



HAL
open science

Quels freins et leviers à la collaboration entre les professionnels de santé et patients formés à l'éducation thérapeutique ?

Martine Lauriou, Oana Solcan, Chaou Abarghaz

► To cite this version:

Martine Lauriou, Oana Solcan, Chaou Abarghaz. Quels freins et leviers à la collaboration entre les professionnels de santé et patients formés à l'éducation thérapeutique? . Biennale internationale de l'Education, de la Formation et des Pratiques professionnelles: "COOPERER", Jun 2015, Paris, France. hal-01371256

HAL Id: hal-01371256

<https://hal.science/hal-01371256>

Submitted on 29 Sep 2016

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

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

Identifiant : 642

Nom de l'atelier : Santé

Titre complet : Quels freins et leviers à la collaboration entre les professionnels de santé et patients formés à l'éducation thérapeutique ?

Noms et Prénoms des auteurs : LAURIOU Martine, Formatrice-consultante en éducation thérapeutique, chercheuse indépendante
SOLCAN Oana, Sociologue, chargée de formation ETP, CERFEP-Carsat Nord Picardie
ABARGHAZ Chaou, Cadre de santé, Centre hospitalier de Lens

Résumé :

L'éducation thérapeutique permet à la personne en situation de maladie chronique de réaliser les apprentissages lui permettant d'améliorer sa qualité de vie. Ceux-ci sont réalisés en collaboration avec les professionnels de santé et avec l'appui d'autres intervenants tels que des patients ou leurs représentants. Cependant, l'intervention de ces acteurs est confrontée aux représentations de tous, patients et professionnels de santé. Nous proposons une analyse de leurs représentations de cette collaboration à partir des propos recueillis en 2014 lors d'une journée de dialogue sur la démocratie sanitaire. Ces propos fournissent des indications sur les leviers et les freins à cette nouvelle collaboration entre des soignants éducateurs et des patients qui en sont bénéficiaires et rarement promoteurs dans une vision de la prise en charge globale de la personne en situation de maladie chronique.

Mots-clés :

Collaboration, Patient intervenant, Professionnalisation, Représentations sociales, Savoirs.

Abstract:

Patient education allows the person suffering from chronic disease to acquire learning in order to achieve a higher quality of life. These are developed in collaboration with health professionals and with the support of other stakeholders such as patients or their representatives. However, the involvement of these actors is confronted with the representations of all, patients and healthcare professionals. This paper proposes an analysis over the social representations of this collaboration based on an open debate on health democracy that took place in 2014. These statements provide information about "the ups and downs" in this new collaboration between "caregivers educators" and patients who are beneficiaries and rarely promoters in a vision of the overall healthcare of the person with a chronic disease.

Key words:

Collaboration, Patient, Professionalization, Social representations, Knowledge.

Introduction

Les progrès de la médecine moderne ont largement contribué à l'allongement de l'espérance de vie, notamment dans les pays industrialisés. Cette évolution de la pyramide démographique s'est accompagnée de la multiplication et l'augmentation des pathologies chroniques.

Dès 1996, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) s'est attachée à définir le concept d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en situation de maladie chronique. En France, c'est la loi de santé publique de 2009 relative à la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires qui modifie le code de la santé publique en introduisant l'éducation thérapeutique comme « *faisant partie de l'éducation pour la santé dont elle utilise les principes et les méthodes. Sa spécificité est qu'elle s'adresse à des patients et à leur entourage et elle s'inscrit dans le parcours de soins du patient à travers les relations qu'il établit en particulier avec les professionnels de santé. Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret* » (Article L.1161-1 du Code de la Santé Publique). L'arrêté d'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 précise que les programmes d'ETP peuvent être coordonnés par « *un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique. Et dans l'annexe 2 L'équipe comporte-t-elle un ou plusieurs patients intervenant dans la mise en œuvre du programme ?* »

L'arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement précise que tous les intervenants, y compris les personnes non professionnelles de santé, doivent être formés à l'éducation thérapeutique et sont soumis aux mêmes règles de confidentialité. Avec l'émergence des programmes d'ETP, les patients sont devenus des acteurs à part entière du système de santé. Certains se sont formés à l'animation d'ateliers d'ETP et accompagnent d'autres malades dans leur parcours de soins. Ils sont définis comme étant des *patients experts*. En ce sens, l'éducation thérapeutique initiée d'abord par des professionnels de santé devient une éducation thérapeutique construite et animée avec les patients et/ou leurs associations dans un contexte sociétal nouveau. Mais, qu'en est-il de cette nouvelle collaboration entre des patients et des professionnels de santé dans le cadre de ces programmes d'éducation thérapeutique autorisés ? Qu'entendons ainsi par collaboration?

