoigne ainsi :

*« SB : La com, faudrait faire de la com, faudrait vraiment faire de la com, les universités des patients, c'est pour ça que je vous demandais si vous aviez des contacts, car c'est à eux qu'il faut demander, il faut vraiment faire de la com. »*

*« SB : Parce qu'en fait le patient expert il est vachement éparé, sur une centaine de formé en France, je suis à peu près la seule à intervenir, enfin en ayant une responsabilité d'atelier. Les patients sinon ils sont dans un hall d'accueil, y'en a un là où je suis sur paris, Créteil, il fait de la permanence dans le hall de l'hôpital, mais bon, c'est plus du groupe de parole... Je suis à peu près la seule à être vraiment intégrée dans une équipe pluridisciplinaire et à avoir la responsabilité de plusieurs ateliers au sein de l'hôpital. Donc, on a pas trop, on a pas trop entre nous de contacts. »*

*« SB : Il faudrait qu'il y ait, oui, il faudrait qu'on ait, qu'on ait un groupe, là si vous me dites qu'à Lyon est en train de s'implanter l'université des patients, faudrait qu'on s'unisse quoi, la moi je suis toute seule, je sais pas comment vous avez fait pour me trouver d'ailleurs. Je suis la seule à Lyon. »*

Patricia Darge témoignait également de ce manque, et espérait pouvoir faire de l'UDPARA l'intermédiaire entre des professionnels de santé et des patients experts.

*« En fait, c'est ça qu'on voulait aussi créer. Que l'université des patients, soit un SAS... moi à un moment donné, c'était ça aussi que j'avais fait. C'est que si des gens ont besoin d'nous, qu'ils nous téléphonent, et on a des patients ressources à leur disposition. » (PD, entretien n°1)*

De plus, au sein même des études de médecine, il y a finalement, peu de sensibilisation des futurs professionnels de santé de l'existence et de l'utilité potentielle des patients experts. Il y a donc manque de communication des patients experts entre eux, mais également avec les professionnels de santé. Les interactions entre les deux restent ponctuelles, sans cadre de référence. Sophie Bourdier participe ainsi à un programme qui fait intervenir des patients experts dans les études de médecine :

*« SB : Oui, je vous remercie... Ça se développe, je fais partie du programme pastel qu'ils vont introduire en étude de médecine, en tant que patient expert, donc ça se développe dans les facs de médecines, ils commencent à reconnaître la patient expert... Ça commence tout doucement... Je suis intervenue deux fois l'année dernière, cette année pas encore et on est pas loin de la fin de l'année... Mais bon ça bouge quand même un petit peu... Vous aurez l'occasion d'avoir d'autre interview avec moi ou c'est la seule ? »*

Patricia Darge aimerait également développer une collaboration entre l'UDPARA et l'université de médecine.

*« A l'université, donc... Là j'ai rencontré la vice-doyenne. (...) Moi j'aimerais bien, on aimerait coconstruire un cours avec un professeur et un patient ressource, pour que y ait un dialogue qui se passe, pour que les futurs médecins voient que ça existe. »*

Enfin, l'exposition médiatique des patients experts comme potentiels acteurs dans le parcours de soin est quasi-inexistante. Les médias sont plus intéressés par l'expérience de la maladie que par le fait que des patients puissent avoir du poids et une expertise dans le monde médical. Ainsi, il est très difficile de vulgariser le statut et donc pour les patients experts de se faire entendre. Sophie Bourdier regrette ainsi que les médias s'intéressent davantage à son parcours médical personnel qu'à l'importance du travail qu'elle effectue désormais au centre de rééducation en tant que patiente experte :

*« SB : Non, même pas, ils connaissaient pas. Quand ils m'ont contactée c'était vraiment en dehors [du centre], j'ai été filmée à l'extérieur et ils ne voulaient pas en entendre parler du patient expert »*

« SB : Voilà vous avez compris. Je pense qu'il y aurait de la communication, il y aurait de la pub, y aurait des spots publicitaires sur le patient expert, sur l'apport du patient expert, y aurait des études cliniques de fait, qui vraiment prouvent que le patient expert est bénéfique dans une équipe, et qu'il apporte beaucoup... Je pense qu'il y aurait bcp plus de demandes de la part du corps médical et les formations se développeraient... mais je dis encore une fois c'est un problème de com'. »

