

Actes du colloque
25 juin 2014

Journée de dialogue
Espace Culture, Cité Scientifique,
Villeneuve d'Ascq

**Le malade chronique : patient, expert,
professionnel... ?**

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP



Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Organisation

[Centre de ressources et de Formation à l'Education du Patient \(Cerfep\), CARSAT Nord-Picardie](#)

[Centre Régional de Ressources et de Compétences en ETP \(CRRC-ETP\)](#)

Coordination

Oana CIORNEA SOLCAN, sociologue, chargée de formation en ETP, coordinatrice de l'axe Patient et Associations de Patients, Cerfep, CARSAT Nord-Picardie

Comité de travail

Oana CIORNEA SOLCAN, sociologue, chargée de formation en ETP, coordinatrice de l'axe Patient et Associations de Patients, Cerfep, CARSAT Nord-Picardie

Murielle DEROO, documentaliste, Cerfep, CARSAT Nord-Picardie

Bernadette TILLIARD, anthropologue, professeure de sociologie, laboratoire CLERSE Université Lille 1

Partenaires

[Laboratoire de recherche CLERSE, Université de Lille 1](#)

[Maison Européenne des Sciences de l'Homme et de la Société \(MESHS\) Lille, Nord de France](#)

[Collectif Interassociatif sur la Santé \(CISS\) Nord Pas-de-Calais](#)

Remerciements

Merci à :

Murielle DEROO et toute l'équipe du Cerfep pour leur investissement dans l'organisation de cette journée.

la MESHS pour son soutien dans la publication des actes.

l'Espace Culture de Villeneuve d'Ascq pour son accueil et son support technique.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Intervenants

Philippe BARRIER, philosophe, docteur en sciences de l'éducation, lauréat de l'Académie de Médecine, Prix Pierre Simon « Ethique et Réflexion 2014 », enseignant associé Espace Ethique AP-HP, Paris

Oana CIORNEA SOLCAN, sociologue, chargée de formation en ETP, coordinatrice de l'axe Patient et Associations de Patients, Cerfep, CARSAT Nord-Picardie

Jean-Claude COCHIN, patient expert, Collectif des Patients Experts, Lens

Béatrice DECELLE, infirmière, chargée de formation Cerfep, CARSAT Nord-Picardie

Lise DEMAILLY, sociologue, laboratoire CLERSE, professeure émérite, Université Lille 1

Alexandre FAUQUETTE, doctorant – démocratie sanitaire, laboratoire CERAPS, Université Lille 2

Jérôme FONCEL, professeur de sciences économiques, MESHS Lille

Nicolas GRAEVE, patient expert, Paris

Myrienne KUTTLER, patient experte, Collectif des Patients Experts, Lens

Martine LAURIOU, formatrice-consultante en ETP, MsC Ingénierie en Education Thérapeutique

Pierre-Marie LEBRUN, président CISS Nord Pas-de-Calais

Mélanie SEILLIER, psychologue, responsable Cerfep, CARSAT Nord-Picardie

Viviane SZYMCZAK, art-thérapeute, chargée de formation Cerfep, CARSAT Nord-Picardie

Bernadette TILLIARD, anthropologue, professeure de sociologie, laboratoire CLERSE Université Lille 1

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

PREAMBULE

Nous constatons depuis ces dernières années un système de santé qui prône la démocratie sanitaire et participative, et qui se veut ambitieux et novateur. Il s'agirait entre autres d'impliquer le patient, ses proches et ses représentants au-delà de la simple consultation en matière de santé. En éducation thérapeutique, les professionnels sont conviés à collaborer avec les patients et leurs représentants dans le déploiement des programmes d'ETP. Cependant, sur la région, les initiatives de collaboration sont modestes et les partenariats rarement aboutis et fructueux. De plus, les places, les missions, le statut ainsi que les compétences et les conditions d'intervention/d'engagement des patients en ETP restent des éléments qui varient d'une expérience à l'autre et qui à ce jour n'ont pas de cadre consensuel.

Au niveau de la région Nord Pas-de-Calais, le Centre de Ressources et de Formation à l'Education du Patient (Cerfep), au titre de ses missions pour le Centre de Ressources et de Compétences en ETP (CRRC-ETP), déploie des actions visant à accompagner la montée en compétence des patients et associations de patients en ETP. À cet effet, un groupe de travail régional a été nommé en décembre 2013 pour décliner les modalités et les actions prioritaires pour investir cette problématique. Dans ce cadre, par la Journée de dialogue « Le malade chronique : patient, expert, professionnel.. ? », le CRRC ETP vise :

- à informer les usagers du système de santé des droits et des places qu'ils peuvent prendre dans le déploiement des actions et des programmes d'ETP ;
- à faciliter la collecte et la circulation des informations concernant la place et les rôles des patients intervenants en ETP ;
- à faciliter l'implication des patients dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes d'ETP ;
- à favoriser la reconnaissance de l'expertise des patients intervenants en ETP.

Organisée en partenariat avec les représentants des patients, des professionnels de la santé et de la recherche, cette journée a proposé un débat ouvert à tout acteur de santé, soucieux d'un partenariat et d'une collaboration réelle entre les professionnels de santé, les patients et leurs représentants en ETP. Les différentes expériences et difficultés évoquées lors des plénières et ateliers, ainsi que les questionnements des participants, nous permettent d'approfondir et de clarifier les rôles, les prérequis et les enjeux de la place et du statut des patients intervenants en ETP dans la région.

Je tiens à remercier chaleureusement tous les participants, nos partenaires pour leur soutien, les patients et professionnels pour leur implication et enfin l'équipe du Cerfep, pour son support et sa contribution à l'organisation et à l'animation de cette journée.

Oana CIORNEA SOLCAN

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Table de matières

Introduction de la journée	5
Synthèses des ateliers	16
Atelier Aristote : Savoirs expérientiels et savoirs scientifiques	16
<i>Attendus des patients dans leur mission d'intervenant en ETP</i>	16
Atelier Platon : Bénévole-Salarié	18
<i>Professionnalisation des patients</i>	18
Atelier Socrate : Consultation-Concertation	19
<i>Place revendiquée/souhaitée et place réelle des patients en ETP</i>	19
Table ronde : Regards croisés sur la place, les rôles	20
et la professionnalisation des patients en ETP	20
Approches pluridisciplinaires	45
<i>L'avenir d'un patient dans le développement de l'ETP</i>	45
Interventions confidentielles.....	52
Synthèse et conclusions	53

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Introduction de la journée

Mélanie SEILLIER, psychologue, responsable Cerfep, CARSAT Nord-Picardie
Oana CIORNEA SOLCAN, sociologue, chargée de formation, Cerfep, CARSAT Nord-Picardie
Bernadette TILLIARD, anthropologue, professeure de sociologie,
laboratoire CLERSE, Université Lille 1
Jérôme FONCEL, professeur de sciences économiques, MESHS Lille
Pierre-Marie LEBRUN, président CISS Nord Pas-de-Calais

Oana CIORNEA SOLCAN : Bonjour à toutes et à tous. Bienvenue à la Journée de Dialogue sur la démocratie sanitaire en éducation thérapeutique du patient. Je suis chargée de formation au Centre de Ressources et de Formation à l'Éducation du Patient et coordinatrice de l'axe patient et associations de patients pour le Centre Régional de Ressources et de Compétences en éducation thérapeutique du patient. Dans ce cadre, j'ai coordonné l'organisation de cette journée de Dialogue, qui fait partie des cycles de journées thématiques organisées par le Cerfep. Je suis heureuse de vous accueillir et de constater l'intérêt que suscite la place des patients en tant que partenaire dans les actions de santé les concernant. Cet événement est organisé en partenariat avec des représentants des patients, des professionnels et de la recherche. J'espère qu'il portera ses fruits et nous permettra d'avancer le débat sur les questions qui nous préoccupent tous. Avant d'entrer plus dans le sujet, j'invite les partenaires de la journée à se présenter et à nous dire quelques mots sur le contexte des partenariats et leur intérêt pour cette problématique.

Jérôme FONCEL : Bonjour, je suis professeur de sciences économiques à l'université Lille 3 et membre de l'équipe de direction de la MESHS (Maison Européenne des Sciences de l'Homme et de la Société) Nord de France. Cette structure est une Unité de Service et de Recherche du CNRS qui fédère des projets et des programmes de recherche dont l'objectif essentiel est de structurer, de valoriser et de décloisonner la recherche en Sciences Humaines et Sociales dans les régions Nord - Pas-de-Calais et Picardie. Fédérant 34 laboratoires avec un potentiel de quelque 1300 enseignants-chercheurs et chercheurs, la MESHS, véritable « cluster SHS », contribue à structurer et à rendre visible la recherche en SHS ainsi qu'à développer le dialogue avec la société civile et les acteurs du monde socio-

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

économique dans la région. C'est le programme "Espaces, qualité de vie et situations de handicaps" de la MESHS qui aujourd'hui s'inscrit dans cette journée de dialogue. Ce programme vise à comprendre plus particulièrement comment la perception et la construction des espaces influent sur l'autonomie et la qualité de vie des acteurs touchés par des handicaps de différents types, qu'ils émanent de pathologies chroniques ou bien qu'ils soient le produit d'un environnement qui génère des obstacles à l'expression des aptitudes individuelles et sociales des personnes.

Bernadette TILLIARD : Bonjour. Enchantée de vous recevoir à l'université de Lille 1. Je pense que, quand le projet a émergé du côté du Cerfep pour cette journée, Oana, une ancienne du MASTER Pratiques et Politiques Locales de Santé, un Master de sociologie dont je suis responsable actuellement, m'a interrogée sur la possibilité d'organiser cette journée qu'elle souhaitait dans un lieu neutre du point de vue des soins ; donc, un lieu extrahospitalier, mais qui soit, quand même, hospitalier dans le sens de l'accueil et c'est avec plaisir que je l'ai soutenue dans ce projet et que l'espace de culture nous reçoit aujourd'hui.

Peut-être, justement, un mot sur cet endroit que vous découvrez. Donc, c'est un espace qui organise, chaque année, un ou deux cycles de conférences. L'an prochain, les conférences peuvent vous intéresser, au moins pour certaines, puisqu'il y aura un cycle qui s'intitule « Manger » et un autre « Le secret ». Donc, je pense que dans un cas comme dans l'autre, il y aura, sans doute, des conférences qui sont organisées de 18 h 30 à 20 h 00, le lundi soir, qui pourraient vous intéresser. Elles sont ouvertes à tous publics, de l'intérieur ou de l'extérieur de l'université.