La loi de juillet 2009 définit l'ETP et propose une collaboration des professionnels de santé avec les patients et / ou les associations d'usagers. Comment définirions-nous cet acte collaboratif ? « *La collaboration est l'acte de travailler ensemble pour atteindre un objectif* » (Dictionnaire Larousse, 1980). C'est donc, le processus par lequel plusieurs personnes s'associent pour réaliser un travail commun en ayant des objectifs communs. Dans ce sens, le terme de collaboration n'est pas synonyme de coopération qui elle est « *une méthode d'action économique par laquelle des personnes ayant des intérêts communs constituent une entreprise où les droits de chacun à la gestion sont égaux et où le profit est réparti entre les seuls associés au pro rata de leur activité* » (Dictionnaire Larousse, 1980)

Dans ce cadre de l'éducation thérapeutique, la collaboration entre les professionnels de santé et les patients est elle évidente et n'est elle pas sujette aux représentations sociales que chacun a de l'autre ? La notion de représentation sociale est rattachée aux diverses dimensions de la vie humaine et sociale. Emile Durkheim fut le premier à évoquer le concept de représentations qu'il appelait « *collectives* » à travers l'étude des religions et des mythes. En France, c'est

Moscovici qui revalorise ce concept en expliquant « *comment une nouvelle théorie scientifique ou politique est diffusée dans une culture donnée, comment elle est transformée au cours de ce processus et comment elle change à son tour la vision que les gens ont d'eux-mêmes et du monde dans lequel ils vivent* » (Moscovici, 1961), cité par (Farr, 1997, p.385). Par la suite, Denise Jodelet propose une définition de la représentation sociale comme « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social [...] Ces représentations sociales en tant que systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres orientent et organisent les conduites et les communications sociales ». (Jodelet, 1991, p.36). Il convient donc, « *lorsque nous nous interrogeons sur la représentation d'un objet, de poser d'abord l'existence du groupe social donné* » (Moliner, 1996, p.37) ; ce qui fait émerger les questionnements suivants : Quelles sont les caractéristiques du groupe social « Soignant » et celles du groupe social « Patient » y compris en termes de statut social? Quelles représentations le soignant et le patient ont-ils l'un de l'autre lorsque le patient est formé à l'éducation thérapeutique ? C'est ce questionnement qui permet de mettre en lumière le concept de « Patient intervenant » aussi nommé « Patient-Expert ».

Historiquement, depuis environ un siècle, le concept de patient-expert s'est construit à travers plusieurs évolutions du statut des malades, notamment, les patients en situation de maladie chronique. De statut d'isolés les patients sont passés au statut d'interlocuteurs à part entière, constitués en associations qui défendent leurs intérêts face aux professionnels de la santé et revendiquent une certaine démocratie sanitaire.

Les premières innovations en matière d'enseignement aux professionnels de santé sont nées aux Etats Unis avec les Programmes Patients Partenaires (PPP). C'est dans ce cadre que le terme de « **patient-Expert formateur** » a vu le jour. Par la suite, le premier programme d'ETP mené par des patients a été développé à l'université de Stanford : « *Il s'agit d'ateliers hebdomadaires animés par des patients experts ayant bénéficié d'une formation préalable* » (Tourette-Turgis, Thievenaz, 2014). A partir des années 2000, le concept de patient-expert en ETP s'est développé progressivement au Canada, en Angleterre, en France et en Europe francophone.

