

# La place du patient au 21ème siècle

LA QUESTION DE LA RÉTRIBUTION ET DE LA PROFESSIONNALISATION DE  
PATIENTS PARTENAIRES SERVANT L'INTÉRÊT GÉNÉRAL

*Les enjeux éthiques du partenariat patient et  
les responsabilités juridiques*

Lisa LAROUSSE-LIBEAULT

Patiente partenaire- consultante en partenariat en santé

Nice- 4 décembre 2023

# MES PRISMES ET EXPERIENCES

Parcours professionnel



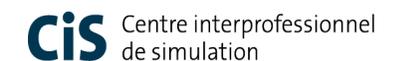
Expériences avec la maladie



Formations



Partenariat en santé



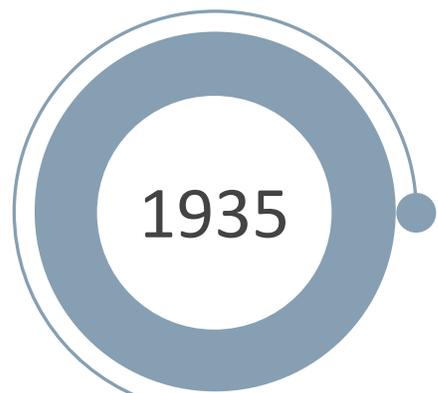
*Contexte du partenariat patient*

*Questions éthiques*

*Recommandations*

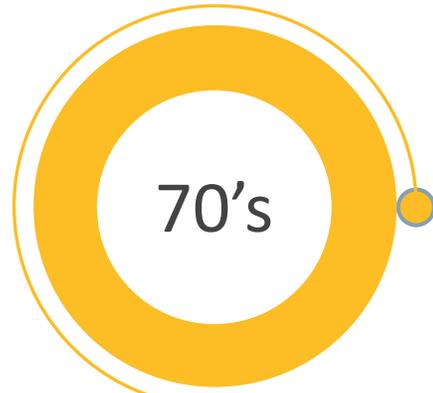
# LE MOUVEMENT DU « PARTENARIAT EN SANTÉ »

*Du mouvement des malades au partenariat en santé*



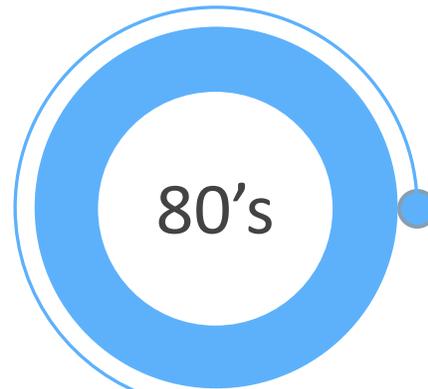
1935

La fraternité des alcooliques anonymes (**AAA**)



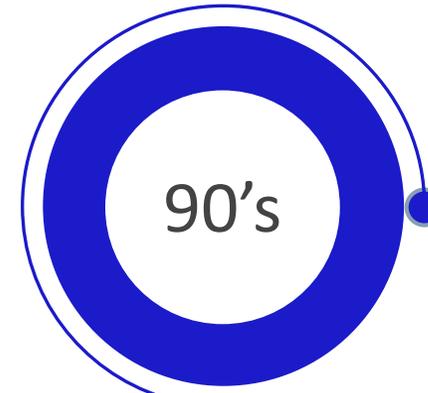
70's

Apparition des **associations de malades** créées par des malades, pour les malades



80's

La crise du SIDA, et du sang contaminé : perte de confiance, les **savoirs profanes** sont mis en avant



90's

Scandales et crises sanitaires / mobilisation du **monde associatif**



2000's

Début du renouveau **Patients experts**

# FIN DU XXÈME SIÈCLE : PROMOTION DE LA SANTÉ

Charte d'Ottawa  
(OMS, 1986)



Approche globale et participative

Elle vient réaffirmer aux **usagers** leur **droit de participation en santé**, en le définissant comme une démarche qui donne aux individus à la fois davantage de **maitrise** (*empowerment*) de leur propre santé et de moyens pour **l'améliorer** (*pouvoir d'agir*)

# LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

## FRANCE

**Loi du 4 mars 2002**, relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé. et qui a introduit la notion de « *démocratie sanitaire* » structurée autour de :

- droits individuels (être acteur de **sa santé** en permettant aux patients de prendre une décision qui soit libre et éclairée) et
- droits collectifs (être acteur de **la santé**, participation des représentants des usagers au fonctionnement du système de santé)

## SUISSE

**Office Fédéral de la Santé Publique:**  
Le rapport national sur la qualité de **2019** recommande :

- Renforcer l'implication des patients et des proches
- Adopter une attitude de partenariat et s'ouvrir à un apprentissage mutuel
- Écouter et faire participer les patients et les aidants.

# Rapport

## « La place et le rôle de la Médecine générale dans le système de santé »

Travaux réalisés à la demande de Madame la  
Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes

Rapport remis à **Madame Marisol Touraine**  
Mars 2015

**Pr. Pierre-Louis DRUAIS**

### 6.2 La participation effective des patients aux décisions de santé

*« La participation des patients et citoyens est devenue un enjeu sociétal et politique pour des raisons démocratiques (représentativité, participation), morales et éthiques (justice) mais aussi pratiques » (efficacité).*

REVUE FRANÇAISE  
DE  
PÉDAGOGIE

**Revue française de pédagogie**

Recherches en éducation

201 | 2017

Recherche, politique et pratiques en éducation :  
services rendus et questions posées d'un univers à  
l'autre /2

## Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale

*Characteristics of patient knowledge and its connection with the power to act: implications for medical training*

**Olivia Gross et Rémi Gagnayre**

*[...] «ils considèrent que si leur participation vaut, c'est qu'elle apporte des éclairages uniques. À l'origine, de ces éclairages, on reconnaît des savoirs expérientiels (Jouet, Flora & Las Vergnas, 2010) et il est souvent dit qu'ils sont une richesse inestimable, une source d'information précieuse, pour compléter les savoirs des professionnels de santé (Pomey, Flora, Karazivan et al., 2015 ; Pomey, Hihat, Khalifa, et al., 2015) dans une perspective de croisements des savoirs (Galvani, 1999)»..*

OUI *mais...*

L'énumération des droits dans la loi, est-ce synonyme d'effectivité!