C'est, sans doute, la chose la plus importante que je voulais vous dire... C'est le fait que je suis intéressée par ces questions de participation des patients aux outils de formation en éducation thérapeutique. Étant responsable d'un axe de recherche au CLERSE, qui s'intitule « Le monde du travail et le monde privé », ces questions d'éducation thérapeutique intéressent à la fois des professionnels du champ de la santé, mais, aussi, des citoyens, quand ils sont concernés par la maladie qui les atteint, eux, ou qui atteint les proches qui les entourent.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Je pense que je vais m'arrêter là pour l'introduction. Je vais être amenée à travailler sur la synthèse, sous réserves... Merci.

Mélanie SEILLIER : Je remercie au deux des partenaires qui ont contribué à la réalisation de cette journée. J'espère que Monsieur LEBRUN va nous rejoindre, pour une journée sur la place des patients...c'est la place du président du Collectif Inter-associatif sur la Santé.

Je voulais, également, vous présenter la structure dont je fais partie et qui est membre du comité d'organisation de cette journée ; cette structure qu'est le Cerfep. Contextualiser cette journée sert aussi à savoir par qui elle est organisée, par qui elle est portée et dans quel cadre se tiennent les propos qui vont se tenir au cours de cette journée. Les partenaires qui organisent cet événement, vous l'avez entendu dans les présentations, - sont, aussi, des personnes et des structures ressources pour les différentes thématiques, notamment, l'éducation thérapeutique et la question de la professionnalisation des patients en éducation thérapeutique.

Le Cerfep est une structure qui existe depuis 1996, qui a été créée par la CRAM Nord-Picardie, dans le cadre de ses missions de prévention et qui, aujourd'hui, est un service de la CARSAT Nord-Picardie. La visée de ce service était et est, encore aujourd'hui, de maintenir ou de développer la qualité de vie des personnes souffrant de maladies chroniques et, plus récemment, également, des personnes âgées. Nous développons aussi un axe gérontologie. Son objectif est de promouvoir la culture et de développer les pratiques en éducation thérapeutique et en gérontologie. De quelle manière ? En offrant des services de formation, de ressources, de documentation. Vous avez plusieurs stands documentaires qui sont mis à disposition dans les différentes salles du bâtiment – C'est un service qui est au service des professionnels et des futurs professionnels de santé, des représentants de patients et, plus généralement, de l'ensemble des acteurs du système de santé.

L'éducation thérapeutique, dans la même lignée, ne date pas d'hier, puisque c'est en 1998 qu'un groupe d'experts international s'est réuni pour écrire cette définition de l'éducation thérapeutique dans un rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé. Je crois entendre des personnes soupirer à l'idée que je vais relire cette définition que l'on remet à chaque fois que l'on fait une intervention sur l'éducation thérapeutique. C'est parce que je garde en tête et je garde l'espoir qu'il y ait de plus en plus de personnes qui s'intéressent à l'éducation

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

thérapeutique et qui nous rejoignent, petit à petit, sans avoir forcément très clairement en tête la visée, la définition et, aussi, ce à quoi on se réfère en éducation thérapeutique. Donc, pour ceux qui ont cette crainte, je ne lirai pas la définition. Je veux juste insister sur l'idée que l'on travaille sur des compétences pour aider le patient à vivre de manière optimale sa vie avec sa maladie. Je voulais insister, aussi, sur l'idée que l'éducation thérapeutique est, avant tout, et a été, à l'origine, définie comme étant intégrée aux soins et je fais, volontiers, ce rappel dans ce contexte qui nous invite beaucoup à faire des programmes, des référents, des choses un peu externes, finalement, à cette pratique et à l'intégration aux soins.

J'ai mis en gras, aussi, l'idée du soutien psychologique. L'apprentissage, la pédagogie, la sensibilisation, c'est très clair pour tout le monde, mais on peut, parfois, mettre un peu de côté ou oublier cette idée de soutien psychologique qui fait partie de l'éducation thérapeutique.

Enfin, sur la dernière phrase, on nous dit que l'éducation thérapeutique peut aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie, coopérer avec les soignants. C'est intéressant quand on parle de compétences des patients. On invite les patients à mieux coopérer, à mieux identifier leurs besoins et leurs attentes. C'est une compétence qui est signalée dans sa définition. Et vivre plus sainement ou améliorer leur qualité de vie.

Donc, voilà l'éducation thérapeutique pour que nous soyons tous en phase avec ce dont il est question.

La semaine dernière, s'est tenu le [5^e] congrès de la Société européenne de l'éducation thérapeutique qui réunissait, notamment, les grands laboratoires de recherche francophones qui travaillent sur cette thématique et je voulais re-citer des thèmes et des termes, des concepts qui ont été évoqués lors de cette journée pour parler de l'éducation thérapeutique, on entendait parler d'autodétermination. Viser à renforcer l'autodétermination des patients, à renforcer le sentiment de contrôle des patients, à renforcer la conscience de cette marge de liberté que les patients ont avec leurs traitements, avec la maladie, avec les prescriptions médicales. Je trouve que ce sont des termes forts, qui ne datent pas d'aujourd'hui, mais qui viennent renforcer cette définition et confirmer les objectifs de l'éducation thérapeutique.

Le logo vert et jaune CRRC-ETP : c'est le Centre Régional de Ressources et de Compétences en Éducation Thérapeutique. D'où vient-il ? Des politiques régionales de santé. Pour vous expliquer un peu comment ça se découpe et comment ça se construit : il y

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

a un projet régional de santé qui se décline en plan stratégique régional de santé. La deuxième étape est de décliner ce plan en schémas et on retrouve trois schémas régionaux : un qui traite de la prévention, un qui traite de l'organisation des soins et un qui traite du médico-social. Ce qui est intéressant dans notre région, c'est que l'éducation thérapeutique, au niveau de nos décideurs, de notre Agence Régionale de Santé, l'éducation thérapeutique se retrouve dans le SROS, le Schéma Régional d'Organisation des Soins. Ça reflète un peu le positionnement de notre agence sur la place de l'éducation thérapeutique dans le monde de la santé en général. Dans ce SROS, on trouve un volet éducation thérapeutique. C'est vraiment une thématique qui a une place pleine et entière dans ces schémas régionaux, avec trois objectifs opérationnels : 1) créer des instances de suivi du dispositif d'éducation thérapeutique et de ressources et compétences en ETP, 2) disposer d'une offre de formation régionale suffisante, répondant aux référentiels et adaptée aux besoins et 3) structurer l'éducation thérapeutique sur le territoire. Voilà les trois objectifs que s'est fixé l'ARS au travers de ce volet ETP et ce CRRC-ETP, c'est la mise en œuvre de l'objectif 1. Donc, ce centre régional, c'est une mission qui a été confiée au Cerfep, par l'Agence Régionale, en 2012. Et voilà les objectifs qui ont été fixés à ce centre régional. - Contribuer au développement des formations, de mettre en place une plateforme régionale. (On croise les doigts pour qu'elle ouvre en septembre ; il va y avoir un site internet dédié à l'ETP en région). - La participation aux côtés des coordinations territoriales et à l'accompagnement des programmes d'ETP et j'ai mis cet objectif entre parenthèses parce que les coordinations territoriales ne se sont pas mises en place. L'ARS n'a pas encore organisé de manière territoriale l'ETP, c'est un objectif qui a été un petit peu mis de côté. - Accompagner la montée en compétences en éducation thérapeutique de patients et associations de patients. Voilà une mission qui a été confiée au centre régional. Un groupe de travail s'est créé et a été conduit par Oana, qui vous présentera la manière dont ils ont travaillé. Cette journée, c'est le résultat et la mise en œuvre de ce groupe de travail. C'est ce groupe de travail qui a émis plusieurs idées et cette journée fait partie des productions de ce groupe.

Donc, voilà pour le contexte et pour les différentes structures qui portent cette journée, qui portent également, de manière plus générale, cette question et qui sont des ressources que vous pouvez tout à fait solliciter.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

À propos de la place des patients en éducation thérapeutique, on peut souligner le fait que, de plus en plus, dans les écrits, dans la législation et dans les politiques se trouvent, de manière explicite, la place et le partenariat des patients dans cette construction et, notamment, on peut citer la loi du 4 mars 2002, centrée sur le droit des patients. La loi HPST mentionne et renforce la place des patients dans l'éducation thérapeutique. Il y a un certain nombre de guides, et dont vous trouverez les références dans le dossier documentaire.

La semaine dernière, dans son discours, notre ministre, Madame MARISOL TOURAINE, présentait cinq axes dans le projet Vieillir. Dans le quatrième axe, elle parle de « co-construction des politiques de santé », d'« associer et d'impliquer le patient pour construire un système à leur image », à l'image des patients, de « mieux représenter les usagers » et se base sur un rapport de Claire Compagnon pour insister sur ce point, de « l'extension obligatoire de la représentation des usagers dans toutes les agences nationales de santé » et de « la création d'une commission des usagers » - sur un discours de présentation - et elle affirme que le gouvernement soutient le projet d'un institut du patient - il est en création-. Donc, on entend bien la place et le souhait officiels des politiques et des décideurs de veiller à ce que le patient soit co-constructeur du système de santé, mais la diapositive nous montre la quantité de termes qui sont utilisés pour parler des patients et de la place qu'ils peuvent avoir dans le système de soins, de santé et, notamment, de l'éducation thérapeutique. Donc, on parle d'expertise profane, de patients formateurs, de patients ressources, de patients relais, de patients sentinelles, savants, de patients navigateurs, de patients partenaires, de pairs aidants, de case managers, etc. Donc, il peut y avoir une confusion, peut-être des rôles et des places que prennent les patients dans cette éducation thérapeutique, qui nécessite, probablement, clarification et qui nécessite de spécifier cette place.

La question de la place du patient en éducation thérapeutique est ouverte dans cette journée qui porte bien son nom. Parler et traiter de cette question, échanger dans cette journée de dialogues peut susciter des attentes en termes de réponses, de clarification de prises de position. C'est une journée de dialogue. Dans un échange et dans une discussion, il n'y aura pas forcément de réponses concrètes, mais, on l'espère, des pistes de travail et de réflexion intéressantes.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

J'ai démarré mon discours en disant que l'ETP ne date pas d'hier ; je conclue mon introduction en disant qu'elle date d'aujourd'hui. Tout reste à construire, aujourd'hui, quant à la place des patients en éducation thérapeutique.

Je laisse la parole à Oana CIORNEA SOLCAN, que je tiens tout particulièrement à saluer pour l'ensemble du travail qu'elle a fourni pour l'organisation de cette journée.