Le mot « expert » a d'abord désigné celui qui est « habile » dans sa discipline particulière pour désigner ensuite celui qui est agréé par une instance de légitimation (les pairs, traditionnellement). Cette qualité d'expert lui permet d'être consulté et de donner des avis. Dans la littérature, le terme « patient-expert » est ainsi largement employé. En France, ce terme ne fait pas l'unanimité car il n'est pas toujours adossé sémantiquement à celui de « profane ou expérientiel » mais souvent à celui d'« expert scientifique ». D'où l'émergence de nouvelles appellations qui font débat : Patient intervenant, patient expérimenté, patient ressource, patient référent en ETP, patient formateur en ETP... Partant de cet ensemble de terminologies très hétérogènes, il se révèle particulièrement délicat aujourd'hui de trouver un consensus sur une définition universelle du « patient-expert ».

Selon Isabelle Backouche (2008), « *devenir expert c'est acquérir une certaine expérience et maîtriser des connaissances stratégiques qui confèrent à celui-ci une légitimité qu'il ne possède pas toujours au départ* ».

En ce sens, pouvons-nous dire simplement que : « le Patient-expert » est une personne dont l'expérience singulière est consolidée par une formation pédagogique, et qui a pu acquérir et développer une posture éducative. Il devient une ressource pour ses pairs et pour les professionnels de santé du fait de son savoir expérientiel de sa propre maladie.

A partir de ces différents questionnements, un état des lieux des collaborations entre patients intervenants, encore appelés « patient -expert » et professionnels de santé a été réalisé dans la

région Nord Pas de Calais par le Centre Régional de Ressources et de Compétences en ETP (CRRC-ETP) de mai à septembre 2014. 57 expériences d'intervention des patients sur 179 des 202 programmes d'ETP autorisés ont été recensées pour l'ensemble de la région. Ces expériences correspondent à l'une des trois étapes du programme ETP : conception, mise en œuvre et évaluation. Ainsi, l'intervention d'un patient dans la conception et la mise en œuvre sera traitée en termes de deux expériences d'intervention. L'analyse des expériences nous permet de modéliser deux types d'interventions des patients. Il existe d'une part un type de consultation ou d'intervention indirecte et d'autre part un type de collaboration ou d'intervention directe.

Dans le premier cas et dans neuf expériences les patients sont impliqués de manière indirecte à la demande de professionnels de santé, par les conseils et les suggestions pour l'amélioration des séances ETP. Toutefois, s'intéresser aux besoins des patients et les consulter dans les actions les concernant sont les fondements mêmes de l'ETP (HAS, 2007). Nous distinguons ici la consultation de l'intervention directe et concrète des patients, en tant qu'acteurs associés aux étapes de conception, d'évaluation et de déploiement de l'ETP.

Dans le second cas et de manière directe, les patients participent aux réunions de conception et d'évaluation du programme ETP et interviennent dans la mise en œuvre des séances aux côtés de l'équipe éducative. À ces différents niveaux, leurs missions sont multiples : identifier les besoins éducatifs des participants, proposer/ajuster les thématiques des séances, contribuer à la conception des séances et des outils pédagogiques, co-animer, témoigner, analyser les difficultés, évaluer les séances, ajuster les contenus et participer à l'évaluation du programme.

Notons cependant que l'intervention des patients dans la mise en œuvre des séances d'ETP relève davantage du témoignage sur des thématiques précises et dans une moindre mesure d'une réelle co-animation avec un professionnel. Par co-animation nous entendons la participation complémentaire simultanée ou alternée de deux intervenants, présents au même moment et face au même groupe (Poussière et Jung, 2007). Ce constat de la participation restreinte des patients à la co-animation peut s'expliquer par le manque de confiance et la crainte de mise en cause et de concurrence des professionnels qui sont plus réticents à donner une place de coanimateur aux patients dans les séances d'ETP.

Méthodologie

L'analyse thématique est fondée, dans un premier temps, sur la définition des savoirs des patients intervenants en ETP. Dans un second temps, nous aborderons leurs rôles et places à partir des représentations de chacun puis nous évoquerons les statuts de ce patient intervenant en éducation thérapeutique. Enfin, nous essaierons d'ouvrir notre réflexion sur les futurs rôles et places de ces patients experts..., intervenants... dans le champ de l'éducation thérapeutique et dans notre institution de santé. Cette analyse prend appui sur les témoignages des multiples acteurs de la santé (professionnels de santé, institutionnels, patients, représentants d'associations de patients et chercheurs) recueillis lors des ateliers de la Journée de Dialogue en ETP du 25 juin 2015, organisée par le Cerfep-CARSAT Nord Picardie et le CRRC-ETP Nord Pas-de-Calais en partenariat avec le laboratoire CLERSE de Université Lille 1, la Maison Européenne des Sciences de l'Homme et de la Société (MESH) de Lille et le Comité Interassociatif Sur la Santé (CISS) Nord Pas-de-Calais. Ces ateliers ont invité les participants à partager leurs représentations de la place et des rôles des patients-intervenants en ETP ainsi que leurs opinions concernant le statut et les savoirs attendus de ces derniers dans le déploiement de l'ETP. Cette analyse thématique sera étayée par les transcriptions sélectives des enregistrements des ateliers.

