

# DU PATIENT-FORMATEUR AU MEDIATEUR DE SANTE-PAIR : HISTOIRE D'UNE FORMATION UNIVERSITAIRE ANCREE DANS LA CITE

**Alexandre Lunel**

Maitre de conférence Habilité à diriger de recherche (HDR) en histoire du droit  
Codirecteur du Centre de Recherche Juridique de Paris 8 (CRJP8)

**Résumé :** L'information du malade sur son état de santé et ses éventuelles conséquences, ainsi que la nécessité de requérir son consentement pour délivrer les soins nécessaires sont des acquis récents au regard de l'Histoire<sup>1</sup> : « la participation des patients au processus de décision est une idée étrangère au génie de la médecine » (Katz, 1984; Hoerni, Saury, p.1 1998; Berland-Benhaïm 2008). Durant des siècles, au nom du paternalisme médical, les médecins ont ainsi préféré ne pas révéler aux patients les informations relatives à leur état de santé pour ne pas les alarmer inutilement. Depuis, la loi Kouchner du 4 mars 2002 a paru « introduire une inversion des rôles » (Gridel, 2002) en mettant au premier plan le consentement de la personne et au second plan la nécessité thérapeutique. De nouvelles stratégies de soins ont également émergé en réponse aux attentes sociétales. Le partenariat patient-professionnel de santé est l'une d'entre-elles. Son objectif ? Valoriser l'expertise issue du vécu de la maladie par le patient et considérer ce dernier comme un membre à part entière - un partenaire- de l'équipe de soins. L'université Paris 8 a accompagné ce mouvement à travers la mise en place de formations diplômantes. Son partenariat avec l'université Côte d'Azur constitue aujourd'hui une nouvelle étape majeure avec l'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé (Pétre et al, 2020).

---

<sup>1</sup> On ne trouve par exemple aucun mot sur le consentement et le devoir d'information dans les codes de déontologie médicale de 1947 et de 1955. Il faut attendre en fait les années 1950 pour qu'émerge jurisprudentiellement la notion de consentement libre et éclairé. C.A. Lyon, 17 novembre 1952, Demoiselle Beynel c. Dr. X, D. 1953, jurispr., p. 253-256 ; Cass. 1<sup>o</sup> civ., 8 novembre 1955, J.C.P. 1955, 90, 14, note Savatier.

**Mots clés :** secret médical ; consentement ; paternalisme ; décision partagée ; patient partenaire ; pairs-aidants ; information médicale ; médiation médicale.

**Abstract :** *Information to the patient about his state of health and its possible consequences, as well as the need to request his consent to deliver the necessary care are recent achievements with regard to history: "the participation of patients in the decision-making process is an idea foreign to the genius of medicine " (Katz, 1984; Hoerni, Saury, 1998; Berland-Benhaim 2008). For centuries, in the name of medical paternalism, doctors have preferred not to reveal to patients information relating to their state of health so as not to alarm them unnecessarily. Since then, the Kouchner law of March 4, 2002 seemed to "introduce a role reversal" (Gridel, 2002) by putting the consent of the person in the foreground and the therapeutic necessity in the background. New care strategies have also emerged in response to societal expectations. The patient-healthcare professional partnership is one of them. His goal ? Promote the expertise derived from the patient's experience of the disease and consider the latter as a full member - a partner - of the care team. Paris 8 University has supported this movement by setting up diploma courses. Its partnership with Côte d'Azur University is now a major new step with the application of an integrated patient-partnership model in the training of health professionals (Pétre et al, 2020).*

**Keywords:** medical confidentiality; consent; paternalism; shared decision; patient partner; peer helpers; medical information; medical mediation.

Le colloque organisé le 4 décembre 2020 sur « la place du patient au XXI<sup>ème</sup> siècle, à l'heure du partenariat » constitue la première pierre d'un partenariat entre le Centre de Recherches Juridiques de l'université Paris 8 ([CRJP8](#)) et le Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public ([CI3P](#)) de l'université Côte d'Azur. Moins empreinte du paternalisme d'antan, la relation entre les soignants et les soignés évolue depuis plusieurs années. La place des patients devient de plus en plus active.

Aujourd'hui, on entend ainsi régulièrement parler de « partenariat » ou encore de « patient partenaire de ses propres soins ». Or l'université Paris 8, depuis une quinzaine d'année, s'est imposée comme un acteur de premier plan dans la construction de cette nouvelle coopération entre patients et professionnels de santé. Deux diplômes ont ainsi vu le jour en 2005 avec le DESU « Information, médiation et accompagnement en santé » et en 2011 avec le DU « Médiateur de santé-pair ». Avant de présenter ces deux formations et de préciser le contenu du partenariat entre l'université Paris 8 et l'université de Nice, la nature de la relation médecin/patient nécessite certains rappels historiques.

Les malades, aujourd'hui, ne sont plus les mêmes. Jadis inféodés au paternalisme médical, ils obéissaient au médecin.

À la différence du secret médical qui a toujours paru un aspect indispensable dans l'exercice de la médecine, le consentement du patient apparaît au contraire au second plan.

Traditionnellement les médecins se sont voués à l'« utilité des malades »<sup>2</sup> qui est le but de la médecine. Mais pas plus que le professeur ne demande l'assentiment de ses élèves, le médecin ne requiert pas de ses malades de consentir aux soins. Le traité hippocratique De la bienséance recommande même de « cacher la plupart des choses au patient pendant qu'on s'occupe de lui... sans dire un mot de son état présent ou futur. Car, à cause de cela, nombreux sont les patients dont l'état a empiré » (Leca, Lunel, 2014). Les malades doivent donc faire confiance au médecin et suivre rigoureusement ses prescriptions. Pour Henri de Mondeville, au XIV<sup>ème</sup> siècle, « le moyen pour le chirurgien de se faire obéir de ses malades, c'est de leur exposer les dangers qui résultent pour eux de leur désobéissance. Il les exagèrera si le patient à l'âme brave et dure ; il les atténuera, les adoucira ou les taira si le malade est pusillanime ou bénin, de crainte qu'il ne se désespère ».

Guy de Chauliac écrit quant à lui que « le médecin attend de son patient qu'il lui obéisse tel un serf à son seigneur » (1890) ? Trois cents ans plus tard, le docteur Purgon de Molière parle de « l'obéissance que l'on doit à son médecin » (Molière 2012).

Plus contemporain, le professeur Portes considère enfin que « face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune façon le sentiment

---

<sup>2</sup> On retrouve deux fois cette mention dans le Serment d'Hippocrate. A. Leca, Introduction historique à l'éthique et à la déontologie médicales, Communication au colloque d'Aix des 30 novembre-1<sup>er</sup> décembre 2006. « La déontologie médicale. Aspects de droit comparé », VI<sup>e</sup> Colloque Droit, Histoire, Médecine, PUAM, Aix, 2007, p. 13 et s. ; A. Leca, A. Lunel, S. Sanchez, Histoire du droit de la santé, Paris, LEH, 2014, p. 19.

d'avoir à faire à un être libre, à un égal, à un pair qu'il puisse instruire véritablement. Tout patient est, et doit être pour lui, comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper... Le patient à aucun moment ne connaissant, au sens exact du terme, sa misère, ne peut vraiment consentir ni à ce qui lui est affirmé, ni à ce qui lui est proposé» (Portes 1964). Ainsi, les praticiens, au nom du paternalisme médical, doivent garder le silence sur des informations relatives à l'état de santé de leurs patients pour ne pas les alarmer inutilement. La question de l'obéissance, et non celle de la décision partagée, a donc été pendant longtemps au cœur de la relation médecin/patient (Leca, 2014)<sup>3</sup>.

La loi Kouchner du 4 mars 2002 paraît avoir inversé les rôles en mettant en exergue le consentement du patient et en reléguant au second plan la nécessité thérapeutique.

On peut remarquer à cet égard que le droit à l'information des usagers et celui d'exprimer leur consentement est inscrit à l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique alors que la nécessité thérapeutique n'apparaît, elle, qu'à partir de l'article L. 1111-4 lorsqu'il est indiqué que le médecin doit tout mettre en œuvre pour convaincre le malade d'accepter les soins indispensables.

En réalité, en instituant la démocratie sanitaire, cette loi entendait replacer la personne malade au cœur de la relation médicale et établir une relation

---

<sup>3</sup> Sur cette question, voir A. Leca, C. Berland-Benhaim, « Le consentement aux soins, replacé dans une perspective historique », *Consentement et santé*, Paris, Dalloz, 2014, p. 19-34.

plus égalitaire où le patient serait reconnu comme un véritable citoyen. Pour ce faire, le législateur de 2002 prônait non seulement la nécessité d'une meilleure transparence dans la relation médecin-patient, mais aussi la reconnaissance de droits au profit du patient<sup>4</sup>. Dans le sillage de cette loi, malades et associations de malades ont revendiqué de plus en plus de droits : droit de décider, de choisir une thérapeutique, de refuser les soins... Certains droits ont été reconnus, d'autres ont continué de susciter de nombreuses résistances juridiques<sup>5</sup> et médicales<sup>6</sup> (Biclet, 2003).

L'apparition sur le devant de la scène de tiers non soignants participant à la relation médicale date du milieu des années 1980. L'épidémie de VIH/sida provoque alors des mobilisations inédites avec des malades qui se retrouvent en première ligne et des associations qui militent pour faire entendre leur voix en accompagnant les personnes touchées ou très exposées dans l'accès à l'information (programmes d'aide à domicile, ateliers de soutien, loisirs, guides juridiques sur les droits sociaux, service d'information téléphonique...) (Saout, 2015).

L'apparition d'internet a également bouleversé de manière incontestable

---

<sup>4</sup> La bibliographie sur la loi du 4 mars 2002 est très abondante. On la trouvera notamment dans Santé et justice : quelles responsabilités ? Dix ans après la loi du 4 mars 2002, Paris, La Documentation française, 2013 ; et dans La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades : 10 ans après, Bruxelles, Bruylant, 2013.

<sup>5</sup> C.E., Assemblée, 26 octobre 2001, arrêt Senanayake : « la règle du consentement aux actes médicaux ne revêt pas... un caractère absolu qui conduirait à la faire prévaloir en toute circonstance » (face à un refus de transfusion mettant en jeu la vie du patient).

<sup>6</sup> Ph. Biclet, « Faut-il transfuser un témoin de Jéhovah contre son gré ? », in Médecine & Droit, sept.-déc. 2003, n°62-63, p. 137-138. Le docteur Biclet estime que le respect du consentement ne peut aller jusqu'à contrarier la déontologie médicale « et son combat pour la vie »

l'accès traditionnel à l'information médicale <sup>7</sup> (Ziedland et Al, 2004). Aujourd'hui, la consultation d'internet en matière de santé par le patient est devenue très banale.

Mais cette situation n'est pas sans susciter certaines inquiétudes dans le monde médical face à la prolifération d'informations non hiérarchisées, non validées et parfois source de confusion : « Internet permet de constituer une forme d'expertise profane qui entre en concurrence ou en conflit avec l'expertise des médecins, que ce soit au niveau individuel ou encore plus nettement dans les instances du monde de la santé ouvertes aujourd'hui aux représentants d'utilisateur » (Alkrich, Meadel, 2009). Il en résulte une désappropriation de l'information médicale sur la maladie et les traitements qui n'est plus délivrée de façon exclusive par les professionnels de santé. Tout n'est-il pas par principe librement accessible ? Pour Anne Festa, c'est sur cette base que « des dispositifs innovants d'information des personnes touchées par la maladie – à un titre ou à un autre, comme malades ou comme proches – se sont développés, mobilisant des non-soignants » (Compagnon et al 2005): Sida Info Service, Cancer Info Service et d'autres services sur le modèle de la téléphonie sociale ; la « Cité de la santé » de la médiathèque de La Villette et différents types de « points d'information santé » créés par des collectivités territoriales

---

<sup>7</sup> De 2007 à 2008, les sites « santé » sont les sites français dont la fréquentation a le plus progressé (+53%). S. Ziebland et al, « How the internet affects patients' experience of cancer : a qualitative study », in *BMJ* 328, 564, 6 mars 2004.

renseignant un large public ; la « maison des usagers » ouverte à l'hôpital européen Georges-Pompidou (Paris), incorporant des fonctions d'information médicale. Mais l'expérience qui retient le plus l'attention est celle des espaces de rencontres et d'information (ERI).

En réponse à une attente exprimée dès 1998 lors des États Généraux des malades du cancer et de leurs proches, la Ligue nationale contre le cancer en partenariat avec l'Institut de cancérologie Gustave Roussy (IGR, Villejuif) et Sanofi, a créé en mars 2001 le premier espace de rencontres et d'information (ERI) à l'IGR<sup>8</sup>. Accessible à tous, sans rendez-vous, l'ERI est un lieu d'accueil, d'écoute, d'échange et d'information. Au sein de chaque ERI, la personne malade bénéficie d'un accompagnement personnalisé qui lui permet de prendre une part plus active dans sa prise en charge et de mieux vivre sa maladie. C'est donc un lieu ouvert, accessible à tous et sans rendez-vous, tenu par un accompagnateur en santé (nouveau métier à l'hôpital) qui permet, à chaque étape de la maladie, une prise en charge informationnelle adaptée et personnalisée et qui contribue à améliorer la prise en charge globale de la maladie (Compagnon et al, 2005, pp. 263-267).

Cette expérimentation a débouché sur la création en 2005 d'un diplôme d'université (DESU) « Information, médiation et accompagnement en santé » (IMAS) à Paris 8 grâce au dynamisme d'Anne Festa qui avait derrière elle un long parcours militant et associatif dans le domaine des maladies et de

---

<sup>8</sup> Il existe aujourd'hui 35 ERI en France. [https://www.ligue-cancer.net/article/25171\\_les-espaces-de-rencontres-et-dinformation-eri](https://www.ligue-cancer.net/article/25171_les-espaces-de-rencontres-et-dinformation-eri)

la santé. Ce DESU, aujourd'hui disparu (2012), victime, à l'instar d'autres formations, de la crise et de la difficulté de trouver des sources de financement, était destiné aux professionnels de l'action sociale et de la santé intervenant déjà – ou se destinant à intervenir – à l'interface entre les usagers et le système de soins. Ce diplôme était ainsi la première formation supérieure à préparer spécifiquement à l'exercice des nouveaux métiers de l'information et de la médiation médicale<sup>9</sup> induits par le développement des mouvements de défense des malades (VIH, myopathies, cancer, etc.) et par l'évolution de la réglementation de santé publique en matière de relation avec les usagers (loi du 4 mars 2002, manuel d'accréditation, plan cancer etc.). Cette formation incluait des contenus sur les droits des patients et sur l'organisation sanitaire, mais aussi un important programme sur la connaissance des maladies (cancer, diabète, cardiopathies, notamment) et des traitements (par des médecins) et sur le vécu des malades (par des « patients formateurs » (Flora, 2015).

Cette mobilisation de patients dans le processus de formation constituait en soi une expérimentation (Lunel, 2016). Elle fournissait également un entraînement précis à l'accueil et à l'écoute ainsi qu'à la conduite de projets et à l'évaluation : « on tenait compte ici de ce que les professionnels de ces nouveaux métiers aurait, pour une part significative dans les premiers temps,

---

<sup>9</sup> La « médiation » était entendue ici au sens courant d'intermédiation c'est-à-dire comme mode amiable de règlement des litiges dans lequel un tiers est chargé de proposer aux parties une solution à leur différend

à dessiner eux-mêmes les contours de leur activité, à mettre en place des outils d'auto-évaluation, à monter des projets impliquant des institutions variées, à œuvrer à leur pérennisation, à rendre des comptes à des évaluateurs externes » (Compagnon et al, 2005, p. 268). Cette formation a donc été véritablement pionnière dans cette démarche de professionnalisation de l'activité d'information des malades par des non-soignants. C'est dans ce mouvement général d'émancipation des patients que s'inscrit également l'expérimentation des pairs-aidants<sup>10</sup>. Au niveau international, de nombreux textes soulignaient déjà l'importance du rôle et de la participation des usagers, individuellement et collectivement, à tous les niveaux de l'organisation des soins. L'article 4 de la Déclaration d'Alma-Ata de 1978 sur les soins de santé primaire énonçait par exemple que « tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés ».

Au niveau européen, l'*empowerment* ou émancipation des usagers et des aidants était l'une des cinq priorités définies dans le plan d'action d'Helsinki pour la santé mentale en Europe, signé en 2005 par les ministères de la Santé de cinquante-deux pays sous l'égide de l'OMS<sup>11</sup> (Daumerie, 2005)...

---

<sup>10</sup> « Pair-aidance, entraide et connivence », in Pratiques en santé mentale, 2020/3, p. 1 à 89

<sup>11</sup> L'*empowerment* est un courant qui fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. L'*empowerment* et la participation des usagers sont des points centraux du Pacte européen pour la santé mentale de 2008. En 2013, le plan d'action pour la santé mentale 2013-2020 de l'OMS a intégré le rétablissement comme une de ses valeurs essentielles, ainsi que la promotion de la santé mentale... N. Daumerie, « L'*empowerment* en santé mentale : recommandations, définitions, indicateurs et exemples de

Dans plusieurs pays, depuis près de deux décennies, des expériences ont été menées pour intégrer d'anciens usagers de la psychiatrie désormais rétablis dans des équipes de soins en santé mentale : « pairs-aidants » au Québec, « *peer support workers* » au Royaume-Uni, États-Unis, Canada, Australie et Nouvelle Zélande ou « UFE » (usagers et familles experts) en Italie. L'objectif commun à ces différents projets était de favoriser l'entraide entre malades souffrant et malades ayant souffert de maladie, somatique ou psychique afin de « redonner espoir, appuyer la résilience et apporter une forme d'expertise aux équipes psychiatriques » (Guillemain, 2013).

La France a lancé à son tour en 2010 un programme intitulé « médiateurs de santé-pairs » (MSP) piloté par le Centre collaborateur de l'OMS (CCOMS) à Lille pour mobiliser et former d'anciens malades aux côtés des professionnels de santé mentale pour mieux accompagner les personnes vivant avec des troubles psychiques : « Le MSP est une personne qui a expérimenté directement le trouble mental et qui a été usager des services de santé mental.

Une personne qui, grâce à son rétablissement, a atteint un bon niveau de recul par rapport à sa souffrance psychique. Mais surtout, c'est une personne qui a pris la décision de vouloir entamer une professionnalisation dans le domaine de l'aide, en valorisant les expériences acquises, même si elles sont douloureuses, qui lui ont permis d'avancer dans le

---

bonnes pratiques », in La santé de l'homme, n°413, mai- juin 2011, p. 8-9.

rétablissement »<sup>12</sup> (Marsili, 2015 ; Roelandt, Staedel, 2016). Clin d'œil du présent au passé, Philippe Pinel n'avait-il pas jadis remplacé parfois certains membres de son personnel féminin subalterne trop sévères envers les malades par des convalescentes parvenues à la guérison: «Comme beaucoup de ses confrères, Pinel jugeait ces femmes guéries particulièrement aptes au service des aliénés » (Weiner, 1999 ; Lunel 2019).

L'université Paris 8 a été ainsi approchée par les équipes du docteur Roelandt du CCOMS de Lille qui souhaitait transposer l'expérimentation du DESU IMAS au domaine de la santé mentale. Ainsi est né le DU « Médiateur de santé/pair » (2011-2013). Ce programme pilote, déployé sur trois régions avec le soutien des ARS (Nord-Pas-de-Calais, Ile-de-France et Provence-Alpes-Côte d'Azur), s'organisait autour d'une formation à la médiation en santé mentale en valorisant le savoir expérientiel d'anciens usagers des services de santé mentale. L'originalité de la démarche était d'allier un savoir académique à un savoir d'expérience autour de compétences spécifiques visant l'amélioration, l'accompagnement et la qualité des prises en charge. La formation alternait donc théorie et pratique. La « théorie » était assurée par l'université et les sessions de formation avaient lieu dans les trois régions. La formation pratique quant à elle, faisait

---

<sup>12</sup> M. Marsili, « La médiation en santé : une interface novatrice pour l'accès aux droits, à la prévention et aux soins », in A. Lunel (dir.), « Folie et déraison » : Regards croisés sur l'évolution juridique des soins psychiatriques en France, 2<sup>es</sup> journées d'Histoire du droit de la santé, Paris, LEH, 2015, p. 162. Sur l'expérimentation des MSP, voir J.-L. Roelandt, B. Staedel (dir.), L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs: une révolution intranquille, Montrouge, Doin, 2016.

intervenir seize services de psychiatrie adulte qui accueillait les médiateurs de santé/pairs en formation (Roelandt, Staedel, 2016 p. 86). Les médiateurs de santé pairs travaillaient sous la responsabilité des médecins, en binôme avec un professionnel de l'équipe d'accueil (infirmier ou travailleur social). Ils pouvaient rencontrer les patients sur indication médicale et avec l'accord explicite des patients concernés. Mais ils n'avaient pas accès à leur dossier médical. La traçabilité de leurs interventions était enfin assurée par les professionnels de santé qui les encadraient. Conformément à l'article L.1110-4 du Code de la santé publique, le secret médical s'imposait aux médiateurs<sup>13</sup>.