« SB : Voilà c'est ça... Et moi régulièrement quand j'envoie dans les médias, parce que je vous cache pas que moi régulièrement je travaille pour que ce statut se développe et se professionnalise, pour les autres, quand j'envoie je ne sais combien de mails aux médias, personne ne me répond, parce que je pense que déjà quand ils voient le terme de patient expert, personne ne sait ce que c'est, ils savent pas l'impact que ça a et personne ne me répond, moi j'arrive pas, j'arrive pas à obtenir, de la part des médias des articles de presse... J'arrive pas... Tout ce que j'arrive et c'est eux qui me contactent par contre c'est pour mon parcours... Pour mon parcours de lombalgique chronique... Du fait que je m'en sois sortie... C'est tout ce qui les intéressent... Le patient expert... »

« SB : Non, rien, vraiment rien. Moi je fais que ça, là vous êtes allé sur le coin presse sur mon site, je fais un max de com, j'essaye, je suis passée sur France 5, j'essaye de faire un max de com, et encore le patient expert ils en parlent pas beaucoup, ils parlent plus de mon parcours de la lombalgie, de ce que j'ai vécu, mais le patient expert ils en parlent pas. J'ai eu que France 3 il y a 4/5 ans qui a fait un reportage sur le patient expert au sein du centre, mais c'est tout. »

- Le modèle associatif

Le développement du patient expert est également alourdi par la nécessité d'être rattaché à une association. Ce n'est donc que rarement le monde médical qui va aller vers le patient expert, mais plus généralement le patient expert, par le biais d'une association qui va chercher à intégrer un programme d'ETP ou à vendre un projet. Après avoir obtenu son diplôme en éducation thérapeutique, Sophie Bourdier n'a pas pu monter son programme de balnéothérapie. En effet, les structures demandaient qu'elle soit rattachée à une association.

« SB : Après malheureusement pour être patient expert il faut être rattaché à une association. Moi à l'époque, y'avait pas d'association qui pouvait m'accueillir.... Ils ont créé à la croix rouge française, ça n'existait pas, ils ont créé le statut de patient expert. Ça n'existait pas, et ça l'université des patients à Paris, ils vous délivrent votre diplôme et débrouillez-vous ! Pourtant moi j'avais derrière, y'avait du taff, j'avais un programme prévu à monter, j'avais un objectif, j'avais quelque chose, et après je leur demande je fais quoi, j'étais obligée d'être rattachée à une association, je peux pas être patiente experte toute seule dans la nature, et bien ils savaient pas, débrouillez-vous. Donc vous

*voyez c'est très particulier quand même le patient expert, et on a du mal à développer ce statut et à le professionnaliser. »*

*« SB : j'ai envie de développer, ça c'est une idée qui m'est venue car j'ai été contactée par l'hôpital de Fourvière, par un médecin gériatre, pour mes tricycles couchés, et quand il a su que je montais un atelier de tricycle couché au centre, il a été très intéressé personnellement et veut travailler avec moi pour développer le tricycle couché pour la personne âgée de 70 ans à 75 ans, pour lui permettre de refaire du vélo en toute sécurité, et de maintenir une activité physique le plus longtemps possible. Et finalement c'est lui qui me plaît, et j'aimerais développer cette idée, à voire dans les EHPAD, moi j'ai 55 ans, donc c'est quelque chose qui me touche, et finalement son idée est pas mal, et là j'en ai discuté, j'ai une amie, qui est pharmacienne dans le 5ème et qui travaille beaucoup avec les EHPAD, elle fait de la distribution de médicaments à travers toutes les EHPAD et elle me dit que ce serait une bonne idée dans la mesure où les personnes seraient encore valides, et j'aimerais développer ca... Apres ca sort de mon statut de patient expert en lombalgie chronique mais j'aimerais développer ca... ça me permettrait de développer mon asso. »*

De la même façon, la plupart des patients intervenant auprès des professionnels de santé dans les programmes d'éducation thérapeutique au patient, sont envoyés par le biais d'une association. Sylvie Gaouel, infirmière en ETP au sein de la structure APPUI SANTE rapportait également que des patients intervenaient dans le cadre du programme Parkinson. Ces patients faisaient partie de l'association Parkinsonia, et c'est par le biais de celle-ci qu'ils ont intégré le programme.

*« Alors euh... On choisit pas [les patients], on choisit pas (rires). Alors, là dans le programme Parkinson, y a des patients et des aidants, donc ils ont les 40h. »*

Le patient ou patient expert intervient donc généralement par le biais d'une association. C'est donc l'association et non le patient qui traite avec les professionnels de soin. Or les associations ont leurs propres conflits d'intérêts et enjeux au-delà du simple patient expert. André Grimaldi écrit notamment : *« Pour ces néolibéraux, l'« expert profane » est le prototype du consommateur éclairé. Le nouveau concept sert alors à justifier le développement du marché de la santé. Un certain nombre d'associations de patients adhèrent à cette idéologie ou en subissent l'influence. Elles cherchent à se constituer en associations de consommateurs capables de négocier les prestations et les tarifs avec les professionnels. »* (Grimaldi, 2010) Les associations de patients ont des préoccupations diverses. Faire reconnaître les patients experts en est une, mais elles cherchent également leur place dans un marché de santé libéral.