Les savoirs des patients intervenants en ETP

L'analyse des témoignages nous permet d'identifier une deuxième problématique qui peut être selon les acteurs de la santé à la fois un levier et un frein à la collaboration patient intervenant- professionnel de santé en ETP. L'expertise du patient-intervenant, en termes de savoirs et de compétences acquis par l'expérience de vie avec la maladie et par la formation, soulève de nombreux enjeux interrogeant la place et l'apport des patients auprès des professionnels et des patients bénéficiaires de l'ETP. Nous avons identifié quatre thématiques que nous nous proposons d'analyser et d'étayer par les extraits de témoignages.

1. « *Pour être patient-intervenant en ETP il faut une formation* » (Infirmière représentante de l'association maladie cœliaque)

Selon l'ensemble des acteurs participant aux débats, pour collaborer avec les professionnels de santé à la construction, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes d'ETP, le patient-intervenant doit être formé en éducation thérapeutique. « *On ne doit pas en rester avec son expérience personnelle, il faut qu'il y ait une formation et puis qu'on la généralise de manière à ce qu'elle puisse être validée dans un programme de formation...* » (Patiente déléguée de l'association de patients polyarthritiques de France).

Cependant, au moment des échanges, aucun texte de loi n'imposait la condition de la formation à l'ensemble des intervenants en ETP. L'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP, en vigueur à la date de la Journée de Dialogue, exigeait une formation de minimum 40 heures en ETP pour au moins un des intervenants dans le programme ETP. Depuis, l'arrêté de janvier 2014 précise que tous les intervenants d'un programme d'ETP doivent justifier des mêmes compétences en ETP. Les niveaux de formation des équipes éducatives varient d'un établissement à l'autre et de nombreux professionnels éducateurs ne sont pas encore formés à l'ETP. Toutefois, selon les participants, la formation paraît indispensable pour les patients intervenants.

Cette condition est évoquée, à la fois par les professionnels, les patients et les représentants de patients, comme un levier facilitant la reconnaissance des patients et la collaboration patient intervenant – professionnel.

2. « *À définir ce que c'est qu'un patient expert et c'est la question de l'expertise* » (coordinatrice d'UTEP)

Si la formation est un levier à la collaboration patient intervenant-professionnel, les questions de l'expertise et du titre du patient, à présent non définies par des textes officiels, soulèvent des interrogations et peuvent freiner l'intervention des patients en ETP. Selon la déléguée de l'association de patients polyarthritiques de France, le manque d'encadrement politico-juridique crée la confusion « *on est dans le brouillard, dans le flou* » et favorise des expérimentations variées des modes de collaboration patients intervenants - professionnels.

Toutefois, selon une coordinatrice d'UTEP, pour une collaboration réussie patient intervenant – professionnel, il est nécessaire de définir les pré-requis et le niveau de formation attendus des patients : « *...ça demande à définir les près requis pour être patient expert... À un moment donné, il faut avoir une forme d'objectivité et être en paix avec sa propre maladie... À quel stade de la maladie on peut devenir patient expert* ».

Par le dépassement du vécu personnel de la maladie, par l'objectivisation des savoirs acquis par l'expérience de vie avec la maladie et par le développement des compétences

professionnelles en éducation thérapeutique, la formation permettra la professionnalisation et la reconnaissance des patients comme intervenants à part entière en ETP.

Par ailleurs, la définition de l'expertise du patient – intervenant déterminera son titre qui lui permettra d'être identifié par les professionnels de santé et les patients bénéficiaires d'ETP.