En pratique, les équipes ne devaient leur communiquer que les informations strictement nécessaires à l'exercice de leurs missions dans le strict respect des droits et de l'intérêt du patient.

Cette formation a rencontré un réel succès. Mais loin d'être un long fleuve tranquille, cette nouvelle psychiatrie sociale et communautaire s'est heurtée très vite à l'opposition institutionnelle des syndicats infirmiers et à celle plus idéologique de psychiatres hostiles à ce qu'un « malade à peine formé puisse devenir un soignant » (Demailly 2014). Présents dans les services de santé mentale, les médiateurs de santé-pairs représentent une réalité

---

<sup>13</sup> «Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne, venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé ».

innovante mais encore incertaine.

Vraie révolution ou expérimentation sans lendemain ? L'avenir qu'elle dessine échappe à notre époque mais répondra peut-être demain au vœu formulé en son temps par Albert Londres : « Notre devoir n'est pas de nous débarrasser du fou, mais de débarrasser le fou de sa folie » (Londres, 2009)<sup>1</sup>.

Les transformations des représentations de la société sur la place des patients dans le système de santé se poursuivent aujourd'hui (Flora, Karazivan, Dumais-Lévesque et al, 2020; Flora 2019) et le CI3P en est un parfait exemple illustrant cette volonté de participer au développement du partenariat de soins avec le patient dans l'enseignement, les milieux de soins et la recherche (Flora, Darmon, Benattar, 2020).

L'université de Nice est ainsi la première en France à avoir établi un vrai partenariat avec les malades en les associant à l'enseignement. L'université Paris 8 a voulu accompagner ce changement. L'objectif est d'assurer durablement le développement, la promotion et la représentation du « patient partenaire » en proposant des stratégies qui favorisent le partenariat de soins entre les professionnels de santé et les patients. Cette collaboration s'organisera tout d'abord à travers la collaboration à des recherches permettant une activité légitimée et institutionnellement durable des patients formateurs. Il s'agira aussi d'accompagner les ajustements nécessaires au système de santé pour répondre au mieux aux mutations actuelles et à venir de nos sociétés et permettre une meilleure lisibilité législative.

Enfin, la conception de sessions de formations, la participation à des communications conjointes lors de colloques et conférences, la participation commune à des conférences interdisciplinaires et la co-rédaction d'articles scientifiques sont d'autres axes privilégiés. Vaste chantier à construire, ce colloque constitue la première étape de ce partenariat.

## BIBLIOGRAPHIE

Akrich M., Méadel C. (2009) « Internet, intrus ou médiateur dans la relation médecin-patient ? », *Santé, science et solidarité*, 2009, 8 (2), p. 87.

Berland-Benhaïm C. (2008). *Le consentement et la bienfaisance dans la relation médicale*. Thèse Droit, Aix-en-Provence.

Biclet Ph. (2003), « Faut-il transfuser un témoin de Jéhovah contre son gré ? », in *Médecine & Droit*, sept.-déc. 2003, n°62-63, pp. 137-138.

Daumerie N. (2011), « L'empowerment en santé mentale : recommandations, définitions, indicateurs et exemples de bonnes pratiques », *La santé de l'homme*, n°413, mai-juin, pp. 8-9.

De Chauviac G. (1298-1368), *La grande chirurgie*, Paris, F. Alcan, 1890.

Demilly L. (2014) « Les médiateurs pairs en santé mentale », in *La nouvelle revue du travail* (En ligne), 5/2014, mis en ligne le 11 novembre 2014 (consulté le 28 avril 2019). <http://journals.openedition.org/nrt/1952>; DOI : 10.4000/nrt.1952

De Mondeville H. (1260-1320), *La chirurgie*, Paris, Firmin-Didot, 1897-1898.

Compagnon C., Festa A., Amiel P. (2005), « Information médicale des malades et des proches par des non-soignants à l'Institut Gustave Roussy : Expérimentation, évaluation et logiques de formation », *La Documentation française : Revue française des affaires sociales*, 2005/1, p. 262.

Fainzang S. (2006). *La relation médecins-malades. Information et mensonge*, Paris, PUF Ethnologies, p. 14 note 1. Gridel J.-P. (2002). « Le refus de soins au risque de la mort », in *Gaz. Pal.*, 19-20 juin 2002, p. 8.

Flora L., Karazivan P., Dumais-Lévesque A., Berkesse A., Dumez V., Janvier A., Gagnon R., Payot A. (2020). "[Impliquer des patients dans la révision du curriculum en médecine : une étude mixte sur l'intégration d'une perspective d'éthique clinique.](#)", *Pédagogie médicale*, N°21, pp ; 65-74

Flora L, Darmon D., Benattar J.-M. (2020) « Le Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public : un moteur du développement de la culture du partenariat de soin avec le patient, avec les patients et le public en Europe », *La revue sur le partenariat de soin avec le patient : Analyses*, N°1, pp. 138-163.

Flora L. (2019). « Quand l'épreuve singulière de la vie avec la maladie devient processus de transformation d'un système de santé », in *Chemins de la formation, Hors série, Vivre la maladie, entre épreuves, récits et histoire*, pp.116-129.

Flora L. (2015), *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

Guillemain H. (2013) « La fonction du bon patient dans l'institution psychiatrique (1910-1970) », in L. Guignard, H. Guillemain, S. Tison (dir.), *Expériences de la folie. Criminels, soldats, patients en psychiatrie (XIX<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècles)*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2013, p. 250.

Hoerni B., Saury R. (1998). *Le consentement. Information, autonomie et décision en médecine*. Paris : Masson.

Katz J. (1984), *The silent world of doctor and patient*, New-York : Free Press.

- Leca A., Berland-Benhaim C. (2014), « Le consentement aux soins, replacé dans une perspective historique », *Consentement et santé*, Paris, Dalloz, pp. 19-34.
- Leca A., Lunel A., Sanchez S. (2014)., *Histoire du droit de la santé*, Paris, LEH, 2014, p. 19.
- Lunel A. (2019). *Le fou, son médecin et la société. La folie à l'épreuve du droit de l'Antiquité à nos jours*, Bordeaux, LEH Editions, pp. 172-173.
- Lunel A. (2016), « Des outils pédagogiques adaptés », in J. Roelandt, B. Staedel (Dir.), *L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs : une révolution intranquille*, Paris, Editions Douin, 2016, p. 85.
- Londres A. (2002), *Chez les fous*, Paris, éd. Du Rocher, p. 122.
- Marsili M., « La médiation en santé : une interface novatrice pour l'accès aux droits, à la prévention et aux soins », in A. Lunel (dir.), « Folie et déraison » : Regards croisés sur l'évolution juridique des soins psychiatriques en France, 2<sup>es</sup> journées d'Histoire du droit de la santé, Paris, LEH, 2015, p. 162.
- Molière, *Le malade imaginaire*, Paris, Gallimard, 2012, Acte III, Scène 5.
- Pétré B., Louis G., Voz B., Berkesse A., Flora L. (2020). "[Patient partenaire : de la pratique à la recherche.](#)" *Santé publique*, Vol. 32, N° 4, Juillet-août, pp. 371-374
- Portes L. (1964). *À la recherche d'une éthique médicale*, Paris, Masson, p. 163.
- Roelandt J.-L., Staedel B.(dir.) (2016), *L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs: une révolution intranquille*, Montrouge : Doin.
- Saout C. (2015). « La lutte contre le sida : le face à face des associations et de l'État », *Les Tribunes de la santé*, 2015/1, n°46, p. 25-30
- Ziebland S., Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmovits L. (2004).« How the internet affects patients' experience of cancer : a qualitative study », *BMJ*, Vol. 328, N°564, March 6.
- Weiner D. B. (1999). *Comprendre et soigner : Philippe Pinel (1745-1826), la médecine de l'esprit*, Paris, Fayard, p. 201

# DEMOCRATIE ET ENGAGEMENT EN SANTE

## Christian Saoût

Membre du collège de Haute Autorité de Santé (HAS)

**Résumé :** En France, après une forte mobilisation sociale, des Etats généraux de la santé se sont réunis en 1998 et 1999 pour aboutir à une loi consacrant la démocratie sanitaire. Elargie à la démocratie en santé, elle repose sur la proclamation de droits individuels et des modalités de représentation des usagers du système de santé dans les instances de régulation réservée à des associations agréées. Cette perspective a eu pour effet de laisser de côté la participation de tous dans les soins et l'accompagnement social et médico-social, d'une part, et dans le débat public, d'autre part. C'est dans ce contexte qu'une recommandation scientifique de la Haute Autorité de Santé dessine les perspectives de l'engagement en santé pour tous, dans une approche participative avec l'ensemble des parties prenantes du système de santé.

**Mots-clés :** Démocratie sanitaire, représentation, participation, engagement.

**Abstract :** *After strong social mobilization in France, the States General of Health met in 1998 and 1999 to come up with a law consecrating health democracy. Extended to democracy in health, it is based on the proclamation of individual rights and methods of representation of users of the health system in regulatory bodies reserved for approved associations. This prospect has had the effect of leaving aside the participation of all in social and medico-social care and support, on the one hand, and in public debate, on the other. It is in this context that a scientific recommendation from the Haute Autorité de Santé outlines the prospects for commitment to health for all, in a participatory approach with all stakeholders in the health system.*

**Keywords:** *Health democracy, representation, participation, commitment.*

## INTRODUCTION

Comme tout Etat de droit, la France n'a pas manqué d'inscrire dans sa loi fondamentale et dans ses codes ni de reconnaître par la jurisprudence de ses tribunaux des droits aux personnes lésées par le système de santé.

Mais, à partir des années 1980, d'importantes mobilisations sociales ont révélé leurs faiblesses et la nécessité de les compléter pour mieux correspondre aux attentes de la société. C'est dans ce contexte temporel que s'est élaborée une approche française singulière : « la démocratie sanitaire ». Laquelle articule à la fois la proclamation des droits fondamentaux des personnes et une capacité nouvelle des associations de santé à être représentées dans les instances de régulation du système de santé. Toutefois, de nouvelles évolutions justifient aujourd'hui que ce modèle se combine avec les attitudes anglo-saxonnes faisant de la participation la plus large possible la clef d'une meilleure adéquation de la réponse de santé aux préférences individuelles et collectives des patients et des personnes accompagnées.

### **1. UNE FRUCTUEUSE JONCTION ENTRE LES POUVOIRS PUBLICS ET LA SOCIÉTÉ CIVILE A CONCOURU A L’AFFIRMATION D’UNE DÉMOCRATIE SANITAIRE RÉGLEMENTÉE**

En France, les années 1980 et 1990 ont été marquées par deux épreuves sanitaires : la lutte contre le sida et « l'affaire du sang contaminé », d'une

part, et une série de maladies nosocomiales, notamment dans les services de chirurgie osseuse, d'autre part.

Pour le sida, nous avons assisté à de puissantes protestations dans la rue et dans les médias, et aussi à un procès retentissant. Pour les maladies nosocomiales, ce sont encore une fois les médias, et de nombreux procès cette fois, qui les ont mises au-devant de la scène.

Cependant, la jonction s'est faite entre l'émotion et la protestation sociale et les responsables publics qui ont dans un premier temps « convoqué » des Etats généraux de la santé. Lesquels se sont déroulés en 1998 et en 1999. Plus de 100 forums se sont tenus en région. Les constats et les attentes sociales ont fait l'objet d'une synthèse présentée lors de la séance de clôture de ces Etats généraux de la santé en juin 1999.

C'est dans ce discours de clôture<sup>1</sup>, prononcé par Lionel Jospin, le Premier ministre de l'époque, que l'on trouve l'expression « démocratie sanitaire ».

Expression qui figure aussi dans le titre II de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, lequel se partage en deux branches : la proclamation de droits individuels pour les malades et un modèle de représentation des usagers dans les instances de santé.

---

<sup>1</sup> <https://www.vie-publique.fr/discours/207752-declaration-de-m-lionel-jospin-premier-ministre-sur-la-necessite-dun>

## **1.1. La proclamation des droits individuels**

Un certain nombre de droits des malades avait déjà été identifiés dans des déclarations fondamentales, des jurisprudences ou des codes professionnels. Mais le législateur de 2002 a choisi d'en faire une liste exhaustive insérée au code de la santé et faisant prévaloir une présentation didactique pour le citoyen.

C'est ainsi que se trouvent codifiées l'obligation d'information du patient au sein de la relation médecin-malade, l'obligation de recueil du consentement, le droit à la décision partagée, le droit d'accès au dossier médical, l'impératif de secret médical, le droit à l'indemnisation et l'option potentielle pour une procédure d'indemnisation amiable. D'autres textes ultérieurs viendront compléter cette liste pour y insérer le droit au traitement de la douleur ou les garanties relatives aux personnes se prêtant à des recherches biomédicales ou encore les droits des personnes en fin de vie offrant la possibilité d'édicter ses propres directives anticipées et qu'une personne de confiance en soit le garant devant le système de santé.

Pour en comprendre l'intérêt, il faut, par exemple, se souvenir que le patient ne pouvait pas avoir directement accès à son dossier médical. En cas de plainte en réparation pour un dommage subi à l'occasion d'un soin, il devait demander à un juge d'ordonner la communication du dossier pour pouvoir construire utilement sa demande d'indemnisation judiciaire.

L'affirmation des droits, notamment l'accès direct du patient à son dossier au cas particulier, avait donc toute sa place pour que la démocratie sanitaire à la française soit mieux reconnue.

## **1.2. La définition d'un modèle de représentation des usagers**

La loi insère également au code de la santé un article L. 1114-1 qui prévoit que « *Seules les associations agréées du système de santé représentent les usagers dans les instances hospitalières et de santé publique* ». Ainsi, c'est un principe général de représentation dans tous les lieux où se discutent les choix en santé qui est établi.

En même temps que son application est réservée aux seules associations ayant préalablement reçu un agrément. La délivrance de cet agrément est confiée à une commission indépendante dont la mission et les critères de sélection des associations sont guidées par un décret d'application<sup>2</sup>.

Pour être éligibles à l'agrément, les associations de santé doivent avoir une activité effective en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, conduire des actions de formation et d'information, disposer d'une représentativité nationale ou régionale, offrir des garanties d'indépendance à l'égard des professionnels de santé ou des industries du médicament et manifester

---

<sup>2</sup> Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

une transparence de leur gestion par la publication de leurs comptes. Pas moins de 500 associations au plan national et un peu moins au plan régional sont aujourd'hui agréées. Elles peuvent alors siéger dans des instances nationales comme la Conférence nationale de santé ou dans des instances régionales comme les conférences régionales de la santé et de l'autonomie mais aussi dans des instances locales comme les commissions des usagers au sein d'un hôpital.

Toutefois, la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a introduit une obligation de formation des personnes désignées par les associations pour représenter les usagers. Et cette même loi a offert aux associations agréées la possibilité de se rassembler dans une union nationale d'associations agréées de santé pour faciliter leur dialogue avec la puissance publique.

### **1.3. Les domaines social et médico-social ont aussi concouru à ces évolutions**

C'est dans un support législatif distinct, et d'ailleurs antérieur au 4 mars 2002, que l'on trouve une affirmation parallèle de droit pour les personnes relevant du social et du médico-social<sup>3</sup> : sous le vocable « autonomie » consacrant au fond ce que l'on appelle plutôt aujourd'hui le « pouvoir d'agir » des personnes accompagnées dans les secteurs de la protection de l'enfance, des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et dans celui de l'action sociale.

---

<sup>3</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

C'est d'ailleurs avec la poussée de ces secteurs que le terme « démocratie sanitaire » s'est transformé en « démocratie en santé » pour faire la jonction entre le soin, d'une part, et l'accompagnement social et médico-social, d'autre part. Tant il est vrai que les personnes n'ont pas une vie dans le soin à part d'une vie dans le médico-social ou le social. En outre, l'élargissement des compétences des agences régionales de santé aux domaines social et médico-social a aussi constitué un encouragement à l'affirmation d'une démocratie en santé, plutôt que limitée au soin, car cette intention vaut pour l'ensemble du parcours de santé.

Au final, c'est bien une fructueuse alliance entre mobilisation sociale et pouvoirs publics qui a concouru à un modèle de démocratie en santé aux contours détaillés.

## **2. LA PARTICIPATION, QUE LA FRANCE N'A PAS « REGLEMENTEE » RESTE ENCORE TROP PEU DEVELOPPEE.**

Toutefois, s'agissant de la participation pour tous, nous en restons encore aux balbutiements. D'abord parce que le modèle de la décision partagée, malgré une recommandation de bonne pratique (Bouleuc, Poisson 2004) publiée par la Haute Autorité de Santé et particulièrement remarquée, est loin de constituer une pratique généralisée.

De nombreux obstacles s'y opposent : absence d'enseignement en faculté de médecine, peu de reprise en formation continue, temps médical disponible de plus en plus rare. Pourtant les patients la réclament (Revah-Levy, Verneuil 2016).

Ensuite parce que la participation, instituée ou libre, n'a pas bonne presse dans un pays qui n'aime ni la démocratie directe ni les communautés. Pourtant les aspirations à la participation « sans critères » sont de plus en plus fortes et a conduit la Haute Autorité de Santé à publier une recommandation scientifique pour susciter sa reprise dans le domaine des soins et de l'accompagnement social et médico-social.

## **2.1. Des aspirations à la participation de plus en plus nombreuses**

Sur un fond de défiance dans les institutions, l'esprit du temps vise à la remise en cause des outils de la démocratie représentative.

Il n'est pas alors étonnant que la captation par les associations agréées d'un droit à la participation soit interrogée. D'ailleurs, nombre de problématiques de santé sont mises à l'agenda public par des mobilisations émergentes, aux moyens parfois rares et ne répondant plus aux formes canoniques de la loi de 1901 relative au droit d'association. Ce sont le plus souvent des blogs, des sites internet, des forums ou des mot-dièses qui cristallisent l'alerte sanitaire, quitte à s'organiser par la

suite sous une forme associative<sup>4</sup> puisqu'elle est une nécessité pour accéder au cercle de la représentation dans les instances hospitalières et de santé publique.

Justement l'existence des outils numériques renverse le modèle de la connaissance réservée à des élites. Tout un chacun peut aujourd'hui trouver sur son smartphone des informations sur la santé et les croiser avec son expérience personnelle du soin ou celles de ses pairs. La construction des savoirs expérientiels n'est plus seulement réservée à des adhérents ni à des représentants d'associations agréées même si ces dernières ont largement contribué à leur reconnaissance.

Par ailleurs, la démocratie participative fait des progrès dans d'autres domaines que celui de la santé. C'est le cas notamment dans les domaines de la consommation ou de l'environnement. Dans ce dernier secteur, la France a, en parallèle de sa ratification de la Convention d'Aarhus<sup>5</sup>, créé une Commission nationale du débat public réservée aux questions d'environnement.

Et elle n'a cessé de renforcer les outils de la participation en développant le mécanisme des enquêtes publiques pour toutes les installations susceptibles de porter atteinte à l'environnement.

Et tout à fait récemment, à l'initiative du Président de la République, un Conseil citoyen formé de 150 personnes tirées au sort a pu formuler une centaine de recommandations en faveur de l'environnement.

---

<sup>4</sup> Voir l'expérience récente d'*#aprèsJ20*, s'intéressant au COVID Long et structuré maintenant sous une forme associative

<sup>5</sup> <https://ree.developpement-durable.gouv.fr/la-convention-d-aarhus/article/la-convention-d-aarhus>

D'ailleurs, cette opération est renouvelée, avec 30 citoyens tirés au sort pour constituer la Conseil citoyen sur la vaccination contre la COVID 19. Ainsi l'expression directe des citoyens par eux-mêmes ou dans le cadre de conseils de citoyens organisés par la puissance publique offre une autre manière que celle de la représentation par des associations agréées pour mesurer et formuler les attentes et les préférences citoyennes.

A l'étranger, des traditions de participation appuyées sur les communautés sont anciennes. La lutte contre le sida en a fourni une illustration emblématique, reprise dans le domaine de la réduction des risques liés à l'usage de produits psycho-actifs.

Le continent Africain, notamment en Afrique Sub-Saharienne, a brillamment montré comment l'appui sur la mobilisation des populations-clés de l'épidémie à VIH/sida pouvait être le fer de lance de l'élargissement de l'accès aux anti-rétroviraux et de la réduction de l'incidence de l'épidémie.

Enfin, un modèle intégré de participation citoyenne a fait l'objet d'importants travaux au Québec (Pomey et al, 2015).

Face à la représentation de certains, la participation de tous dispose donc d'atouts stratégiques et de modèles solides.

### 2.3. Des oppositions à résoudre

Il est aussi vrai que la participation suscite des oppositions qu'il faudra résoudre.

À commencer par le cartel des associations agréées qui n'a pas manqué, au moment où la HAS prônait à son tour le recours à l'engagement des usagers dans des stratégies de partenariat dans le système de santé, d'exposer ses craintes de voir défaire le modèle de la représentation<sup>6</sup>. Sans doute n'est-il pas assez clair que les deux modèles se combinent plutôt qu'ils ne s'opposent. Ce qui était déjà largement soutenu dans un rapport remis à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé<sup>7</sup>.