# SANTÉ ET SOCIÉTÉ

Les usagers s'engagent de plus en plus dans le système de soins. L'intégration de patients experts ou patients-partenaires au sein des services et au cours des études en santé permet une reconnaissance de leur statut.

## **Patients experts : une place enfin acquise**

*«Si la France est très avancée en matière de droit des malades, un paradoxe persiste : malgré l'existence de plusieurs dispositifs législatifs en faveur de l'engagement des usagers, le manque d'outils concrets pour la mise en œuvre de ces nouveaux types de participation est patent.»*

Catherine  
Tourette-Turgis<sup>1</sup>,  
Sabine Dutheil<sup>2</sup>

1. Fondatrice de  
l'Université des  
Patients Sorbonne  
Université

2. Patiente  
partenaire, clinique  
Tivoli, Bordeaux

[catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr](mailto:catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr)

Les auteurs

## Les États généraux de la santé : un dispositif participatif unique à l'origine de la démocratie sanitaire, histoire et enseignements

Étienne Caniard, Michel Naiditch

DANS **LES TRIBUNES DE LA SANTÉ** 2021/1 (N° 67), PAGES 81 À 91  
ÉDITIONS **GLOBAL MÉDIA SANTÉ**

ISSN 2678-9035  
DOI 10.3917/seve1.067.0081

Article disponible en ligne à l'adresse  
<https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2021-1-page-81.htm>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...  
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



### Distribution électronique Cairn.info pour Global Média Santé.

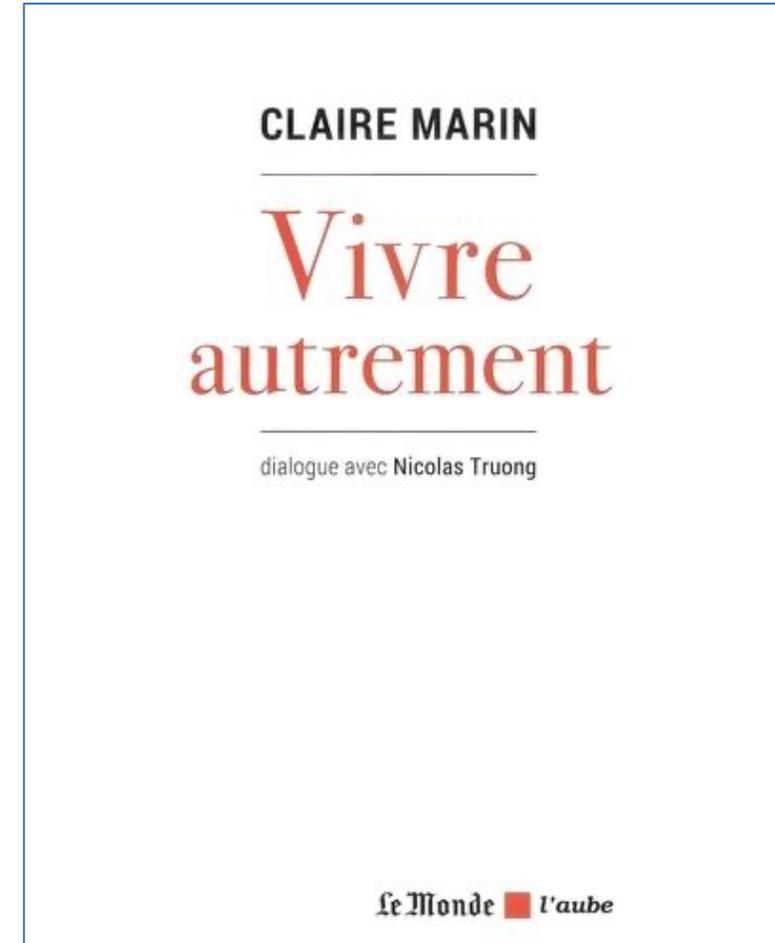
La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

*C'est ce même déficit de compréhension sur l'apport potentiel des associations qui explique, lors de l'émergence de la crise de la Covid-19, l'absence de recours à l'expertise du monde associatif issue de leurs savoirs expérientiels; et plus généralement l'absence complète de mobilisation des dispositifs existants de démocraties sanitaire.*

N.T : *Cette crise ne conduit-elle pas à éprouver un autre rapport à la maladie?*

C.M : *Elle rend plus sensible une réalité que seuls les malades, de l'autre côté de la rive, connaissent intimement. L'incertitude sur l'avenir, la peur de disparaître, la vie au conditionnel. Mais aussi l'espace restreint, les relations sociales réduites, les interactions professionnelles limitées. Nous découvrons ce que les personnes malades, handicapées, certaines personnes âgées ou marginalisées ne connaissent que trop bien.*

Claire Marin – Vivre autrement, dialogue avec Nicolas Truong. Ed. de l'Aube, 2021



Et pourtant les défis du système de santé devraient/doivent nous inviter à renforcer la collaboration avec les usagers

# LES ENJEUX ACTUELS : CONTEXTE FAVORABLE

## 01

### Chronicisation des maladies

Ce qui induit :

