

DE LA CREATION D'UN CONTEXTE DU PARTENARIAT DE SOIN AVEC LE PATIENT POSSIBLE POUR CHAQUE CITOYEN, A LA PROFESSIONNALISATION DE PATIENTS AU SERVICE DE L'INTERET GENERAL

Luigi Flora, PhD

Co-directeur patient, Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), faculté de médecine, Chercheur RETinES, CHER-PA, Université Côte d'Azur ;

Chercheur associé CRJP8, Université Paris 8

Coordinateur du partenariat avec les personnes à l'épreuve de psychotraumatisme.s, Centre National Ressource et Résilience (CN2R)

Enseignant chercheur sur les fondements du partenariat, Maîtrise de recherche d'éthique clinique, faculté de médecine, Université de Montréal

RESUME : L'une des manifestations du pouvoir d'agir des patients, proches et citoyens concernant leur santé et leur participation à l'intérêt général est aujourd'hui reconnue par certains auteurs et définie comme un fait social, par d'autres comme le blockbuster du 21^{ème} siècle. Et ceci se constate par le nombre de publications sur le sujet au niveau mondial car produites à un rythme anthropique. Cet article se propose dans un premier temps de décrire les contours de ce qui s'est constitué en terme de postures et qualifications de patients ces dernières décennies avant de proposer les pistes de recherche qui apparaissent nécessaires pour encadrer et favoriser le développement de ce qui est recommandé par l'Organisation Mondiale de la Santé depuis plus de trois décennies.

Mots clés : Partenariat patient, patient partenaire, patient formateur, démocratie en santé, savoirs expérientiels.

Abstract : *One of the manifestations of the power of patients, relatives and citizens to act concerning their health and participation in the general interest that more and more of them over time is now recognized by some authors as a social fact, by others like the blockbuster of the 21st century, is noted by the number of publications on the subject at the global level because produced in an anthropogenic way. The aim of this article is first to describe the contours of what has developed in terms of patient postures and qualifications in recent decades before proposing the lines of research that appear necessary to frame and promote the development of what has been recommended by the World Health Organization for more than three decades.*

Keywords: *Patient partnership, partner patient, patient trainer, health democracy, experiential knowledge.*

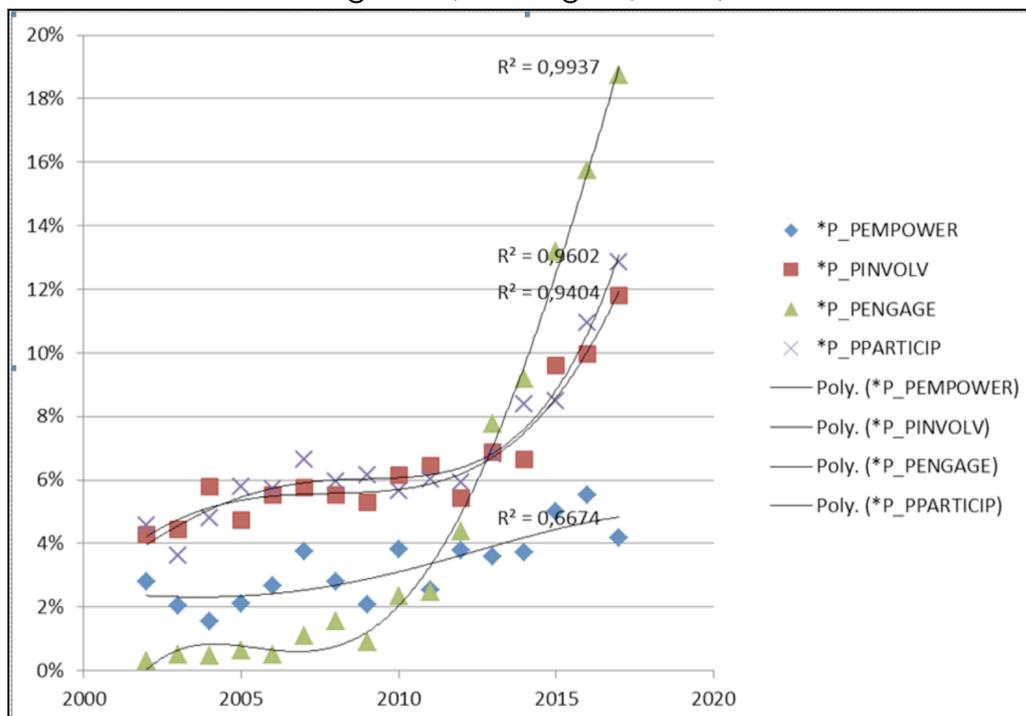
INTRODUCTION

À une époque dans laquelle le pouvoir d’agir des patients, proches et citoyens concernant leur santé est devenu source d’intérêt, il peut apparaître difficile d’identifier si cet intérêt relève des patients eux-mêmes ou s’il est le fruit d’un discours élaboré par des décideurs politiques et si, dans ce cas, ce n’est pas devenu une injonction institutionnelle.

Dans tous les cas, l’engagement des patients, des usagers, tels qu’ils sont de plus en plus qualifiés, est devenu un tel centre d’intérêt que statistiquement il est possible de constater une inflation depuis ces vingt dernières années du nombre de publications scientifique (Boote, 2002; Barello, Graffigna et al. 2012, Las Vergnas, 2017; Fig.1) et que qualitativement certains auteurs évoquent une révolution à venir (Richards et al, 2013), son impact comme *blockbuster* du 21^{ème} siècle (Dentzer, 2013) et le savoir mobilisé par ce pouvoir d’agir comme un fait social (Flora, 2012; Jouet 2014; Flora et al, 2014) tel que défini par le père de la sociologie française Emile Durkheim (1894). Ainsi, comme il est possible de constater dans le tableau ci-dessus, au même titre que la diversité des termes employés des actions des patients, les qualificatifs donnés à ce que l’on nommait il y a encore quelques décennies des « patients », et ce depuis des centaines d’années, se sont également multipliés dans une société devenue hyperspécialisée.