La pédagogie de la combinaison des modèles d'expression des attentes citoyennes au profit de l'élargissement de la démocratie en santé est encore largement à faire.

Certains soutiennent la nécessité de conditionner la participation, comme la représentation, au respect de certains critères pour contrer les patient-experts ou les « pairs-de-toutes-sortes », trop souvent autoproclamés. Aucun pays au monde ne l'a fait, mais il faut bien reconnaître que ce peut être le lieu de dérives dont il faut se prémunir. Ce à quoi concourent les formations, comme dans le domaine des pairs en santé mentale. Mais à condition que cela ne devienne pas un nouveau marché de la formation sous l'emprise des universités ou de consultants et de sociétés de conseil aux qualités pédagogiques parfois

---

<sup>6</sup>[https://www.france-assos-sante.org/communiqu%C3%A9\\_presse/la-has-veut-elle-la-mort-de-la-loi-kouchner/](https://www.france-assos-sante.org/communiqu%C3%A9_presse/la-has-veut-elle-la-mort-de-la-loi-kouchner/)

<sup>7</sup><https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=rapport+claire+compagnon>

discutables et aux faibles effets d'entraînement sur le terrain faute de financements pour l'action. Former oui, mais agir aussi, c'est la double condition d'un mouvement en faveur de la participation.

Du côté des porteurs d'expression (blogs, mot-dièses, forums, sites), il conviendra aussi de faire des efforts pour que l'on sache qui parle et de quoi on parle.

Qui parle : il est toujours étonnant que la carte d'identité de l'initiative soit absente là où l'on exige des associations qu'elles montrent patte blanche. De quoi on parle, car entre le témoignage et des savoirs expérientiels construits, il y a une grande marge.

Non pas qu'il faille disqualifier par essence le témoignage. Mais le dire d'un(e)tel(le) n'a rien d'une expertise collective.

Sans doute des logiciels d'analyse des verbatim déposés sur les sites et les blogs pourront offrir des garanties d'évaluation des attentes citoyennes, mais à ce jour aucune de ces initiatives numériques n'y a recours, même si d'excellents Etats-Généraux thématiques peuvent se tenir avec l'aide du numérique<sup>8</sup>.

## **2.4. Une prometteuse recommandation de bonnes pratiques pour l'engagement de tous en santé**

C'est dans ce contexte, où le recours à la loi ne s'est pas imposé, tant mieux sans nul doute, pour mettre en exergue le modèle de

---

<sup>8</sup>Voir les Etats-Généraux du rein : <http://www.renaloo.com/e-g-r>

l'engagement en santé dans une approche de partenariat entre les usagers et le système de santé, que la Haute Autorité de Santé a publié, le 22 septembre 2020, une recommandation scientifique<sup>9</sup> qui propose des repères pour mettre en œuvre de manière effective l'engagement. Elle repose sur une définition ouverte quant aux formes d'action individuelle et collective mais exigeante sur les valeurs et les principes :

- Démarches conjointes des décideurs, des professionnels et des personnes concernées, dans une approche partenariale affirmée d'emblée,
- Reconnaissance mutuelle des compétences, des savoirs et de la légitimité de chacun,
- Partage commun des principes éthiques qui fondent l'action,
- Primat des préférences individuelles ou collectives des personnes visées par l'action et de leur pouvoir d'agir.

Cette recommandation est accompagnée d'un glossaire et d'un recueil d'expériences de près de 150 exemples sous forme de fiches descriptives. Elle a vocation à être complétée par des documents adaptés aux différents contextes et à évoluer au fil du temps pour prendre en compte les retours d'expériences et les innovations.

Cette démarche devrait permettre de clarifier les modes d'action en faveur de l'engagement qui se multiplient aujourd'hui sans que l'on en perçoive bien les contenus et parfois même le sens. Nous devrions donc à terme disposer des travaux qui identifient, en lien avec cette

---

<sup>9</sup>[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire)

recommandation, la portée, le contenu et, le cas échéant les modes opératoires de l'expérience patient ou de la mobilisation des savoirs expérientiels, par exemple. A l'instar d'un travail universitaire<sup>10</sup> qui a permis de mieux identifier les appellations de pairs (pair-expert, pair-aidant, pair-enseignant ...).

## CONCLUSION

C'est donc un rééquilibrage de la démocratie santé, non plus centrée seulement sur des droits et des pratiques de représentation, mais élargie à des pratiques participatives en faveur de l'engagement des usagers dans leurs parcours de soin, de santé et de vie, qu'il faut promouvoir. Non point les uns contre les autres mais les uns avec les autres.

Il reste un autre chemin à accomplir celui de la participation de tous aux décisions publiques où se déploient aussi des formes nouvelles, comme les conseils de citoyens. Des formes spontanées se combinent avec des formes règlementées. Dans ce domaine, un important travail d'identification, comparable à ce que vient d'accomplir la Haute Autorité de Santé dans le domaine de l'engagement dans le soin et l'accompagnement social et médico-social, reste aussi à accomplir si l'on ne veut pas que la défiance dans les multiples formes du débat public ne provoque leur dévaluation.

---

<sup>10</sup>[https://www.em-consulte.com/article/1345369/approche-terminologique-de-l-engagement-des-patien\\_-AFF0005](https://www.em-consulte.com/article/1345369/approche-terminologique-de-l-engagement-des-patien_-AFF0005)

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Bouleuc Carole, Poisson Dominique, « [La décision médicale partagée](#) », *Laennec*, 2014/4 (Tome 62), p. 4-7. DOI : 10.3917/lae.144.0004. URL : <https://www.cairn.info/revue-laennec-2014-4-page-4.htm>

Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débargé 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.

Revah-Levy A., Verneuil L. (2016). « *Docteur, écoutez !* », Paris : Albin Michel.

# 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<sup>ème</sup> 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.*

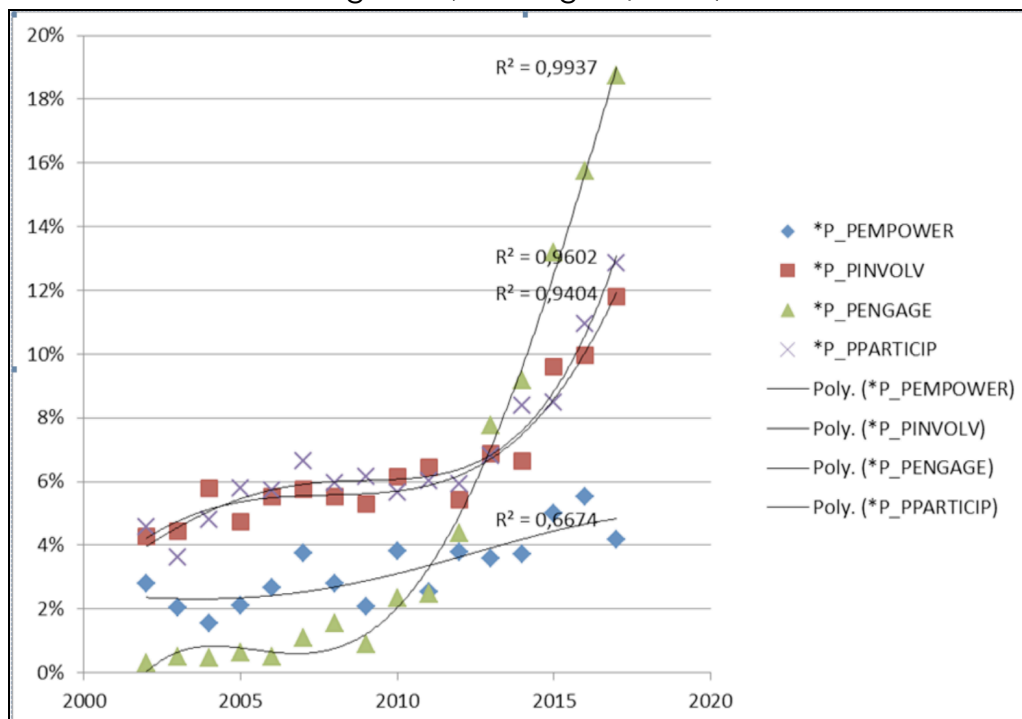
## INTRODUCTION

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<sup>ème</sup> 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 INDIVIDUS<sup>1</sup> 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).

<sup>1</sup> 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<sup>ème</sup> 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 biopouvoir<sup>2</sup> (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<sup>ème</sup> 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

---

<sup>2</sup> « 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<sup>ème</sup> 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'humanité<sup>3</sup>, 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)<sup>4</sup>, la recherche d'une harmonisation en ce qui concerne leur intention.* (Interreg APPS, 2020)

---

<sup>3</sup> Aux mutations sociétales exposées doivent être également exposées les mutations épidémiologiques, techniques et technologiques.

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

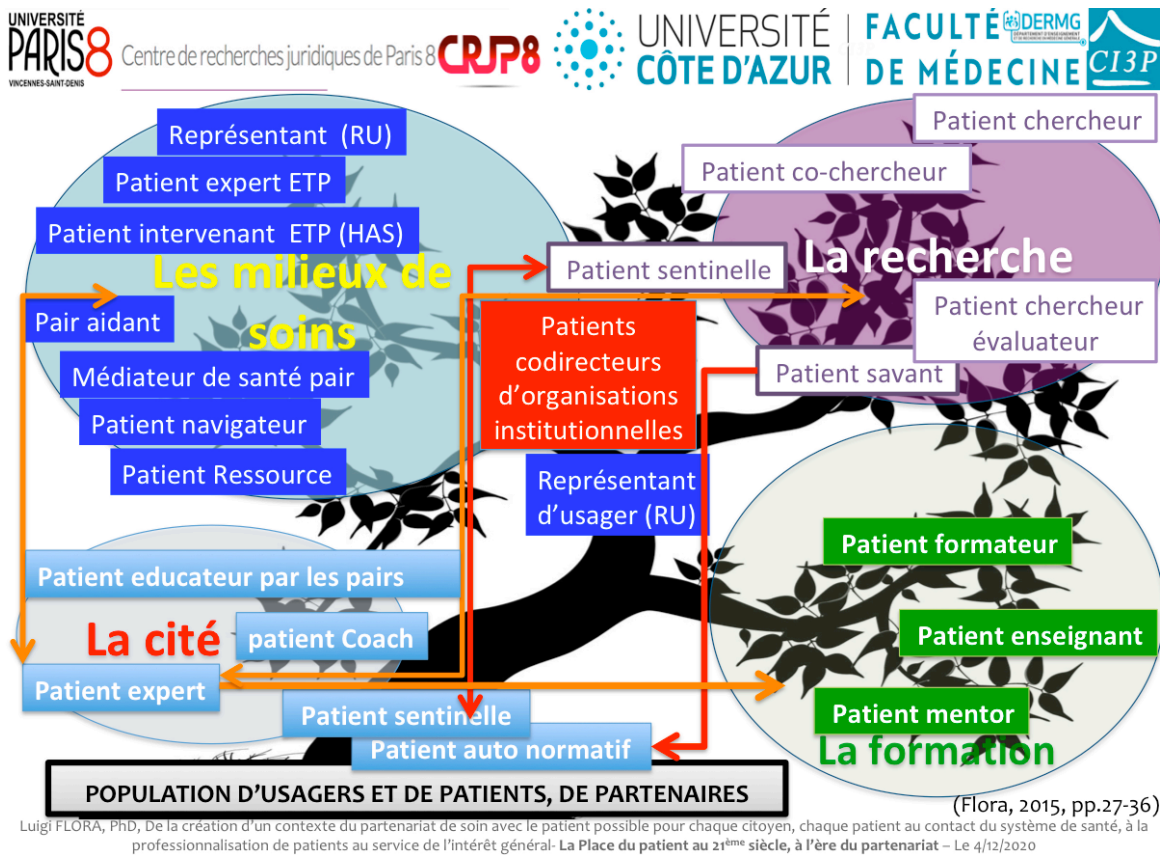
<b>Le malade</b>	souffre d'un problème de santé. Les sociologues parlent même pour le malade chronique de métier de malade faisant ainsi référence à une professionnalité avec tout ce que cela implique de représentation. Le malade est l'objet d'un acte de soins effectué par un agent.
<b>Le patient</b>	est l'objet ou le sujet, selon l'approche de soin, d'un acte de soins effectué par un professionnel de santé.
<b>L'usager</b>	utilise et/ou bénéficie d'un service public de santé.
<b>L'assuré</b>	est un citoyen aujourd'hui prémuni collectivement sous certaines conditions financières pour ses propres soins.
<b>Le client</b>	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
<b>Le consommateur</b>	achète, utilise et/ou consomme un service ou un produit de santé.
<b>Le citoyen</b>	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)
<b>Le patient partenaire</b>	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)<sup>5</sup>.

<sup>5</sup> 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)<sup>6</sup> 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**

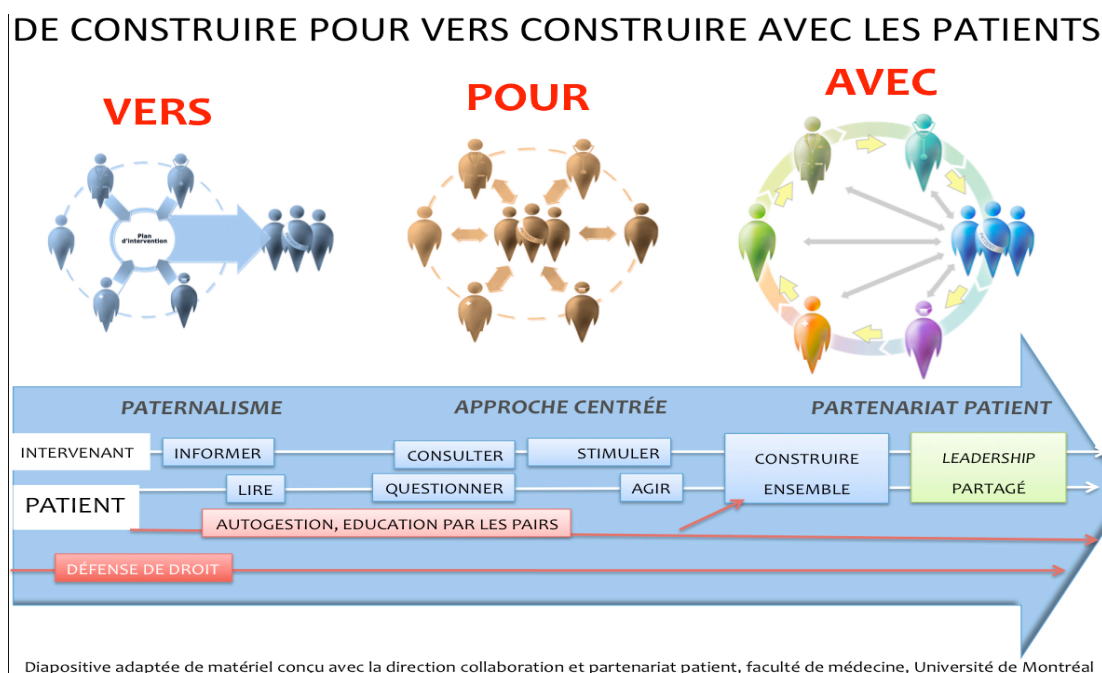
Si ces patients se donnant pour but de ne pas se limiter à leurs propres soins mais se proposent d'œuvrer à La Santé, c'est-à-dire de servir l'intérêt général, ils sont les héritiers et également, à des degrés divers selon la manière dont ils se mobilisent, les contributeurs de

---

<sup>6</sup> 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-5<sup>7</sup>, CISS<sup>8</sup>) et orientée vers un concept de démocratie sanitaire par la volonté politique<sup>9</sup> (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<sup>ème</sup> 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).

---

<sup>7</sup> 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.

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

<sup>9</sup> 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)<sup>10</sup>

NATURE	CO-CONSTRUCTION PARTENARIAT	REVENDEICATION REPRESENTATION
<b>SAVOIR</b>	<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
<b>LÉGITIMITÉ</b>	SAVOIRS ISSUS DE L'EXPÉRIENCE AVEC LA MALADIE	REPRÉSENTATION vs COLLECTIF
<b>ACTION</b>	CO-DESIGN, CO- CREATION	REVENDEICATION, DÉBAT
<b>OBJECTIF</b>	AMÉLIORER LES SOINS ET LES SERVICES DE SANTÉ	DÉFENDRE LES DROITS DES PATIENTS
<b>STRATEGIE</b>	CONSTRUIRE DE L'INTÉRIEUR	INFLUENCER DE L'EXTÉRIEUR

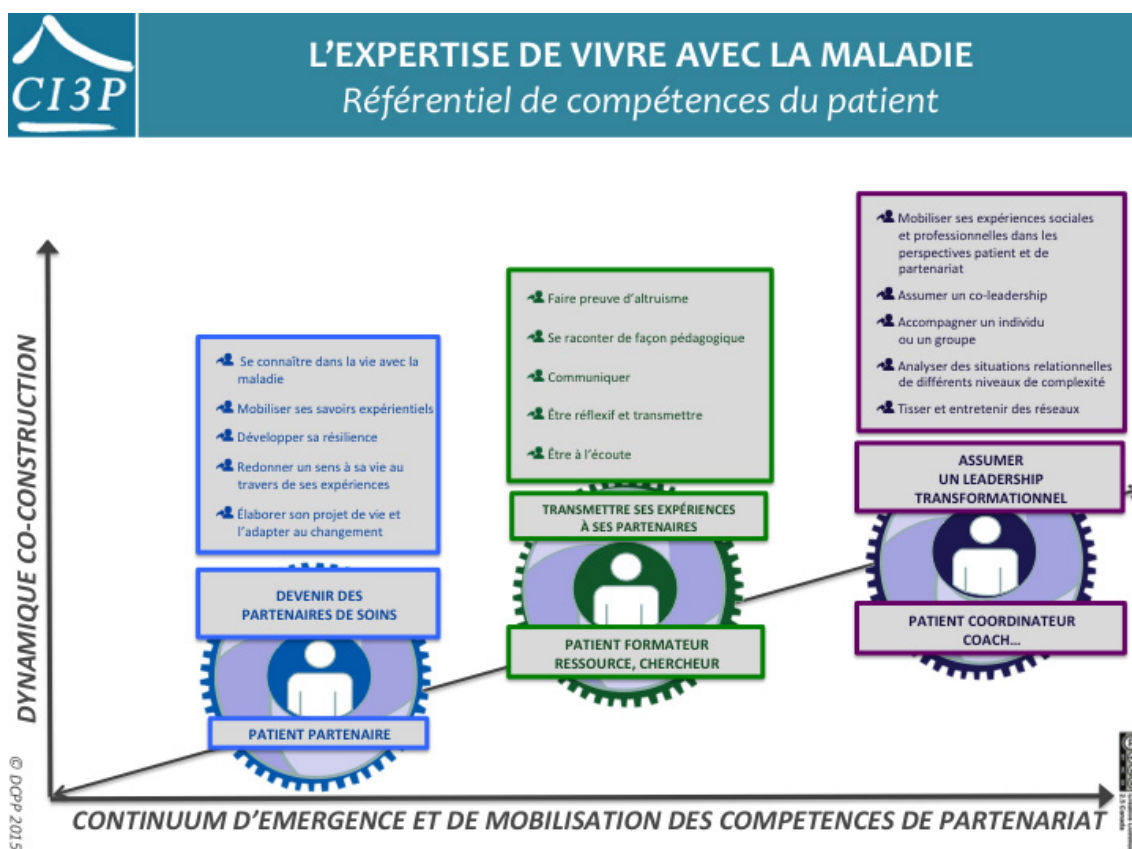
Les apports s'ils sont de natures différentes entre ceux des représentants des usagers et d'autres figures de patients qui ont pu émerger d'autant plus facilement que les premiers ont tenu leurs rôles, les deux nous apparaissent encore actuellement complémentaires, alors que comme l'a souligné lors de 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<sup>ème</sup> siècle à l'ère du partenariat, ils sont trop souvent considérés selon un registre concurrentiel.

<sup>10</sup> 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 Médecine<sup>11</sup> 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

---

<sup>11</sup> 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.e<sup>12</sup>, 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 ?

---

<sup>12</sup> 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 professionnelles<sup>13</sup>, donc communes et un contrôle des connaissances référencées ; des parcours biographiques et des trajets de formation permettant une identification (symbolique, théorique et pratique)<sup>14</sup>; 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) :

---

<sup>13</sup> 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

<sup>14</sup> 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)<sup>15</sup>; 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 VAE<sup>16</sup> ;

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 professionnels<sup>17</sup>. 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 individus<sup>18</sup> touchés dans leur humanité particulièrement sensibles à l'autre, faisant preuve d'altruisme ( une autre compétence

---

<sup>15</sup> 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.