Le modèle associatif peut remettre en question l'indépendance des patients experts. En effet, certaines associations reçoivent des aides pécuniaires ou du prêt de matériels venant de laboratoire. En 2011, la Haute Autorité de Santé a publié les chiffres des aides versées par les laboratoires, à savoir 5.8 millions d'euros à destination de 356 associations de patients. Le risque de conflit d'intérêt demeure donc entier.

## b. Le statut de bénévole et ses conséquences

Le manque de communication, bien qu'ayant un impact fort sur les problématiques de développement du statut de patient expert, n'est pas la seule limite. En effet, le patient expert, par son statut de bénévole est difficile à vulgariser. Le fait d'intervenir en tant que bénévole permet aux patients experts de continuer à bénéficier de leurs potentielles indemnisations par les assurances. La professionnalisation et le passage au statut de salarié pourrait entraîner une perte de ces aides, parfois supérieures à la rémunération alors proposée.

*« SB : Non, j'en parle pas, parce que j'ai un statut, je défendrai ça pour les autres... Parce que je suis pas à l'abri d'une rechute... je gère tous les jours, je fais tout contre mais je suis pas à l'abri d'une rechute... Je bénéficie d'une pension d'invalidité et d'une complémentaire de prévoyance, si je retravaille, si je suis salariée, je perds ma prévoyance et si j'ai une rechute je ne récupérerai jamais ma prévoyance, c'est-à-dire que je vivrais avec ma pension d'invalidité... Donc pour moi aujourd'hui, je n'ai absolument aucun intérêt à être rémunérée... Mais pour les autres, que je défendrai... »*

En revanche, pour ceux ne bénéficiant pas d'assurances, la professionnalisation leur permettrait un revenu complémentaire à la pension d'invalidité.

*SB : Non moi c'est un cas particulier car je travaillais dans une très grande entreprise, Alstom, et on était couvert en cas de pépin de santé, toutes les entreprises n'ont pas cette prévoyance en cas de maladie, d'handicap et de pépin... Mais tout le monde n'est pas couvert comme je le suis, il y a nombre de malades chroniques qui ne bénéficient que des pensions d'invalidité qui sont de 700€.* »

Le statut de bénévole, pour les patients experts symbolise le manque de reconnaissance que l'on donne à leur activité. S'il leur permet d'intervenir, la durée de leur investissement pâtit de cette absence de rémunération.

*« SB : Il faut vraiment s'accrocher pour être patient expert aujourd'hui, j'ai même pensé à raccrocher la semaine dernière tellement j'en peux plus, et puis je travaille avec des collègues qui sont rémunérés, moi du bénévolat et là j'en peux plus, je commence à en avoir ras la casquette, c'est facile de demander de plus en plus, de plus en plus de travailler gratuit, mais, et la reconnaissance derrière c'est quoi ? C'est les patients, la reconnaissance derrière c'est les patients. »*

*« SB : Oui voilà, donc j'ai pété un câble, et c'est là que j'ai dit que j'arrête, j'arrête d'être patient expert, et donc j'ai été convoquée hier par les médecins, pour raccrocher les wagons... ! Ils me sollicitent, sollicitent, je leur envoie la télé, où j'aurais pu développer le patient expert, ils ont filmé tous les ateliers du programme, sauf le mien... Donc j'en ai gros sur la patate !! Hier, donc 1h30 avec les médecins : « vous pouvez pas arrêter, vous vous rendez pas compte*

*de ce que vous apportez au programme » ... Ben oui, bien sûr que je me rend compte de ce que j'apporte, mais à un moment donné c'est lourd... »*

L'une des autres limites à l'intervention de patient expert dans l'éducation thérapeutique est lié au coût qu'implique la formation de 40h. Sylvie Gaouel expliquait ainsi :

*« C'est ça le problème. Après, on ferme la porte à personne hein. Après, c'est surtout, le financement, comment ils seront payés, qui va les former, qui va leur payer les 40h, qui va leur payer la formation de patient expert.... Fin qui existe pas encore. Voilà c'est ça. Donc après faut qu'ils trouvent un programme, comment ils vont être payés dans le programme, est-ce que c'est bénévolat, et puis si ils interviennent 5h/semaine, est-ce qu'ils doivent pas être rémunérés, et puis voilà. En fin de compte, ce qui est compliqué toujours, c'est l'histoire de fric quoi. »*

Souvent, ce sont les associations de patients qui financent cette formation pour les patients volontaires qu'elles souhaitent voir intervenir dans des programmes d'éducation thérapeutique au patient. Mais dans le cas contraire, et si le patient expert devait se développer hors des associations, pour protéger son indépendance, il lui faudrait alors supporter les coûts de cette formation, qui à l'heure actuelle ne débouchent que sur du bénévolat.