Des dénominatifs dont nous pouvons nous poser là encore la question de savoir si elles servent ces patients, initiaux ou les organisations qu'ils sont amenés à fréquenter pour leur santé.

Figure 1 (Las Vergnas, 2017)



2. UNE MULTITUDE DE QUALIFICATIFS POUR DES INDIVIDUS¹ MOBILISES OU SOLLICITES POUR LEURS PROPRES SOINS

L'éventail de qualificatifs utilisés pour chacun d'entre nous de fait à un moment ou un autre de notre existence pour nos propres soins est au nombre d'au moins huit. Il y a tout d'abord le terme de « malade » dès lors que nous nous sentons mal, de ce que les anthropologues définissent comme un être subissant une rupture biographique (Pierron, 2007).

¹ Le terme « individu » signifie étymologiquement indivisible

Ce « malade » devient « patient » dès qu'il entre en relation avec un médecin depuis les origines de la médecine au temps de la Grèce antique. Un « patient » qui, nous pouvons le souligner depuis le 20^{ème} siècle, n'est plus nécessairement malade puisqu'il peut être amené à être en relation avec un médecin ou tout autre professionnel de santé pour accompagner la naissance par exemple, la mère ou future mère qui accouche ne peut encore être considérée comme une porteuse de maladie, ou encore lorsqu'un sportif, pour assouvir sa passion ou cette activité devenue réglementée sous l'autorité médicale entre autre doit attester de sa bonne santé.

Des bribes de l'existence humaine aujourd'hui sous l'emprise de l'autorité médicale que Foucault avait définie comme tenant d'un biopouvoir² (Foucault, 1976).

Depuis la création de la sécurité sociale au sortir de la seconde guerre mondiale, à la fin de la première partie du 20^{ème} siècle, s'est généralisé le qualificatif d' « assuré social », une assurance dont une des tendances actuelles est de la qualifier de coût pour la société oubliant trop souvent que nous y participons et que là encore nous participons en tant que tel avant même d'être malade pour la majorité des assurés sociaux. Un système aujourd'hui largement réorganisé selon le diktat public-privé, entre le régime d'assurance maladie publique, la sécurité sociale, et privé, celui des mutuelles et autres assurances de santé au sujet desquels

² « Le biopouvoir désigne l'entrée des phénomènes propres à la vie de l'espèce humaine dans l'ordre du savoir et du pouvoir », dans le champ des techniques politiques. » Foucault (1976, p.186).

la communication gouvernementale nous gratifie de soins gratuits, oubliant sciemment que les cotisations sont réglées tout au long de la vie d'adulte, voire d'adolescents pour ceux qui entrent en apprentissage avant leur majorité. D'ailleurs, de cette époque et d'un fait antérieur choisi par les élus de notre démocratie française de constituer un système de santé répondant à une loi constitutionnelle lui donnant le caractère de mission d'intérêt général devant assurer la continuité des soins, selon deux axes, l'un public et l'autre privé. Un secteur privé qui associe le plus souvent les qualificatifs de « clients » et de « patients ». À ces termes doivent être ajoutés depuis l'imbrication de lois communautaires issues des normes proposées par l'Union Européenne (UE), le terme d' « usager de services publics » dont le système de santé fait partie.

Un nouveau terme apparu à la fin du 20^{ème} siècle et qui sera largement adopté en France par la Loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades et la qualité du système de santé, autrement appelée Loi Kouchner. Un terme dont Benjamin Pitcho (2004), enseignant-chercheur de l'Université Paris 8, analyse comme une mauvaise traduction du terme anglais « user ». Ce qui étymologiquement renvoie au terme de « consommateur » et donc à la notion de « client » de plus en plus employée par l'avènement de la société de consommation enrichie depuis de sa double identité de société de l'information, dans l'attente de sa mutation vers la société de la connaissance souhaitée par l'UE mais dont les états membres rechignent à engager les investissements nécessaires de leur produit national brut (PIB) dans la recherche.

Des « patients » qui dès lors qu'ils participent à l'effort commun comme « assurés sociaux », aux normes en tant que « clients », « patients », « usagers » et « assurés sociaux », avec droit de participer au vivre ensemble et en tant que membres de l'auditoire, citoyens, aux concertations citoyennes sur la santé. Une citoyenneté qui du fait de l'implication des citoyens à des degrés divers dans les mutations actuelles s'imbriquant en conséquence dans les strates de sociétés constituées successivement de consommation, de l'information en route vers celle de la connaissance ont permis l'émergence d'un retour vers le futur avec le dernier terme apparu, celui de « patient partenaire ». Ce patient partenaire identifié et défini par une équipe franco-canadienne au Québec à partir de la faculté de médecine de l'Université de Montréal comme :

« Une personne progressivement habilitée, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels (Jouet et al, 2010) sont reconnus et ses compétences de soins (Flora, 2012, 2015 ; DCP 2015) développées par les intervenants de l'équipe clinique. Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe pour les soins et services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de son projet de vie (Ibarra Arana 2006), et prend part ainsi aux décisions qui le concernent ». (Lebel et al, 2014)

Cette définition comprend le patient comme le proche développant un savoir expérientiel prenant ainsi en compte les travaux d'Angela Coulter (2011) qui a identifié qu'une personne qui vit avec la maladie chronique, selon sa ou ses maladies, est en moyenne en situation de soin avec des professionnels de santé de 5 à 10 heures par an, alors que dans le même laps de temps lui et ses proches produisent jusque 6 250 heures, soit plus de 98% des soins effectués par les patients et les proches (Boivin et al, 2017) d'une part. D'autre part, au vu des mutations qui s'imbriquent avec une rapidité jamais rencontrée dans l'humanité³, le patient peut s'engager dans le partenariat, s'il le souhaite.