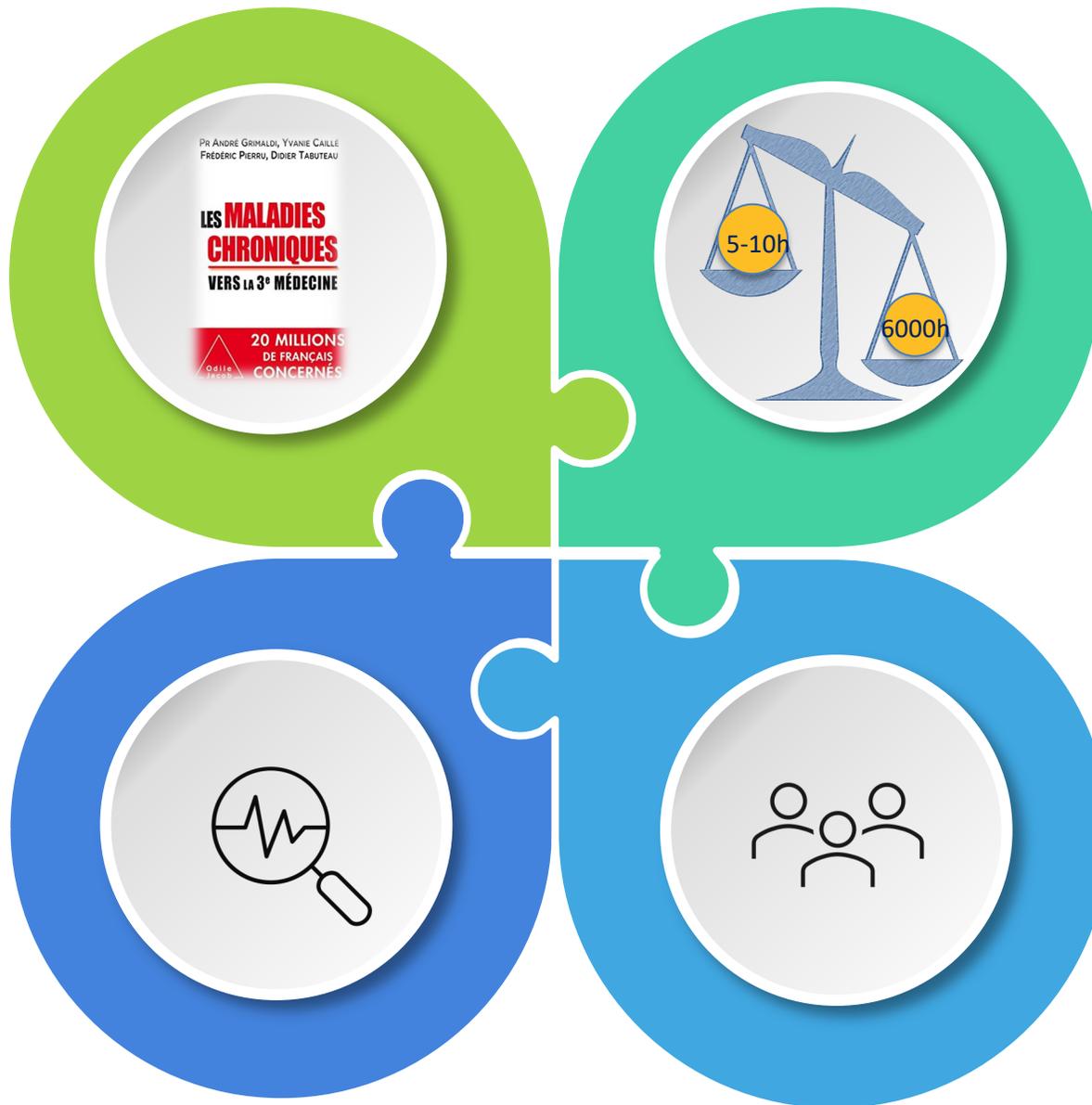
- Pour le patient, une nouvelle façon de vivre sa vie avec la maladie
- Pour les professionnels de santé, une nouvelle façon de penser et d'exercer leur métier.

## 02

### Défaut d'observance

L'OMS estime globalement que 50% des patients adhèrent mal ou peu à leur traitement

Sabate E. Adherence to long-term therapies : Evidence for action. Geneva : World Health Organisation ; 2003. Report No. : 92 4 154599



## 04

### Savoirs des patients

Les patients ont développé des *savoirs* dits *expérientiels*, soit de la vie avec la maladie soit lors d'un ou plusieurs parcours de soins

Coulter A, Collins A. Making shared decision-making a reality. No decision about, me without me. The King's fund, 2011.

## 03

### Un patient acteur

Un patient acteur :

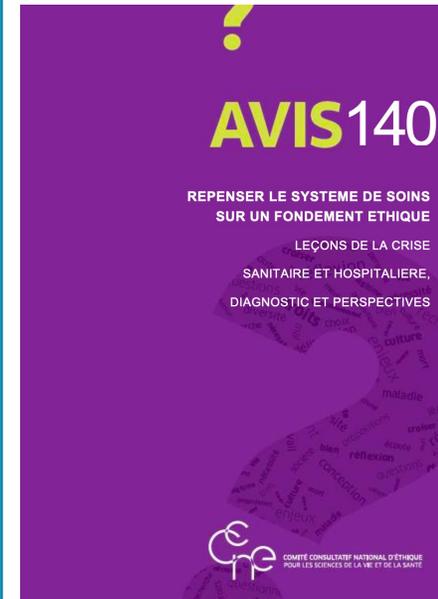
- accès à l'information,
- Un soin qui développe l'autonomie
- démocratie en santé

# EMERGENCE DU PARTENARIAT

## Remise en question profonde

- De la dynamique de soins (relation patient/professionnel de santé)
- De la capacité des milieux à accompagner efficacement les patients vers l'autodétermination

*Il s'agit de penser différemment le patient non plus comme un objet de soin ou comme quelqu'un ayant perdu ses capacités du fait de sa maladie, mais comme un agent acteur de ses soins, et seul sachant ce qu'il vit avec la maladie ou le handicap. « La relation de soin doit être considérée comme une collaboration entre la personne soignante et la personne soignée, impliquant la prise en compte des compétences spécifiques de chacune des parties prenantes »*