Ainsi, Sophie Bourdier explique-t-elle ne pas inciter ses patients à vouloir être patient expert et intervenir en éducation thérapeutique. Pour elle, c'était une vraie motivation et envie de partager son expérience et d'aider d'autres malades à améliorer leur qualité de vie. En revanche, elle préconise une véritable réinsertion professionnelle, incompatible actuellement avec le modèle du patient expert.

*« SB : Non, je ne les incite pas parce que déjà bon, les patients, leur premier objectif c'est de retrouver un travail, c'est d'être rémunéré, c'est des patients qui ont un lourd passé, qui sont resté pour la plupart deux ou trois ans pareil, sans activité, sans être couché, mais sans travail, puis pour la plupart ils sont divorcés, fin, ils sont au fond du trou moralement. Et comme je vous ai dit le programme s'appelle RECET, le T c'est pour travail, pour réinsertion professionnelle, ils veulent retravailler et avoir un salaire car pour la plupart ils ont plus rien, alors je vais pas les inciter à faire patient expert, bon déjà faudrait qu'ils trouvent un hôpital qui les accueille, et parce que moi j'en ai qu'un de programme, j'en ai pas 50, pourtant y'a plusieurs centres dans Lyon, je pourrais être patient expert dans différents centres de rééducation, mais on m'appelle pas. Encore une fois car il y a une lourdeur pour monter ces programmes à l'ARS, chaque fois faut faire une demande, faut remonter un programme nouveau. Pour chaque hôpital. Faut refaire ces ateliers propres, on peut pas dire le RECET on va l'implanter la... Au parc, non... Faut remonter un programme... Donc ça ça fait peur aux médecins... C'est pour ça aussi que je vais pas inciter les patients... Pour plusieurs raisons. Pour l'instant ils ont l'objectif travail et rémunération, patient expert c'est bénévole. Et puis la formation c'est pareil, il faut la financer. Moi personne ne m'a financé ma formation, je l'ai financée j'avais vraiment envie de faire ça, j'avais envie de*

*partager mon expérience et, j'ai pas trouvé beaucoup de patient qui vont accepter... En plus maintenant la formation en hiverning n'existe plus, maintenant elle est bimensuelle, du coup il faut aller deux jours par mois à Paris...Donc, c'est des frais et personnes ne veut des frais, c'est pour ça que je ne le conseil pas aux patients...*

c. La formation de patient expert

Dans ce dossier, ont d'abord été évoqué les difficultés du modèle actuel du patient expert, qui souffre d'un manque de reconnaissance, du bénévolat, d'un manque d'organisation, de définition. La clarification de leur statut soulève également des questions importantes. L'un des enjeux face au patient expert tient en effet à l'absence de formation pour reconnaître son titre. En toute logique, si l'on souhaite développer et généraliser l'intervention de patients experts dans le parcours d'éducation thérapeutique, il convient de normaliser et donc de certifier le titre. Pour autant, ce n'est pas si simple. Que serait alors un « bon » patient expert ? Quels critères devrait-on privilégier pour déterminer quel patient peut ou ne peut pas devenir patient expert ?

Pour Sylvie Gaouel, infirmière en éducation thérapeutique, et Patricia Darge, de l'Université des Patients Auvergne-Rhône Alpes ; le plus important chez le patient expert concerne sa prise de recul face à la maladie :

*« Il a fait les 40h, c'est quelqu'un qui a déjà fait des formations, enfin voilà, et il a pris du recul avec sa maladie, ça fait que quand on le voit, il parle pas de lui personnellement, quoi. » (Sylvie Gaouel)*

*« Ils ont pris du recul par rapport à la maladie, ils sont pas dans le... dans l'émotif, ils sont vraiment bien, ils ont pas aussi une haine profonde et fondamentale contre les médecins, là on... là on peut faire quelque chose. » (Patricia Darge)*

En outre, en plus d'être patient, il devrait également avoir des compétences en soins infirmiers, en psychologie, en communication et en médiation. (Grimaldi, 2010).