Oana CIORNEA SOLCAN : Merci Mélanie. Pour développer un peu plus cette introduction et pour vous montrer ce que nous sommes en train de mettre en place pour accompagner et développer la place du patient dans l'éducation thérapeutique, je tiens à vous préciser que, depuis l'année dernière, au mois de décembre, nous avons constitué un groupe de travail pluridisciplinaire, composé des représentants des patients/ des associations de patients, des représentants des professionnels de santé et des représentants de la recherche. Ses trois principales missions : 1) il a été missionné pour valider et poursuivre un état des lieux régional sur l'implication des patients, afin d'avoir une image de ce qu'il se passe sur le terrain ; 2) il a été mandaté pour définir des objectifs prioritaires, des actions prioritaires, que l'on pourrait mettre en place pour mieux accompagner le patient ; 3) il a, également été mandaté pour choisir dans ces actions prioritaires et en mettre en œuvre trois d'entre elles. La journée de dialogue fait partie de ces trois actions.

Comme Mélanie l'a bien précisé, le but de cette journée c'est de dialoguer, de communiquer et de construire ensemble. Surtout, de faire remonter vos questions et vos difficultés, parce que c'est autour de ces questions et difficultés qu'on va pouvoir construire des pistes de réflexion et des éléments de réponse.

Lors de l'inscription, vous étiez nombreux à nous remonter vos constats, vos avis, vos questionnements. Je me permets de citer deux de ces constats.

« Nous sommes encore loin d'une vraie et véritable implication des patients dans la mise en œuvre de l'ETP. Les quelques expériences plus ou moins réussies nous montrent la complexité des éléments liés aux patients experts et à leurs interventions. Leurs places et rôles sont à construire. Une négociation des termes et des conditions de leur implication s'avère impossible. Certainement, des questions liées à la confidentialité, à l'éthique, au statut et au développement des patients experts se poseront encore, mais des compromis

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

peuvent être négociés tant que nous avons encore comme objectif commun de partager l'ETP. ».

Le deuxième constat : *« Je pense que les représentants des patients sont encore souvent invisibles dans les formations ETP, malgré les partenariats qui se créent avec les hôpitaux, les réseaux, etc. Ou alors, cantonnés à un rôle de témoins, sans qu'on ne leur laisse la possibilité de co-animer ou de faire réellement partie d'une équipe de formateurs. Bref, nous ne sommes pas pris au sérieux et cantonnés à des rôles subalternes. ».*

Ce sont deux exemples de constats que vous nous avez remontés et que l'on partage, aussi. Par ailleurs, vous nous avez remonté vos questions et difficultés par rapport à la place des Patients Intervenant en ETP. Certaines questions étaient beaucoup plus précises, très particulières..., d'autres, plutôt, d'ordre général. Aux questions d'ordre général, je me permets de répondre assez rapidement, dans l'introduction.

- Tout d'abord : quelles sont les nouveautés sur les implications des patients en ETP ?
Et quelles actualités politiques certainement en lien avec l'implication des patients ?

Depuis l'année dernière, il y a eu certains nombre de textes. Je me réfère au rapport Compagnon (février 2014), et aux guides rédigés par la Direction Générale de la Santé (DGS) en lien avec l'implication des patients en ETP. En 2012, la DGS a lancé un appel à projets intitulé « Conditions et modalités d'intégration des patients dans la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique ». À cet appel à projets, quatorze associations régionales avaient répondu, afin de mettre en place des projets en co-partenariat avec des professionnels de santé et des équipes soignantes. Le but était d'inclure des patients dans la conception, dans la mise en œuvre, dans la co-animation ou dans l'évaluation des programmes d'ETP. Il y a eu ainsi, quatorze programmes d'éducation thérapeutique qui ont été mis en place au niveau national et dans lesquels on avait impliqué des patients.

La DGS a demandé une évaluation de l'impact des projets retenus. A cet effet, un rapport a été rédigé. Il est disponible en ligne sur le site de la DGS, et vous avez les références dans le dossier documentaire. Ce rapport donne des éléments qui peuvent vous aider ou qui peuvent vous montrer des exemples de partenariats entre représentants des patients, patients et professionnels de santé.

Dans un deuxième temps, la DGS a proposé aux représentants des patients de travailler sur des guides ressources pour faciliter l'implication des patients en ETP en tant qu'intervenants.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Le premier s'intitule « Guide de recrutement des patients intervenants ». Il propose des étapes à suivre pour recruter les patients. Dans le cadre de ces étapes, on propose de recruter les patients intervenants via les associations de patients. Le deuxième s'intitule « Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP ». Ce guide est un recueil de documents ressources et d'outils, en termes de chartes, de documents internes, de conventions, que vous pouvez utiliser sur le terrain pour mieux cadrer ou officialiser l'intervention du patient dans les programmes d'éducation thérapeutique. Je ne vais pas rentrer dans le détail, je vous invite à les consulter.

Toutefois, ces guides ne font pas office de textes politiques, au sens des textes de loi. Ils sont des référentiels, des ressources que vous pouvez utiliser sur le terrain.

D'autre part, dans la santé mentale, un rapport d'évaluation du programme expérimental des médiateurs de santé pairs a été mandaté par le CCOMS. Le médiateur de santé pair est un patient qui contribue, dans des missions plus larges, à des actions de santé des établissements de santé mentale. Ce rapport ressort et formule des pistes concernant le recrutement, la formation, les modalités d'intervention, les questions de professionnalisation, de métier, donc, il aborde des éléments qui sont communs, et qui peuvent s'appliquer aux patients experts, même si l'on considère que la santé mentale est un domaine à part. Je vous invite à le consulter en ligne sur le site du CCOMS.

- Une troisième question remontée : quel est l'état des lieux de la participation des patients dans le déploiement de l'ETP ?

L'une des actions prioritaires du groupe de travail du CRRC-ETP, est de réaliser un état des lieux des expériences d'implication des patients dans le Nord-Pas-de-Calais. L'objectif étant de mieux cibler la place, le rôle, les conditions d'intégration des patients sur la région.

Rokhya Konaté, étudiante en Master 2 Pratiques et Politiques Locales de Santé, Lille 1, est missionnée pour réaliser cette étude. Cette étude s'adresse aux référents, aux professionnels de santé qui font de l'ETP et qui s'intéressent à l'implication des patients ou qui ont collaboré avec des patients dans le déploiement de l'ETP ; mais aussi, à des patients et des représentants des patients qui collaborent dans l'ETP avec des professionnels de santé.

Pourquoi faire cette étude ? Nous allons nous servir des résultats pour réaliser plusieurs actions : - concevoir un référentiel de compétences des patients intervenants ; - élaborer un

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

cahier des charges des formations à destination des patients intervenants ; - créer des fiches missions, peut-être, par niveaux d'intervention ; - élaborer des livrets ressources pour les patients et les professionnels. Le référentiel est en cours de rédaction et sera, peut-être, finalisé au mois d'octobre-novembre. Une fois finalisés, ces documents (cahier des charges, référentiel, fiches missions, la synthèse de l'état des lieux) seront publiés en ligne sur la plate-forme du Centre Régional de Ressources et de Compétences en ETP.

Pour vous donner un aperçu de l'état actuel de l'étude - sachant qu'elle a été démarrée au mois de mai et qu'elle sera achevée au mois de septembre -, à présent, nous avons envoyé 251 mails à des référents ETP, des professionnels de santé, des patients et des représentants des patients. Sur les 251 mails, le taux de retour est de 28 %, ce qui a permis de réaliser 59 passations de questionnaire par téléphone. Suite aux 59 questionnaires réalisés, nous avons pris contact pour un entretien avec 12 professionnels de santé et patients. Notre premier constat, c'est qu'il y a une meilleure implication des patients sur le territoire de la métropole. Comme vous pouvez le voir sur les tableaux (power-point), en termes d'implémentation et en termes de nombre d'invitations des patients sur les programmes d'ETP, il y a, majoritairement, une très bonne implication des patients sur la métropole et, malheureusement, à ce jour, nous n'avons recensé aucune expérience sur le territoire littoral. Si vous vous retrouvez dans notre public cible, n'hésitez pas à vous rapprocher de Rockya, qui se trouve en haut de la salle, ou de moi-même pour faire connaître votre expérience.

Quelques mots sur le contexte et programme de la journée.

Comme je vous le disais, vous nous avez transmis également des questions bien particulières lors des inscriptions, et nous constatons qu'elles renvoient aux trois thématiques proposées dans la journée. Notamment, les questions au sujet du rôle et de la place des patients. Comment les faire intervenir ? Quelle place et quel rôle peuvent-ils jouer dans l'ETP ?... des questions liées au statut, au remboursement des frais et à la rémunération des patients, des questions liées aux savoirs et aux compétences des patients. Comment les écouter ? Quelles formations leur sont proposées ? Quel apport en termes de savoirs ? Désormais, nous avons encore la possibilité, au regard des expériences du terrain, de proposer et remonter des suggestions adaptées, avant que des consignes précises ne soient imposées en décalage notamment avec les possibles du terrain. Je vous invite à les approfondir, à les multiplier et à en débattre lors des ateliers. Lors de la table ronde à

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

14 h 30 (sur schéma heure ci-dessous), nous allons développer les réponses possibles par les expériences des différents acteurs invités.

Nous allons démarrer par les ateliers.

Comme vous êtes nombreux, nous avons décidé de vous répartir dans 3 groupes A, B, C parce que, le but est de dialoguer et d'échanger sur l'ensemble des thématiques. Dans le dossier, vous avez une liste avec l'ensemble des participants à la journée. Merci de bien vérifier à quel groupe vous avez été assigné. Les trois ateliers vont, toujours, tourner en même temps. Vous allez donc faire le tour des 3 thématiques :

Socrate : le rôle et la place du patient ;

Platon: le statut des patients ;

Aristote: les savoirs et les compétences.

Les ateliers auront, toujours, lieu dans la même salle. Sur la porte des salles, vous aurez l'ordre de passage des groupes. Mes collègues seront là pour vous guider.

À 14 h 30, nous allons démarrer la table ronde. Nous ferons la synthèse des ateliers, lors de cette table ronde, et non pas en fin d'ateliers.

Ensuite, nous allons étayer ces trois thématiques par l'approche des Sciences Humaines et Sociales lors des plénières.

On finira par une synthèse et, on clôturera la journée, par un vernissage, « Le corps : empruntes et fragments », réalisé par l'artiste Viviane SZYMCZAK.

Je vous souhaite une journée d'échanges riches et constructifs.

Merci.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Synthèses des ateliers

Atelier Aristote : Savoirs expérientiels et savoirs scientifiques

Attendus des patients dans leur mission d'intervenant en ETP

Atelier animé par :

Nicolas GRAEVE, patient expert, Paris

Béatrice DECELLE, infirmière, chargée de formation Cerfep, CARSAT Nord-Picardie

L'objectif de l'atelier «Savoirs expérientiels et savoirs scientifiques » était de débattre du savoir expérientiel des patients et des savoirs scientifiques dans le cadre de l'ETP, et des compétences attendues des patients intervenant en ETP.