<sup>16</sup> 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

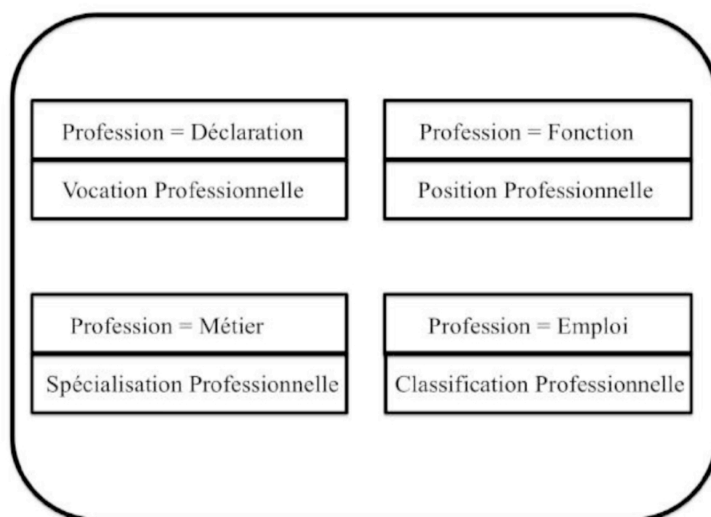
<sup>17</sup> La mission de continuité des services publics dans le domaine de la santé est constitutionnelle

<sup>18</sup> 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<sup>ère</sup> 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-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. 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.

# CO-CONSTRUCTION ENTRE USAGERS ET PROFESSIONNELS : *DANS LA RECHERCHE ET LE SOIN.*

## **Mathieu Dupuis,**

Psychologue, doctorant, Laboratoire de psychologie et de neuropsychologie, Université Vincennes-Saint Denis Paris 8 Paris Lumières, campus Condorcet

## **Marie-Carmen Castillo**

Professeure de psychologie clinique. Directrice du Laboratoire de psychopathologie et neuropsychologie, Université Vincennes-Saint Denis Paris 8 – Paris Lumières, campus Condorcet

**Résumé :** Cet article explore les changements actuellement en cours dans le champ de la santé mentale. Nous explorons d'un point de vue historique les métamorphoses depuis la seconde moitié du 20<sup>ème</sup> siècle concernant une nouvelle conception des troubles mentaux. Ainsi, nous revenons sur la transformation du statut de patient induit par ces nouvelles approches. Ces nouveaux paradigmes influencent tant l'outil juridique que les pratiques de soins et de recherches. De cette manière, nous questionnons cette évolution afin de comprendre ce vers quoi elle pourrait tendre dans le futur. Enfin, pour appuyer ces nombreux changements qui tendent vers un équilibre entre usagers et professionnels, nous proposons de penser la conception d'un savoir mixte qui puisse être utilisé à la fois par les professionnels et les usagers.

**Mots-clés :** rétablissement, co-construction, savoir expérientiel, empowerment.

**Abstract:** *This article explores the changes currently underway in the field of mental health. We historically explore the metamorphoses since the second half of the 20th century regarding a new conception of mental disorders. Thus, we come back to the transformation of patient status induced by these new approaches. These new paradigms influence both the legal tool and the practices of care and research. In this way, we question this evolution in order to understand what it could tend towards in the future. Finally, to support these many changes which tend towards a balance between users and professionals, we propose to think about the conception of a mixed knowledge that can be used by both professionals and users.*

**Keywords:** recovery, co-construction, experiential knowledge, empowerment.

## INTRODUCTION

Le monde de la psychiatrie et plus largement, celui de la santé mentale est en pleine mutation. Souhaitant rattraper son retard concernant les politiques de santé, le cadre juridique et théorique ainsi que les pratiques qui y sont associées, de nombreuses transformations sont en cours dans le milieu du soin psychique. Ces changements bousculent tant les professionnels que ceux en bénéficiant, les usagers. En effet, il s'agit principalement de repenser la place de ces derniers dans les prises en charge, les accompagnements et dans les processus de décisions à différents niveaux.

C'est dans ce contexte de profonde mutation que nous nous interrogerons sur l'évolution de la place des usagers dans le parcours de soins. Nous nous questionnerons également sur les changements de pratiques induits et ceux qui pourraient intervenir par la suite.

Nous commencerons par faire un tour d'horizon de l'histoire moderne concernant l'évolution du statut de patient/usager issue des mouvements sociaux nord-américains et du cadre théorique qui en ressort. Nous évoquerons par la suite la confrontation « professionnels – usagers » que ce cadre théorique et pratique peut provoquer dans le milieu psychiatrique. Enfin, nous discuterons de la possibilité de rapprocher savoirs professionnel et expérientiel pour une meilleure collaboration des deux parties.

# **1. SANTE MENTALE, UN ESPACE COMMUN DIVISE**

## **1.1. un renouveau théorique, vers plus de citoyenneté**

Aux états Unis, la désinstitutionnalisation de la psychiatrie dans les années 60-70 et l'émergence d'un concept de soin communautaire ont permis l'apparition d'une nouvelle conception de la santé mentale, notamment concernant la schizophrénie. De ce changement de politique de santé ainsi que l'émergence de revendications de la part des usagers de la psychiatrie et la recherche ; un nouveau paradigme a vu le jour à la fin des années 80.

Le paradigme de rétablissement qui ambitionne une vie satisfaisante pour toute personne vivant avec un trouble psychiatrique (Anthony, 1993). Ainsi, ce nouveau paradigme permet de réaliser un virage très important dans la philosophie des soins apportés aux usagers. Le fatalisme de la maladie, du trouble, sans espoir, laisse place à la possibilité de choix de vie de la personne (famille, travail, vie sociale...).

Ce paradigme permet de penser la personne en tant que telle, elle n'est plus définie par la maladie. On n'est plus schizophrène, on vit avec une schizophrénie. L'objectif du paradigme de rétablissement est de se centrer sur la personne et non sur les symptômes. L'utilisateur est perçu dans sa globalité, les symptômes certes, mais également sa vie de famille, son entourage, son travail.

Nous nous concentrons plus uniquement sur ses difficultés éprouvées mais également sur ses forces, ses ressources, ses envies, ses besoins et ses valeurs. Les aspects fatalistes et stigmatisants de la maladie tendent à être écartés.

## 1.2. De l'attente à l'acte

Comme nous l'évoquions précédemment, le paradigme du rétablissement s'est développé, en partie, grâce aux revendications directement portées par les usagers eux-mêmes, aux États Unis. Le mouvement des « *survivors* », des survivants de la psychiatrie, rejette les conditions de soins qu'ils subissent, le manque de considération de leurs choix, les traitements imposés (Donskoy, 2017). Le fait qu'ils soient réduits à leurs seuls symptômes, qu'ils ne soient plus considérés comme des citoyens est une part importante de leurs combats. L'expression, oxymorique, « Survivants » d'un lieu de soin exprime le mal-être subi dans les institutions. C'est au milieu des années 80, dans le contexte d'institutionnalisation, que des usagers, d'anciens usagers et des proches d'usagers ont réussi à faire entendre leur voix.

Ce nouveau courant militant, a mis en lumière les pratiques déshumanisantes (isolement, contentions, privation de nourriture ...) utilisées en psychiatrie. Comme nous l'évoquerons ultérieurement, l'attentisme conféré aux patients cède à une reprise de pouvoir, à l'activisme des usagers.

Cette dénonciation des soins et cette reprise de pouvoir, *empowerment*, a permis de repenser les droits des usagers et notamment en France en 2002<sup>1</sup>.

Nous pouvons ainsi citer :

*« Article 3 : « Art. L. 116-2. - L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire. »*

*« Art. L. 311-3. - L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (...)*

*3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché (...)*

*7° La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne. »*

---

<sup>1</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (J.O. 3 janvier 2002)

La loi 2002 souligne deux aspects essentiels, nécessaires, dans le soin en santé mentale : l'adaptation des soins à la personne, une personnalisation des soins au sens large. Ainsi que l'élaboration du projet de soin avec la personne concernée (ou son représentant).

Ce second point marque, il me semble, cette volonté d'adaptation. L'objet législatif tente de mettre un cadre dans les pratiques de soins, où l'utilisateur est impliqué dans le projet de soin.

Cela implique une restructuration importante dans la manière de penser le soin, dans le positionnement des professionnels, dans la philosophie de soin de manière plus générale (comme nous les évoquerons dans la seconde partie). Cela demande une évolution des concepts employés et notamment de la terminologie utilisée.

Si le terme de « patient » trouve encore une signification dans le soin somatique, son utilisation en santé mentale est probablement désuète. « Patient », celui qui attend, celui qui est passif, n'est peut-être plus le terme le plus adéquat si nous souhaitons mettre en place la participation des personnes dans le projet de soin. C'est pour cela que la notion de « patient » est petit à petit remplacée par celle d'« usager ».

L'évolution récente de la terminologie, atteste du mouvement impulsé par la loi 2002.2. L'individu n'attend plus que les professionnels de santé lui dictent ce qu'il doit faire. Il prend part à la réflexion le concernant et participe aux prises de décision. Il n'est plus passif du système mais en devient un acteur.

Ce changement de sémantique inspiré par le « *client* » anglo-saxon (utilisateur d'un service), démontre une réelle volonté de transformation, tant dans l'approche théorique que dans la posture des professionnels de terrain.

Cette transformation de vocabulaire s'illustre également avec la notion « d'accompagnement » qui remplace au fur et à mesure celle de « prise en charge ». Cette évolution témoigne d'un changement de pratique s'opérant par les professionnels. Ces derniers ne « portent » plus un patient vers le soin, ils le guident dans un projet qui a été construit en collaboration.

Ces évolutions terminologiques attestent d'une volonté législative, de recherche et de pratique à admettre un changement du rôle de « patient » à « usager » ; de passif à acteur. Progressivement le soin, en santé mentale, n'est plus un acte de professionnel vers un patient mais bien une co-construction du soin entre les différents acteurs.

## **2. CHANGEMENT DE PRATIQUES ET RECONNAISSANCE DE L'USAGER, UN ESPACE MIS EN COMMUN**

### **2.1. Des savoirs expérientiels et professionnels en conflit ?**

Nous avons évoqué qu'un certain nombre de changements étaient en cours concernant la philosophie de soin grâce, notamment, à une volonté des usagers d'être pro-actifs dans les projets de soin.

Si nous reprenons notre image du soin en tant qu'espace, nous comprenons que celui-ci tend à être mis en commun pour les professionnels et les usagers. Cependant, s'ils occupent le même espace, ils restent encore très hétérogènes. Comme en atteste la binarité de certaines notions telles que : le savoir professionnel et le savoir expérientiel.

Le savoir professionnel, un savoir scientifique, basé sur la preuve ou technique, un savoir-faire, enseigné (Maudsley, Strivens, 2000; Fox, 2017). Alors que le savoir expérientiel, très développé dans les groupes d'entraide (Borkman, 1976), définit le savoir acquis par l'expérience. Il s'agit donc d'un savoir unique et subjectif lié au vécu de la personne.

Souvent opposés dans la pratique clinique, le savoir professionnel a tendance à prendre le pas sur le savoir expérientiel. En exemple, nous pouvons évoquer, brièvement, les effets secondaires de la médication. Ces derniers, régulièrement à l'origine d'une rupture de traitement, sont largement critiqués par les usagers. Cependant, ce retour d'expérience est peu écouté par les professionnels. De la même manière, nous pouvons évoquer les interprétations faites par les psychothérapeutes. Celles-ci, parfois désapprouvées par l'utilisateur, peuvent cependant être celles retenues pour le suivi thérapeutique. La voix des usagers étant, une nouvelle fois, peu écoutée. Ces exemples, presque quotidiens, démontrent bien l'opposition entre ces deux savoirs et l'ascendant de l'un sur l'autre. Pour autant, un certain nombre d'outils émergent afin de faire entendre la voix des usagers et faire évoluer les pratiques de terrains mais également les politiques de santé publique.

## 2.2. L'intégration de l'utilisateur dans les prises de décisions

Le *case management* fait partie de ces nouveaux modèles d'accompagnement permettant de s'assurer de la participation des usagers dans la construction de leur projet de soin.

Il s'agit d'un processus par lequel nous allons pouvoir obtenir et assurer l'utilisation de soins et de services qui aideront à satisfaire les usagers souffrant de troubles psychiques (Corrigan et al., 2008). Tout en travaillant en coordination entre les différents professionnels de santé et les différentes institutions, ce processus a pour but de favoriser la continuité des soins et va ainsi permettre une accessibilité pour ces derniers.

Le *case manager*, le professionnel utilisant ce modèle, s'assure que la personne est au centre des décisions, si elle le souhaite, et qu'elle puisse avoir accès à toutes les informations nécessaires aux prises de décisions. Il s'assure donc de faire le lien entre l'utilisateur et les différents professionnels et entre les professionnels, si besoin. Il ne se substitue pas à l'utilisateur, il l'accompagne dans ses démarches de soins ou sociales. Cependant, si ce nouveau modèle permet en pratique de faire valoir les choix des usagers, il apparaît toujours nécessaire que les décisions soient portées par un professionnel. Cette nécessité témoigne du chemin restant à parcourir dans le domaine de la santé mentale.

Des outils ont émergé depuis quelques années, ces derniers permettent de mettre par écrit les choix, les valeurs, les forces, les ressources afin de guider les accompagnements.

Parmi ces outils nous pouvons évoquer le Contrat de Prise En Charge (CPEC) qui définit le cadre légal de l'accompagnement proposé ainsi que les droits et devoirs des usagers mais également des professionnels. La loi 2002-2 et le décret du 26 novembre 2004 relatif à l'action sociale<sup>2</sup>, permettent de poser les objectifs, les moyens et les limites de l'accompagnement proposé par un service.

Si ce premier outil apparaît comme à visée juridique à l'échelle d'une institution ou d'un service, le plan d'intervention axé rétablissement et les directives anticipées mettent en avant les volontés individuelles des usagers. Le plan d'intervention axé rétablissement fait valoir les attentes de l'utilisateur vis-à-vis du service qui l'accompagne. Il définit entre autres les objectifs et les priorités de la personne ainsi que ses forces et ses ressources dont il dispose pour y arriver. De cette manière, c'est lui qui guide le sens et le rythme de la marche à suivre. Enfin, nous pouvons également citer les directives anticipées comme volonté d'inclure les usagers dans le processus de décisions. Si la valeur légale n'est pas encore affirmée dans le milieu psychiatrique, ces directives anticipées permettent à l'utilisateur de définir le protocole auquel devront se

---

<sup>2</sup> Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 (J.O. 27 novembre 2004)

conformer au maximum les professionnels si une crise altérant son jugement survient.

Ainsi, il peut définir une personne de confiance à contacter pour prendre une décision, si une hospitalisation doit être demandée dès le début de la crise ou retardée le plus longtemps possible, si un traitement lui convient le mieux ou celui à éviter... L'utilisateur a donc la possibilité de faire valoir ses choix et ses envies concernant sa santé en amont d'une éventuelle crise durant laquelle sa volonté sera peu entendue.

La participation des usagers au sein des instances de soins a elle aussi grandement évolué ces dernières décennies, en France. Il n'est plus rare de voir des représentants usagers dans les conseils des structures. Ils participent ainsi aux choix importants concernant les politiques de soins (Pomey, Ghadi ; 2009). « Des maisons des usagers » ont ainsi vu le jour dans un certain nombre d'établissements afin de s'assurer de la représentativité des usagers. Cependant, si cette participation des usagers dans les lieux de soins somatiques est de plus en plus admise, elle reste encore difficile à mettre en place dans les structures de soins psychiatriques.

Nous pouvons évoquer l'exemple du PTSM (Plan Territorial de Santé Mentale), qui doit définir les politiques locales en santé mentale. L'avis consultatif des usagers est demandé mais à la fin du processus.

Les usagers interviennent à la toute fin du processus de décision où l'ensemble des grandes lignes directives ont été décidées. Ainsi, il s'agit

d'avantage d'une présentation des futures politiques aux usagers qu'une réelle co-construction de celles-ci.

- Dans la recherche

La recherche participative, une voie vers la collaboration ?

La recherche participative définie comme impliquant « équitablement tous les partenaires dans le processus de recherche et reconnaît les atouts uniques que chacun apporte » (Minkler & Wallerstein, 2003). Il ne s'agit pas d'une méthodologie scientifique différente mais une approche dans laquelle tous les acteurs sont égaux, dans un travail de collaboration. Principalement utilisée avec des populations marginalisées. Que cela soit dans les accompagnements, dans la recherche ou au sein des institutions, la place des usagers en santé mentale a grandement évolué depuis le début du siècle, en France. Cependant, si elle occupe une place plus importante, notamment dans l'espace de soin, la collaboration entre usagers et professionnels reste encore très limitée. Pour quelque peu caricaturer, il s'agit de deux groupes occupant le même espace sans pour autant créer des liens entre eux. Néanmoins, il apparaît aujourd'hui, plus que nécessaire, presque évident, qu'une profonde collaboration entre les parties doit être mise en place.

### **3. VERS UNE NOUVELLE ARTICULATION DES SAVOIRS EXPERIENTIEL ET PROFESSIONNEL, UN ESPACE MIXTE**

Comme le souligne Michel Laforcade (2017), ancien Directeur Général de l'ARS Nouvelle Aquitaine, le rétablissement est au cœur des politiques de santé mentale. S'il faut rester vigilant à ce que ce nouveau paradigme de soin ne devienne pas un énième critère d'évaluation des services ou un critère de « réussite » ou d'« échec » pour les usagers, le rétablissement invite à repenser en profondeur nos cadres théoriques et nos pratiques quotidiennes.

C'est dans ce contexte que mon sujet de thèse intervient. Intitulé « Rétablissement, *Empowerment*, Inclusion sociale : accompagner des personnes souffrant de troubles psychiatriques ayant connu des situations d'errance », il propose de repenser la dynamique de la relation professionnels – usagers. Régulièrement en conflit, l'opposition souvent forte entre les deux partis ne sert ni l'un ni l'autre. L'objectif est de transformer cette opposition de cadres théoriques en un partage de savoirs. Le savoir biomédical et expérientiel semble pouvoir être harmonisé afin d'améliorer les accompagnements ou les prises en charges proposées par les différents services de soins.

Ainsi, nous proposons une méthodologie d'action-recherche basée sur des focus groupes réunissant professionnels et usagers du service « Un chez soi d'abord » Paris.

Il leur sera demandé de construire ensemble une définition majoritairement admise de différentes notions liées à l'accompagnement proposé par le service.

De cette manière, nous espérons que ce savoir mixte créé entre les deux partis permettra de poser une base théorique commune et donc d'améliorer l'accompagnement proposé par le service.

## **CONCLUSION**

Le statut des usagers de la psychiatrie a nettement évolué au cours des dernières décennies. Principalement issus des mouvements militants nés aux États-Unis, les droits des usagers, en France, se sont vus grandement changés de par l'appareil législatif et l'arrivée de pratiques orientées rétablissement ainsi que de nouveaux outils. Cette transformation profonde entraîne des points de frictions entre usagers et professionnels qui appellent à repenser la place de chacun dans le système de soin. L'une des propositions que nous pouvons avancer, par l'intermédiaire de la recherche, est de mettre en collaboration les deux partis afin de réduire le clivage entre le savoir professionnel et expérientiel.

## BIBLIOGRAPHIE

Anthony, W. A. (1993). "Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s". *Psychosocial Rehabilitation Journal*, N°16 (4), pp.11–23.

Borkman, T. (1976). "Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups". *Social service review*, N° 50 (3), pp. 445-456.

Corrigan P.W., Mueser K. T., Bond G. R., Drake R. E., Solomon P. (2008). *Principles and Practices of Psychiatric Rehabilitation : an Empirical Approach*. New-York, London, U.S.A., England: Guilford Press.

Donskoy, A. (2017). « La saisie de la voix des usagers et des survivants de la psychiatrie dans le domaine de la recherche ». *Vie sociale*, N° 20 (4), pp.179-196.

Fox, J. (2017). "The contribution of experiential wisdom to the development of the mental health professional discourse". *Schizophrenia bulletin*, N° 43 (3), pp. 481-485.

Laforcade, M. (2017). « Le rétablissement au cœur des politiques de santé ». *Rhizome*, (3), pp. 25-26

Maudsley, G., & Strivens, J. (2000). "Promoting professional knowledge, experiential learning and critical thinking for medical students". *Medical education*, 34 (7), pp. 535-544.

Minkler , M., Wallerstein N. (2003). " Introduction to Community Based Participatory Research . " In *Community Based Participatory Research* , edited by Minkler M. and Wallerstein N. (1977), pp. 3–26 . San Francisco, USA : Jossey - Bass .

Pomey, M. P., Ghadi, V. (2009). "La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé: une dynamique encore à construire ». *Santé, société et solidarité*, N°8 (2), pp. 53-61.

# PARADOXES DE L'EXERCICE DE LA PAIR-AIDANCE EN SANTE MENTALE EN FRANCE : ENTRE EXPERIENCE PROMETTEUSE ET PRATIQUE CONTESTABLE.

## Sébastien Rubinstein

Doctorant en droit de la santé, CRJP8, Université Vincennes-Saint Denis Paris 8 – Paris Lumières, campus Condorcet

Patient partenaire de recherche, CI3P, faculté de médecine, Université Côte d'Azur.