Il n'existe pas aujourd'hui de référentiel concernant l'expertise du patient expert (Gross & Gagnayre, 2015). Il est nécessaire, donc, de définir les conditions d'accès et les modalités de certification. André Grimaldi soulève alors toute la difficulté de l'exercice :

*« Pour mériter ce titre, faut-il être soi-même un bon malade ? Par exemple, un diabétique bien équilibré, ou même très bien équilibré ? Est-ce qu'être assez bien ou moyennement équilibré pourrait suffire ? Est-il recommandé d'être un diabétique « repenté », passé d'un mauvais équilibre à un bon équilibre glycémique, ou un diabétique ayant choisi le traitement par pompe à insuline ? Un diabétique avec ou sans complications ? »*

Pour A. Grimaldi, c'est là toute la nuance entre le patient ressource, qui va être choisi par les équipes soignantes, non pour ses compétences générales, mais pour sa singularité ; et le patient expert qui va devoir répondre à des standards définis.

Lors d'un colloque le 25 juin 2014 à Villeneuve d'Ascq sur le malade chronique, les organismes présents s'étaient interrogés sur le caractère des compétences : « Est-ce que l'on parle de compétences individuelles ou de compétences collectives : s'il doit y avoir un référentiel de compétences des patients intervenants, est-ce que l'on attend de tous les patients d'avoir les compétences référencées, ou peut-on imaginer que certains patients aient des compétences d'un certain type et d'autres patients d'autres compétences et que, finalement, il y ait une expertise collective et non pas une expertise individuelle ? (Rapport CRR-ETP, 2014)

La formation impliquerait également qu'on aurait clarifié le positionnement du patient expert et ses modalités d'intervention. Si le patient expert agit comme un porte-parole, dont le retour d'expérience de son parcours de soin, dont le témoignage de sa maladie, aident les professionnels de santé à améliorer leurs protocoles, en quoi diffère-t-il du représentant des usagers dont le rôle est déjà clairement établi ? Lors d'un module interprofessionnel de santé publique en 2013 à l'EHESP (Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, différents professionnels ont ainsi réfléchi au patient expert dans les établissements de santé. Une de leur conclusion évoquait en effet ce risque de confusion de rôles entre patients experts et représentants des usagers et d'éventuels conflits d'intérêts. Dans certains établissements ou instances en effet, ils peuvent remplir les fonctions de patients experts. Un représentant des usagers n'est pas nécessairement un patient, mais il s'assure que les droits des patients sont respectés. Ils peuvent ainsi être amenés à représenter les intérêts des patients experts. (EHESP, 2013)

Lors du même colloque de Villeneuve d'Ascq précédemment évoqué, les participants posent également la question suivante : « A vouloir formaliser les choses, notamment, par l'élaboration d'un référentiel de compétences, est-ce qu'on ne risque pas de dénaturer la figure du patient, et finalement, de perdre cette spontanéité que l'on peut retrouver chez les patients qui interviennent dans l'éducation thérapeutique ? »

La normalisation ou standardisation du patient expert n'est aujourd'hui pas fixée, et n'est selon certains pas nécessairement souhaitable. En revanche, sans celle-ci, l'intervention des patients experts ne pourra certainement que rester ponctuelles et soumise à la direction des professionnels de santé.

#### d. La professionnalisation et rémunération du patient expert

Les associations aujourd'hui revendiquent une reconnaissance officielle de leurs patients experts et exigent un droit d'intervention dans l'éducation thérapeutique. Cela revient à exiger la reconnaissance d'un nouveau métier d'éducateur thérapeutique. A l'heure actuelle, les professionnels de santé et responsables institutionnels sont plutôt opposés à la création de ce nouveau métier d'éducateur, qui coûterait certes moins cher, mais qui conduirait à un appauvrissement de l'éducation thérapeutique à moins d'une formation, telle que nous l'avons précédemment évoquée (Grimaldi, 2010).

Imaginons qu'une standardisation du titre de patient expert ait été faite. André Grimaldi soulève néanmoins un point important : « Constitutionnellement, on voit mal comment un nouveau métier serait réservé aux seuls patients ». Effectivement, l'un des critères essentiels

pour être patient expert, est d'être malade. Serait-il constitutionnellement possible de déterminer des critères d'embauche basés sur une maladie ?

La question se poserait également, qui financerait le patient expert ?

Patricia Darge de l'UDPARA préconise un financement partiel par la Sécurité Sociale, quand un patient expert intervient auprès d'autres patients.