Une dernière qualification de patient dont une recherche européenne effectuée ces trois dernières années auprès de quatre états membres dont la France a émis comme première recommandation de *repenser, à la lueur de la notion de partenariat, les textes législatifs sur les droits du patient et encourager, au niveau de la grande région (GR)⁴, la recherche d'une harmonisation en ce qui concerne leur intention.* (Interreg APPS, 2020)

³ Aux mutations sociétales exposées doivent être également exposées les mutations épidémiologiques, techniques et technologiques.

⁴ La grande région composée des 4 états membres que sont l'Allemagne, la Belgique, la France et le Luxembourg

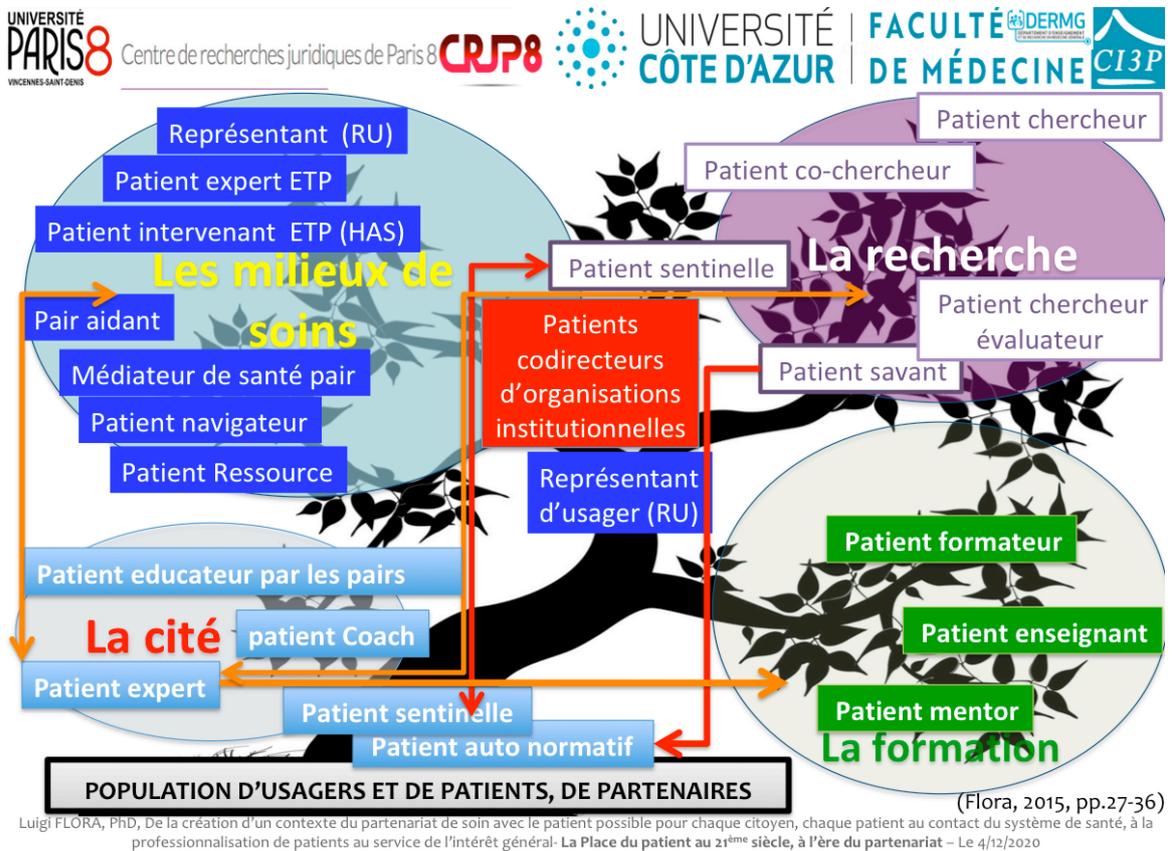
Le malade	souffre d'un problème de santé. Les sociologues parlent même pour le malade chronique de métier de malade faisant ainsi référence à une professionnalité avec tout ce que cela implique de représentation. Le malade est l'objet d'un acte de soins effectué par un agent.
Le patient	est l'objet ou le sujet, selon l'approche de soin, d'un acte de soins effectué par un professionnel de santé.
L'usager	utilise et/ou bénéficie d'un service public de santé.
L'assuré	est un citoyen aujourd'hui prémuni collectivement sous certaines conditions financières pour ses propres soins.
Le client	achète un service à un professionnel de santé ou à un prestataire via le prescripteur le plus souvent dans le secteur privé de cette mission de service public
Le consommateur	achète, utilise et/ou consomme un service ou un produit de santé.
Le citoyen	tente, a, ou doit avoir un projet de santé individuel dans le cadre d'une politique de santé publique tout en étant en responsabilité de ses coûts pour la collectivité (et sa puissance d'investissement)
Le patient partenaire	est sujet de soin auquel il participe s'il le souhaite, tant à la décision qu'au processus de soin

3. LES PATIENTS AU SERVICE DE L'INTERET GENERAL

C'est de ce contexte que ces dernières décennies des patients également qualifiés de multiples façons pour leurs actions tant auprès de leurs pairs, qu'associés à des professionnels du système de santé et dans les diverses institutions qui le composent ont émergé (Fig. 2)⁵.

⁵ Voir l'émergence chronologique et dynamique de ces nouvelles figures de patients, tels que décrits dans la première partie de l'article, voir la conférence du 4 décembre 2020 à l'adresse : <https://ci3p.univ-cotedazur.fr/2020/09/09/1er-colloque-de-droit-la-place-du-patient/>

Figure 2



C'est ainsi que sont apparues progressivement différentes formes d'interventions portées par ce que de plus en plus d'acteurs dans le soin et l'organisation des soins en France nomment « patients experts ». Ce terme peut, comme pour le terme « user » issu d'une mauvaise traduction de l'« expert patient » développé par Kate Lorig de l'université de Stanford dans les années 80 (1985, 1999), il y a donc une quarantaine d'année. Une idée reprise par le NHS (2000), le système de santé anglais qui l'a généralisé en développant cette approche (Jouet et al, 2010, p.37). Un terme qui ne prend pas le même sens en France que dans les pays anglophones et que, par exemple, les allemands ont préféré désigner comme un « patient compétent ».