Le titre de « patient - intervenant » semble davantage favoriser sa reconnaissance en tant que collaborateur alors que celui de « patient expert » soulèvera des craintes quant à l'émergence d'un nouvel expert concurrentiel aux professionnels de santé. À ce sujet, un professionnel de santé, hospitalier, nous précise *« j'aime bien le mot intervenant, pour désigner certaines compétences pour intervenir alors que le bénévole il peut n'avoir rien de tout »*.

« Avec le patient expert on est exactement dans le même champ d'expertise de l'ETP : animation, évaluation etc.. » (Professionnel de santé, hospitalier)

La définition de l'expertise, des pré-requis, du titre du patient-intervenant et le suivi d'une formation validante en ETP par ce dernier, sont évoqués, en unanimité par les acteurs de la santé, comme des facteurs facilitant la collaboration patient-professionnel. Cependant d'autres éléments peuvent freiner le partenariat. Les participants aux ateliers évoquent les craintes des professionnels de santé de concurrence au niveau de missions en ETP et le risque de créer un nouveau métier en ETP qui viendra modifier leur pratique.

Ces interrogations soulevées par les participants au débat nous permettent d'identifier les inquiétudes à la fois des patients et des professionnels qui peuvent freiner les initiatives partenariales en ETP.

3. **« Chacun apporte une pierre à l'édifice donc : savoir profane qui est le vécu du patient et les savoirs scientifiques des professionnels de santé »**
(Kinésithérapeute libérale)

Les places des intervenants en ETP sont déterminées par leurs savoirs et compétences. Une infirmière hospitalière rappelle la complémentarité des savoirs des professionnels et des patients et la plus value de ces derniers : *« c'est nous qui avons un regard plutôt épanoui devant leur expérience que nous avec notre savoir à nous »*. La présidente d'une association en cardiopédiatrie estime ainsi que le professionnel et le patient-intervenant ont *« des savoirs différents, l'un exerce un métier et l'autre pas et le dialogue de l'un n'a pas valeur égale pour le dialogue de l'autre. Avec les mêmes mots nous ne donnons pas le même sens aux faits, aux choses, aux décisions »*.

Le patient-intervenant viendra donc enrichir à la fois le regard du professionnel et contribuer à l'amélioration de la qualité des actions proposées aux patients

Les rôles et places des patients intervenant en éducation thérapeutique

La notion de collaboration est centrale du point de vue de l'interaction entre les professionnels de santé et les patients experts impliqués dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique. Comme nous l'avons vu précédemment, *La collaboration est l'acte de travailler ensemble pour atteindre un objectif* (Dictionnaire Larousse, 1980). Le patient expert est triplement expert, d'abord personnel en tant que partenaire de son projet de soins, puis en tant que partenaire de l'équipe soignante participant à la refondation de la relation soignant/soigné et enfin comme interlocuteur intervenant auprès des pouvoirs publics. Il paraît donc intéressant de se pencher, sur les expériences qui peuvent exister dans notre société.

Depuis 1998, l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (ALAR) propose, avec le soutien de la Direction Générale de la Santé (DGS), un programme de formation des étudiants en médecine de 2^e cycle organisé, en complément de l'enseignement traditionnel et sous la responsabilité des professeurs de rhumatologie, avec des patients formateurs atteints de polyarthrite rhumatoïde, volontaires et spécialement formés (session de formation, supervision...). Actuellement, ces patients formateurs enseignent dans différents Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) en France. A partir du constat qu'il n'existe pas de filière universitaire proposée aux personnes en situation de maladie chronique souhaitant étudier dans le domaine de l'Éducation du patient et l'éducation à la santé, l'Université Pierre et Marie Curie (UPMC) a ouvert en 2010 une filière afin de valoriser leurs acquis d'expériences dans l'exercice de leurs fonctions à titre bénévole ou salarié auprès d'autres personnes en situation de maladie chronique. D'autres actions existent dans diverses régions, en particulier dans la région Nord Pas de Calais où des patients formés à l'éducation thérapeutique participent à l'écriture, la mise en œuvre et l'animation de programmes d'ETP notamment en néphrologie adulte et pédiatrique et dans les maladies rares. Nous pouvons donc dire que les patients experts s'inscrivent à tous les niveaux d'intervention auprès des personnes en situation de maladie chronique mais aussi auprès des équipes de professionnels de santé en collaborant dans l'écriture, la mise en œuvre et l'animation de programme d'ETP. Enfin, ils participent à la formation des professionnels de santé. Ils sont aussi impliqués dans l'évolution de la recherche universitaire autour des problématiques d'apprentissage dans la maladie chronique et enfin au niveau institutionnel afin de faire évoluer notre système de santé vers plus de démocratie sanitaire. A partir de ce constat, il paraît intéressant de se centrer sur les rôles et places attendus du patient du point de vue des professionnels et des patients et à partir de leurs représentations qui ont pu émerger au cours de cette journée de dialogue du 25 juin 2014.