Les questions qui ont été débattues au cours de l'atelier ont été : « Comment peut-on définir le savoir expérientiel et le savoir scientifique en ETP ? », « Le savoir dit scientifique doit-il, peut-il, et comment peut-il, faire une place au savoir expérientiel des patients? », « Quels sont les freins à la mobilisation de ces savoirs dans la pratique pour les patients ? » « Quelles sont les compétences attendues des patients intervenants dans l'ETP ? ».

Un temps de clarification de ce que l'on entend par savoir expérientiel et savoir scientifique a été nécessaire et serait à poursuivre. Afin de susciter le débat, est visionné un extrait d'interview d'un patient expert sur son rôle, ses compétences dans le domaine de l'ETP.

Sur les **savoirs expérientiels**, cela semble évident, pour une grande majorité des participants à l'atelier, que les savoirs expérientiels ont leur place dans les programmes d'ETP. La question des **savoirs scientifiques** suscite des questionnements du type « *Est-ce que les patients qui interviennent dans l'ETP ont à acquérir des compétences liées au médical ?* » « *Si oui, jusqu'où faut-il aller ?* » « *Est-ce que les compétences liées au médical doivent être à l'identique des soignants ou pas ?* ». Les discussions dans l'atelier n'ont pas permis d'avancer sur les questions de la place respective, de l'articulation et des freins à la mobilisation du savoir expérientiel et du savoir scientifique.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Concernant les **compétences des patients**, afin de susciter le débat, des référentiels de compétences publiés sont présentés (référentiels de compétences pour dispenser et pour coordonner l'ETP – INPES - Aout 2011). Des questionnements émergent comme : « *Est-il nécessaire d'élaborer un référentiel des compétences des patients-intervenants en ETP ?* » « *Si oui, qu'en fait-on ?* » « *Comment est-il utilisé pour les référentiels de formation ?* ».

Les participants de l'atelier s'accordent pour dire que les patients intervenants en ETP ont à acquérir, renforcer, ou mobiliser des compétences. Cependant, l'identification et la formulation de ces compétences restent complexes. Des domaines de compétences sont cités comme le domaine pédagogique, le domaine relationnel. Pour exemples, sont cités des compétences en lien avec la distanciation par rapport au vécu de sa maladie, la collaboration avec les soignants, la communication.

Des remarques de participants à l'atelier sont à retenir comme : « *réfléchir sur un référentiel de compétences des patients-intervenants en ETP, nécessite au préalable de clarifier quelles sont les **activités** (tâches, rôles) de ces patients-intervenants* » et « *s'il doit y avoir un référentiel de compétences pour les patients intervenants en ETP, ce travail d'élaboration d'un référentiel de compétences spécifiques pour les patients intervenants est à poursuivre* ».

Les débats sur les savoirs et sur les compétences des patients intervenants a soulevé des **questionnements** comme : « *À vouloir formaliser les choses, notamment, par l'élaboration d'un référentiel de compétences, est-ce qu'on ne risque pas de **dénaturer la figure du patient** et, finalement, de perdre cette spontanéité que l'on peut retrouver chez les patients qui interviennent dans l'éducation thérapeutique ?* », ou bien « *Est-ce que l'on parle de **compétences individuelles** ou de **compétences collectives** : s'il doit y avoir un référentiel de compétences des patients intervenants, est-ce que l'on attend de tous les patients d'avoir toutes les compétences référencées, ou peut-on imaginer que certains patients aient des compétences d'un certain type et d'autres patients d'autres compétences et que, finalement, il y ait une expertise collective et non pas une expertise individuelle ?* »

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Atelier Platon : Bénévole-Salarié

Professionnalisation des patients

Atelier animé par :

Myrienne KUTTLER, patient experte, Collectif des Patients Experts, Lens
Martine LAURIOU, formatrice-consultante en ETP,
MsC Ingénierie en Education Thérapeutique

Il est apparu en transversal sur les trois ateliers que si il y a **professionnalisation du patient expert**, formateur, pair, pair aidant, c'est **pour quoi faire** ?

Du coup, on se posait la question de la professionnalisation dans le sens où, comme on ne sait pas **définir ce patient** formé, formateur, aidant, expert, on avait du mal à définir ce que pourrait être sa professionnalisation.

Mais, s'il y avait une **professionnalisation versus bénévolat**.

Donc, la question qui se posait sur le bénévolat, c'était bénévolat, oui, mais jusqu'où ? Est-ce que bénévole occasionnel dans une équipe, ou de façon systématique, deux-trois fois par mois, au long de l'année ? Est-ce qu'on envisage le bénévolat de la même façon ? S'il y a professionnalisation des patients formés, formateurs, quelles formations ? Quelles formations continues ? Qui va financer cette formation ? Et qui va financer la formation continue ?

Un axe transversal des trois ateliers : est-ce que l'on va former des patients pour **prendre la place du soignant** ?

Enfin, nous avons conclu sur une **définition à trois niveaux** : le patient expert formé bénévole, le patient expert formé professionnalisé et, donc, indemnisé, et, enfin, le professionnel de l'éducation thérapeutique, patient formé et, donc, rémunéré.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Atelier Socrate : Consultation-Concertation

Place revendiquée/souhaitée et place réelle des patients en ETP

Atelier animé par :

Jean-Claude COCHIN, patient expert, Collectif des Patients Experts, Lens
Viviane SZYMCAK, art-thérapeute, chargée de formation Cerfep, CARSAT Nord-Picardie

Concernant cet atelier, l'une des questions qui nous a été retournée était : **quid de l'entourage et de la famille du patient ?** L'une des personnes a eu l'impression que, effectivement, on parlait beaucoup du patient. Au fond, qui était, donc, ce patient et quels étaient la place et le rôle de l'entourage et de la famille du patient ?

Les termes sémantiques, éléments de réponse et de questionnement tels qu'ils ont été énoncés sont :

- **concernant le rôle du patient** ou d'une personne de l'entourage du patient : ambassadeur, ambassadrice de la relation de soin (dans l'idée d'améliorer cette relation de soin entre soignant et patient) ; un rôle d'interface, de médiateur, de témoin, d'anticipation en amont des problèmes qui peuvent se présenter, de traducteur, d'intervenant, de pédagogue et d'animateur ; un rôle de liaison, de conseil, d'apaisement et de réassurance,

- **concernant la place du patient** : une place dans l'institution, une place identifiée physiquement, un lieu physique qui permettrait une présence de ce patient dans l'institution, une place dans l'élaboration des programmes, dans l'animation d'ateliers, dans l'évaluation.

Une présence donc souhaitée dans la **co-construction des programmes en ETP**, pour être une force de propositions en tant qu'interface. Le mot « interface » est revenu très régulièrement. Interface entre qui et qui ? Entre professionnels, patients...

L'idée d'identifier cette personne est, aussi, revenue de manière assez forte, c'est-à-dire de faire en sorte qu'elle soit identifiée auprès des patients, par les professionnels de santé, de manière à légitimer la place du patient « expert » avec toutes les acceptions des termes qui peuvent s'y rattacher, intervenants, formateurs... -.

Dans les trois ateliers, il semble, de manière commune, que le **rôle du patient expert** est de mettre l'accent sur toutes les problématiques psychosociales qui sont liées au vécu de la maladie chronique.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Table ronde : Regards croisés sur la place, les rôles et la professionnalisation des patients en ETP

Table ronde animée par :

Nicolas GRAEVE, patient expert formé à l'université Pierre et Marie Curie, Paris

Intervenants :

Nassir MESSAADI, médecin généraliste, doctorant en sciences humaines et sociales, Maison de santé dispersée de Moulins de Lille.

Christelle DURANCE, patiente experte, ingénieure ETP à l'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique (UTET) du CHU d'Angers.

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM, cadre de santé en hémodialyse, coordinatrice d'un programme en néphrologie pédiatrique, hôpital Jeanne de Flandre, Lille, Master en Education Thérapeutique du patient - Sorbonne Paris VI.

Chau ABARGHAZ, cadre de santé du centre hospitalier de Lens et coordinateur d'un programme de formation Patients Experts.

Dominique HAIDON, IDE, coordinateur dans un programme d'ETP pour les patients parkinsoniens, en Neurologie, Hôpital Salengro, au CHRU de Lille.

Nicolas GRAEVE : Au cours de ces trois ateliers, beaucoup de questions ont été présentées et il n'est pas possible de toutes les aborder. Un certain nombre d'entre elles semblent importantes. D'autres questions apparaîtront, peut-être, suite aux questions qui vous seront posées ou que vous allez poser.

La première question qui me vient à l'esprit, c'est : pour vous, un patient expert, c'est quoi ?

Christelle DURANCE : Pour moi, un patient expert, c'est une personne qui a une expertise personnelle avec une maladie chronique, quelle qu'elle soit, et qui a, également, une expérience collective de la maladie en général, car la personne a été amenée à écouter, dans le cadre associatif, sur les forums, différentes expériences, différentes histoires et qui est en capacité de prendre de la distance, aussi bien par rapport à son propre vécu que par rapport aux expériences qu'il aura pu entendre. Et c'est un patient qui a été formé. Donc, pour moi, un patient expert en éducation thérapeutique est un patient qui a été formé et qui a validé ses quarante heures de formation.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM : Moi, je compléterai la définition de Christelle. Il faut considérer le patient expert comme étant une ressource et comme étant, aussi, un soutien. Qu'il puisse objectiver, vraiment, son expérience, son savoir expérientiel au travers de la maladie, de ce qu'il a vécu ; pour que ce soit aidant pour autrui, pour ses pairs.

Nicolas GRAEVE : Pour préciser un petit peu plus : quelle place l'institution peut-elle donner au patient expert ?

Intervenante : J'aurais voulu savoir en quoi consiste la formation ?

Chaou ABARGHAZ : Si je prends l'exemple de la formation qui se fait dans la région, il y a cinq modules. Le premier module, c'est un travail sur le rapport de soi à soi. C'est-à-dire qu'il faut que les personnes, qui ont vécu leur propre maladie, travaillent de façon à prendre de la distance avec leur propre cas, leur propre maladie, afin de pouvoir mettre en place un rapport de soi à l'autre.

Le deuxième module, c'est sur le rapport de soi à l'autre. C'est-à-dire apprendre à écouter l'autre, qui vient de rentrer dans la maladie, qui souffre, qui a des attentes. Donc, il y a tout un processus de communication relationnelle pour avoir ce rapport de soi à l'autre.