Quoiqu'il en soit, nous ne pouvons que constater qu'une multitude de patients qualifiés tant dans la cité (« éducateurs par les pairs », « patients coachs » et autres « patients experts »), que dans les établissements de santé ou médico-sociaux (les « représentants des usagers », « patients intervenants et experts en ETP », « patients ressources », « partenaires », « navigateurs », « pairs aidants », « médiateurs de santé pairs ») dans les espaces pédagogiques et de formation (« patients formateurs », « enseignants », « mentors ») et les institutions de recherche (« savants », « chercheurs » et « cochercheurs », « sentinelles », auto-normatifs que nous trouvons également pour ces deux dernières catégories dans les autres espaces du système de santé) (Flora, 2015, pp. 27-36)⁶ ou encore dans les approches systémiques les « directeurs » ou « codirecteurs patients » d'institutions qui n'existaient pas jusqu'il y a peu, à l'exception des associations, mais juste présentés dans le tableau ci-dessous afin de permettre une visualisation de cette multitude.

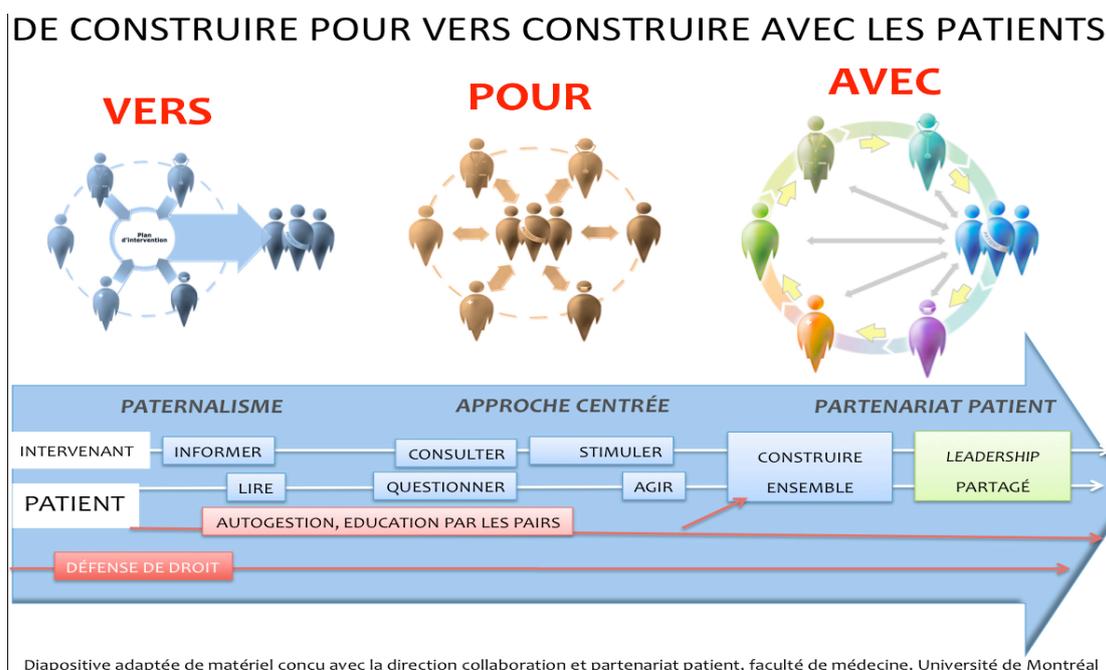
4. LE CONTINUUM DE LA RELATION DE SOIN

Si ces patients se donnant pour but de ne pas se limiter à leurs propres soins mais se proposent d'œuvrer à La Santé, c'est-à-dire de servir l'intérêt général, ils sont les héritiers et également, à des degrés divers selon la manière dont ils se mobilisent, les contributeurs de

⁶ Ces figures de patients sont présentées à partir de ressources bibliographiques dans cet ouvrage, raison pour laquelle nous ne développons pas cette longue liste dans cet article

transformation au sein d'un continuum des approches de relations de soin (Fig.3). Ainsi, si ces patients au service de l'intérêt général ont pu se multiplier et s'impliquer dans tous les domaines au sein du système de santé, ils le doivent à au moins deux évènements. Le premier réside de l'apparition de problèmes de santé publique (la pandémie VIH/SIDA, les scandales successifs de santé publique). Le second est arrivé en conséquence pour partie à travers l'apparition de représentants des usagers et du cadre législatif qui a encadré leur légitimité.

Figure 3



Une législation élaborée au cours des années 90 sous l'impulsion des collectifs interassociatifs (TRT-5⁷, CISS⁸) et orientée vers un concept de démocratie sanitaire par la volonté politique⁹ (Favreau, 1998) ce qui donnera lieu à la loi cadre du 4 mars 2002 sur le droit des malades et la qualité du système de santé, dite Loi Kouchner qui reprend nombre de textes législatifs pour mettre en exergue l'esprit de la Loi. Ces derniers, s'appuyant sur la défense de droits collectifs, se positionnent en réaction d'une organisation de santé et de relation de soin s'exerçant selon une approche paternaliste, et ce même si des approches centrées sur le patient se sont développées au cours des 30 dernières années du 20^{ème} siècle dans le soin. Ces nouvelles figures de patients ont principalement permis de créer d'autres processus de mises en œuvre. Des projets et actions organisées selon d'autres modes de relations conçues sur d'autres bases pour d'autres formes d'apports au système de santé (Fig. 4).

⁷ TRT-5 pour Traitement Recherche Thérapeutique 5 pour les 5 premières associations à se fédérer en 1992, ce Collectif inter-associatif issue d'un travail collectif pour avoir plus d'impact pour une avancée thérapeutique rapide face au VIH-SIDA.