Lors de cette journée, l'atelier Platon s'est attaché à ce que pourrait être la professionnalisation des patients experts et des soignants s'expriment sur la place et le rôle des ces patients. Une coordinatrice d'UTEP estime que *« ça voudrait dire que le patient expert a en termes de compétences une plus value par rapport aux professionnels de santé, ça n'enlève rien au professionnel... Finalement, c'est ça, la place du patient expert, c'est les patients eux-mêmes »*. Une autre professionnelle de santé, infirmière hospitalière, s'interroge sur cette place du patient dans les programmes d'ETP : *« Nous on est en début de démarche de réflexion...dans le cadre de la maladie du psoriasis, on commence à avoir des retours des patients et qui demandent à participer, donc là on est dans la réflexion pour les faire intervenir... »* Et une troisième ajoute, *« Le patient, c'est l'ouverture pour le soignant et que la place, elle est à prendre »*. Ces regards soulignent l'importance de l'interrogation des professionnels de santé sur la place des patients en ETP. La présidente d'une association en cardiopédiatrie souligne, elle aussi, l'importance de la place différente du patient expert...intervenant... En effet, elle nous précise que *« Je pense que nous avons des savoirs différents...moi personnellement, je suis présente en salle d'attente en cardiopédiatrie.... Et des cardiologues et des cardiopédiatres, ce qu'ils me disent depuis des années, moi, en salle d'attentes ne portant pas de blouse blanche, n'ayant pas d'identifiant médical, la parole est libre et les parents me disent, j'ai des problèmes financiers, je ne comprends pas très bien le traitement. Face aux praticiens, il y a une pudeur qui s'exerce, une difficulté de communication »* Ces propos illustrent vraiment cette place qui est celle du patient expert en tant que médiateur de soins, de vie entre les soignants et les patients accueillis en consultation ou dans les programmes d'ETP. Les patients, eux aussi, s'expriment sur leurs compétences avec un regard particulier sur la formation ; ce que valide cette personne déléguée de l'association des patients polyarthritiques de France *« On ne doit pas en rester avec son*

expérience personnelle, il faut qu'il y ait une formation ... De manière à ce qu'il soit reconnu. Et pour qu'il soit reconnu, il faut qu'il soit pris en charge d'une manière ou une autre ». Ces différents propos soulignent trois enjeux. Le premier est celui de la place et du rôle du patient intervenant en ETP, le second concerne leur formation et enfin, le troisième s'articule autour de la reconnaissance de leur action en tant que membre d'une équipe d'ETP ; la rémunération apparaissant comme l'une des formes de cette reconnaissance. Toutefois, un médecin s'interroge en se posant la question de cette rémunération comme facteur de modification du profil du patient expert « *Est-ce que la rémunération peut changer le profil du patient expert ?* » Finalement, ces interrogations sur les places et rôle des patients intervenant en éducation thérapeutique soulignent les interrogations des professionnels de santé et des patients au regard de cette évolution de notre système de santé et pose la problématique du statut de patient expert

Les statuts du patient intervenant en ETP

Après s'être rendu compte de l'évolution que prennent la définition et la place du patient-expert, une réflexion nouvelle est initiée autour du statut juridique des « patient-experts ». Nous entendons par statut juridique l'« *ensemble de dispositions législatives et réglementaires fixant les garanties fondamentales (droits et obligations) accordés à...* » (Dictionnaire Larousse 2010). Quant au sens du statut social, il signifie la « *Situation de fait, position par rapport à la société, aux institutions, etc.* » (Dictionnaire Larousse 2010).