*« L'infirmière, c'est remboursé. Est-ce que le patient partenaire pourrait être remboursé par la Sécurité sociale, au même titre que l'infirmière. Mais à quel niveau ? Voyez, c'est... C'est... Y a tout à construire à c'niveau-là. »*

André Grimaldi parle quant à lui de l'expert profane comme d'un « consommateur éclairé », et dit notamment que *« les patients ont le devoir d'utiliser sans en abuser le système de soins, c'est-à-dire sans le détourner de sa finalité. La solidarité ne vise pas à financer les besoins perçus de chacun, mais à financer des besoins socialement reconnus. On ne peut pas à la fois se comporter en consommateur de soins ayant la liberté de sa consommation au nom de son expertise, et exiger un financement solidaire. »* En France, c'est la société qui à l'heure actuelle, finance de façon solidaire les coûts de la santé. On peut donc questionner la légitimité d'une rémunération du patient expert, au regard de la plus-value qu'il peut ou non apporter par rapport à des métiers qui existent déjà. Pour imaginer un financement, il faudrait que cette plus-value soit avérée et démontre un avantage économique.

En outre, les programmes d'éducation thérapeutique au patient sont validés pour une certaine durée, et peuvent être mis en place sous réserve d'avoir ou de trouver des financements. Sylvie Gaouel, infirmière qui ne fait que de l'ETP, expliquait ainsi qu'au sein de la plateforme Appui Santé financée par l'ARS, son CDI peut prendre fin dès lors que le programme d'ETP n'est pas renouvelé.

*« Mais même les postes de la plateforme, c'est censé être des CDI, mais c'est un financement (...). Je crois que c'est pour 5 ans (...). Il faut que l'Appui Santé rende des comptes à l'ARS, savoir si ça a été bénéfique ou pas, si ça a apporté ou pas. Parce que si l'ARS décide de dire, votre plateforme elle sert à rien, au 30 janvier on peut tous être licenciés. Comme c'est des financements, c'est des enveloppes, bah si du jour au lendemain l'ARS décide qu'on sert à rien, on est licencié. C'est des faux CDI. »*

Pour la plupart des intervenants dans les programmes d'éducation thérapeutique, cette intervention se fait en sus de leur travail quotidien. Sylvie Gaouel avait ainsi recruté une infirmière libérale pour intervenir.

*« Quand t'es libéral, tu travailles pas tous les jours. Tu travailles trois quatre jours par semaines, (...) Après ça dépend, t'as des cabinets et les infirmières travaillent 7 jours sur 7 parce qu'elles sont toutes seules, mais quand t'as un gros cabinet, tu travailles pas tous les jours, tu travailles 4 jours par semaines. (...) ça [l'intervention en ETP] fait partie du cadre de ses activités. C'est une prestataire en fin de compte. »*

Pour les patients experts en revanche, s'ils ne devaient travailler qu'en tant qu'intervenant dans les programmes d'éducation thérapeutique au patient, ils ne seraient finalement embauchés que temporairement, selon la période de validité du programme ; et selon notamment les financements associés. Les responsables du programme reçoivent une certaine enveloppe pour le programme, qu'ils doivent répartir. Cette enveloppe peut changer d'une année sur l'autre.

*« Et l'enveloppe globale, on va dire c'est 300 000€ pendant 5 ans. J'dis n'importe quoi hein. 300 000€, donc dans les 300 000€, donc il faut payer les intervenants, moi quoi, les locaux, le matériel, la logistique, voilà tout ça est compris dans l'enveloppe. » (Sylvie Gaouel)*

Et au-delà de cette question, serait-il pertinent pour les responsables de n'associer qu'un seul patient expert pendant toute la durée du programme ? Un patient expert reste une personne atteinte de maladie, et donc dont l'engagement temporel reste lié à sa santé, tant physique que psychologique. L'ETP reste donc un cadre relativement instable. On pourrait alors voir le patient expert comme un intermittent du soin, qui, de même qu'un intermittent du spectacle, n'aurait pas une activité régulière et constante.

On constate ainsi qu'il demeure beaucoup d'interrogations et d'incertitudes à clarifier pour permettre au patient expert d'acquérir une reconnaissance et une place dans le parcours d'éducation thérapeutique au patient et plus généralement, dans le milieu médical. Les aspirations à la dérèglementation au nom de l'égalité et de la liberté qui lui ont permis de voir le jour sont aujourd'hui une entrave à la standardisation de son statut. Le flou actuel trouve son origine tant dans l'émergence down-top de ce nouvel acteur, que dans les difficultés inhérentes à son statut.