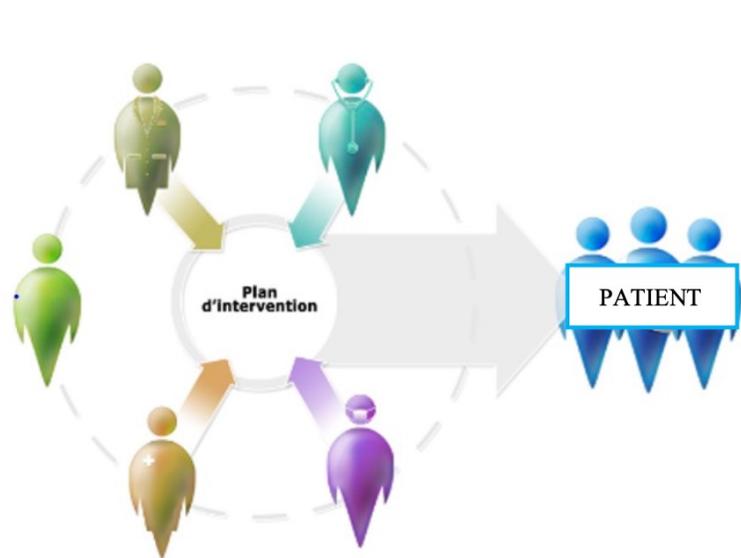


Avis 140 CCNE-nov 2022.  
Repenser le système de soins sur un fondement éthique

**Le modèle de partenariat patient** développé par l'Université de Montréal propose une perspective globale de l'engagement du patient dans le système de santé