Le troisième module, c'est sur tout ce qui est les techniques d'animation, de gestion de groupe et du travail de l'utilisation des outils pédagogiques dans le domaine de l'éducation thérapeutique.

Le quatrième module, c'est la collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire et, notamment, les professionnels de santé. Des professionnels de santé qui ont l'habitude d'animer, de construire, d'évaluer les programmes d'éducation thérapeutique interviennent en collaboration, sur deux jours, dans la formation, avec les patients référents, ressources, experts, qui ont, déjà, bénéficié de huit jours de formation pour travailler, animer ensemble et voir comment ils peuvent se compléter, imbriquer ses savoirs scientifiques avec ses savoirs profanes, les savoirs biomédicaux avec les savoirs dans les domaines psycho-sociaux.

Le cinquième module, c'est un stage d'immersion de deux jours dans une structure, au sein d'une équipe qui anime un programme d'éducation thérapeutique, avec un rapport de stage.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Et il y a une dernière journée pour faire le bilan sur cette formation.

Bien sûr, ce n'est pas suffisant. Il faut les accompagner pour les intégrer dans des équipes qui pratiquent l'éducation thérapeutique. D'autres questions vont être posées par rapport à ce sujet-là : les représentations des patients experts par rapport aux professionnels de santé et inversement.

Nicolas GRAEVE : J'ai deux questions quant à la formation, autour des compétences.

1) Est-ce que les patients qui vont intervenir dans les programmes d'éducation thérapeutique doivent être formés à des compétences spécifiques ou doivent-ils avoir une compétence commune avec les soignants ?

2) Quelle est la place d'un patient intervenant, patient expert dans une formation ETP avec d'autres patients, avec des soignants ?

Nassir MESSAADI : Les compétences... Tout dépend de si l'on veut en faire un éducateur comme les autres (on fait abstraction de sa maladie) et, à ce moment-là, je pense qu'il faut qu'il rejoigne complètement les autres. À ce moment-là, il devient éducateur simple et non plus un malade et, là, ça pose la question du rôle des éducateurs dans la formation en éducation thérapeutique, qui pourrait, à la limite, si l'on s'engageait dans ce cheminement, être faite par des non-soignants, d'où l'interrogation de l'éducation thérapeutique intégrée au soin.

D'un autre côté, les compétences qu'on doit travailler, vu que l'on parle d'un patient, c'est que lui-même a vécu avec sa maladie ; il a pu, grâce à un recul, mettre en place des stratégies pour vivre au mieux sa maladie et qu'il a, en tant que patient expert, cette capacité à pouvoir expliciter auprès des autres patients dans la formation, la façon dont il a pu, lui, mener cette expertise sur sa maladie.

Nicolas GRAEVE : Y-a-t-il des autres questions par rapport à la formation ?

Intervenante : Comment accède-t-on à la formation ?

Intervenante : Y-a-t-il des prérequis pour accéder à la formation en ETP ?

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Chaou ABARGHAZ : Pour la question des prérequis. Au sein de l'association du centre de dialyse du lensois, c'est, d'abord, le volontariat, c'est-à-dire qu'il faut qu'il y ait une volonté de la personne à devenir patient expert, patient référent, patient ressource. C'est le premier point pré-requis.

Sur le reste..., on ne peut pas le deviner avant ; on ne peut pas le savoir. Après, c'est une fois que la personne est en cours de formation qu'elle juge si, vraiment, c'est quelque chose qui lui convient et elle continue ou, si cela ne lui convient pas. C'est-à-dire, qu'à ce moment-là, c'est le patient qui prend la décision de rester un patient référent sans avoir cette formation.

Après, comment y accède-t-on ?

Au niveau de notre association, une fois que le programme a été monté, on a demandé un financement aux tutelles publiques, qui ont jugé que le programme est légitime et qu'il a sa place. Il a été financé. À ce moment-là, l'association a pris contact avec des réseaux de santé - Certains, parce que ça a été ciblé. La première promotion a été ciblée, surtout, sur la néphrologie et les maladies métaboliques, donc, au niveau des centres hospitaliers et qui ont passé le message au niveau des équipes médicales, et les équipes qui sont impliquées dans les programmes d'éducation thérapeutique et, là, ils nous ont proposé des personnes qui étaient intéressées, qui étaient volontaires.

La deuxième promotion est prévue pour septembre 2014. Elle se déroulera sur 12 jours, de septembre à juin 2015, à raison d'une journée par mois. Il y a une communication, sous forme d'un courrier qui va être envoyé aux réseaux, aux associations et aux structures hospitalières, que ce soit public ou privé, pour leur proposer de cibler les candidats qui sont intéressés par cette formation.

Christelle DURANCE : Au sujet d'une formation sur Lens, je vais aussi partager l'expérience d'une autre formation spécifique patient expert. Au CHU d'Angers, on a pris le parti, depuis peu, - ça va avoir lieu à la rentrée, - de proposer sur une formation de quarante heures, classique, en ETP, formation initialement ouverte à tous les professionnels de santé, de réserver une à deux places pour des patients experts. Ces personnes auront un entretien. Ce sont des personnes qui auront été identifiées soit par l'UTET, soit par les services,

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

comme étant des personnes qui pourraient s'investir, qui ont le souhait de s'investir et de s'intéresser à l'éducation thérapeutique. Donc, ces personnes vont avoir un premier entretien avec l'UTET, soit avec moi, soit avec ma collègue médecin, et, ensuite, pourront intégrer cette formation de quarante heures et, ainsi, acquérir la « casquette » de patient expert praticien en éducation thérapeutique. Donc, on est plus sur un entretien de « recrutement » et on se réserve, aussi, la possibilité de dire à la personne qu'elle n'est peut-être pas prête, à cet instant précis, à intégrer la formation.

Intervenant : Sur quels critères ?

Christelle DURANCE : Pour l'instant, je n'ai pas formalisé de grille d'entretien avec le patient expert. C'est vrai que je l'ai fait, pendant de nombreuses années, avec le « feeling », quand je travaillais, notamment, pour l'université Pierre et Marie Curie, où on a recruté des patients experts pour intégrer les DU et les masters. Là, effectivement, on est à l'heure où il faut formaliser les choses, car ça va se dupliquer au fur et à mesure partout. Donc, pour tout vous dire, on est en train de plancher sur ce guide d'entretien. On va officialiser davantage les choses et la démarche. Au CHU d'Angers, c'est, vraiment, une toute première que des formations comme ça s'ouvrent à des patients experts.

Nicolas GRAEVE : D'autres questions ?

Intervenant : Sur la formation, on a l'impression - à part pour votre intervention pour la formation des patients - qu'il y a des formations de professionnels de santé, mais, du coup, ça pose la question, aussi, de la formation à leur métier. Quelle est la place de l'éducation thérapeutique dans la formation médicale, par exemple ? De la prévention ?

Et pourquoi utiliser le terme de « patient expert » dès lors qu'il est formé et ne pas parler de... ? Peut-être utilisent-ils le terme de professionnel expert ? Est-ce que le statut est acquis d'avance ? Sinon, à ce moment-là, ça ne sert à rien de les former, puisqu'il est expert. Est-ce que seul le patient pourra prouver la légitimité du terme de « professionnel expert » ?

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM : Je pense qu'il y a plusieurs façons de répondre à la question. Sur le plan des acquisitions pures, formation initiale, effectivement, les professionnels, sauf quelques groupes élitistes que l'on peut qualifier d'experts, on ne les qualifie pas spontanément d'experts. Je pense que la sémantique n'est pas vraiment arrêtée, car il y a, encore, des débats autour de ceux que l'on pourrait qualifier, de manière courante, de patients experts. Le terme est en mouvance. Les patients, justement, trouvent que le terme est un peu trop... cela ne qualifie pas forcément de manière juste ce qu'ils représentent, ce qu'ils font au quotidien, pour ceux qui interviennent dans les programmes d'éducation. Donc, la manière de les qualifier va évoluer. Rien n'est arrêté, ni d'un point de vue de nos autorités, de nos tutelles, ni sur le terrain.

Par contre, je viens compléter la réponse par rapport aux compétences et qui répond, en partie, à votre questionnement ; je pense qu'il y a des compétences qui sont tout à fait transposables. D'un point de vue relationnel. Chacun vous a parlé de compétences pédagogiques, d'utiliser des outils d'animation..., c'est commun, que l'on soit des professionnels de santé ou patients intervenants dans un programme. Il y a des compétences qui sont tout à fait transposables et similaires, que l'on est en droit d'exiger, tant pour les professionnels que pour les patients qui interviennent auprès d'autres patients. En revanche, il faut axer les formations sur cette prise de distance qu'a évoquée Chaou et, vraiment être à l'écoute et travailler avec les patients, plutôt sur la plus-value qu'ils apportent. Il faut travailler sur cette plus-value. En faire une richesse, finalement, de cette maladie et être à l'écoute, travailler sur cette expérience, ce savoir expérientiel. Pour que ce soit, vraiment, un plus dans des stratégies d'ajustements et non pas de transmission d'un savoir pur, parler non pas de savoir scientifique, mais de transmission d'un savoir expérientiel et d'ajustement au quotidien. C'est ce que l'on peut retrouver dans les textes sous l'intitulé de stratégie d'adaptation psycho-sociale ; de manière plus pratique, les trucs et astuces du quotidien....

Oana CIORNEA SOLCAN : Une autre question remontée dans les ateliers : qui finance les dispositifs de formation à l'éducation thérapeutique ?

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Chaou ABARGHAZ : Pour donner l'exemple de l'association du centre de dialyse lensois, pour la promotion pilote, elle a été financée par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, avec le soutien de l'ARS.

Pour la deuxième promotion, qui va débiter en septembre, on n'a pas encore la réponse, par rapport à notre demande. C'est pour le mois de juillet. Mais, comme au niveau de l'association, on avait quelques fonds à partir des adhérents (patients, professionnels de santé), notre programme avait obtenu un prix national d'une valeur de 10 000 euros, donc, on a quelques fonds qui sécurisent la deuxième formation. Donc, en effet, puis, pour la continuité pour les autres années.

C'est vrai que je suis d'accord avec la question. La loi de 2010 reconnaît la place du patient dans le programme d'éducation thérapeutique, et exige un minimum de quarante heures de formation, mais, en aucun cas, elle n'a donné comment on peut financer et accompagner ces formations. C'est-à-dire qu'à part les initiatives venant de certaines associations comme la nôtre ou, parfois, au niveau de quelques universités pour les DU ou les masters, il n'y a pas grand-chose. Donc, on se débrouille comme on le peut, que ce soit au niveau associatif ou au niveau des universités, au niveau des réseaux, au niveau des établissements. Il n'y a rien de prévu. Il y a un vide juridique par rapport à la formation continue et à la formation initiale du patient expert. Chez les professionnels de santé, on peut dire qu'il y a des services de formation continue où il y a un budget pour former quatre, cinq professionnels de santé par an, mais, pour les patients experts, il n'y a rien de prévu juridiquement.