**RESUME :** Cet article, rédigé par un des premiers médiateur de santé pair diplômés suite à l'achèvement de la 1ère formation initiée par le Centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé mentale Europe et l'université Paris 8 de Vincennes Saint-Denis, éclaire de son regard critique nourri de 8 ans d'expérience de ce métier, les apports, limites et paradoxes de ses nouvelles activités et de leur institutionnalisation en France

**Mots clés :** Médiateur de santé pair, pair aidant, savoir expérientiel, rétablissement

**Abstract :** *This article, written by one of the first qualified peer health mediators following the completion of the first training course initiated by the Collaborating Centre of the World Organisation of Mental Health Europe and the University Paris 8 de Vincennes Saint-Laurent-Senis, sheds light on the contributions, limitations and paradoxes of his new activities and their institutionalisation in France with his critical gaze fed by 8 years of experience of this profession.*

**Keywords :** *Peer health mediator, peer helper, experiential knowledge, recovery*

## INTRODUCTION

Cet article éclaire certains angles morts institutionnels de la pratique de pair-aidance en santé mentale en France tout en soulignant les apports du métier de Médiateur de Santé Pair (MSP) tel qu'initié par le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé mentale (CCOMS) et le département de formation continue de l'université Paris 8 Vincennes Saint-Denis aux patients, aux aidants et aux professionnels de santé et du psychosocial. En conclusion, sont questionnés les possibles et limites d'une vie après l'exercice de la Médiation de Santé Pair ?

### I. LES ANGLES MORTS INSTITUTIONNELS

D'abord, il semble important de rappeler que le programme de Médiateurs de Santé Pair est une importation québécoise (Provencher et al, 2010). Les Québécois ont commencé un programme similaire au début des années 2000, les pairs-aidants. Une expérience Québécoise elle-même importée de l'état du Minnesota aux USA<sup>1</sup>.

Le CCOMS a voulu une transposition des pairs-aidants dans le système psychiatrique français, avec quelques modifications (Roelandt et al., 2015).

---

<sup>1</sup> Voir à ce sujet le film documentaire « programme pair aidant au Québec, produit par l'AQRP

La question qui pourrait être posée à ce stade est la suivante :

**« Est-ce que l'histoire de la psychiatrie française a été suffisamment prise en compte avant d'imposer un programme nord-américain ou anglo-saxon ? »**

L'histoire de la psychiatrie française est riche et longue. La France est le pays de Philippe Pinel, de Jean-Etienne-Dominique Esquirol, de Jean-Martin Charcot (le professeur de Freud), d'Edouard Toulouse, de Jacques Lacan, d'Henry Ey, de Georges Daumézon, de Lucien Bonnafé et de tant d'autres brillants psychiatres qui ont marqué l'histoire de leur discipline. La France est surtout le pays qui adopta le plus parfaitement une organisation géo-démographique des soins en santé mentale : la sectorisation psychiatrique. C'est toujours ce système qui est en vigueur actuellement.

Si je me permets de faire ici ce bref rappel historique, c'est pour essayer d'expliquer que la transposition d'une initiative nord-américaine dans l'organisation psychiatrique française ne pouvait se réaliser aussi aisément que dans les pays anglo-saxons.

La France et son système géo-démographique et humaniste pouvait-elle assimiler un projet et un métier fortement marqués par l'idéologie de la pair-aidance nord-américaine ?

Ce fut le défi que tenta de relever le CCOMS après plusieurs voyages au Québec.

Il me semble que cette question relève de la catégorie des angles morts institutionnels de la pair-aidance en santé mentale en France et qu'elle en est même la plus importante. En effet, **comment envisager la greffe d'un corps étranger sans prévoir un éventuel rejet par le corps récipiendaire ?**

À ce titre, le programme *Médiateur de Santé Pair* était très audacieux et très optimiste. Certes, les 15 lieux d'expérimentation avaient au préalable reçu la visite d'un chargé de mission du CCOMS. Pourtant, toutes les équipes ne possédaient pas le même degré d'acceptation de ce nouveau métier.

Au jour de l'arrivée des Médiateurs de Santé Pair, stagiaires, puisqu'en formation en alternance, en février 2012 de nombreuses équipes demeuraient franchement hostiles et seuls les médecins chefs de pôle étaient convaincus du bien-fondé du programme. Cette situation rendit très inconfortable la position pour des personnes fragiles projetées dans un environnement hostile.

## **2. LES APPORTS DU METIER DE MEDIEATEUR DE SANTE PAIR**

Les apports du métier de médiateur de santé pair ont pu se mesurer en fonction des réactions des patients et des professionnels de santé. Ils ont également pu se mesurer dans un second temps, sur les familles de patients.

Enfin, ces apports ont été observables sur une partie de la population générale lors d'évènements organisés à des fins d'information et de déstigmatisation.

## **2.1 Les apports mesurables à l'aune des réactions des patients et des professionnels du soin**

Les usagers furent initialement désarçonnés, ce qui eu, dans un premier temps, un impact auprès des professionnels de santé.

Ils ne comprenaient ni la nature ni les fonctions du médiateur de santé pair. Face aux interrogations légitimes et justifiées des usagers, il fallait apporter des réponses claires et exhaustives.

Pour convaincre les usagers, je tentais de leur démontrer les apports de ma fonction.

Ces apports se fondaient essentiellement sur la crédibilité de mon vécu et sa similarité avec celui des patients. Je disais que mon écoute et mon action pouvaient représenter une réelle plus-value pour eux. Sans constituer un miroir ou un modèle, le médiateur de santé pair peut représenter un espoir de rétablissement durable pour certains patients. À mon sens, l'apport majeur de ce métier pour les patients tient dans la mise à disposition d'un savoir lié à l'expérience, ce que l'on nomme aujourd'hui savoirs expérientiels (Jouet et al, 2010).

L'utilisation de ce savoir empirique permet au médiateur de santé pair d'aller au-delà des limites déontologiques (formelles et informelles) imposées aux autres professionnels de la psychiatrie.

La réception de mes arguments fut bonne et rapidement les patients du Centre Médico Psychologique (CMP) m'identifièrent comme un recours possible. Concernant les apports du médiateur de santé pair à l'équipe de professionnels du soin, ils se situent à plusieurs niveaux.

- Le premier niveau est celui de la modification des représentations du patient au sein de l'équipe pluridisciplinaire de secteur. Avec le temps, certaines équipes avaient forgé des conceptions archaïques du patient et avaient donc développé des rapports trop verticaux avec lui. Ici, l'apport du médiateur de santé pair, du pair-aidant, est essentiellement qualitatif. Grâce à la présence d'un patient en son sein, les membres de l'équipe peuvent faire évoluer leurs représentations figées.
- Le deuxième niveau est plus pragmatique. Le médiateur de santé pair devient une véritable aide pour ses collègues. Son action est prise au sérieux et elle peut s'avérer indispensable lors de certaines situations de soin difficiles. Pour illustrer mon propos, je vais me servir de deux exemples pris dans mon quotidien de médiateur de santé pair.

### **Premier exemple : le cinéma/la cinémathèque**

Les maladies psychiques ont souvent pour effet d'annihiler tout désir et toute motivation aux loisirs.

Pendant longtemps, les infirmiers de secteur accompagnaient les patients dans leurs loisirs. Désormais, l'évolution de leurs tâches ne leur offre plus cette possibilité. Il me fut donc proposé d'accompagner certains patients dans leurs loisirs voire de leur en proposer de nouveaux. C'est ce que je fis en suggérant aux patients dont je devais m'occuper de les emmener à la cinémathèque de Nice (le tarif est modique). Cette activité fut très appréciée par les patients que j'accompagnais. Elle fut possible car je disposais d'un temps que les infirmiers n'avaient plus.

### **Deuxième exemple : le programme Profamille**

J'ai participé, avec des animateurs, à ce programme québécois destiné à former les familles de patients schizophrènes. Dans ce programme, les enfants malades sont absents. J'ai eu la responsabilité de témoigner de mon expérience auprès des familles participantes et d'animer certaines séances.

Au début, les familles étaient surprises. Puis, elles se sont vite habituées à moi et à mon discours validant les présentations théoriques du programme. Les animateurs furent satisfaits de ma présence.

## **2.2. Les apports du médiateur de santé pair aux familles de patients**

Cet apport fut, pour moi, une surprise. En effet, dans notre formation et dans la conception du métier, cet apport n'était pas envisagé.

Dans un premier temps, il se révéla à moi par l'intermédiaire du programme Profamille. Ce programme comportementaliste québécois fut intégré à l'offre de soin de notre centre médico-psychologique en 2012 (la même année que mon arrivée).

Le premier groupe de participants fut composé de bénévoles de l'[UNAFAM](#)<sup>2</sup> des Alpes-Maritimes.

Très vite, nous avons sympathisé car, comme je l'ai précisé précédemment, le format choisi par les animateurs se prêtait parfaitement à de tels rapports. Les parents désiraient entendre que leurs efforts ne seraient pas vains et qu'une bonne communication avec leurs enfants ne pourrait être que bénéfique sur l'évolution de la maladie. Le fait que j'anime seul des séances du programme m'a aussi aidé à tisser des liens privilégiés avec les parents. Dans un deuxième temps, j'ai pu mesurer mon apport aux familles de patients à l'occasion de rencontres mensuelles organisées par l'[UNAFAM](#). Autour d'un repas et d'un café, nous échangeons sur des thèmes préalablement choisis.

Mon opinion était souvent écoutée avec intérêt. Les familles ne venant pas à Profamille découvraient mon métier. Je sentais que ma rencontre les laissait rarement neutres. J'essayais de leur expliquer la singularité de mon parcours afin de ne pas faire croire à une possible identification avec leur enfant.

---

<sup>2</sup> UNAFAM : Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux et leurs Associations.

### **2.3. Les apports du médiateur de santé pair a la population générale**

Dès mon arrivée au centre médico-psychologique, le médecin chef a tenu à ce que je participe à un maximum d'évènements relatifs à la santé mentale. Ma première intervention publique eut lieu à l'occasion des Semaines d'Information en Santé Mentale de 2013.

Puis, les interventions se multiplièrent : devant les cadres de santé en formation, devant les infirmiers en formation, devant des étudiants en Master 2 de psychologie, lors de tables rondes, de colloques. Il est vrai que l'auditoire de ces évènements était souvent très proche du monde médical voire même du monde de la psychiatrie. Pourtant, je sentais que mon discours pouvait intéresser et apporter le débat au sein de personnels de santé très surpris de voir un patient rétabli les entretenir des bienfaits de posséder un malade psychique dans leur équipe de soins psychiatrique.

À mon sens, j'ai pu porter un discours qui aura finalement un impact sur la population générale puisque tous les professionnels ont pu transmettre l'idée qu'un malade psychique n'était pas figé dans son état et pouvait donner une possibilité thérapeutique supplémentaire.

L'apport au grand public se réalise donc par des échanges entre ces professionnels et leurs collègues, leurs familles et leurs amis.

### 3. QUELLE VIE APRES LE TRAVAIL DE MEDIATEUR DE SANTE PAIR ?

Mon «après Médiation de santé pair» a commencé au premier jour de notre formation universitaire. Cela peut sembler surprenant mais *a posteriori* c'est mon analyse. Pourquoi ce cursus menant au Diplôme Universitaire réalisé à l'Université Paris 8 a-t-il été aussi le premier jalon de ma vie après le travail de médiateur de santé pair ?

Simplement parce que ce Diplôme Universitaire de médiateur de santé pair m'a permis de faire la connaissance d'Alexandre Lunel, son directeur académique<sup>3</sup>. C'est cette rencontre qui fut déterminante pour mon futur parcours professionnel et personnel.

Au cours de la formation, j'ai sympathisé avec son directeur et après la fin du diplôme, nous sommes restés en contact. Un an après le début de cette formation, m'est venue l'idée un peu ambitieuse de vouloir commencer une thèse de droit.

Je n'aurais jamais pensé pouvoir pousser mes études jusqu'à la thèse lorsque je commençais mon cursus universitaire. Loin de trouver l'idée absurde, Alexandre Lunel me conseilla de commencer par un cursus de Master 2 de recherche à Paris 8. C'est ce que je fis en suivant la formation de Master 2 en droit médical et de la santé en 2014. À

---

<sup>3</sup> Alexandre Lunel est aujourd'hui codirecteur du Centre de Recherche Juridique de l'Université Paris 8, le [CRJP8](#).

l'occasion de cette formation à la recherche, je me suis intéressé à la sectorisation psychiatrique et à son fondateur le Docteur Lucien Bonnafé. Ce mémoire fut le prélude de la thèse que j'aurais pu soutenir fin 2020, avant la pandémie de coronavirus actuelle, une soutenance reportée au printemps 2021.

Pour moi, ce Master de recherche et cette thèse ont eu des vertus thérapeutiques certaines. De plus, ils m'ont également aidé à m'évader intellectuellement lorsque la profession de médiateur de santé pair me pesait trop lourdement. En effet, ce travail a pu m'être oppressant pour des raisons liées à l'implication personnelle qu'il exigeait et mon activité universitaire a été primordiale dans ma recherche permanente d'équilibre psychique.

Pourtant, tous les médiateurs de santé pair n'auront pas la même opportunité. Ils n'ont pas tous bénéficié d'un apport « thérapeutique » aussi salvateur. Ils n'ont pas tous eu la chance de pouvoir ainsi compenser l'absence de progression hiérarchique au sein de leur profession.

En effet, il me semble, aujourd'hui, très difficile de concevoir un futur pour un jeune médiateur de santé pair puisque la profession n'offre aucune possibilité d'évolution.

Ce fait est fort dommageable et la perspective d'une stagnation professionnelle et salariale paraît très démotivante pour une personne venant de retrouver le goût de l'emploi après une période d'instabilité

psychique.

La stagnation professionnelle du médiateur de santé pair s'accompagne d'un figement de sa future carrière dans un domaine donné. En effet, pour le moment, il me semble que la vie professionnelle après le poste de médiateur de santé pair doit s'effectuer uniquement dans la sphère de la santé mentale. L'état actuel d'acceptation de la maladie psychique par la société ne permet pas d'éviter la stigmatisation du titre et son éventuelle explication à un futur employeur ignorant de tout concept psychiatrique.

## **CONCLUSION**

À l'issue de cette présentation empirique de l'expérience de pair-aidance en santé mentale française, il apparaît pertinent d'émettre quelques remarques nécessaires à une ultime appréciation de l'évolution de cette profession thérapeutique au sein de laquelle un patient rétabli devient « le médicament » d'autres patients souffrant de troubles analogues aux siens, de ses pairs.

1. La pair-aidance française est encore relativement jeune en comparaison des pays anglo-saxons. Il est encore trop tôt pour mesurer réellement son influence sur le rétablissement des patients qui en bénéficient.
2. Le programme Médiateur de Santé Pair a permis de faire connaître

cette approche aux professionnels de santé, aux patients, aux familles et au grand public.

Pourtant subsistent des difficultés qui freinent son développement. La première difficulté intrinsèque à la profession est la trop grande immixtion du personnel dans le professionnel. Ce n'est en effet pas facile d'avoir comme outil de travail sa souffrance, voire les douleurs qui en découlent. La deuxième difficulté majeure est institutionnelle et réglementaire. Après huit ans d'existence, les médiateurs de santé pairs ne sont toujours pas inscrits dans le Code de la santé publique.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Jouet, E. Flora, L., Las Vergnas, O. (2010), «Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels », Note de synthèse du N°, *Pratique de formation : Analyses*, N°57/58, Saint Denis, Université Paris 8, pp. 13-94.

Provencher H., Harvey D., Lagueux N. (2010), « Quand le savoir expérientiel influence nos pratiques... L'embauche de pairs aidants à titre d'intervenants à l'intérieur des services de santé mentale. », in (coord. Jouet E, Flora L.), *Pratiques de formation : Analyses*, N° 58/59 pp.155-174.

Roelandt J.-L., Staedel B., Rafael F., Marsili M., François G., Le Cardinal P., Desmons P. Demailly L., Debiminski O., Garnoussi N., Soule J., Farnarier C., Ledrich J. (2015). *Programme de médiateurs de santé/pairs : rapport final de l'expérimentation 2010-2014*. Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé mentale de l'EPSM Lille Métropole.

# POUR UNE VISION DU SOIN EN ADÉQUATION AVEC SON TEMPS ET SON APPROPRIATION PAR LES POPULATIONS ET LEURS ORGANISATIONS

## **Vincent Dumez, Co-directeur patient**

Centre d'excellence du partenariat avec les patients et le public (CEPPP), Centre de Recherche du CHU de l'Université de Montréal (CR-CHUM)

Direction collaboration partenariat patient, Faculté de médecine, Université de Montréal.

Stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public, Unité de soutien SRAP du Québec

Réseau Québécois COVID-Pandemie (RQCP), FRQ-S

## **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, Healthy, 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

**Résumé :** Cet article présente un état des lieux et les défis qui relèvent du développement du partenariat de soin avec le patient, et plus largement des changements culturels qu'engendre l'engagement des patients et des populations dans leurs soins et les systèmes de santé. Il éclaire en particulier comment cela s'organise au Québec, les résultats obtenus, 10 ans après l'émergence du concept de partenariat de soin avec le patient et les défis d'implantation auxquels il est confronté.

**Mots clés :** Partenariat patient, savoirs patients, savoirs expérientiels, environnement apprenant, révolution numérique.

**Abstract :** *This article presents an overview and challenges that arise from the development of patient care partnership, and more broadly from the cultural changes that arise from patient and population engagement in their care and health systems. It explains particularly how this is organized in Quebec, the results obtained, 10 years after the emergence of the partnership of care with the patient and the challenges it faces.*

**Keywords:** *Patient partnership, knowledge patient, experiential knowledge, learning environment, digital revolution.*

## **INTRODUCTION**

Cet article a pour objectif de faire un état des lieux de l'engagement des patients au Canada, et plus spécifiquement au Québec. Il propose pour ce faire un rappel historique de ce qui s'est organisé sur l'île de Montréal.

C'est à partir de la création à l'automne 2010 à la faculté de médecine de l'Université de Montréal<sup>1</sup> d'un bureau de l'expertise patient partenaire (BFEP) que tout a pris forme. Ce bureau est le fruit d'une rencontre entre le doyen de la faculté de médecine de l'époque, Jean Rouleau, et d'un patient, Vincent Dumez par ailleurs diplômé de HEC Montréal et spécialiste de la transformation des organisations.

---

<sup>1</sup> Il existe à Montréal 5 universités dont deux qui forment aux métiers de la santé à partir de deux CHU, l'université anglophone Mc Gill et l'université de Montréal qui est elle francophone.

À partir de leur convergence de vision fut décidé de développer un espace d'expérimentation à partir d'un pôle dirigé par un patient.

C'est aussi à cette époque qu'un numéro spécial de la revue scientifique, *Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé* (Jouet, Flora, 2010) s'ouvre sur une note de synthèse sur la *construction et la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients* (Jouet et al, 2010) rédigée par Luigi Flora, un patient chercheur français, associé à un groupe de recherche composé d'Emmanuelle Jouet et d'Olivier Las Vergnas. C'est donc à partir de cette note que fut rapidement initié un partenariat avec le BFEPP à travers une participation à la co-conception des premiers dispositifs d'engagement des patients formateurs en éducation médicale (Flora, 2015) et en sciences de la santé (Vanier et al, 2016).

Ce premier bureau dirigé par un patient est devenu, après les premières expérimentations à la faculté de médecine et dans quelques milieux de soin<sup>2</sup> (DCPP, 2014), la direction collaboration et partenariat patient ([DCPP](#)). Elle est alors codirigée par un tandem médecin-patient mettant ainsi l'accent sur la notion de partenariat.

Se joint donc au patient directeur de l'ex-BFEPP la Docteure en médecine Paule Lebel responsable alors de la collaboration interprofessionnelle à la Faculté de médecine.

---

<sup>2</sup> Après de **26 équipes cliniques** volontaires de **16 établissements** (missions de première ligne, de soins spécialisés/ultra spécialisés ou de réadaptation), in DCPP (2014). *Programme partenaire de soins : Rapport d'étape (2011-2013) et perspectives*. Direction Collaboration et Partenariat patient, Centre de pédagogie aux sciences de la santé (CPASS), faculté de médecine, Université de Montréal, p. 6

Cette seconde étape de codirection et de *codesign* au départ très orientée par l'expérience des patients est progressivement et naturellement devenue une équipe intégrée œuvrant et menant des recherches sur le partenariat dans l'enseignement mais aussi dans les soins et la recherche.

Cette dynamique a contribué à la mise en place d'un terrain propice à la création quelques années plus tard de deux chaires de recherche. La première, une chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public, est obtenue par le docteur Antoine Boivin (Boivin et al, 2014) et la seconde, une [chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe](#), est obtenue par la professeure Marie Pascale Pomey. Cette dernière fut une pionnière dans l'innovation des pratiques de santé avec les patients et les citoyens (Pomey et al, 2015).

C'est à partir du processus de lancement de la chaire du Dr Antoine Boivin et des connaissances acquises par la DCPD à la faculté de médecine, qu'est alors créée avec l'aide de l'Université de Montréal une organisation parapluie : le Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public ([CEPPP](#)). Cette nouvelle étape a donc permis la création d'une structure de recherche nécessaire pour générer des données scientifiques à partir de l'évaluation des expériences déployées dans les milieux l'enseignement, de soins et de recherche.