# FONDEMENTS et CADRE CONCEPTUEL

La place du patient dans les soins et les modèles de soins associés

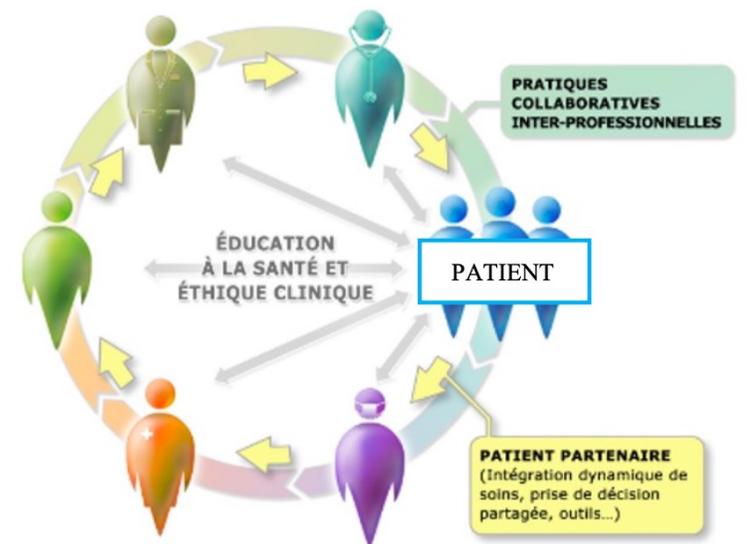


**VERS** LE PATIENT  
**PATERNALISME**



**POUR** LE PATIENT  
**APPROCHE CENTRÉE**

## Modèle de Montréal



**AVEC** LE PATIENT  
**PARTENARIAT PATIENT**

INFORMER

CONSULTER

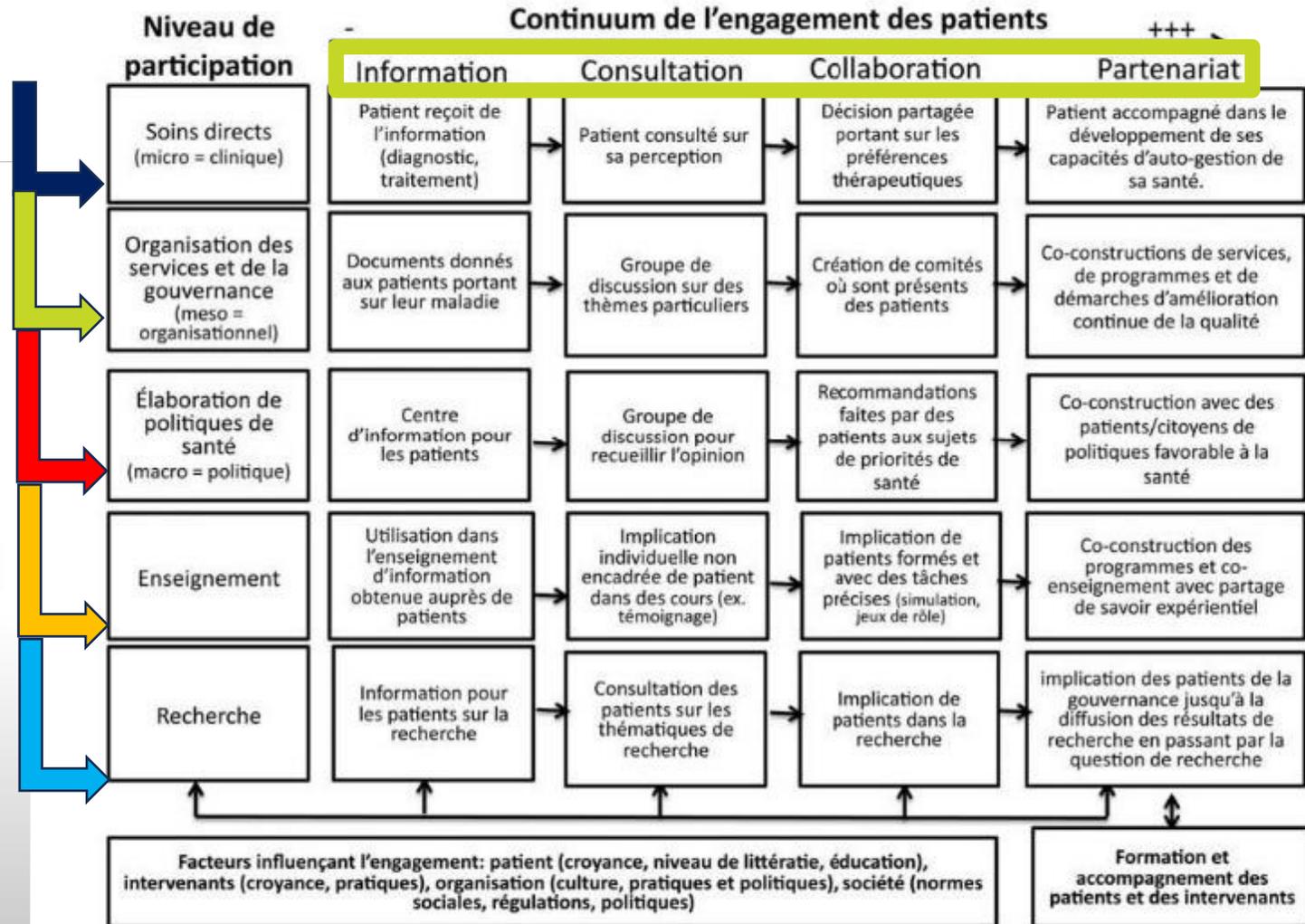
CO-CONSTRUIRE &  
CO-LEADERSHIP

Source :Pomey et al.,2015

# LE MODÈLE DE PARTENARIAT PATIENT : SES COMPOSANTES

Professionnels de santé  
Experts DE la maladie

Patients et proches  
Experts de la vie AVEC la  
maladie et du système de  
santé