Christelle DURANCE : Au CHU d'Angers, on a choisi d'ouvrir la formation à des patients experts dans la formation interne au CHU et on réserve une à deux places pour des patients experts ou ressources et, du coup, la formation leur est complètement offerte. C'est à moindre frais. Il y a juste une sorte d'engagement à ce qu'ils fassent de l'éducation thérapeutique au sein de l'établissement.

On est en train de créer une autre offre de formation, qui verra le jour en janvier 2015. C'est une attestation universitaire en éducation thérapeutique utilisant la simulation en santé - c'est quelque chose d'assez novateur. Cette formation aura lieu sur six jours en université plus un jour en simulation sur le CHU. Là, encore, on a réservé deux places pour les patients experts. Cette fois-ci, on a mis en place un système de bourse, ce qui fait que les patients

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

experts qui voudront s'inscrire n'auront que les frais universitaires à régler (environ 180 euros) sur la totalité de la formation universitaire. C'est le système économique que l'on a pu mettre en place pour leur ouvrir cette formation. Par ailleurs, quand les patients experts sont des bénévoles associatifs ou qu'ils sont issus d'associations, certaines associations ont des finances pour financer les formations de leurs bénévoles, donc, on peut, aussi, passer par ce biais-là pour les financer. Dans une autre vie, je travaillais dans une association et on a financé plusieurs formations quarante heures, on a financé plusieurs formations de type DU. C'est valable aussi bien pour les bénévoles que pour les salariés de l'association. Donc, il y a des pistes ouvertes. Elles sont, certes, un peu restreintes, mais elles existent.

Intervenante : Sur Lens, combien de candidats par promotion ? Ont-ils tous trouvé une affectation à l'issue de leur formation ? Combien de personnes escomptez-vous former, dans la durée ?

Chaou ABARGHAZ : Sur la première formation : quinze patients ont finalisé leur premier cycle, cinq ont abandonné au second cycle, pour des raisons de santé. (Une personne a été greffée, pendant la formation ; une personne a été mutée sur une autre région ; trois personnes étaient en situation de maladie un peu difficile et ils ont préféré arrêter). Dix patients experts ont été formés. Ils se sont organisés en collectif de patients experts et ils font partie de l'association qui regroupe les professionnels de santé et les patients.

Ont-ils tous trouvé une affectation ?

On ne parle pas en termes d'affectation, mais ils sont sollicités, en tant que collectif, pour intervenir dans un programme. Exemples : il y a un programme en pédiatrie ; un programme de néphrologie, au CHRU de Lille où deux patients interviennent ; il y a Béthune qui vient de mettre un programme en août et les patients ont participé à la construction du programme ; sur Lens, ils interviennent quand on les sollicite. Ils n'ont pas une affectation précise, par secteur, mais, à chaque fois, quand le collectif est sollicité, selon les disponibilités, on donne une réponse pour répondre à la demande des équipes.

Combien de personnes escomptez-vous former ?

On part, toujours, sur la même base, sur une promotion de douze à quinze par an. Maintenant, si les tutelles nous donnent plus de moyens, on pourra organiser deux...

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Oana CIORNEA SOLCAN : La question des formations est, certainement, très importante et elle mérite d'être approfondie, mais je trouve que l'on passe assez vite sur la formation, alors qu'on n'a pas encore débattu sur les compétences attendues. On considère validée une chose qui n'a pas encore été discutée. Je m'adresse aux deux coordinateurs de programmes en éducation thérapeutique, Madame DEMDOUM et Monsieur HAIDON, qu'attendez-vous en termes de compétences des patients qui interviennent en ETP ?

Dominique HAIDON : Moi, je n'ai pas beaucoup répondu, car notre structure vient de démarrer, donc, j'ai une expérience qui est encore toute neuve, mais, au départ, quand nous avons décidé de monter le programme éducatif, il nous paraissait important d'avoir un patient référent. C'est pour ça que je ne me suis pas permise d'intervenir, car le patient n'est pas expert, n'est pas formé. Notre démarche, c'était de rechercher un patient qui pourrait être une ressource pour l'équipe dans la construction du programme.

Les « critères » étaient, d'abord, la connaissance du patient, donc, le choix s'est porté sur plusieurs candidats et il a été fait.

La première chose était que la personne soit volontaire. Après lui avoir expliqué les objectifs de notre programme, la personne était volontaire de participer.

Ensuite, il était très intéressant, aussi, d'avoir un patient qui avait un vécu de la maladie. C'est un monsieur qui a plus de 20 ans de vécu de la maladie, donc, une grande expertise de sa propre maladie.

Intéressant, aussi, c'est un programme qui se veut novateur et qui a été co-construit avec une association qui prend en charge les patients à domicile. Nous, nous prenons les patients en charge dans l'hôpital dans le programme éducatif.

Nous avons aussi voulu faire intervenir l'association France-Parkinson. Le patient choisi est adhérent de l'association. Donc, c'était, aussi, un lien entre notre programme et France-Parkinson.

Tous ces détails étaient très importants.

Oana CIORNEA SOLCAN : J'ai l'impression que vous parlez plus en termes de savoirs que de compétences...

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Dominique HAIDON : De savoirs et de vécu.

Oana CIORNEA SOLCAN : Mais concrètement, qu'attendez-vous qu'il soit capable de faire quand il intervient en éducation thérapeutique ?

Dominique HAIDON : Il intervient dans trois phases : 1) dans la construction, continue, des ateliers, car nous sommes en train de faire un autre atelier ; 2) dans l'évaluation de l'atelier et 3) il est invité, au titre des autres professionnels de l'équipe, pour les réunions semestrielles où il a regard sur l'activité réelle du programme.

Dans la phase de construction, il est très intéressant pour nous d'avoir son regard et son retour sur les objectifs (ceux que nous formulons sont bienveillants, mais, peut-être, « trop » soignants). Le patient est là pour remettre à l'équilibre avec non pas ce que le soignant voulait donner, mais avec ce que le patient voulait recevoir. Il nous amène à réfléchir sur les objectifs que l'on se fixe en termes d'éducation.

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM : Je rejoins ce que Dominique expliquait.

Notre équipe a travaillé pendant plus de 18 mois pour tenter de rédiger un référentiel de compétences. Au terme de ce travail très long et fastidieux, qui avait mobilisé beaucoup d'énergie, on s'est dit qu'il était, peut-être, trop exhaustif et que c'était, vraiment, ce que le soignant attendait en termes de savoirs chez les patients qui avaient bénéficié de ce programme. On s'est dit qu'il y a, là, quelque chose qui ne fonctionnait pas. Nous avons envisagé les choses de notre point de vue de soignant !

Nous avons donc interrogé les patients et les familles qui étaient suivis dans notre unité et, pour illustrer : 2/3 des compétences étaient en lien avec du savoir biomédical pur ; « des compétences « de soignants » (connaître sa maladie, la physiopathologie, les traitements, les effets, les mécanismes, les effets secondaires) et 1/3 portaient sur quelques compétences psychosociales : bien vivre avec sa maladie, l'adaptation scolaire ou professionnelle, la vie familiale...

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Lorsque l'on a interrogé les patients, le « ratio » de ces compétences était inversé. Les compétences d'ajustement psycho-sociales, en termes d'adaptation au quotidien, de vivre au quotidien avec sa maladie étaient omniprésentes.

Cela a été un levier pour l'équipe et nous avons complètement changé notre façon de faire et c'est à ce moment-là que nous avons sollicité et intégré l'association de patients. La rencontre avec Chaou a été opportune. - Il n'y a pas de hasard dans la vie ! - On a pu former d'anciens patients, que l'on avait suivi en pédiatrie, qui se sont formés et qui ont pu, vraiment, mettre en avant leurs attentes et non les attendus des soignants.

Ce n'est pas un programme pour les soignants ; c'est un programme pour les patients. À eux de réfléchir aussi et avec nous sur les habiletés et compétences attendues.

Nassir MESSAADI : La première compétence des patients experts serait, éventuellement une compétence à l'écriture ; que les patients experts puissent eux-mêmes écrire les programmes. Je ne sais pas s'il y en a, ne serait-ce qu'un seul, qui a été écrit par un patient. Un patient atteint du VIH a tenté d'en écrire un, mais je pense qu'il a été refusé.

Et, s'ils n'ont pas la compétence d'écriture, c'est d'avoir une grosse mâchoire pour pouvoir mordre les soignants lorsqu'ils les invitent à écrire les programmes, qui, en général, sont perdus au milieu d'une masse de blouses blanches et, par l'expérience que j'ai pu en vivre, ils s'expriment, vraiment, très, très, très rarement.

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM : En termes de posture, pour compléter, c'est, vraiment, accueillir le patient au même titre que les soignants. D'après notre expérience, faire intervenir un patient dans un programme ce n'est pas qu'un témoin qui va nous « parler » de sa maladie. Toute à l'heure, des mots ont été évoqués, dans les retours des groupes : ambassadrice, traducteur... Je suis un petit peu irritée, quand j'entends ces termes, car ce n'est pas juste un patient pour dire et faire bien, dans l'ambiance générale, « *On a un patient qui intervient dans le service. Il témoigne. On contrôle tout ce qu'il dit, tout ce qu'il fait.* ». Nous, ce n'était pas l'intention au départ, et ni le parti-pris que nous avons adopté. Quand on travaille avec les patients, c'est « à bas les blouses ». Nous sommes autour d'une table entre individus ayant des compétences et des expériences de vie différentes et on discute.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Chacun a droit à la parole, et les mots ont autant d'importance qu'ils soient de patients ou de professionnels. C'est, vraiment, partager avec bienveillance.

Sinon, j'arrêtera. Si, un jour, un professionnel me dit : « Là, le patient ne doit pas dire ça ; il ne doit pas faire ci ; il ne doit pas faire ça. », je dirais : « Si on doit contrôler tout ce qu'il dit, alors, il n'a plus sa place dans notre programme. ». C'est une co-construction. Chacun a sa place et la parole et le savoir des uns et des autres sont, à juste titre, écoutés, complémentaire et pris en compte.