⁸ CISS pour Collectif Interassociatif Sur la Santé : ce collectif plus généraliste que le 1^{er} cité, le TRT-5 a vu le jour en 1996.

⁹ Selon Eric Favreau, journaliste spécialisé sur la santé et le social du quotidien Libération, c'est de la volonté de la ministre Martine Aubry pour contrecarrer les pouvoirs au sein de l'hôpital qu'a été initié ce qui aboutit à la loi du 4 mars 2002. Référence de l'article : Favreau E. (1998). « La démocratie sanitaire, une urgence. Entre le pouvoir des mandarins et l'administration hospitalière, le patient a du mal à exister ». *Libération*, le 31 mars 1998.

Figure 4 (DCPP, 2014)¹⁰

NATURE	CO-CONSTRUCTION PARTENARIAT	REVENDEICATION REPRESENTATION
SAVOIR	<i>EXPERIENTIEL</i> <i>Lecture existentielle</i> <i>pratique</i> <i>du système de santé</i>	SOCIO-POLITIQUE Lecture politique/sociale du système de santé
LÉGITIMITÉ	SAVOIRS ISSUS DE L'EXPÉRIENCE AVEC LA MALADIE	REPRÉSENTATION vs COLLECTIF
ACTION	CO-DESIGN, CO- CREATION	REVENDEICATION, DÉBAT
OBJECTIF	AMÉLIORER LES SOINS ET LES SERVICES DE SANTÉ	DÉFENDRE LES DROITS DES PATIENTS
STRATEGIE	CONSTRUIRE DE L'INTÉRIEUR	INFLUENCER DE L'EXTÉRIEUR

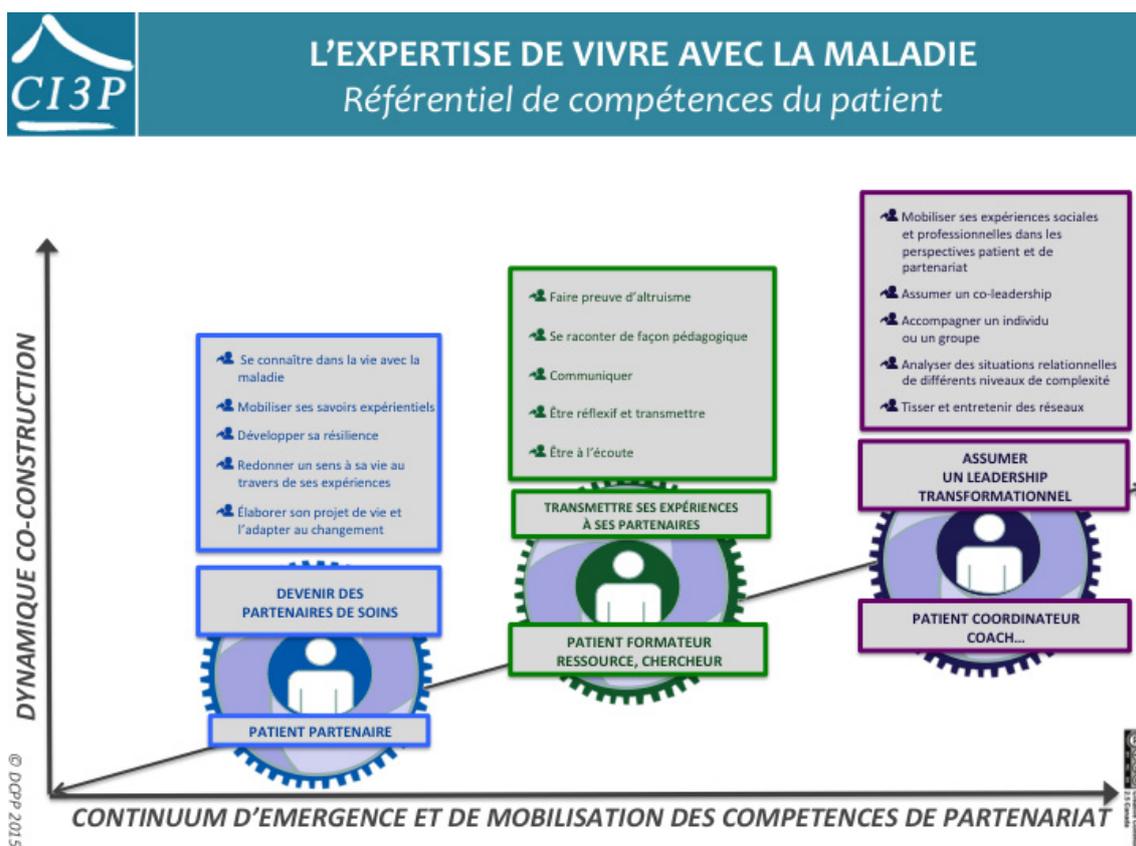
Les apports s'ils sont de natures différentes entre ceux des représentants des usagers et d'autres figures de patients qui ont pu émerger d'autant plus facilement que les premiers ont tenu leurs rôles, les deux nous apparaissent encore actuellement complémentaires, alors que comme l'a souligné lors de son intervention du 4 décembre 2020, Christian Saoût, membre du collège de la Haute Autorité de Santé (HAS), lors du colloque sur la place du patient au 21^{ème} siècle à l'ère du partenariat, ils sont trop souvent considérés selon un registre concurrentiel.

¹⁰ Si ce tableau n'a jamais encore été publié, il a été synthétisé par l'équipe de la Direction collaboration et Partenariat patient de la faculté de médecine de l'université de Montréal lorsque l'auteur y était conseiller pédagogique et postdoctorant en santé publique.

Par exemple et pour aller plus loin, alors que les représentants des usagers sont mobilisés dans les institutions et établissements de santé, d'autres figures de patients, de citoyens acteurs voire co-auteurs de soin mobilisent leurs savoirs à travers un registre de compétences identifiées dans un cadre général (Flora, 2012).