# Changement de *paradigme et de culture*

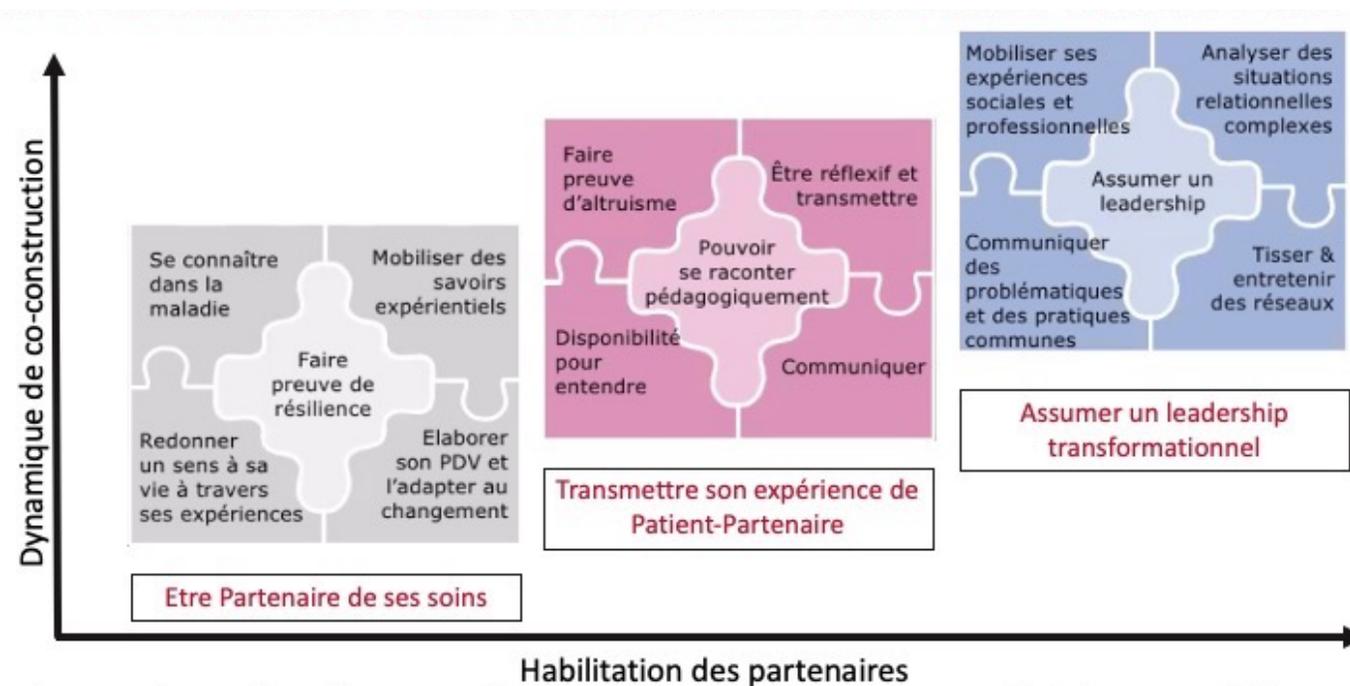
## LES BASES DU PARTENARIAT



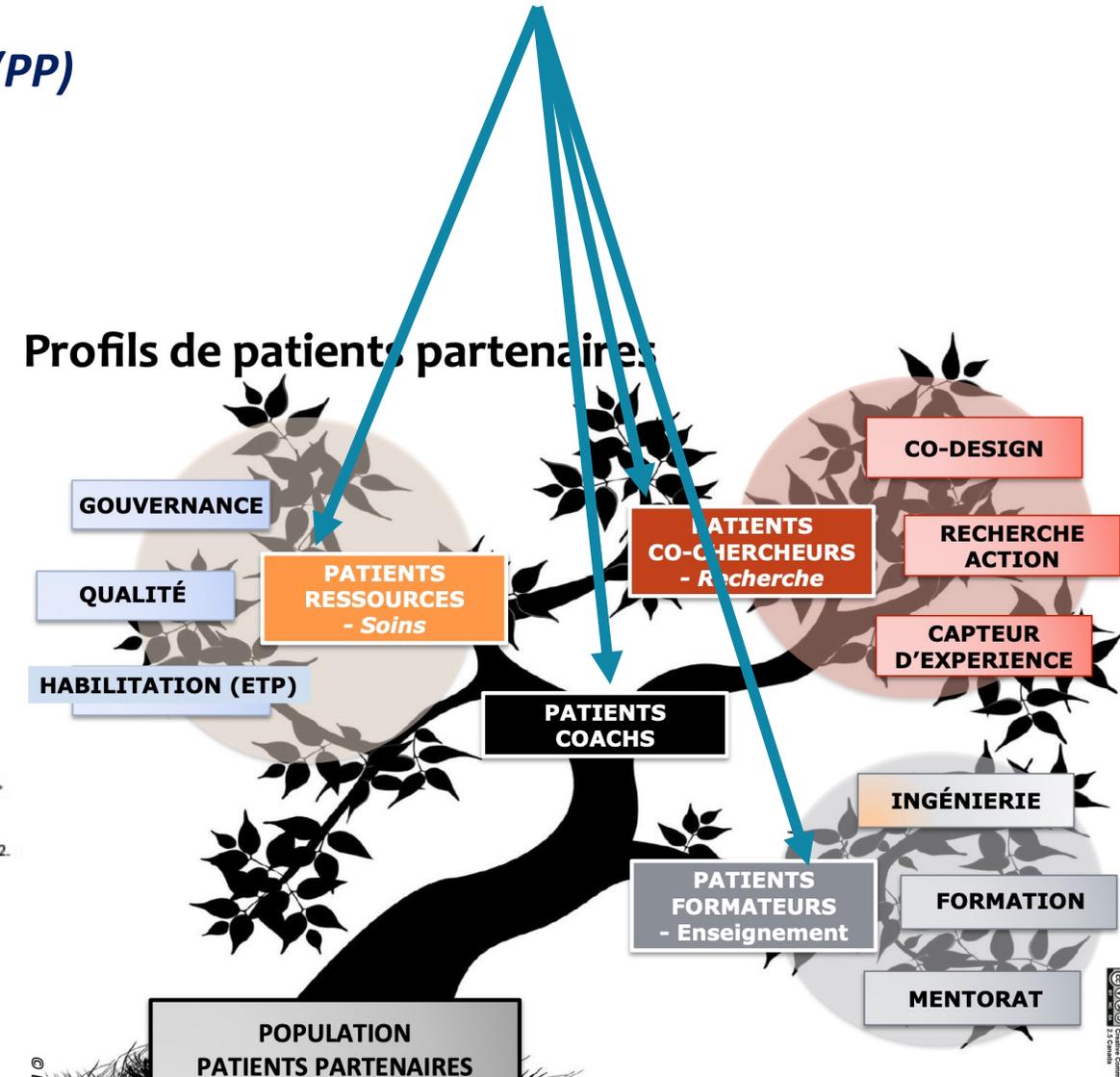
- 👉 Le **patient** est reconnu comme **partenaire** de ses propres soins
- 👉 Le patient est **membre de l'équipe** à part entière
- 👉 **Complémentarité** et **interdépendance** des **expertises**. Le professionnel de santé est expert de la maladie, le patient est expert de la vie avec la maladie.
- 👉 La reconnaissance des différents **degrés d'engagements**
- 👉 La reconnaissance des **savoirs expérientiels** du patient, complémentaires des **savoirs scientifiques** des professionnels
- 👉 Agir ensemble pour une amélioration continue de la **qualité et de la sécurité des soins**

# LE MODÈLE : COMPÉTENCES et PROFILS des PATIENTS

## RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES DES PATIENTS PARTENAIRES (PP)



## Profils de patients partenaires



Flora L. Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé. Université Vincennes-Saint-Denis-Paris 8, thèse de doctorat en sciences de l'éducation ; 2012.

Flora L. (2014), "Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé", dans, (Coord. : Jouet E., Las Vergnas O., Noel-Hureau E.), *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris, Archives contemporaines, pp.21-41.

Luigi FLORA - De l'éducation thérapeutique au patient partenaire, des établissements nécessairement impliqués- EHESP, le 20/09/2016

# LE PARTENARIAT : LEVIER ORGANISATIONNEL MAJEUR

## Amélioration

- parcours de santé
- la prise en soin
- meilleure adhésion au traitement, amélioration des comportements de santé

## Amélioration qualité des soins

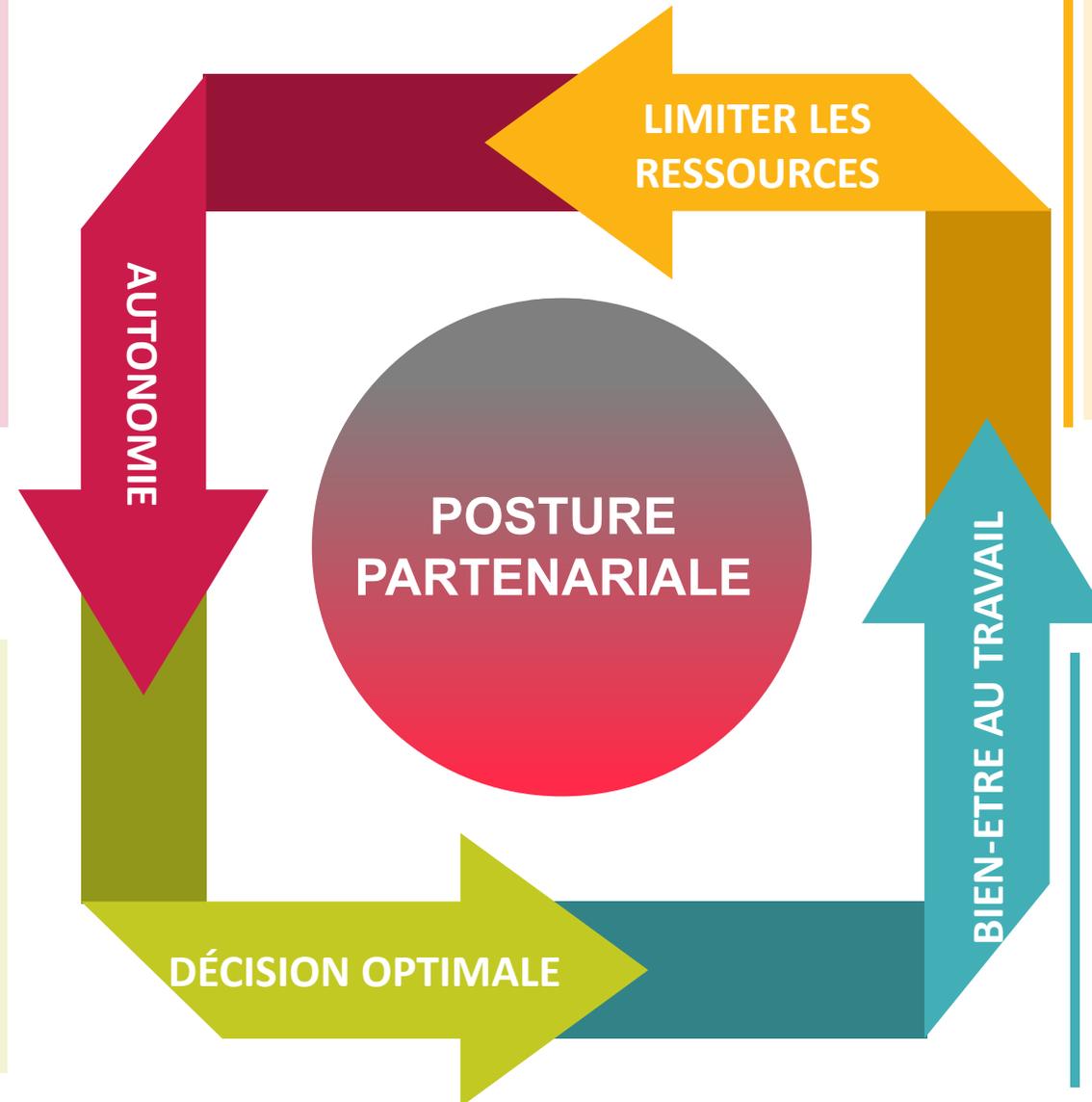
- réduction des incidents,
- réduction des taux d'infection