Intervenant : Ce que vous exprimez est super et gageons que ce ne soit pas limité au patient en question, que ce soit généralisable pour tous les patients et dans toutes les situations de soins et pas, simplement, pour former des patients experts, qui ont vocation à devenir des intervenants dans les programmes. Amener les professionnels à développer leurs compétences, à enlever la blouse de soignant et s'asseoir à la table et écouter et prendre en compte les notions psychosociales.

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM : Effectivement, c'est une posture globale que nous voulons adopter pour les soins et pas seulement pour les patients qui interviennent dans le programme....

Intervenante : Par rapport à la particularité de la pédiatrie, où le patient expert est un enfant... Les parents sont bien impliqués et suivent la maladie ; ils la subissent de plein fouet. Est-ce que les parents peuvent, aussi, être des aidants ? La formation peut-elle être accessible aux parents ?

Chau ABARGHAZ : Dans les statuts de l'association, c'est prévu. La formation des patients experts est ouverte aux patients en situation d'une maladie ou aux parents ou proches d'enfants et adolescents ou aux personnes handicapées qui sont accompagnées par des aidants.

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM : Cela introduit un élément supplémentaire, car nous prenons en charge les jeunes, les parents, l'aidant, les personnes ayant la garde, dans la

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

boucle, mais ce n'est pas grave ; ce sont des idées supplémentaires, qui viennent enrichir la réflexion.

Christelle DURANCE : Dans l'association dans laquelle j'étais, on avait monté un programme d'éducation thérapeutique pour des ados de 12-17 ans et on s'était posé la question de former ces ados pour être des ados-experts..., et en fait, on a pris le parti de former deux jeunes femmes, pour l'instant, dès lors qu'elles avaient atteint 17-18 ans et qu'elles étaient en capacité de prendre suffisamment de distance par rapport à l'adolescence, par rapport aux autres ados, car il y a aussi cette particularité qui est que, dans le monde de l'adolescence, on essaye de faire copain-copain très vite et ils peuvent très vite se sentir envahis par les histoires des uns et des autres. On a proposé à ces deux jeunes majeures de se former à l'éducation thérapeutique. Aujourd'hui, elles intègrent ce programme.

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM : Sans être arrivé à ce niveau dans la démarche : proposer une formation à des mineurs, on demande, systématiquement, l'avis des enfants, avant ou à l'issue d'une séquence pédagogique. Nous sommes friands de leurs avis, car, quelquefois, ils réajustent par rapport à ce que, nous projetons, pensons. Ils nous renvoient que ce n'est pas vraiment ça ! On réajuste en permanence. C'est ce qui fait la difficulté et la richesse.

Par contre, deux patients, atteints d'une maladie rénale en période néonatale, ont bénéficié d'un séjour très long en pédiatrie. De fait, ils ont vécu un parcours d'accompagnement. Là, à l'âge adulte, ils se sont inscrits dans ce cursus de formation et ils interviennent dans notre unité. Donc, il y a de la distance : ils sont adultes, mais avec un recul pédiatrique de la maladie.

Intervenante : La particularité de la pédiatrie, c'est toute la dimension sociale..., l'école, ce qu'il faut dire, ne pas dire ; il y a le jugement, le rejet..., que les enfants aperçoivent..., mais que les parents doivent gérer. Donc, c'est important d'avoir des parents, aussi, ...

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM : On l'a vu très vite. Dans l'analyse des besoins, d'emblée, les parents ont beaucoup parlé de la scolarisation, de la socialisation de l'enfant, avec des contraintes alimentaires, des contraintes de traitement, qui imposent des venues à l'hôpital

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

répétées, et cela, était flagrant. C'est ce qui est apparu en premier, alors que, nous, nous étions d'abord orientés sur des considérations, autour de la connaissance de la maladie et des mécanismes. Dès que le pronostic vital, n'est plus engagé, les parents sont, vraiment, là-dedans : au niveau du social, de la scolarisation. « Qu'est-ce qu'on fait de tout ça, avec toutes ces contraintes ? ».

Intervenant : Votre description de la formation n'était pas idyllique. On voit bien que ça vous a servi, il n'empêche qu'il y a quantité d'organismes qui font des formations.

Un exemple personnel : en université, j'ai été formé à des logiciels informatiques et derrière, on m'a donné le titre d'expert du dispositif informatique, car j'ai assisté, simplement, à cette formation. Or, je n'avais rien compris. Est-ce qu'il y a une évaluation des compétences acquises ou est-ce, juste, du présentéisme ?

La question de qui finance a été posée. Je dirai : qui forme ? Car, ce n'est pas que les formations auxquelles j'avais assisté n'étaient pas de bonne qualité, mais, on ne parlait pas le même langage : ils parlaient un langage informatique que je ne maîtrisais absolument pas et je pense qu'il fallait un traducteur, un décodeur.

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM : On peut, aussi, se poser la question : est-ce que tous les gens formés ont, effectivement, toutes les compétences et n'y-a-t-il pas des gens qui ne sont pas formés et qui ont des compétences tout à fait pertinentes et estimables ?

Nassir MESSAADI : Les compétences pour faire de l'éducation thérapeutique, c'est, aussi, une compétence partagée. Tout le monde n'est pas obligé d'avoir toutes les compétences, d'où l'idée du travail d'équipe. Je pense qu'éventuellement tel ou tel éducateur aura telles compétences et pas toutes les compétences. Avoir toutes les compétences que l'on a affichées en une seule personne, ce serait assez difficile.

Chaou ABARGHAZ : Au niveau des compétences, on va aller un peu dans le même sens, ce n'est pas uniquement la formation qui confère les compétences. On a, en soi, chacun, avec son expérience de vie, tout simplement, des compétences. Des compétences à la fois relationnelles, de savoir-être, de savoir-faire, etc. Donc, il y a, déjà, les compétences que l'on

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

a avant la formation et on a certaines compétences qui sont confortées par la formation avec quelques réglages par ci, par là. Donc, d'après notre constat sur ce que l'on voit dans les ateliers ou pendant la formation, c'est que les professionnels de santé expriment les compétences dans les $\frac{3}{4}$ d'ordre biomédical et les patients les expriment dans les $\frac{3}{4}$ d'ordre psychosocial. Ça veut dire que les professionnels de santé et les patients experts sont complémentaires. Donc, il y a un travail à faire sur les représentations sociales des uns et des autres pour avancer et travailler dans la complémentarité. Un patient expert ne peut pas avoir les compétences d'un professionnel de santé dans le domaine biomédical et, inversement, le patient expert qui a vécu une histoire, des choses sur les plan psychosocial nous apporte énormément de choses. Le travail à faire est, surtout, sur cette collaboration, pour co-animer, pour co-construire et être au service de l'ensemble de la population.

Oana CIORNEA SOLCAN : Lors d'une formation, les patients experts n'acquièrent pas forcément des compétences mais des savoirs (savoir, savoir-être, savoir-faire). Une fois arrivés sur le terrain, il faut les appliquer, c'est là que les compétences s'avèrent et se mettent en pratique. Comment faites-vous pour évaluer ce qui a été acquis en termes de compétences, sur le terrain ?

Chaou ABARGHAZ : Il y a les stages, sur le terrain, en dehors de la formation. Après, il y a leur intégration progressive dans des équipes qui animent des programmes d'éducation thérapeutique. Les équipes avec lesquelles les patients experts travaillent aujourd'hui, je dis que ce sont des équipes qui travaillent en bonne intelligence, qui leur laissent le temps de [s'intégrer], de s'adapter, de s'inspirer des fiches pédagogiques que l'on anime, ensemble. Ça progresse et tout le monde travaille dans le même sens.

C'est-à-dire que l'on n'envoie pas un patient expert en lui disant : « Une équipe a besoin de vous. Vous y allez. Vous arrivez. Et vous prenez votre fiche pédagogique et... ».

Non, un travail est fait en collaboration entre l'équipe qui accueille l'intégration des patients experts et le patient expert qui doit être dans une relation de confiance avec les membres de cette équipe, et ils travaillent dans le même sens.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Nicolas GRAEVE : Nous venons de faire un tour assez exhaustif des questions de formation et des enjeux autour des compétences. Je vous propose maintenant d'aborder les questions en rapport avec l'exercice des patients qui ont été formés. C'est un sujet assez délicat, qui apparaît fréquemment au cours des échanges.

Jusqu'où un patient formé peut-il être bénévole ?

Nassir MESSAADI : Être bénévole, c'est, aussi, garder sa liberté. Si je dois rester constamment libre, je reste bénévole. Si je suis salarié, je suis astreint à quelque chose.

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM : Cela dépend du financeur, aussi, de qui finance. Effectivement, si c'est l'institution, il y aura, peut-être, des « référentiels » précisant ce que le patient pourra être amené à dire et à faire, or, si le financement est externe à l'hôpital, il y aurait, peut-être, moyen de garder cette liberté. Je n'ai pas la réponse. Ce sont des pistes de réflexions.

Christelle DURANCE : Je ne pense pas qu'il y ait des réponses standards à donner, car ça va dépendre, aussi, du bénévole et de ce que lui veut bien mettre comme limites à son bénévolat. Dans l'atelier, Jean-Claude disait que le bénévolat lui convenait parfaitement et qu'il ne se voyait pas être rémunéré. Une personne qui est à la retraite..., qui a du temps à consacrer au bénévolat et qui trouve que ça peut donner un sens à sa maladie et à sa vie, j'ai envie de dire : qu'il continue tant qu'il le veut. Parfois quand c'est du bénévolat qui prend du temps, qui commence à prendre une place un peu trop importante dans la vie de la personne, là, on est en droit de se poser la question. La limite est-elle là ? Est-ce que, à ce moment-là, on ne devrait pas réfléchir à une indemnisation ou à une rémunération ?

Dans notre atelier, on expliquait que certaines personnes faisaient le choix de ne faire leurs actions qu'en tant que bénévoles pour pouvoir être totalement libres. D'autres personnes vont être dans l'optique de vouloir se reconvertir professionnellement, d'en profiter pour se professionnaliser : « J'étais bénévole. Je me suis formé. Je suis patient expert. J'interviens dans les ateliers. Aujourd'hui, j'ai envie d'autre chose et j'ai envie que ma vie professionnelle prenne un autre tournant. ». Dans ces cas-là, il a mis sa limite du bénévolat. Il est en

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

capacité de dire : « Moi, ma limite, elle est là. Aujourd'hui, en bénévole, je veux bien animer un atelier par semaine ou par mois, mais plus, non. Plus, je souhaiterais être rémunéré. ».