Un référentiel de compétences des patients intégré (Flora, 2015) (fig.5) aujourd'hui reconnu comme à la base de la méthodologie développée par ce qui est caractérisé comme le modèle de Montréal (Pomey et al, 2015), l'approche du partenariat de soin avec le patient mise à jour au début de la dernière décennie.

Figure 5



5 QUELQUES PISTES DE RECHERCHE DE DROIT DES PATIENTS, USAGERS, CITOYENS...

Au vu des mutations de la société et de l'impact sur la relation de soin et sur le système de santé qui permet une partie des soins, il existe, en prolongement de la recommandation de la recherche Européenne INTERREG APPS (Interreg APPS, 2020) quelques pistes non exhaustives d'ajustements qui apparaissent aujourd'hui nécessaires. Nous les présentons selon deux axes, ceux orientés pour les propres soins des citoyens, et ceux consacrés à ceux qui tentent, d'une manière ou d'une autre à contribuer au système de santé, qu'il soit sanitaire ou social, à l'intérêt général.

5.1. Le patient partenaire pour ses propres soins

Un état général des lieux des textes législatifs, réglementaires et des circulaires, en prolongement de l'esprit de la Loi souhaité il y a une vingtaine d'année permet-il à chaque citoyen qui le souhaite d'exercer son pouvoir d'agir, *l'empowerment* est-il une réalité ou une illusion ? Si c'est une réalité, quels en sont les facilitateurs favorisants et les freins, il existe un certain nombre d'injonctions, dont certaines sont de plus contradictoires. Et ce tant pour les citoyens lorsqu'ils sont patients que pour ceux qui exercent leurs professions de santé. Quelles sont-elles et comment les éclairer ?

Au vu de la mutation majeure générée par la prépondérance que prend l'environnement numérique dans les services publics, dont la santé est largement impliquée du fait du système d'assurance-maladie publique, la question de la préservation des données de santé, du secret médical et du secret médical partagé tant dans l'environnement physique que dans le numérique à travers le Dossier Médical Partagé informatisé. La conférence qui donne lieu à cet article a éclairé le champ de la santé mentale trop souvent discriminatoire. Quels sont les enjeux et les règles entre santé mentale et environnement numérique, de l'impact d'information par exemple entre santé mentale et univers assurantiel ? Je me réfère souvent à ce titre à un intervenant que nous avons sollicité lors de conférences-débats dans les milieux associatifs en France il y a quelques années. C'était un économiste qui avait été traité pour des cancers en France et en Angleterre. Je me rappelle encore de sa conclusion, en Angleterre, en tant que malade, le sujet de sa majesté est biologiquement mort et socialement vivant, en comparaison avec la France où le citoyen traité pour un cancer est biologiquement vivant et socialement mort et l'environnement socioéconomique dont les assurances sont parties prenantes y ont leur part de responsabilité. Ce domaine renvoie, à une représentante du, feu, Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) dont je tairais le nom. Elle m'a fait part de son désarroi lorsque que fut fêtée la victoire de l'action commune sur la nouvelle réglementation du monde assurantiel autour d'un certain nombre de personnes passées par l'épreuve de la maladie (de certaines maladies), et de son interpellation :

« Vous fêtez quoi, le fait que d'anciens malades puissent bénéficier de l'effacement de leurs données de santé leur permettant de contracter des prêts et assurances non rédhibitoires ? Mais qu'en est-il du tiers de la population française dont ce n'est pas le cas et dont cela ne le sera sans doute jamais, en l'état actuel des connaissances ? En fait, vous fêtez que des citoyens guéris puissent bénéficier des mêmes droits que la majorité »

Dans le prolongement de ce sujet, quel droit à l'anonymat dans la commercialisation des données à l'ère des réseaux sociaux ? Plus précisément dans le domaine de la recherche, qu'en est-il de l'anonymisation des données à l'heure du digital ? Alors que lors d'un colloque Rue de l'Ecole de Médecine¹¹ organisé par les deux facultés de médecine Pierre et Marie Curie et Descartes, avec le concours de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé publique (EHESP), un spécialiste de la sécurité de données nous informe qu'avec le recoupement de trois sources en moyenne il est possible de reconstituer une identité ? Où en sommes-nous d'un point de vue éthique sur le consentement éclairé au vu de ces éléments ?

5.2. Au sujet des figures de patients au service de l'intérêt général

Concernant ces figures de patients en poursuivant les questions

¹¹ Colloque interuniversitaire *E-santé : bénéfices, limites et perspectives pour une santé à connectée*, organisé le 19 mai 2016.

assurantielles posées pour le soin de chacun, quelles sont les modalités assurantielles du patient qualifié dans l'exercice de ses fonctions ?

Par exemple, quel type d'encadrement légal et assurantiel une patiente intervenant à partir d'un service de soin hospitalier qui accompagnerait un ou une pair dans son parcours au delà de l'établissement aurait-elle ? Quel.s droit.s d'accès au secret médical? Dans le cadre d'une activité interprofessionnelle en partenariat avec le patient, quel cadre légal lui permet d'avoir accès aux informations qui concernent le patient accompagné dans ses soins lorsqu'il participe à un travail d'équipe avec des professionnels de santé ? Que faire des informations personnelles et intimes délivrées entre pairs ? Quelles seraient la ou les notions convoquées, utilisées ?

Serait-ce la confidentialité, le secret médical ... ? Selon quel.s statut.s ces figures de patients agiraient-elles ?

Par exemple, les médiateurs de santé publique depuis 1999, puis de santé pairs depuis 2012 lorsqu'ils exercent, sont renvoyés au statut et à la qualification d'aide-soignant.e¹², très loin du registre de compétences mobilisées dans leur exercice.

Ce qui pose encore la question des cadres d'exercice ?

Et également celui de la forme de légitimité qui permettrait de rémunérer ses apports, ses formes d'expertises issues de l'expérience ?

¹² C'est ce qui a été proposé, après 15 ans d'exercice à l'AP-HP à une médiatrice de santé publique, médiatrice de santé pair avant l'heure alors qu'elle participe aux réunions de direction d'un centre de traitements des addictions de l'AP-HP.