Ce centre d'excellence est aujourd'hui codirigé par un patient, les titulaires des chaires de recherche Antoine Boivin et Marie Pascale Pomey, le codirecteur médecin ces dernières années de la [DCPP](#), Philippe Karazivan (Karazivan et al, 2015) pour le volet éducation et Caroline Wong pour le volet administratif.

C'est cette dernière qui gère l'opérationnalisation des activités de l'équipe qui est aujourd'hui composée de douze professionnels dont la moitié est composée de patients et proches. De ce fait, le Centre est un véritable laboratoire vivant du partenariat au quotidien.

## **1. LE CENTRE D'EXCELLENCE, PARTENAIRE DE TRANSFORMATION**

Le Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public ([CEPPP](#)) traverse plusieurs missions.

Il a en premier lieu une mission d'éducation à hauteur de 20% de ses activités. Cette mission est ancrée à la faculté de médecine et s'appuie sur un curriculum d'enseignement relativement complet qui va de la 1<sup>ère</sup> année à la 4<sup>ème</sup> année de spécialisation.

Ce curriculum s'organise autour de la collaboration interprofessionnelle, du partenariat avec les patients, de l'éthique clinique et de la communication.

Les patients formateurs y sont pleinement intégrés comme formateurs, comme participants à l'évaluation tant formative que sommative mais également comme co-concepteurs.

Plusieurs travaux ont d'ailleurs été développés sur la base d'une collaboration avec les régulateurs de l'éducation médicale au Québec et au Canada. Ce sont aujourd'hui des collaborations importantes qui ouvrent des possibilités d'influencer très en amont la conception de programmes de formation.

La recherche est également un domaine dans lequel le Centre et les équipes sont très impliqués. Des partenariats ont été créés avec plusieurs réseaux de recherche québécois et canadiens, comme par exemple le réseau de recherche récemment créé en réponse à la pandémie de la Covid-19 et codirigé par l'auteur de cet article. Un réseau dans lequel sont intégrés des patients et des représentants communautaires à partir de méthodologies développées notamment par le Centre d'excellence avec la volonté d'établir des ponts entre la recherche et la société civile en contexte de crise.

De nombreuses initiatives ont également été déployées dans les soins que ce soit à travers des approches comparables à la pair-aidance (patients accompagnateurs) ou par l'implication de patients<sup>3</sup> dans les processus d'amélioration de la qualité-sécurité, de gouvernance ou encore dans l'élaboration des stratégies hospitalières.

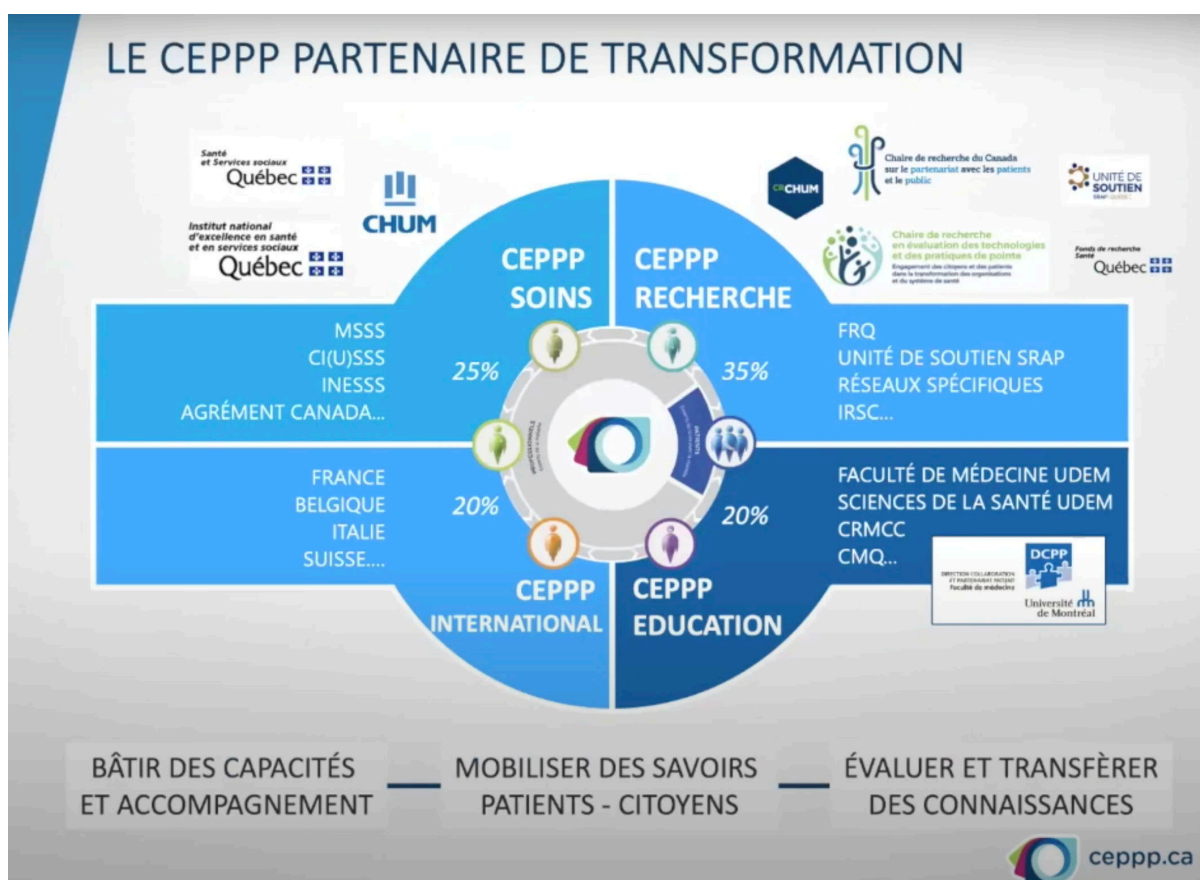
---

<sup>3</sup> Dans l'approche du partenariat de soin avec le patient, le terme de patient comprend les patients mais également les proches ayant acquis des savoirs expérientiels auprès de patients

Les projets pilotes qui impliquent des patients à différents niveaux dans les milieux cliniques se sont donc multipliés ces dernières années au Québec avec pour objectif premier l'amélioration du partenariat de soin avec les patients.

Une partie des activités sont finalement aujourd'hui orchestrées aussi à l'international (Pomey et al, 2019; Vanier et al, 2014), grâce à l'accompagnement de plusieurs partenaires prestigieux qui contribuent à la croissance à grande échelle du réseau de collaborateurs du Centre (Fig. 1)

**Figure 1. L'organisation du Centre d'excellence et la répartition de ses missions**



En synthèse, le centre d'excellence aide à l'acquisition de connaissances et à la mise en place de capacités en matière de partenariat patient. Son expertise s'affine au fur et à mesure de ses expérimentations et de l'accompagnements de ses partenaires qui souhaitent mobiliser davantage les savoirs expérientiels des patients dans leurs processus de travail. Une expertise qui se construit aussi à travers les évaluations des expérimentations du Centre et le développement d'outils pour le faire. Le Centre est donc aujourd'hui très orienté sur le transfert de connaissances dans le cadre de sa mission de consolidation de la science du partenariat (Boivin et al, 2017).

## **2. UN LEGISLATIF OUVERT DEPUIS LES ANNEES 90**

Puisque cet article entre dans le cadre du prolongement d'un colloque initiant un axe de recherche juridique, un point sur la situation dans ce domaine au Québec apparaît pertinent, sinon nécessaire. Il est donc très clairement inscrit dans la loi depuis les années 1990 que la décision concernant sa santé appartient au patient. Il est ainsi nécessaire d'obtenir un consentement éclairé, sans pressions, menaces ou contraintes avant toute intervention de soin. La législation Québécoise a ainsi évolué très tôt pour définir où se situait la prise de décision en matière de santé. Cependant, une complexité dans la mise en œuvre de cette législation est constatée.

En effet, si dans la dernière décennie du 20<sup>ème</sup> siècle est proposée cette législation, dans les années qui ont suivi, cet esprit de la Loi ne s'est pas forcément traduit en moyens concrets et systématiques pour permettre le développement de la capacité des individus à prendre des décisions libres et éclairées. C'est-à-dire d'améliorer leurs savoirs, leurs connaissances et les compétences qui leurs permettent justement de décider pour leurs propres soins et santé. D'une certaine façon, on a ainsi mis la population dans la double contrainte d'avoir à décider dans des situations de santé parfois complexes sans pour autant leur permettre de développer les capacités suffisantes pour le faire. Le déploiement d'une approche de partenariat dans les soins vient pallier en partie cette lacune.

### **3. EST-CE QUE CETTE APPROCHE PARTICIPE REELLEMENT D'UNE REVOLUTION PATIENT ?**

À partir de l'édito publié par le *British Medical Journal* en 2013 (Richards et al, 2013), pouvons-nous conclure aujourd'hui que tout ce mouvement international de l'engagement patient constitue d'une révolution ? Et si oui, de quoi s'agit-il exactement ? Y a-t-il eu des avancées si importantes ? Quelles en seraient les limites ? Que sommes-nous capables d'en comprendre à ce stade ?

## 4. LA NECESSITE D'AJUSTER LES RELATIONS DE SOIN ET LES SYSTEMES DE SANTE DANS UN CONTEXTE DE REVOLUTION NUMERIQUE

Ce qui motive cette participation des patients et des citoyens, ce sont les difficultés que rencontrent les systèmes de santé à proposer des soins adéquats à la population (Fig.2).

Figure 2 : Défis des systèmes de santé



L'organisation des systèmes de santé en silos s'est avérée utile dans un contexte de soins aigus mais a largement atteint ses limites dans le cadre de la gestion des maladies chroniques. Ces maladies (Borgès Da Silva, 2015) concernent maintenant la moitié de la population (OMS, 2013).

Elles génèrent des problèmes d'adhésion aux traitements et une inadéquation entre services et attentes des populations. C'est dans ce contexte de mutations sociales rapides et profondes que les représentations et comportements des patients en matière de relations de soin évoluent rapidement alimentées notamment par une démocratisation accélérée des savoirs médicaux.

Ce que plusieurs qualifient aussi de « révolution numérique » nourrit également un enjeu de plus en plus critique d'accès et de mobilisation des données relié à une course effrénée et souvent chaotique à l'innovation (Daudelin et al, 2015; Gringas, Meurs, 2018). Cette course, que nous pouvons constater dans tous les domaines de la médecine et de la santé, génère de grandes difficultés à évaluer le bénéfice social ainsi que la valeur de ces innovations au regard des réels besoins de la population et des patients.

Et si cette course part de l'intention louable de répondre à des problèmes récurrents majeurs, de nombreux dispositifs nous ramènent à la question cruciale de l'évaluation de la valeur. *In fine*, dans quelles mesures les innovations en santé numériques contribuent-elle aujourd'hui à l'amélioration de la qualité de vie de la population ainsi qu'à un meilleur fonctionnement de notre système de santé ?

## 5. LA SITUATION AU QUEBEC

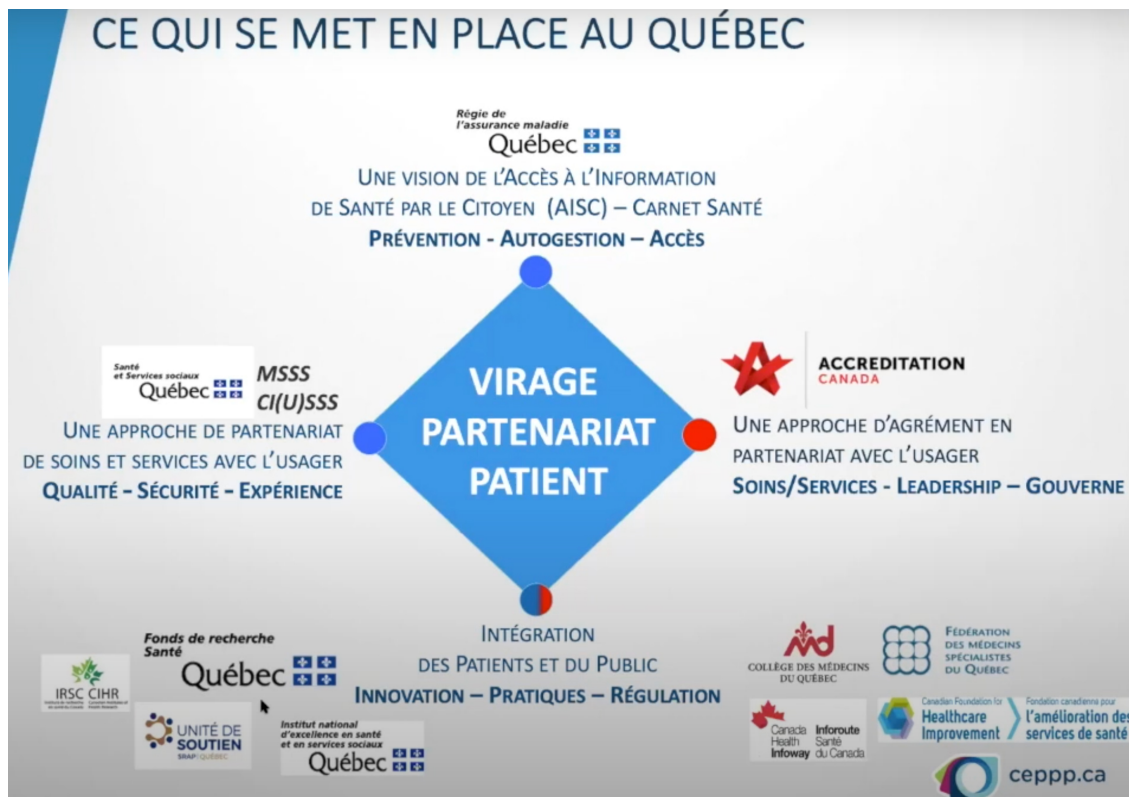
La situation au Québec est assez intéressante car un effort important a été fait pour faciliter l'accès à l'information de santé, les citoyens ayant notamment maintenant accès à leurs données cliniques sur leurs cellulaires grâce à une plate-forme appelé Carnet Santé. Le CEPPP a d'ailleurs collaboré à certains aspects de développement de cette plate-forme.

Le Québec conduit aussi une réforme majeure de son système de santé orchestrée depuis maintenant quelques années. Cette réforme structurelle s'organise autour de la fusion de quelques 300 établissements régionaux à une quarantaine.

Dans tous ces nouveaux établissements sont maintenant créés des bureaux de partenariat patient sur un modèle souvent très proche de celui développé à l'Université de Montréal. Des dispositifs d'engagement patients sont donc systématiquement déployés dans les soins mais également dans les processus d'amélioration de qualité, de la sécurité et de définition des stratégies.

Les orientations sont aussi coconçues avec des régulateurs, comme accréditation Canada, une organisation qui a des compétences comparables à la Haute Autorité de santé (HAS) en France. Une organisation qui a intégré des patients dans la création des standards d'agrément mais également comme visiteurs dans les établissements avec l'aide du Centre (Fig. 3).

Figure 3 : L'état des lieux au Québec



Comme nous l'avons déjà évoqué précédemment, ce même travail se fait également avec les régulateurs en éducation médicale mais aussi au niveau de la recherche qu'il est devenu difficile de faire financer sans proposer une manière efficace dans les devis d'impliquer des patients comme partenaires. Nous pouvons donc de ce fait considérer le Québec comme un grand terrain d'expérimentation et de transformation dans le cadre duquel le Centre d'Excellence joue un rôle important de facilitateur accompagné maintenant par de nombreux partenaires institutionnels sur tout le territoire.

## 6. UNE VISION CONDUITE PAR LES SAVOIRS PATIENTS

De quelle nature est cette évolution ? La réponse à cette question est très personnelle, très régionale. Pour l'équipe du [CEPPP](#), il est clair que c'est une « R » évolution portée par les « savoirs patients ». D'ailleurs, lorsque le projet du patient partenaire a été présenté au conseil de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, la première question posée par le chef de département de chirurgie à l'époque a été : « quelle est l'expertise d'un patient ? ».

Il semble que 10 ans après, la question est toujours d'actualité puisque nous parlons de façon de plus en plus évidente d'une révolution portée par la reconnaissance des savoirs patients<sup>1</sup> (Flora, 2012, p. 355 ; Jouet 2014, Flora et al, 2014). Les fondements du partenariat se basent donc bien sur la reconnaissance des patients comme acteurs de soin et comme disposant de savoirs à forte valeur ajoutée pour la réussite du processus de soin voire de l'évolution du réseau de santé dans lequel ils évoluent.

Ces savoirs sont multiples et ils sont composés de nombreux éléments. Nous commençons à mieux les connaître à travers les travaux de certains patients chercheurs, en particulier français, mais nous sommes encore loin d'en cerner clairement tous les contours.

---

<sup>1</sup> La conclusion de la thèse sur le patient formateur de Luigi Flora en 2012 présentait la reconnaissance des savoirs des malades comme un fait social tel que défini par Emile Durkheim, le père de la sociologie française. Le processus de mise à jour scientifique fut par la suite détaillé à travers les articles référencés par le groupe de français qui accompagnèrent les équipes de Montréal.

Nous explorons leur nature en tentant de faire émerger quelques grandes catégories tel que les savoirs de navigation facilitant l'orientation du patient dans le système de santé et dans son parcours de santé.

Les patients ont également des savoirs cliniques importants (Las Vergnas, 2011) qui ont été trop souvent classés dans le registre approximatif de savoirs expérientiels car ils apparaissaient ainsi certainement moins menaçants.

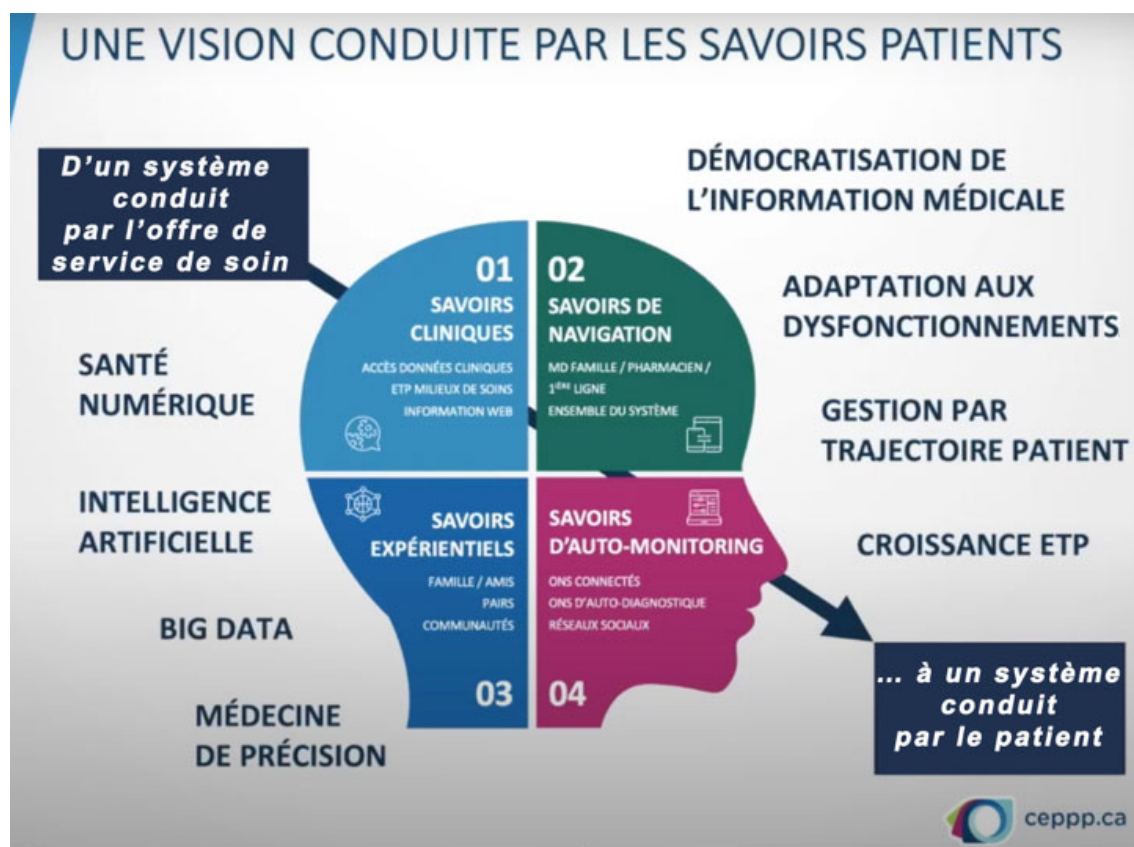
Parmi eux, il existe aussi des savoirs très construits de l'ordre de l'autogestion, de l'auto-surveillance (auto clinique et hétéro clinique) et même de l'auto-diagnostic grâce notamment à l'apport de données provenant des objets connectés.