## Organisation des soins

- baisse de la durée moyenne de séjour,
- amélioration de la transition hôpital-domicile

## Amélioration

- Qualité de vie au travail
- des pratiques professionnelles



# LES ENJEUX LIÉS À L'ÉMERGENCE DU PARTENARIAT



**Historique**

**Politique**

**Recherche**

**ENJEUX**

**Efficacité**

**Pratiques  
soins**

**Compétences**

## EMERGENCE DU PARTENARIAT

Aujourd'hui, les initiatives se multiplient, des PP sont déployés dans les soins, l'enseignement, la recherche...

Or, on observe une **pluralité de réalités** que recouvre le dispositif de participation des usagers et un certain nombre de facteurs et zones de risque peuvent être identifiés (absence de statut officiel, absence de normes réglementaires ou législatives, enjeux d'intégration, précarité, reconnaissance, formation...)

Ce qui peut amener autant pour les PP que les organisations à se trouver en situation de vulnérabilité.

**La question se pose**, pour les **patients** qui **agissent au service du collectif**, pour les projets d'amélioration des soins ou d'amélioration des organisations de soins.

## EMERGENCE D'UN NOUVEL ACTEUR

# LE QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE

- Face au changement de culture que requiert et qu'induit le partenariat patient, il s'agit d'interroger, d'un point de vue éthique, les finalités, modalités et conditions de l'agir de ce nouvel acteur de santé.
- Questionnement qui se fonde sur les principes de T. Beauchamp et J. Childress (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et de justice).
- C'est principalement sous l'angle de l'éthique organisationnelle que nous allons interroger les différents enjeux liés à l'intégration des PP.

## **Visée éthique**

*Visée de la vie  
bonne avec et pour  
autrui dans des  
institutions justes*

[Paul Ricoeur]

# PRINCIPE: AUTONOMIE

La question du **pouvoir d'agir** renvoie à la notion de *capabilities* d'Amarten Sen, et à l'idée des conditions de l'agir et à la capacité effective de faire quelque chose.

Il interroge les conditions qui favorisent les libertés d'action réelles.

Sachant :

- **L'incertitude liée au statut**, est un facteur qui peut limiter l'intégration dans les milieux de soins.
- La grande **fragilité dans les financements** (ex : ARS Nouvelle Aquitaine 10 postes de PP sur 3 ans, CHU Lyon, Haute Ecole Arc Neuchatel)

Se pose la question de la réelle liberté qui leur est laissée.

**Est considéré comme capacitant :**

*« ...un environnement qui permet aux personnes de développer de nouvelles compétences et connaissances, d'élargir leurs possibilités d'action, leur degré de contrôle sur leur tâche et sur la manière dont ils la réalisent, c'est-à-dire leur autonomie »*

(Pierre Falzon, Traité des sciences et des techniques de la Formation, 2017)

*«Après de multiples combats pour faire reconnaître la participation des personnes les plus éloignées de leur place de citoyen, je me rends bien compte qu'il y a de multiples actions confrontées aux mêmes problèmes que ceux que j'ai moi-même rencontrés. [...] Toutes se heurtent aux mêmes difficultés pour faire reconnaître la place de chacun dans les prises de décision afin d'être acteur de son environnement de vie : la participation ne peut pas être à la demande « de » mais à l'initiative de tous ; pour mobiliser, il faut accepter et reconnaître les capacités de l'autre ; donner envie et permettre de comprendre pourquoi on s'engage ; de même, il est important de clarifier les intérêts de chaque partie, de les prendre en compte et de les discuter.»*



## La participation réparatrice/reconstituante

**Carole Le Floch**

DANS **CONNEXIONS** 2022/2 (N° 118), PAGES 59 À 65

ÉDITIONS **ÉRÈS**

ISSN 0337-3126

ISBN 9782749277363

DOI 10.3917/cnx.118.0059

Carole Le Floch : Conseillère technique à l'Institut Régional du Travail Social Paris / Île-de-France. Auteure de l'ouvrage De la grande exclusion au pouvoir d'agir retrouvé

# PRINCIPE : BIENFAISANCE

## La notion d'équipe

Si comme le stipule l'approche de partenariat, le PP est un membre à part entière de l'équipe, ce qui fonde une équipe, est rarement réuni.