6. QUELQUES PISTES DE SOLUTIONS A ETUDIER

Au delà de l'idée émise par des participants à la conférence du 4 décembre dernier de se rapprocher de ce qui a été mis en place ces dernières années à travers le service civique, comme étape transitoire d'un parcours de vie socioprofessionnel au service d'autrui, certaines piste avaient été identifiées lors de la recherche en thèse menée il y a une décennie au delà de l'identification d'un référentiel de compétences des patients déjà présenté dans cet article.

« Si nous analysons ce qui est en œuvre dans et à partir de ce groupe sous l'angle de la notion de métier, ils pourraient être considérés pour certains d'entre eux, à l'image des pompiers français ou des sauveteurs en mer, comme des professionnels volontaires. En effet, ces deux activités sociales géographiquement institutionnalisées depuis des décennies en France fonctionnent dans leur large majorité avec des compétences communes, une charte éthique, une formation basée sur la formation et la validation des acquis (les pompiers n'ont qu'un corps minimal de l'ensemble qui est rémunéré, ce sont les pompiers de Paris et de Marseille, alors que les sauveteurs en mer sont tous bénévoles et volontaires) et des formations formelles et informelles régulières tout au long de leur vie professionnelle ». (Flora, 2012 pp. 182-183)

Dans le cas des figures de patients au service de l'intérêt général comme dans celui des citoyens cités dont le cadre d'exercice et d'encadrement peut (et devrait) être considéré comme une jurisprudence, il est question d'un corps social utile au bon fonctionnement d'une société, ce qui peut être considéré comme une fonction sinon un métier de service public, ce qui est le cas de la minorité de sapeurs pompiers salariés en France. Or, un métier s'organise généralement dans un processus de professionnalisation autour de 3 dimensions principales (Fraisie, 2004) : Un référentiel de compétences professionnelles¹³, donc communes et un contrôle des connaissances référencées ; des parcours biographiques et des trajets de formation permettant une identification (symbolique, théorique et pratique)¹⁴; un groupe de pairs organisés qui font reconnaître leurs savoirs spécifiques. (Flora, 2012 pp. 338-339).

D'autres axes peuvent également entrer en ligne de compte, principalement lorsqu'il est question de métier du domaine de la santé : Une formation académique permet l'acquisition de compétences de différents niveaux (Las Vergnas, 2011) :

¹³ Le référentiel de compétences intégré des patients partenaires a été consolidé dans le registre du référentiel de compétences des médecins tel que recommandé par le collège royal de médecine du Canada

¹⁴ Les différentes formations développées dans un temps à l'université Paris 8 (voir l'article d'Alexandre Lunel), puis par exemple dans le cadre de l'université des patients issus de la faculté de médecine de l'université Pierre et Marie Curie et le réseau développé depuis a permis cela.

Une inscription au Répertoire National des Certifications Professionnelles (RNCP)¹⁵; de manière normative, des évaluations et des dispositifs d'enregistrements et validation de professionnels ayant acquis les compétences et attitudes requises par les dispositifs de VAE¹⁶ ;

une demande sociale ou une commande publique dans le cas d'une mission inscrite dans la constitution d'un état (à minima celui de la France) est nécessaire à l'articulation d'un groupe de professionnels¹⁷. Cependant et de plus, dès lors qu'il est question de santé, le plus souvent sans que cela ne soit toujours le cas un code ou une charte déontologique s'adosse à cet ensemble (Dib 2010). (Flora, 2012 p. 339).

Pour conclure sur ce dernier aspect qui entre dans le cadre de ce qui a trait en particulier aux métiers qui touchent à la santé, il y a cette symbolique importante identifiée par les sociologues utile pour redonner du sens (une des compétences de référentiel s'agissant du patient partenaire dans ses propres soins et qui rend de nombreux individus¹⁸ touchés dans leur humanité particulièrement sensibles à l'autre, faisant preuve d'altruisme (une autre compétence

¹⁵ L'association France Patient Expert addiction (FPEA) est en cours de dépôts de RNCP et d'une diplomation par validation d'acquis d'expérience (VAE) et de son agrément à travers un travail de ré-ingénierie de la certification et de son référentiel avec l'APEA et l'AP-HP, dans le but d'un nouveau dépôt en co-certification auprès de France Compétences.

¹⁶ En plus de ce qu'organise FPEA, l'université des patients de Sorbonne Universités, un diplôme existe déjà depuis plusieurs années, dans le cadre de soutenance des masters professionnels par validation d'expérience, l'auteur de l'article y a déjà été membre de jury

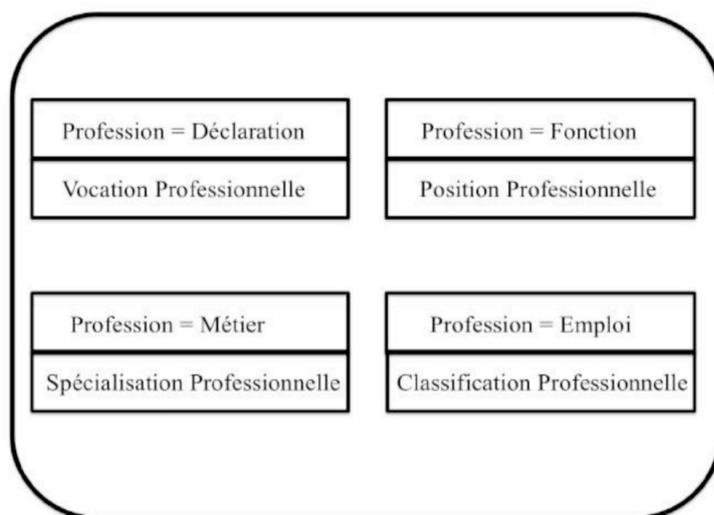
¹⁷ La mission de continuité des services publics dans le domaine de la santé est constitutionnelle

¹⁸ Etymologiquement indivisible

du référentiel, celle du don et du contre-don (Mauss, 2007)).