Aujourd'hui, une démocratisation accélérée de l'information en santé est en cours. Les données sont collectées et circulent grâce à un nombre toujours croissant d'outils numériques disponibles aux citoyens dont on estime le nombre à environ 170 000 actuellement au Canada. Nous sommes donc en présence d'une quantité considérable d'information disponible pour la population de différentes façons et avec un éventail de fonctions très large.

Cette évolution technologique et des usages qui en découle influe, multiplie et renforce les savoirs des patients de différentes manières, avec des conséquences qui ne sont d'ailleurs pas toujours positives et encore faciles à anticiper. La question de ces formes de savoirs est donc aujourd'hui devenue cruciale.

Ils deviennent de plus en plus incontournables et doivent être considérés par les systèmes de santé afin d'anticiper une possible multiplication de trajectoires de soin parallèles dictées par des géants du numérique. C'est pour cela que l'équipe du CEPPP se concentre aujourd'hui beaucoup à la transition entre un système « *provider driven* » guidé par les producteurs de soins traditionnels<sup>2</sup> à un système « *patient driven* » guidé par les savoirs patients et leur trajectoire de vie personnalisée grâce notamment aux outils numériques. (fig. 4).

**Figure 4 une vision conduite par les « savoirs patients »**



<sup>2</sup> Dans l'approche de partenariat de soin avec le patient, le patient développe des compétences de soins et devient progressivement, au fil de l'expérience issue du vécu à l'épreuve de la maladie et/ou du handicap un soignant, un producteur de soin.

C'est pour cela nous estimons que cette révolution numérique va grandement faciliter le processus de prise de décision des patients ainsi que leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes. Ils deviendront alors plus que jamais ceux qui orientent le système de soin par leur manière de naviguer en fonction de leur compréhension fine de leur situation spécifique et du contexte institutionnel dans lequel ils évoluent. C'est dans cette direction que s'oriente la société, avec des savoirs patients de plus en plus prépondérants qu'il va falloir mieux cerner et accompagner en matière de développement.

Il se dessine donc la possibilité d'un véritable leadership patient et populationnel en la matière, ce qui est une excellente nouvelle pour nos sociétés.

Pour preuve, un article paru dernièrement dans *The Lancet* (Bose, Saxon, 2019) qui souligne l'impact de l'accessibilité en ligne par les citoyens d'outils d'autodiagnostic très efficaces et conclut sur « *une révolution culturelle est en cours alors que le sacro-saint pouvoir du diagnostic médical est maintenant entre les mains des masses* ». Alors, oui, nous parlons bien d'un changement culturel profond puisque c'est le cœur de la pratique médicale qui est ici mise à l'épreuve non pas par d'autres professionnels de la santé dans un cadre de négociation bien déterminée mais par monsieur et madame tout le monde devant leur ordinateur ou téléphone intelligent dans le confort de leur demeure.

## 7. QUELS RESULTATS APRES 10 ANS D'EXISTENCE ?

Après 10 ans d'expérimentation et d'implantation progressive et dans le même temps rapide, quels sont les leviers mobilisés et les résultats obtenus ?

Au-delà des dimensions éthiques et morales, des résultats apparaissent dans l'adéquation à la demande de soin. En accompagnant les patients à développer leurs compétences et leur capacité de partenariat avec le système de santé , nous pouvons maintenant commencer à constater les impacts de ce développement sur la sur utilisation des soins à l'urgence mais aussi des soins ambulatoires ainsi que le taux de réadmission des patients.

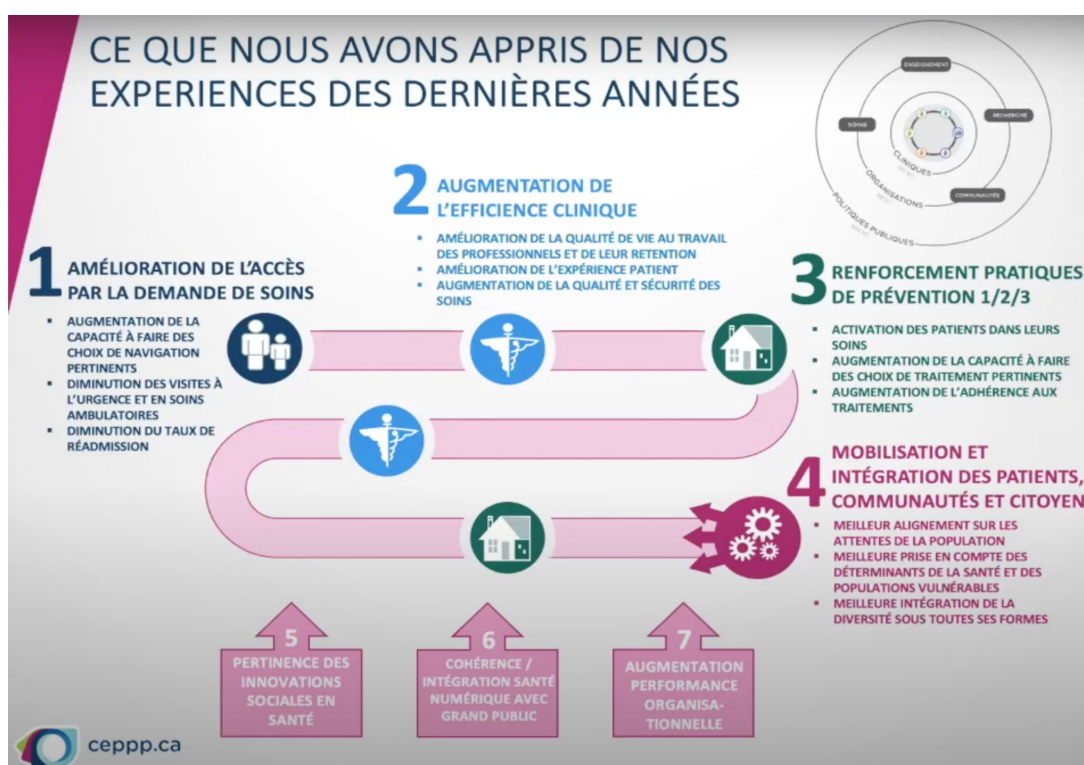
L'implication des patients dans les démarches de qualité et de sécurité des soins a permis de constater parallèlement les impacts en matière d'amélioration de la qualité de vie des patients mais aussi des professionnels de la santé ainsi que de l'expérience des patients en général. Plusieurs dispositifs développés suite à ces démarches ont aussi contribué significativement à l'efficacité du système dans son ensemble démontrant qu'humanisme et performance peuvent faire très bon ménage.

Nous avons aussi constaté des impacts sur la prévention primaire mais surtout secondaire et tertiaire grâce à un renforcement des savoirs des patients, à un niveau d'implication plus importante dans leurs soins et à l'augmentation de leur capacité en termes de choix de traitements.

L'application d'approche de co-construction des soins a aussi un impact clair sur l'adhésion aux traitements dans la mesure où ils ne sont plus poussés vers les patients mais bien adaptés en étroite partenariat avec eux et dans le respect de leur contexte de vie.

Et naturellement, en multipliant les possibilités de partenariat et en engageant les patients à différents niveaux, les institutions rebâtissent des ponts avec les citoyens et les communautés ( Fig. 5) et se donnent ainsi les moyens d'être mieux ancrés dans la réalité des personnes qu'elles desservent.

**Figure 5 : Les apprentissages du partenariat de la décennie**



Finalement, des expériences d'implication des patients dans l'évaluation et la publication de revues, dans les jurys d'évaluation au sein des appels d'offre de recherche ou de processus d'innovation se sont également multipliées.

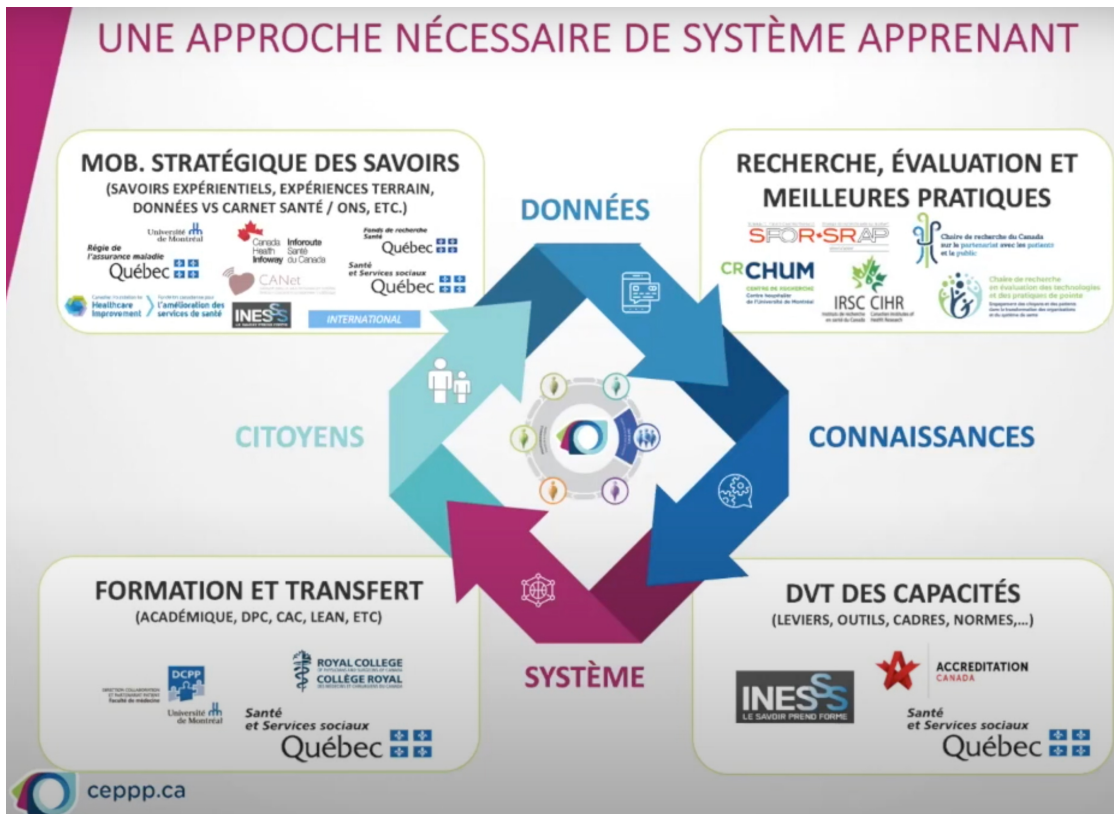
Un travail méthodologique est actuellement effectué pour bien comprendre leur valeur ajoutée dans de telles implications notamment en matière d'évaluation de la pertinence et des impacts sociaux.

## **8. LES DEFIS**

Si la nécessité de l'approche n'est plus questionnée aujourd'hui au Québec, l'équipe œuvre beaucoup sur ce qu'elle identifie comme les défis à venir et nous pensons que le centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public de l'Université Côte d'azur œuvre dans le même sens.

C'est pour cela qu'il nous semble essentiel d'œuvrer dans un système apprenant dans lequel il est possible d'expérimenter, d'évaluer, de produire des connaissances et de les transférer afin que d'autres renforcent leurs propres capacités et alimentent aussi le processus collectif d'apprentissage. Des événements comme le colloque dont est issu cet article sont importants car c'est la possibilité justement d'échanger, de susciter l'intérêt et de permettre ainsi de meilleures pratiques à terme. Le défi consiste alors à créer un environnement apprenant dans lequel il est possible de co-concevoir méthodologiquement de futures expérimentations puis de produire des résultats scientifiques qui vont faciliter des implantations à plus grande échelle et permettre ainsi un accompagnement adéquat pour un changement culturel de grande ampleur (fig.6).

Figure 6 Produire un environnement apprenant



## 8. LIMITES ET RISQUES EN CONCLUSION

Il est cependant nécessaire de souligner certains éléments limitatifs notamment en matière de leadership patient qui est actuellement confronté à un certain nombre de plafonds de verre à différents niveaux des systèmes de santé. En 2019, a été organisé à Montréal le 1er sommet international sur le partenariat avec les patients et le public avec les leaders mondiaux dans le domaine qui ont souligné à l'unisson cet enjeu de taille. En effet, il ne suffit pas de multiplier les dispositifs de coconstruction, de les « saupoudrer » de patients mais aussi de permettre un réel partage de la décision.

Et pour que ce partage devienne pérenne, il est essentiel de donner un statut officiel et institutionnel aux leaders patients. Ils existent aujourd'hui de nombreux leaders patients de qualité et expérimentés dans plusieurs pays mais leur rôle reste souvent flou et peu formalisé ce qui les maintient dans une précarité peu propice à l'épanouissement de leurs actions. Tant que cela ne sera pas une réalité, le risque d'instrumentalisation sera majeur. Le changement vers de nouvelles représentations et comportements prend sans doute plus de temps qu'estimé au départ lors des premières expériences (Suarès-Herrera 2010)<sup>1</sup>. C'est une des raisons pour laquelle la stabilisation des patients en situation de leadership est importante car ce changement culturel doit s'inscrire dans la durée et le leadership institutionnel est encore trop aléatoire, trop « personne dépendante » comme c'est souvent le cas dans les premières étapes de la conduite de changement profond de culture.

Dans un autre registre, il nous semble que la réflexion sur la convergence entre la défense de droit et le partenariat est aussi essentielle pour générer plus de complémentarité et ainsi renforcer l'action patient dans son ensemble. Nous constatons que la France avec son riche tissu associatif évolue dans ce sens en ce moment avec quelques risques tels qu'identifiés par Christian Saoût<sup>2</sup> lors du colloque sur la place du patient au 21<sup>ème</sup> siècle à l'ère du partenariat.

---

<sup>1</sup> Cet auteur a bien mis en évidence les difficultés rencontrées lorsqu'il s'agit de passer d'un niveau méso à une plus grande échelle, ce qu'Esther Duflo, prix Nobel d'économie 2019, éclaire également dans certains de ces travaux communiqués au Collège de France.

<sup>2</sup> Christian Saoût, fut successivement directeur de l'association AIDES, secrétaire général du Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS). Il est aujourd'hui membre du collège de la Haute Autorité de santé (HAS) et y représente les représentants d'usagers (RU).

Comme cela a déjà été évoqué, l'enjeu est de taille en matière de savoirs patients notamment dans un contexte de révolution numérique propice à leur développement accéléré. La pandémie de la Covid 19 a d'ailleurs mis en lumière le changement majeur qu'engendre l'utilisation intensive de la téléconsultation. Force est de constater que nous sommes de plus en plus en présence d'applications numériques qui vont donner énormément de pouvoir à la population et modifier significativement la nature même de la relation qui les unit à leurs professionnels de la santé. Une transformation bien réelle mais encore trop sous-estimée notamment dans la façon dont elle va modifier structurellement nos systèmes de santé tels que nous les connaissons aujourd'hui. Le partenariat est donc plus que jamais à l'ordre du jour.

## BIBLIOGRAPHIE

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.

Boivin A., Lehoux P., Lacombe R., Burgers J., Grol R. (2014), « Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial », *Implementation Science*, pp. 9-24.

Borgès Da Silva G. (2015), « Maladies chroniques : vers un changement de paradigme des soins », *Santé publique*, Vol. 27, janv-fev., S1, pp.9-11.

Bose R., Saxon L. A. (2019). « [The democratization of diagnostics : bringing the power of medical diagnosis to the masses](https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2019.03.004) ». *The lancet : eclinical medicine*, march 12, 2019, Vol. 8, pp. 6-7, doi : <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2019.03.004>

Daudelin G., Lehoux P., Vachon P., Bouchez J. (2015), [Valeurs et expertise dans le développement des technologies de la santé](#), Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM).

DCPP (2014). *Programme partenaire de soins : Rapport d'étape (2011-2013) et perspectives*. Direction Collaboration et Partenariat patient, Centre de pédagogie aux sciences de la santé (CPASS), faculté de médecine, Université de Montréal

Flora L. (2015), *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*, 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 *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.

Gringas Y., Meurs M.-J. (2018). « *intelligence artificielle : promesse économique ou économie de la promesse ?* », *Découvrir*, revue de l'Acfas (Association francophone pour le savoir), le 11 décembre 2018.

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. (Coord.) (2010). Usagers-Experts : la part du savoir des malades dans le système de santé. N°58-59, *Pratique de formation : Analyses*, N°58/59, Saint Denis, Université Paris 8.

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.

Karazivan P., Dumez V., Flora L., Pomey M.-P., Del Grande C., Guadiri S., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. (2015), « [The Patient as Partner in Care : Conceptual Grounds for a Necessary Transition](#) », *Academic Medicine*, April 2015 - Volume 90 - N° 4 – pp.437–441.

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.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). [Suivi de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles \(plan 2013-2020\)](#) Accessible à l'adresse à la date du 24/02/2021: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA66/A66\\_R10-fr.pdf?ua=1](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_R10-fr.pdf?ua=1)

Pomey M.-P., J.-L. Denis, & V. Dumez (Dir.), *Patient Engagement : How Patient-provider Partnerships Transform Healthcare Organizations* : Springer International Publishing.

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. *Let the patient revolution begin. BMJ*, 2013; 346: f2614.

Suàrez-Herrera J. C. (2010), *L'intégration organisationnelle de la participation : Des enjeux locaux pour une santé publique globale*, Thèse de doctorat en santé publique, option organisation de soins, Faculté de médecine de l'Université de Montréal.

Vanier M.-C., Flora L., Lebel P. (2016). « Un professionnel de santé qui exerce une pratique collaborative en partenariat avec le patient », in (Dir. Pelaccia T.) *Comment [mieux] former et évaluer les étudiants en médecine et en sciences de la santé*, Bruxelles, De Boeck, pp.63-85.

Vanier M.-C., Flora L., Dumez V. (2014), « Dal Paziente “esperto” al “paziente Formatore : l’esempio dell’Università di Montreal », in (Dir. M.-S. Padula, G. Aggazzotti), *Manuale per il docente di medicina generale : come insegnare la medicina generale nelle cure primarie*, Facoltà di Medicina e Chirurgia di Modena, Italia, pp. 149-168.

# L'EXERCICE MÉDICAL À TRAVERS LES MUTATIONS ET L'ÉMERGENCE DU PARTENARIAT DE SOIN AVEC LE PATIENT

Pr David Darmon, MD, PhD

Université Côte d'Azur, DERMG, RETINES

Université Aix Marseille, SESSTIM

Codirecteur médecin, Co-directeur patient, Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P)

**Résumé :** cet article éclaire les mutations auxquelles doit faire face l'exercice de la médecine, qu'elle soit de nature sociétales et technologiques, épidémiologique et relationnelle et propose une approche globale permettant d'y faire face.

**Mots clés :** épidémiologie, médecine générale, partenariat patient, relation professionnel de santé-patient, information en santé, prévention quaternaire, mutation décisionnelle.

**Abstract:** this article sheds light on the changes facing the practice of medicine, whether of a societal and technological, epidemiological and relational nature, and proposes a comprehensive approach to deal with them.

**Keywords:** epidemiology, general medicine, patient partnership, health professional-patient relationship, health information quaternary prevention, decisional change, interprofessional collaboration

## **INTRODUCTION**

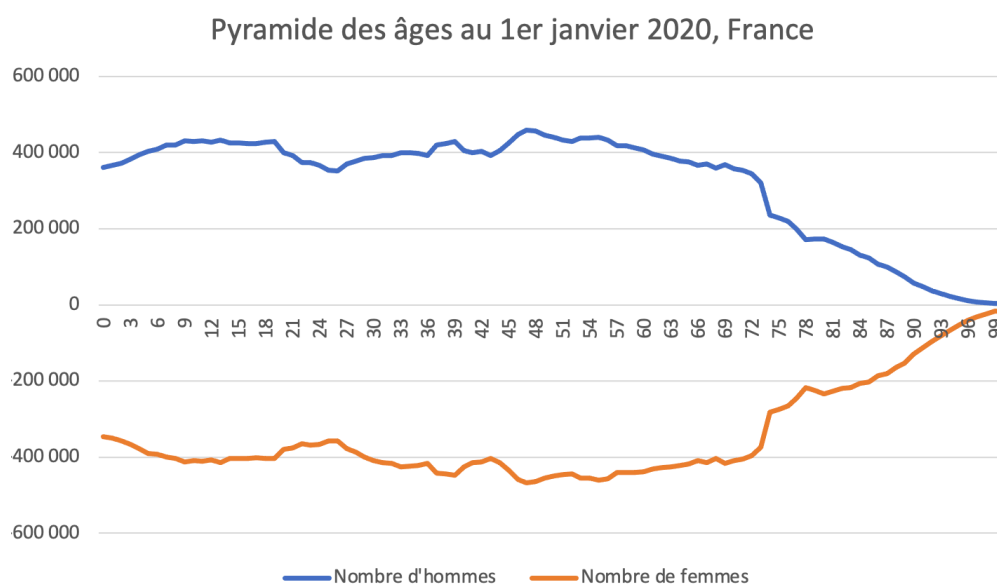
Le médecin à l'aune du premier quart du XXI<sup>ème</sup> siècle doit composer avec une série de mutations sonnant plus comme un défi que comme une évolution naturelle d'une profession. En effet, transition épidémiologique dans toutes ses dimensions, l'émergence de la notion de complexité dans la gestion de situation de personnes plutôt que le traitement de maladie biomédicale, la libération de l'accès à la connaissance en santé via l'explosion d'internet, ou encore les nouvelles organisations des soins, font de la vision du médecin généraliste un témoin pertinent de ces changements et un facilitateur du partenariat de soin avec le patient de par sa relation longitudinale et multidimensionnelle.