# CONCLUSION

Il apparaît ainsi que la notion récente de patient expert peine à s'intégrer au monde médical. La question de l'expertise profane exprime d'abord un progrès, dans la relation soignants-soignés, dans la prise de pouvoir qu'a pris le patient dans son parcours de soin, et donc dans la démocratisation du système de soins. Le patient expert offre une complémentarité du discours soignant, il sert d'intermédiaire entre le monde soigné et le monde soignant car il possède cette double casquette lui permettant d'avoir un pied dans chacun des deux mondes. Il peut ainsi participer à l'amélioration du parcours de soins, en intervenant pour chacun des deux partis.

Dans les parcours d'éducation thérapeutique au patient, il joue ainsi deux rôles différents : son vécu permet aux professionnels de santé d'améliorer de façon continue le contenu de leur formation et leur propre approche du patient. La prise de recul qu'il a pu prendre face à sa maladie et sa position de malade au même titre que les autres patients lui confèrent une légitimité de discours et une sensibilité, qu'il peut mettre au service des autres pour les aider à avancer dans leur parcours de soins.

Néanmoins, il souffre encore d'un manque de clarté très important. Tout d'abord, la sémantique actuelle provoque une ambiguïté, tant sur ce qu'est le patient expert que sur son rôle, effectif ou possible dans l'éducation thérapeutique au patient. En outre, il n'existe à l'heure actuelle aucune formation qui certifie du titre de patient expert. L'absence de définition concrète du patient expert et de ses modalités d'intervention complique par ailleurs la possibilité de création de cette formation. En effet, avant de pouvoir certifier, il faut déterminer ce qu'il est nécessaire que le patient expert soit, et sache. La normalisation du patient expert, passe également par une sélection de critères sur le savoir expérientiel acquis par un patient, et risque d'entraver la diversité des patients experts et donc de conduire à un appauvrissement de ce nouvel acteur.

En effet, aujourd'hui le patient ressource est choisi par les équipes soignantes selon un vécu singulier qu'il met au service des autres. Avec une formation certifiante, le patient expert est standardisé et n'est donc plus choisi pour son expérience singulière.

Il est important de bien différencier le patient expert d'acteurs qui existent déjà aujourd'hui, comme les représentants des usagers, pour ne pas multiplier inutilement les titres et interlocuteurs. Ainsi, la première étape reste une étape de définition de ce qu'est réellement le patient expert, et de ce que l'on souhaite le voir apporter en éducation thérapeutique à d'autres patients.

Dans un second temps, le statut actuel du patient dit expert et notamment son caractère bénévole demeure également un frein à son développement. En effet, intervenir en éducation

thérapeutique implique un investissement, financier pour la formation à l'ETP, mais de temps également. Ce statut de bénévole décourage certains patients. La question de leur professionnalisation n'est pourtant pas aisée par ailleurs. On recruterait en effet quelqu'un à la condition qu'elle soit malade, ce qui soulève une question constitutionnelle.

Par ailleurs, ce statut de malade confère également un caractère instable, car le patient expert n'est pas à l'abri d'une rechute. Pour beaucoup, intervenir en tant que patient expert ne serait que temporaire, une étape dans la réinsertion professionnelle. Le caractère instable de l'employé est cumulé avec un caractère instable de l'employeur. En effet, l'éducation thérapeutique au patient est soumise à validation régulièrement, et les programmes doivent trouver des financements. La validation ou les financements peuvent changer d'une année à l'autre. Le patient expert serait ainsi un intermittent du soin.

A bien des égards, l'intervention du patient expert, ses modalités et son utilité ne font pas encore l'unanimité, et notamment quant au flou qui entoure ce nouveau personnage. Pour autant, le travail de standardisation qui permettrait la clarification et conférerait au patient expert une place à lui dans le parcours de soins, risquerait également de lui faire perdre sa singularité aux yeux du monde médical. Les patients experts sont nés d'une volonté de contre-expertise de la société civile à l'expertise médicale. La normalisation de cette contre-expertise comprend donc le risque de lui faire perdre l'essence de ce qui la caractérise.

# BIBLIOGRAPHIE

## Ouvrages

DE LA TRIBONNIERE Xavier, 2016, *Pratiquer l'éducation thérapeutique : L'équipe et les patients*, Elsevier Masson, Paris, 328p.

FOUCAULT Michel, 1972, *La naissance de la clinique*, PUF, Paris, 216p.

REVILLOT Jean-Marie, 2016, *Manuel d'Education Thérapeutique du Patient : Modèles, Méthodes, Pratiques*, Les ateliers du praticiens, Dunod, 204p.

THIEVENAZ Joris, TOURETTE-TURGIS Catherine, 2015, *Penser l'expérience du soin et de la maladie - une approche par l'activité*, De Boeck, Louvain-la-Neuve, 232p.

TOURETTE TURGIS Catherine, 2015, *L'éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage*, De Boeck 168p.