Ce qui peut en sociologie des professions se rapprocher d'un appel intérieur, d'une vocation (Fig.6)

Figure 6



(Dubar et Tripier, 2006, p.6)

CONCLUSION

Les nouvelles figures de patients se sont multipliées au sein d'une société qui se spécialise, qui se complexifie. Qu'il soit question de citoyens au sujet de leur santé, ou d'implication pour ceux d'entre eux qui ont vécu l'épreuve de la maladie et/ou du handicap dont ils ont extrait une expérience qu'il mettent au service de l'intérêt général, pour s'exprimer pleinement et le faire avec un pouvoir d'agir tellement mis en avant par notre société, il ne peuvent agir que dans un cadre.

Or l'article nous éclaire sur le fait que celui-ci peut manquer de clarté pour les propres soins de chacun d'entre nous et comprend au vu des mutations un certain nombre d'angles morts, de vides juridiques qui se multiplient lorsque ceux ci souhaitent servir l'intérêt général, alors que des jurisprudences existent dans d'autres domaines cadrent tout autant la société, et sur lesquels des liens restent à faciliter. Dans l'espoir que les points soulevés motivent de prochaines recherches dans ces domaines ...

BIBLIOGRAPHIE

Barello, S., G. Graffigna and E. Vegni (2012). "Patient Engagement as an Emerging Challenge for Healthcare Services: Mapping the Literature." *Nursing Research and Practice*, N°2, pp.1-7.

Boivin A., Flora L., Dumez V., L'Espérance A., Berkesse A., Gauvin F.-P. (2017). "*Transformer la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du "modèle de Montréal"*". In "*La participation des patients*" "vol. 2017, Paris : Editions Dalloz, pp. 11-24.

Boote, J., R. Telford and C. Cooper (2002). "Consumer involvement in health research: a review and research agenda." *Health policy* N° 61, Vol.2, pp. 213-236.

Consortium INTERREG APPS (2020) [*Orienter les soins vers le patient partenaire : un livre blanc pour la grande région Consortium APPS/Octobre 2020*](#). Projet cofinancé par le Fonds européen de développement régional dans le cadre du programme INTERREG V A Grande Région.

Coulter, A. (2011). *Engaging Patients in Healthcare*. Oxford University Press, Oxford.

DCPP (2015). *Référentiel de compétences des patients, Direction collaboration et partenariat patient*, Faculté de médecine, Université de Montréal.

Dentzer, S. (2013). « Rx For The 'Blockbuster Drug' Of Patient Engagement ». *Health Affairs*. N° 32, p. 202.

Dib F. (2010), « Influence des compétences culturelles sur la forme des pratiques professionnelles en France », in Bercot R., Hénaut L. (Dir.), (2010), « Professionnalisation et rapport au métier », *Travaux et documents*, N° 49-2010, Université Paris 8 Vincennes Saint-Denis, pp. 119-134.

Durkheim, E. (1988 [1894]). *Les règles de la méthode sociologique*. Flammarion, Paris.

Dubar C., Tripier P. (2006), *Sociologie des professions*, (1^{ère} publication, 1998) Paris, Armand Colin.

Favereau E. (1998). « La démocratie sanitaire, une urgence. Entre le pouvoir des mandarins et l'administration hospitalière, le patient a du mal à exister ». *Libération*, le 31 mars 1998.

Flora L. (2015), *Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

Flora L., Jouet E., Las Vergnas O. (2014), « Contribution à la cartographie des publications établissant le fait social de la reconnaissance des savoirs des malades », dans, (Coord. : Jouet E., Las Vergnas O., Noel-Hureauux E.), *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris, *Archives contemporaines*, pp. 235-236.

Flora L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation », Université Vincennes Saint Denis – Paris 8, campus Condorcet, p. 355.

Foucault, M. (1976). *La volonté de savoir*. Paris : Gallimard.

Fraisse J. (2004), « Espace de formation et processus de professionnalisation », in Hébrard P. (Coord.), (2004), *formation et professionnalisation des travailleurs sociaux*, Paris, L'Harmattan, pp.47-74.

Jouet, E. (2014). « La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social ». Dans *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux intervention des professionnels de santé*. Archives contemporaines, Paris, pp. 9–21.

Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010). « [Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients](#) ». Note de synthèse du N°, *Pratique de formation : Analyses*, N°58/59, Saint Denis, Université Paris 8, pp. 13-94.

Ibarra Arana C.E. (2006). *L'élaboration du projet de vie chez les jeunes adultes*. Université de Fribourg, Suisse.

Las Vergnas O. (2017). « Patients' Participation in Health Research: A Classification of Cooperation Schemes ». *Journal of participatory medicine*. 2017. (9) Iss.1: e16 ; doi:10.2196/jopm.8933

Las Vergnas O. (2011), « Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques », *Recherche en communication* », N°32, pp. 13-33.

Lebel P., Flora L., Dumez V., Berkesse A., Néron A., Débarges B., Trempe-Martineau J. (2014), « Le partenariat en santé : pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants par la co-construction. », *Vie et Vieillesse*, vol. 12, no 11, 11/2014, pp. 15-20.

Lorig, K., et al. (1999). *Chronic Disease Self-Management Course Leader's Manual*. Palo Alto, CA: Stanford Patient Education Research Centre.

Lorig, K., et al. (1985). « Outcomes of self-help education for patients with arthritis ». *Arthritis and Rheumatism*, vol. 28, n°6, pp. 680-685.

Mauss M. (2007). *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris : Presses Universitaires de France.

NHS. (2000), *National Health Service Plan July*, England, Department of Health.

Pierron, J.P., (2007). « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et santé*, N° 25, pp. 43-66.

Pitcho B. (2004), *Le statut juridique du patient*, Bordeaux, Les études hospitalières.

Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « [Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé](#) », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50.

Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. (2013). «Let the patient revolution begin ». *BMJ*, 2013; 346: f2614.