### **1. MUTATION EPIDEMIOLOGIQUE**

La mutation épidémiologique à laquelle nous assistons se traduit par une augmentation de l'espérance de vie qui reste stable en France, mais sujette à de grandes disparités dans le monde. Entre 2000 et 2016, l'espérance de vie mondiale à la naissance a augmenté de 5,5 ans, passant de 66,5 à 72,0 ans.

L'espérance de vie en bonne santé à la naissance - le nombre d'années en pleine santé qu'une personne peut s'attendre à vivre est passé de 58,5 ans en 2000 à 63,3 ans en 2016 (Global Health Observatory data repositories, OMS 2019).

En France, l'espérance de vie à la naissance est de 85,6 ans pour les femmes et de 79,7 ans pour les hommes. En l'espace de dix ans, les hommes ont gagné deux ans d'espérance de vie et les femmes 1,2 an. Ces cinq dernières années, ils ont gagné 0,5 an d'espérance de vie et les femmes 0,2 an (INSEE, 2019).



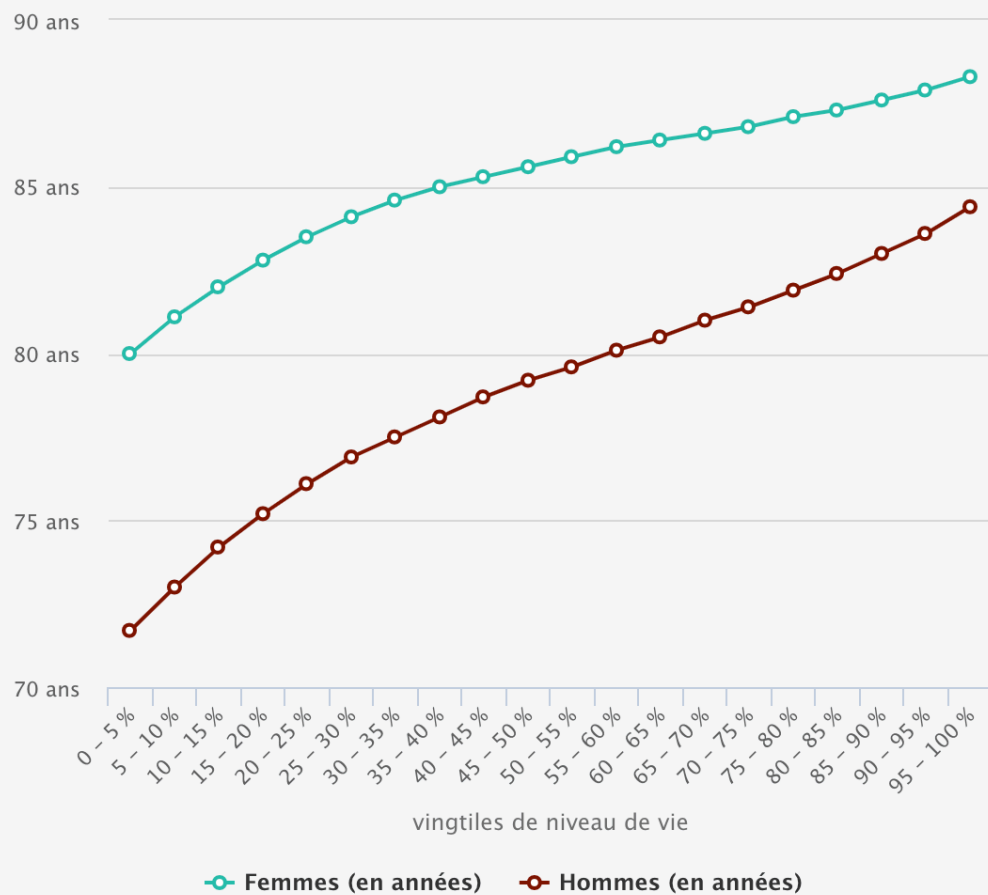
[Sources INSEE](#)<sup>1</sup>

En France, l'espérance de vie d'une personne est corrélée à son niveau de revenu. Ainsi, les 5 % de Français les plus riches ont une espérance de vie supérieure de treize ans à celle des 5 % les plus pauvres.

<sup>1</sup> <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1913143?sommaire=1912926>

### L'espérance de vie à la naissance selon la richesse du ménage (en 2012-2016)

Grille de lecture : parmi les 5 % les plus pauvres, dont le niveau de vie moyen est de 466 euros mensuels, l'espérance de vie à la naissance des femmes est de 80 ans.



Source : Insee Première

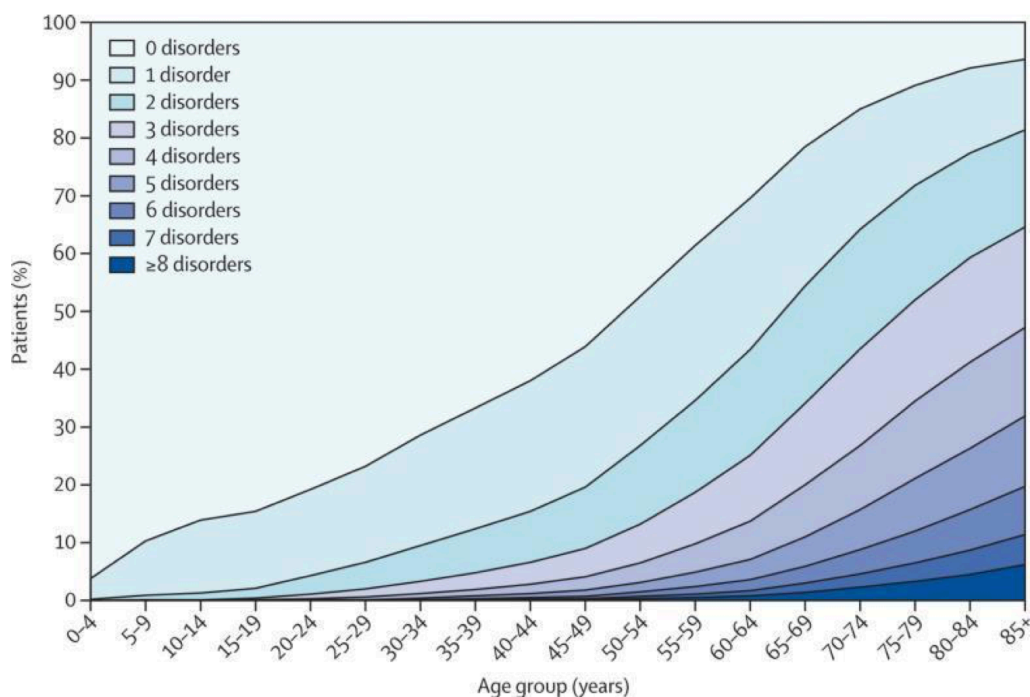
À cette espérance de vie augmentant, se conjugue le phénomène de transition épidémiologique, c'est-à-dire la diminution de la prévalence des maladies aiguës au profit des maladies chroniques.

Ce phénomène est dû principalement à l'amélioration des conditions d'hygiène (comme pour la tuberculose), la vaccination (comme pour la disparition de la variole), à l'amélioration de traitements de certaines

maladies faisant passer certaines maladies de rapidement mortelles à chroniques comme le diabète, l'infection à VIH et certains cancers. Cette amélioration est également due à une amélioration de l'organisation, comme pour les maladies coronariennes aiguës, qui s'est vue modifiée grâce à l'organisation d'un maillage de plateaux techniques.

Ainsi on observe que cette transition est multifactorielle, mais a pour effet une fois conjuguée à l'augmentation de l'espérance de vie de faire émerger une population multimorbide complexe dans sa gestion.

Ainsi, d'après l'étude de Barnett en 2012, il est maintenant une norme dans les pays occidentaux de présenter au moins deux maladies chroniques lourdes dès l'âge de 50 ans.



*The Lancet* 2012 380, 37-43

(Barnet et al, 2012)

## 2. MUTATION INFORMATIONNELLE ET INTERNET

L'accès généralisé à internet, conjugué à la possibilité de chaque individu de pouvoir y contribuer, a permis de partager les savoirs et les expériences. Ainsi, le rôle des professionnels de santé ne peut plus uniquement être centré sur la détention du savoir, mais bien sur une compétence acquise lors de sa formation et éprouvée dans différents contextes. Il n'en demeure pas moins que la qualité de l'information est variable tant dans son contenu que dans sa présentation, certains auteurs n'hésitant pas à parler de « mine d'or ou de champs de mines » (Tonsaker et al, 2014).

Ainsi, le professionnel de santé, confronté aux défis de l'information, doit intégrer qu'internet est le premier recours pour chaque individu confronté à une problématique de santé, l'utilisant comme un *symptôme checker* aide au diagnostic pour un patient autonome et partenaire<sup>2</sup> (Pharmacy times, 2021). Néanmoins, il reste aux professionnels de santé de décider quelle posture prendre : être en opposition à cet accès à l'information grandissant ou être un accompagnateur dans les méandres de ces informations. Les informations partagées sur internet constituent une forme de corpus de savoir expérientiel qui, constitué avec méthode pour en éviter les biais, est l'un des catalyseurs de communautés de patients partenaires.

---

<sup>2</sup> <https://www.pharmacytimes.com/view/top-10-symptom-checkers-online>

### 3. MUTATION DE REFERENTIEL DU PROFESSIONNEL DE SANTE SOIGNANT DE LA MALADIE A CELUI DU PROFESSIONNEL DE SANTE SOIGNANT LA PERSONNE DANS SON CONTEXTE

Il est admis que des soins efficaces sont des soins centrés sur la personne et non plus sur la maladie. Pourtant, les guides de bonne pratique à destination des professionnels de santé demeurent encore très largement centrés sur les maladies. Il est excessivement difficile de produire des recommandations s'intéressant à des profils de patients présentant des caractéristiques bio-médico-psycho-sociales influençant la façon de soigner et d'atteindre les objectifs fixés ensemble.

Cette vision permet de simplifier le réel avec la conséquence d'éluder la complexité de la situation de tout individu.

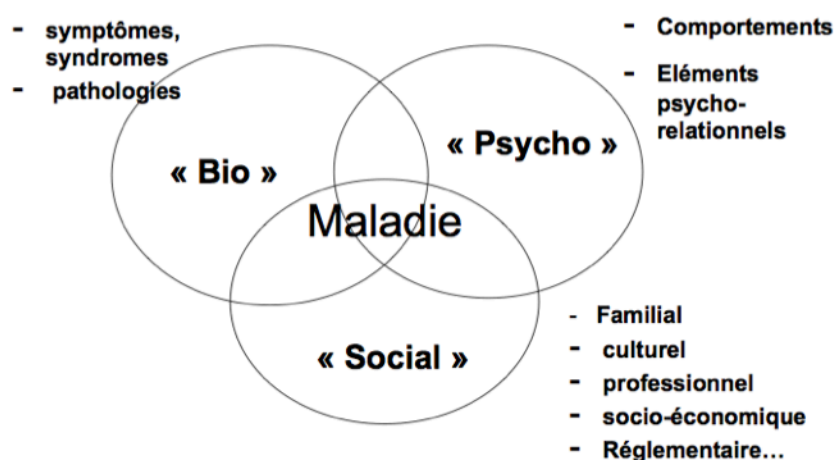
Ainsi, l'OMS insiste depuis 2015 sur la nécessité de l'approche centrée patient, premier pas vers un partenariat qui se retrouve plus clairement dans la définition de coproduction de soins de santé : *« les soins dispensés dans une relation fondée sur l'égalité et la réciprocité entre les professionnels, les usagers des services, les familles et les communautés auxquels ils appartiennent. La coproduction implique une relation à long terme entre les usagers, les dispensateurs et les systèmes de santé, l'échange des données, ainsi qu'une prise des décisions et une prestation des services qui deviennent communes »* (OMS 2015).

Dans cette définition, se dessine le fait que le patient fait partie de l'équipe soignante, concept créé outre-Atlantique dans le « modèle de Montréal » (Flora, 2016). Ainsi, au modèle d'Engel des situations de santé de patient décrites par leur aspect biomédical, psychologique et social, s'ajoute un soin co-construit en partenariat avec le patient (Siksou, 2008).

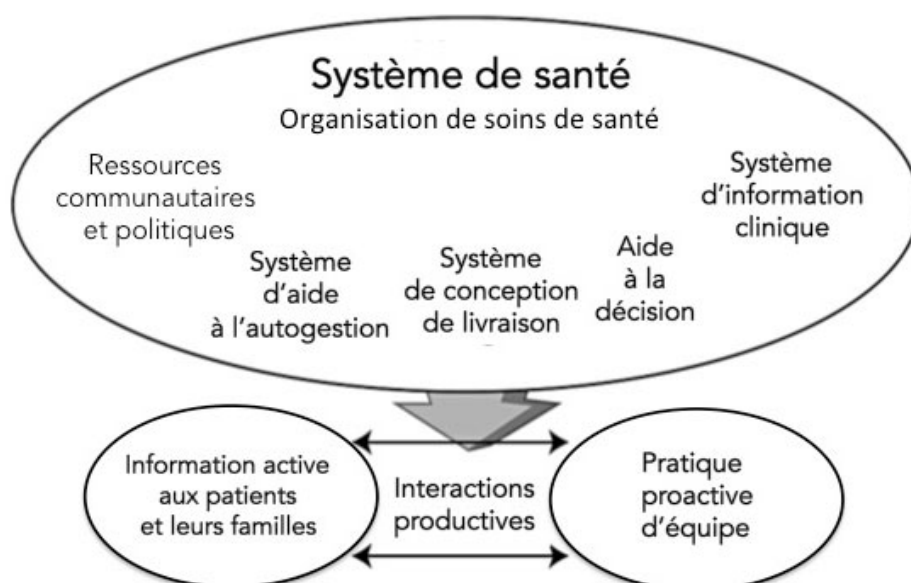
Pour arriver à notre objectif, il est nécessaire de mettre en place des structures et des organisations permettant d'aménager des lieux et des temps de partages entre professionnels de santé et patients, nécessitant la mise en place de gouvernance partagée. Ainsi, des embryons de recommandations s'adressant aux nouvelles organisations font l'objet d'orientation comme la matrice de maturité des pôles et maisons de santé pluriprofessionnelles.

Il est prévu par cette matrice que les patients puissent participer aux projets de santé de ces structures qui ne peuvent plus être imposés aux usagers sans concertation. Ils prévoient ainsi la prise en compte de l'expérience des patients en élaborant un recueil de l'avis des patients organisé de manière régulière (par ex. enquêtes au point de soin, focus groupes et groupes consultatifs de patients permanents). L'analyse des résultats réalisée en équipe débouche sur un plan d'actions élaboré avec des représentants des patients, c'est une optique présentée dans le cadre du chronique care modèle. La multimorbidité et la complexité du soin dans toutes ses dimensions ont rendu impossibles l'exercice isolé de professionnels de santé (médecin).

Ainsi, il y a une nécessité d'action de soins pluriprofessionnelle qui s'appuie sur les nouvelles structures de soins (maisons de santé pluriprofessionnelles, équipes de soins de proximité, communautés de professionnels territoriales de santé, plateformes territoriales d'appui) ainsi que de nouveaux métiers comme les assistants médicaux, les infirmières de pratiques avancées ou les infirmières de santé publique.

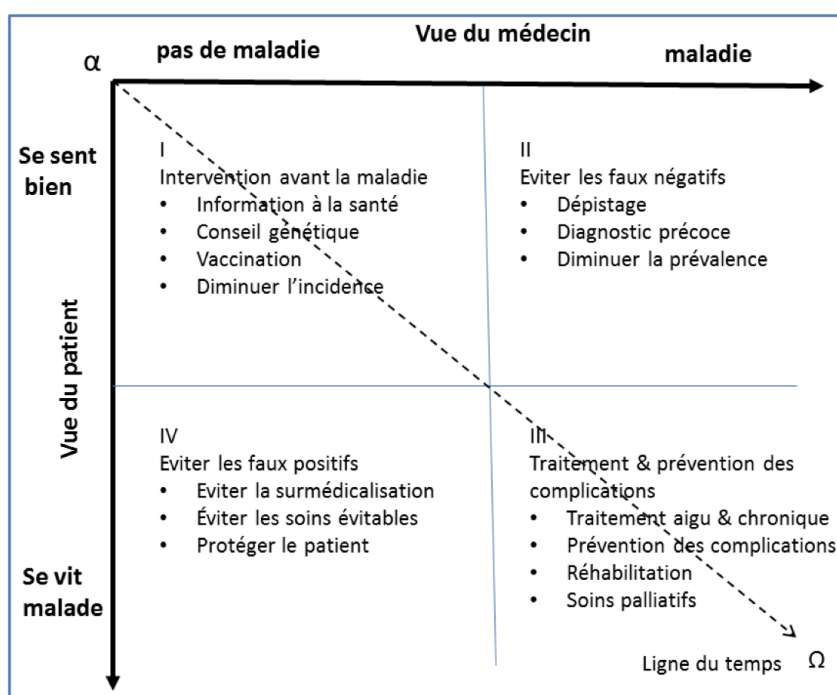


\*Engel GL. *The biopsychosocial model and medical education*. N Engl J Med. 1982, 306<sup>11</sup>:802-5



## 4. MUTATION DE LA VISION DE LA PREVENTION AVEC LA PREVENTION QUATERNAIRE « PRIMUM NON NOCERE »

Nous l'avons vu, la prévention primaire a été l'un des leviers majeurs de l'augmentation de l'espérance de vie à la naissance, la prévention secondaire et tertiaire également. Pourtant, ce domaine emprunte à des dérives de type *disease mongering* ou du sur diagnostic avec des conséquences sur la qualité de vie des patients plus désastreuses que l'évolution de la maladie elle-même. Ainsi le concept de prévention quaternaire semble permettre une bonne analyse afin de déterminer si l'action de diagnostic ou de traitement est une option qui en termes de balance bénéfique/risques est favorable. Les éléments et actions envisageables en prévention sont ainsi décrits dans le schéma ci-dessous.



## 5. MUTATION DECISIONNELLE

Cette dernière mutation illustre l'aboutissement des changements des dernières années où d'un modèle paternaliste du médecin sachant et sans faille, nous évoluons vers la décision partagée en santé avec des patients autonomes informés, impliqués, actifs dans leurs soins, partenaires des professionnels de santé et du système de santé. Par exemple, en temps de controverse scientifique, comme sur le dépistage de masse du cancer du sein (Gelly et al, 2012), il est à présent concevable pour les professionnels de santé, qu'en l'absence de certitude scientifique sur la balance bénéfice/risque d'un soin, il puisse être laissé au libre choix du patient la décision de ses soins.

Dans ces cas où les médecins ne peuvent que communiquer des éléments qui ne permettent pas de trancher sur une situation, le patient devient autonome. Mais, de ces situations extrêmes, il faut maintenant revenir à ces situations de soins courants et permettre au patient de conserver cette autonomie sans peur du risque médico-légal ni peur du glissement de responsabilité vers le patient. C'est ce nouveau cadre qu'il nous faut maintenant inventer et qui constitue l'un défi des prochaines années dans le domaine du soin.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Barnet K., Mercer S. W., Norbury M., Watt G., Wyke S., Guthrie B. (2012). « [Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study](#) ».

Volume 380, Issue 9836, 7–13 July 2012, pp. 37-43

Engel G. L. (1982). « The biopsychosocial model and medical education ». *New England Medical Journal*, n° 306, pp. 802-805.

**Flora L.**, Berkesse A., Payot A., Dumez V., Karazivan P. (2016), "[L'application d'un modèle intégré de partenariat patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé](#)", *Le Journal International de Bioéthique et d'éthique des sciences*. Vol. 27, n° 1, pp. 59-72.

Gelly J., Darmon D., Vaillant-Roussel H., Cadwallader J.-S. (2012). « [Dépistage systématique du cancer du sein par mammographie : le dilemme](#) ». *Exercer, la revue française de médecine générale*. Vol. 23, n°102, pp. 133-136.

OMS (2019). *Global Health Observatory data repositories*, Mondial Organisation

OMS (2015). [Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne. Rapport du secrétariat](#), Organisation Mondiale de la Santé.

Pharmacy Times (2021). [Top 10 syndrom checkers online](#).

Siksou M. (2008) Maryse. « Georges Libman Engel (1913-1999). Le modèle biopsychosocial et la critique du réductionnisme biomédical », *Le Journal des psychologues*. Vol. 260, no. 7, pp. 52-55

Tonsaker T., Bartlett, G., & Trpkov, C. (2014). « Information sur la santé dans Internet : Mine d'or ou champ de mines? ». *Canadian Family Physician*. Vol. 60, n°5, pp. 419–420

INSEE (2019). [Bilan démographique 2019](#). Accessible à l'adresse : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1913143?sommaire=19122926>