A travers cette journée de dialogue, les participants ont souhaité examiner les limites du volontariat des patients intervenants, afin de mieux situer ce que représente cette forme d'engagement dans des programmes d'éducation thérapeutique. D'après le dictionnaire Larousse (2010), le volontariat est la « *participation volontaire à une action, à une mission* ». C'est un travail qui n'est pas obligatoire et qui est socialement utile (amélioration de la qualité de vie, éducation...), qui n'est pas payé et donc qui ne doit pas remplacer un emploi mais compléter les structures traditionnelles de l'emploi.

Pour enrichir cette analyse, différents avis ont été recueillis auprès des participants. Ces derniers ont tenté de répondre à quatre questions centrales : Est-ce que le patient-expert reste un bénévole ou doit-être reconnu moyennant une rémunération de ses interventions ? Si rémunération il y a, sous quelle forme faudra-t-il la prévoir ? Faut-il faire évoluer le statut du patient-expert vers une professionnalisation au nom de l'engagement ? Si oui, sous quel statut juridique ?

Une infirmière représentante de l'association maladie cœliaque dit « *Le volontariat c'est une personne de bonne volonté, mais je crois que quand on vient au patient-expert, il faut mettre un cadre, un cadre au long cours* ». Dans cette vision de collaboration entre les volontaires et les professionnels, les soignants seraient favorables à une éventuelle reconnaissance professionnelle des « patients-experts » par la rémunération.

D'après les définitions du dictionnaire Larousse (2010), le mot bénévole veut dire « *qui est fait sans obligation, à titre gracieux* ». Il s'agit donc d'une personne qui apporte son concours à une mission sans contrepartie financière, d'où le caractère non professionnel de l'activité. Le code du travail français distingue le bénévolat du volontariat car ce dernier reconnaît des droits et des devoirs par contrat avec des possibilités d'indemnisation.

Le terme professionnel(le) désigne celui ou celle « *qui exerce régulièrement une profession, un métier, par opposition à amateur* » (Dictionnaire Larousse 2010). Et par opposition au professionnel, un amateur est une « *personne qui s'adonne à une activité artistique, sportive, etc., par plaisir et sans en faire profession* » (Dictionnaire Larousse 2010). Quand il s'engage dans une action (ou un projet), un volontaire ou un bénévole doit faire preuve de professionnalisme car, il s'engage de son plein gré mais, il a une obligation morale vis-à-vis de l'institution (qu'elle soit associative ou non).

La rémunération est le « *prix d'un travail fourni, d'un service rendu* » et la vacation quant à elle, est une « *rémunération du temps consacré à l'accomplissement de certaines fonctions* » (Dictionnaire Larousse 2010).

Pour bon nombre de participants au débat, le volontariat et la professionnalisation ne s'opposent pas, mais s'appuient l'un sur l'autre « *Je ne pense pas qu'on pourra faire de l'un et de l'autre un expert dans son domaine. Il y en a un, le soignant qui a un métier, qui a été formé à ça et qui a un outil et une distance par rapport à la maladie... et cette distance là, le patient ne l'a pas car il vit avec la maladie. Donc, la co-construction : Oui, une similitude des savoirs : non, des actions différentes : oui, un partenariat, un compagnonnage...* » (Présidente d'une association en cardiopédiatrie). En effet, une majorité d'intervenants (patients et professionnels de santé) dans ces ateliers de dialogue sont favorables à une compensation financière, notamment, pour les personnes sans ressources susceptibles de ne pas pouvoir couvrir les frais engagés par leur bénévolat. Ainsi, la présidente d'une association en cardiopédiatrie poursuit « *...cela dit la rémunération... je suis très consciente que les frais de déplacement, ils doivent être pris en considération* ». Cependant, ces mêmes participants soulignent être méfiants de certains pièges ou effets pervers que peut présenter certaines rémunérations et demandent à y réfléchir soigneusement « *...il peut y avoir pas mal de dérives. Par exemple, il y aura beaucoup de patients qui vont se dire : moi je vais me former en ETP pour être payé !, dans une démarche pas contributive.* » (Infirmière hospitalière). Il en résulte que même si globalement, le volontaire qui veut être rémunéré, apporte son engagement et son projet à une entreprise, à caractère associatif ou non, le risque qui demeure est celui d'inciter une catégorie de personnes dont l'intention serait fondée uniquement sur des aspirations financières en postulant ainsi au statut de patient-expert.