## Articles scientifiques

BARRIER Philippe, 2016, « Les ambiguïtés du « patient expert » », *Médecine des maladies Métaboliques* Vol.10 N°4, p.348-352.

BECHEUR Amina, GOLLETY, Mathilde, 2006, « Validation d'une échelle de mesure du profil de lead user », *Revue Française du marketing* 206, p.29-39.

BUREAU Eve, HERMANN-MESFEN Judith, 2014, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé* [En ligne], mis en ligne le 21 avril 2015, consulté le 08 janvier 2019. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342>

DALGALARRONDO Sébastien, 2007, « Quelle place pour les associations de malades dans le processus d'innovation médicamenteuse? Le cas des maladies rares. », *Revue Française des affaires sociales*, 3(3-4), p.171-191.

GRIMALDI André, 2010, « Les différents habits de l'« expert profane » », *Les Tribunes de la santé*, n° 27, p. 91-100.

GROSS Olivia, GAGNAYRE Rémi, 2013, « Hypothèse d'un modèle théorique du patient expert et de l'expertise du patient : processus d'élaboration », *Recherches Qualitatives*, Hors-Série, n°15, p.147-165.

KLEIN Alexandre, 2014, « Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient », *Rééducation orthophonique*, Ortho édition

LASCOURMES Pierre, 2003, « L'utilisateur, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ? », *Les tribunes de la santé*, n°1 , p.59-70.

LECORDIER Didier, PEGON Martine, 2012, « Éducation thérapeutique du patient », *Les concepts en sciences infirmières. 2ème édition*, Toulouse, Association de recherche en soins infirmiers (ARSI), « Hors collection », p. 162-164.

RAPPAPORT Julian, 1987, "Terms of empowerment/exemplars of prevention : toward a theory for community psychology", *American Journal of Community Psychology*, Vol.15, p.121-148.

STRAUSS Anselm, FAGERHAUGH Shizuko, SUCZEK Barbara & WIENER Carolyn, 1982, "The work of hospitalized patients." *Social Science and medicine*, n°16 p.977-986.

### Documents universitaires et rapports

CERFEP et CRRC-ETP, 2014, « Actes du Colloque 25 juin 2014, journée de dialogue à l'Espace Culture de la Cité scientifique, Le malade chronique : patient expert, professionnel... ? », Villeneuve d'Ascq

URL :

[http://www.crrcetp.fr/sites/default/files/Actes\\_Journee\\_de\\_Dialogue\\_Les\\_enjeux\\_de\\_la\\_democratie\\_sanitaire\\_en\\_ETP\\_2014.pdf](http://www.crrcetp.fr/sites/default/files/Actes_Journee_de_Dialogue_Les_enjeux_de_la_democratie_sanitaire_en_ETP_2014.pdf)

EHESP, 2013 « Module interprofessionnel de santé publique, le patient expert dans les établissements de santé » – groupe n°16

Rapport de l'OMS-Europe, 1996, "Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease", traduit en français en 1998

VALLIER Véronique, 2010, « L'intégration de la maladie chronique en diabétologie - Apport de l'Education Thérapeutique au Patient », *Travail de Fin d'Etudes*, Institut de formation en soins infirmiers Nancy-Brabois.

# TABLE DES MATIERES

Notice analytique .....	1
Remerciements .....	2
Sommaire .....	3
Introduction.....	4
Etat de l'art et définition .....	5
1. L'ETP, législation, avènement, développement actuel.....	5
2. L'émergence d'un nouveau rôle : le patient acteur.....	9
a. Une sémantique diverse et peu consensuelle.....	9
b. Le patient expert, un statut encore à définir .....	14
Patients et soignants : des objectifs communs, des moyens qui divergent .....	23
1. Une forme de réticence par les patients experts.....	23
a. Un modèle de santé paternaliste ? .....	23
b. Pourquoi s'opposer aux patients experts ?.....	25
c. Comment s'associe cette opposition ? .....	28
2. Les patients experts, des plus-values reconnues.....	31
a. Un savoir expérientiel mobilisable .....	31
b. Le patient-expert, complémentaire au professionnel de santé.....	33
c. Le patient expert, au croisement entre les discours soignants - soignés .....	35
Les attentes et limites du modèle du patient expert.....	38
1. Des attentes diverses et contradictoires vis-à-vis des patients experts.....	38
2. Les limites du modèle actuel.....	40
a. L'organisation du réseau .....	40
b. Le statut de bénévole et ses conséquences .....	44
c. La formation de patient expert .....	46
d. La professionnalisation et rémunération du patient expert.....	47
Conclusion .....	50
Bibliographie .....	52