## Les vulnérabilités

Le PP est un partenaire particulier. Offrir aux parties prenantes un cadre organisationnel sécuritaire et bienveillant. (stress relevé par certaines PP)

Selon la psychologie sociale, une équipe est un ensemble de deux ou plusieurs personnes qui :

1. Communiquent régulièrement,
2. Ont un but commun, une mission à atteindre,
3. S'influencent mutuellement, sont interdépendantes,
4. Entretiennent des relations de rôles, statuts et de normes,
5. Se perçoivent (et sont perçues) comme appartenant à un groupe par rapport à un autre groupe.

(Duret, 2011) et (Savoie, Brunet, 2012)

# PRINCIPE : **NON MALFAISANCE**

- Sans règles formalisées, risque de voir apparaître des “**dérives**” (patients qui s’autoproclament PP) et de nuire aux patients (**confiance**) et à ce nouvel acteur émergent,
- L’absence de formalisation maintient une majorité de PP dans une **précarité** peu propice à l’épanouissement de leurs actions et à leur pérennisation,
- Risque de «dépréciation» des compétences mobilisées
- Un risque d’**instrumentalisation**, avec des patients «alibis»,
- **Difficultés d’organisation** : comment intégrer des usagers dans des organisations souvent sous tension, rigides, et très hiérarchisées. Tension entre valeurs institutionnelles (efficacité/rendement) et valeurs du soin (humanisme, relation)
- Une **surprotection** à éviter

*«C’est d’abord la société qui vulnérabilise les individus et non l’inverse»*

(Axelle Brodriez-Dolino, 2016, «Le concept de vulnérabilité». La Vie des idées , 11 février 2016.



# PRINCIPE: **JUSTICE**

**Hiérarchie des savoirs** entre les savoirs expérientiels et les savoirs des professionnels du système de santé. Injustices épistémiques. Des équipes qui «*n'écoutent pas la parole des MSP*» (webinaire COPS Occitanie sur la professionnalisation – 21 Sept 2023)

Le paradigme positiviste empêche de reconnaître les savoirs expérientiels au même titre que les connaissances scientifiques.

**Les profils des PP.** Diversité assez forte en termes d'origine professionnelle mais un niveau de diplômes assez élevé. Il est important de garantir que divers groupes de patients aient une voie équitable dans le processus de partenariat patient.

# CONCLUSION: RECOMMANDATION

## Enjeux juridiques propres au modèle émergent des patients accompagnateurs dans les milieux de soins au Québec

*Léa BOUTROUILLE, Catherine RÉGIS  
et Marie-Pascale POMEY\**

**Legal Issues Arising from the Emerging Model of Accompanying  
Patients in the Quebec Healthcare System**

**Desafíos jurídicos propios del modelo emergente de los pacientes  
acompañantes en entornos sanitarios en Quebec**

**Desafios jurídicos próprios ao modelo emergente de pacientes  
acompanhantes nos meios de cuidados no Quebec**

魁北克省医疗领域出现的“陪护病友”模式的法律问题

1. La protection des acteurs concernés
2. L'échange de consentement au cœur de la relation entre PA et patients accompagnés
3. Respect de la vie privée et de la confidentialité
4. La confiance du public vis-à-vis les programmes des PA. Adoption de règles claires en matière de recrutement et de formation
5. La reconnaissance de la contribution des PA, à qui devraient être offertes des conditions d'exercice sécuritaires et respectueuses du bien-être

# CONCLUSION: RECOMMANDATION



GUIDE

## Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire

Avis n° 2-2023 du conseil pour l'engagement des usagers

Validé par le Collège le 13 juillet 2023

### Sept principes qui fondent la reconnaissance sociale de l'engagement et de la participation des usagers

Le principe d'égale considération entre les parties prenantes

Le principe de proportionnalité de la formation en fonction des missions confiées

Le principe d'accompagnement et de soutien à l'engagement et la participation des usagers

Le principe de légitime reconnaissance des compétences déployées dans l'engagement et la participation

Le principe de juste reconnaissance financière de la valeur de l'engagement

Le principe de juste reconnaissance professionnelle de la valeur de l'engagement

Le principe de non-impact fiscal et social

# CONCLUSION: RECOMMANDATION

Il est important de savoir quelle professionnalisation nous voulons

- Une professionnalisation «sociale» » qui tire sa légitimité de la transmission de savoirs professionnels
- Une professionnalisation réglementée et encadrée par un ordre professionnel

# CONCLUSION: RECOMMANDATION

- Reconnaissance de la contribution des PP **par le système de santé** et **par la société** de cet engagement à participer à la prise en soin d'autrui
- Cela requière que les savoirs d'expérience soient valorisés dans les pratiques (partage du pouvoir)
- Un **management** davantage coopératif et participatif
  - repenser les logiques de gouvernance (plus réflexive et participative)
  - repenser les logiques de pouvoir mises à l'oeuvre
  - rééquilibrer les rapports de savoirs
  - Mise en place de dispositifs à visée capacitante
  - Métier en développement qui demande à être connu au sein même des structures à tous les niveaux (équipes, RH, administratifs...) et, ne pas intégrer un PP dans une équipe mal préparée
- **Un minimum de cadre réglementaire** pour favoriser la participation

# CONCLUSION: RECOMMANDATION

- Que cela soit fait de manière bénévole ou contre rémunération, il s'agit de créer des dispositifs qui permettent de **reconnaitre le travail effectué** (ex : Passeport bénévole, Proches Aidans)
- Ce travail et cette production de savoirs peuvent obtenir une reconnaissance au travers des VAE (validation des acquis d'expérience)
- Besoin de coordonner les dispositifs,
- **Formation, elle doit être graduée selon le niveau d'engagement et de co-construction**
- La **rémunération** des patients qui servent l'intérêt général/éviter l'appauvrissement)
- **Recrutement** sur la base des compétences

*Merci* de votre attention !

Lisa Laroussi-Libeault