Finalement, cette réflexion sur les zones d'ombres entre volontariat et professionnalisation, nous a amené à nous interroger sur notre conception du travail rémunéré, du bénévolat, de la militance associative, du statut du patient-expert et de son encadrement éthique et juridique. Certes, ce type de sujet n'est jamais facile à appréhender, mais c'est le premier acte indispensable à la réflexion sur ce qui pourrait constituer un levier fort en faveur d'une reconnaissance mutuelle entre les patients intervenants et les professionnels de santé.

Conclusion

Grâce au développement de l'éducation thérapeutique du patient, la relation soignant-soigné évolue d'une relation hiérarchique à celle de collaboration et de partenariat, et le concept de « patient-expert » émerge dans le système de santé français. L'acceptation de ce nouvel acteur, désormais actif, suggère une nouvelle vision du soin et ouvre des pistes pour l'amélioration de son parcours. Or, l'arrivée de ce nouvel acteur dans le champ de la santé suscite beaucoup de craintes voire une certaine forme de conflit entre les savoirs profanes et les savoirs scientifiques. Ce constat, nous a amené à nous intéresser à l'exploration des représentations sociales vis-à-vis des patients intervenants dans des programmes d'ETP. Cette analyse exploratrice des représentations sociales (exprimées par les participants) a permis de révéler des leviers et freins qui s'interfèrent dans cette nouvelle collaboration entre soignants et « patients-intervenants » souvent nommés « patients-experts ».

En recueillant les avis des soignants, des patients et des représentants d'associations de malades lors des ateliers qui se sont déroulés le 25 Juin 2014 sous le thème « journée de dialogue sur la démocratie sanitaire », nous avons cherché à mettre en relation leurs représentations sociales et la place accordée au « patient-expert » dans le champ de l'éducation thérapeutique. L'analyse de ces propos montre une vision avancée de la part des participants concernant la reconnaissance des savoirs profanes des patients intervenants. Ce

revirement de la vision sociétale donne davantage la place et la parole au citoyen, puisque les savoirs expérientiels sont considérés comme un solide levier pour un engagement des patients auprès des soignants. Cependant, il ressort de cette analyse que les freins d'une collaboration parfaitement complémentaire entre professionnels de santé et « patients intervenants » ne peuvent être desserrés que si les patients « dits experts » bénéficient d'une formation encadrée, d'un statut juridique reconnu de tous et d'une dénomination sans effets sémantiques sur les représentations intellectuelles de la société. Ce constat nous montre que les soignants et les patients experts sont prêts à devenir parfaitement complémentaires pour agir ensemble dans la co-construction, la co-animation et la co-évaluation des programmes d'éducation thérapeutique.

En ce sens, notre société est-elle prête aujourd'hui à travailler pour un cadre juridique des patients-intervenants permettant d'aboutir un jour à un statut reconnu, efficace et pérenne ? La question reste ouverte au plan des représentations sociales mais aussi éthique, politique, technique, juridique...

BIBLIOGRAPHIE

- BACKOUCHE, I., (2008), *Devenir expert, Genèses* 2008/1 - N° 70 ISSN 1155-3219, ISBN 2-7011-4835-9, pages 2 à 3, Belin.
- DURKHEIM E., (1991), *Les formes élémentaires de la vie religieuse*. Paris, Le livre de poche.
- FARR R., (1997), Les représentations sociales, in *Psychologie sociale*, sous la direction de S. MOSCOVICI, Le psychologue, PUF, Paris, p.385.
- JODELET D., (1991). Représentations sociales : un domaine en expansion. In D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales* (pp. 31-61). Paris : PUF.
- MOLINER P., (1996), *Images et représentations sociales*. Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.
- MOSCOVICI S., (1961), *La psychanalyse, son image et son public*. PUF, 2^e éd. 1976, Paris.
- POUSSIERE P., JUNG F., (2007), *Co-animation : éléments de réflexion, Groupes et Communications*, <http://formations.ch/pub/groupes/animation-fju-01-coanimation.pdf>, consulté le 10 février 2015.
- TOURETTE-TURGIS C., THIEVENAZ J., (2014), *L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche*, *savoirs*, 2014/2 n°35, p.9-48
- Arrêté et décret du 21 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.
- Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient
- Dictionnaire Larousse, 2010