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM : C'est là qu'il faut faire attention, justement. Il faut être bienveillant, pour le coup, pour que les patients ne se laissent pas entraîner dans une aventure dans laquelle ils ne maîtrisent plus, à un moment donné, les tenants et les aboutissants. Une personne qui s'investit dans un programme, certaines institutions peuvent en abuser. Moi, je suis très gênée quand des patients experts viennent travailler dans l'institution, dans mon unité, et qu'à la sortie, on leur réclame 4 ou 5 euros pour le parking. Donc... je m'arrange avec la personne qui est aux barrières du parking... cela est très terre à terre, mais, moi, ça me gêne. Bénévolat, oui, mais jusqu'où ? Et, si la personne donne de son temps, même si c'est volontaire, ce n'est pas dans ma vision, que de payer pour pouvoir intervenir. C'est un petit exemple, mais qui a beaucoup de son sens !

Nassir MESSAADI : Et s'il y a un accident pendant la formation ?

Christelle DURANCE : Quand un patient expert, bénévole, intervient, il faut faire ça proprement, administrativement parlant, et faire la fameuse convention pour que les choses soient clean et savoir quelle assurance va marcher et quand. Intervenir dans un hôpital nécessite, au niveau juridique de l'hôpital, qu'il y ait une convention, que les choses aient été écrites et formalisées en amont.

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM : Le bénévolat peut, aussi, dénaturer et minimiser l'importance que l'on accorde aux patients, même si les personnes qui interviennent dans l'unité sont tout à fait volontaires et libres de participer ou pas à toutes les réunions, il n'y a rien d'imposé. C'est, vraiment, sur base du volontariat. Bénévolat égal volontariat ? Je fais, un peu, le parallèle, mais c'est, aussi, un risque. On exige, quelque part, des compétences, une formation... et, à côté de cela, ce sont des bénévoles ! En termes de reconnaissance, de la personne qui investit une équipe et un programme en éducation, cela peut, aussi, être un peu décevant ou plus, selon...

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Chacun a un ressenti...

Oana CIORNEA SOLCAN : Une précision : le bénévolat et le volontariat, ça ne veut pas dire la même chose. Un volontaire, il est indemnisé, parce que c'est un statut encadré. Il est soumis à certaines règles de fonctionnement.

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM : Il peut être...

Oana CIORNEA SOLCAN : Bénévole, c'est autre chose. Un bénévole n'est pas soumis à des contraintes d'horaires, des responsabilités et des obligations de présence. Un volontaire, à ma connaissance, doit respecter un minimum de choses actées par un contrat de volontaire indemnisé via l'état dans le cadre d'un service civique. Donc, concernant les patients intervenants, on parle, quand même de formation, d'entretiens, des horaires de présence. On est presque sur du temps de travail sans contrat de travail.

Chaou ABARGHAZ : Volontaire, ce n'est pas non plus professionnel. Moi, comme je suis sapeur-pompier volontaire, je vais faire le parallèle. C'est ce qu'il se passe entre les sapeurs-pompiers professionnels, qui sont rémunérés et les sapeurs-pompiers qu'on n'appelle pas des bénévoles, mais des « volontaires », parce qu'ils ne sont pas rémunérés, mais ils sont indemnisés, c'est vrai. La rémunération est selon vos diplômes, vos compétences..., à la différence de l'indemnisation qui est forfaitaire, quels que soient vos diplômes. Chez les sapeurs-pompiers, quand vous êtes appelé, c'est de 7 euros/heure pour l'indemnisation du déplacement et les heures passées avec les professionnels pour éteindre un feu... Pour moi, est-ce que l'on n'est pas obligé de passer par cette étape, soit, avant la rémunération, d'abord, l'indemnisation, qui est, au moins, un minimum. Avant de parler de professionnalisation, ne faut-il pas, d'abord, parler de volontariat ? Les patients intervenants volontaires, mais, *a minima*, le remboursement des frais de déplacement, du repas, si repas, et une indemnisation forfaitaire. Si l'on propose 10 euros/heure, ce n'est pas 50 euros que l'on paye pour un professionnel ?

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Intervenante : Étant donné que vous êtes pompier volontaire bénévole, est-ce qu'on vous demande d'avoir les mêmes compétences ou avez-vous l'impression d'avoir les mêmes compétences que vos collègues qui sont des professionnels rémunérés ?

Chaou ABARGHAZ : La formation est la même. Bizarrement, on est formé dans la même école, que ce soient les professionnels ou les volontaires, mais il y a un cadre juridique qui cadre un peu nos responsabilités. On a tous les mêmes responsabilités, on bénéficie de la même assurance (accident, erreur), mais il y a un cadre juridique qui est en place et il cadre tout ça. Dans le cas des patients experts, il y a un vide juridique, par rapport à la formation, par rapport au volontariat, au bénévolat, donc, pour l'instant, on est en train de réfléchir, justement, sur un cadre. Ne faut-il pas le mettre en parallèle avec ce qu'il se passe chez les sapeurs-pompiers volontaires et professionnels ?

Intervenante : Je suis un petit peu embêtée avec les programmes de formation. Je pense que si vous mettez à jour la base des formations... D'abord, vous êtes en train de constituer un vivier ? Parce que vous dites que sur un vivier de dix, quinze personnes, la maladie, ce sont des hauts et des bas tout le temps. Il y en a qui abandonnent pour des problèmes de santé. C'est un vivier. À terme, dans longtemps, il y aura du monde pour faire ce que vous avez envie de faire avec ces patients experts. En attendant, Monsieur, qui est coordinateur et qui reconnaît, comme on a reconnu, il y a peu de temps, les validations d'acquis d'expériences dans les formations universitaires ou autres, qui dit qu'il travaille avec un patient qui a 20 ans d'expérience de sa maladie, l'urgence est peut-être qu'avant de pouvoir former beaucoup de patients qui pourront intervenir, ne peut-on pas utiliser, déjà, à l'heure actuelle, tous ces patients qui ont des compétences acquises par leur expérience pour pouvoir, effectivement, travailler sur les programmes et autres sans qu'il n'y ait plusieurs choses qui soient différentes. Si, effectivement, pour intervenir auprès de patients, ils ont besoin d'être éloquents, d'avoir des outils de communication qui structurent, éventuellement, ça n'a rien à voir avec la construction d'un programme d'éducation du patient. Effectivement, leur expérience vécue va être un apport considérable, à mon avis, puisque, en effet, ils ne sont pas du tout dans la même recherche, les patients sont sur des besoins psychosociaux ;

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

alors que les professionnels vont être dans du biomédical. Là, on est vraiment dans une complémentarité qui me paraît intéressante.

Chaou ABARGHAZ : La réponse est dans votre question. Aujourd'hui, la compétence n'attend pas la formation. On a une compétence par rapport à son expérience de sa vie avec sa maladie. Ces compétences-là, si on peut les exploiter, il faut les exploiter. Si une équipe, qui anime un programme d'éducation thérapeutique, juge qu'un patient a des compétences à intervenir avec l'équipe, pourquoi pas, mais, seulement, il y a un domaine qu'il ne peut pas franchir. Ça, ça vient spontanément du patient lui-même : il connaît ses limites. Par exemple, ils apportent des explications aux questionnements par rapport à tout ce qui est psychosocial. Ce qui est complémentaire avec tout ce qui est biomédical chez les soignants.

Intervenante : Je voudrais rebondir sur la problématique de bénévole, volontaire. C'est vrai que, moi, je suis bénévole, volontaire, je ne sais pas trop. Toujours est-il que je suis ici sur mon temps de travail. J'ai dû prendre une RTT pour venir ; mes frais de déplacement et de repas ne sont pas couverts. Je le fais parce que j'ai ce désir de partager des choses et d'apprendre, également. Donc, effectivement, l'indemnisation, moi, je suis pour, mais, en même temps, je ne veux pas non plus focaliser le patient expert sur des personnes qui seraient en retraite ou qui ne travaillent pas. Je pense que le fait d'être actif et de vivre au quotidien la maladie, ça peut, aussi, être aidant.

Bénévole, oui, après, moi, je vis la maladie par le biais de mon enfant, au quotidien, donc, intervenir, oui, faire partager des choses, oui, mais, après, c'est lourd, aussi, parce qu'on a ce vécu au quotidien. Il faut, aussi, psychologiquement, se préserver. Les soignants, quand ils rentrent chez eux, ils ont leurs problèmes aussi, mais ils peuvent avoir un sas de respiration. Nous, moi, c'est au quotidien. Donc garder cet esprit de protéger sa vie pour soi et pour les autres, aussi.

Intervenant : Sur la rémunération. On peut poursuivre la comparaison avec les pompiers, entre le pompier professionnel et le pompier volontaire. La formation est exactement pareille...

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Chaou ABARGHAZ : C'est, exactement, la même formation.

Intervenant : C'est là que je rebondis sur la question de la rémunération du patient expert. Finalement, lorsque l'on met dans une même institution, dans une même activité, un même service, côte à côte, le professionnel médical à côté du patient expert qui, lui, ne serait pas rémunéré, il serait bénévole ou interviendrait après, voire, interviendrait et essaierait de se fondre dans le service, de s'habituer aux fiches pédagogiques... Cela met en place une dissymétrie entre les deux. Le sujet de la journée et de ces réflexions, c'est sur la démocratie sanitaire. On veut donner du pouvoir au patient, qu'il ait son mot à dire dans les organisations, dans les institutions, etc. Comment envisager cela si on ne le paye pas. Pour reconnaître leur rôle, leur utilité sociale, il faut les rémunérer, il faut les payer, il faut les valoriser, il faut leur donner une place qui soit statutairement identifiée, qui soit rémunérée. De préférence, une rémunération indépendante d'une institution hospitalière ou, même, de l'organisation de soins. Pour leur donner une place, il faut leur donner les moyens de s'exprimer, d'avoir leur mot à dire.

Chaou ABARGHAZ : L'espoir du travail initié, aujourd'hui, c'est, justement, de légitimer - peut-être pas dans les mois mais dans les années qui viennent. Il y a l'appui des associations de patients, l'appui de tous ceux qui défendent la cause des patients pour les aider, pour les accompagner dans leur parcours de soins pour arriver, un jour, à cette légitimité, pour reconnaître la place du patient expert et qu'ils soient rémunérés et qu'ils interviennent de la même façon que les professionnels de santé, mais en complémentarité. Je reviens, toujours, à la complémentarité entre les professionnels de santé et les patients experts.

La différence entre le sapeur-pompier professionnel et le volontaire, c'est que le professionnel est là à temps plein et c'est une obligation de l'institution. Le volontaire, il donne ses créneaux de disponibilité. Les volontaires se positionnent sur un planning.

Le professionnel de santé est là à temps plein et dans ses missions, c'est l'éducation thérapeutique. Le patient expert, s'il reste volontaire, on va le laisser vivre sa vie et intervenir avec sa volonté, quand il est disponible.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Intervenante : C'est, peut-être, le fait que l'on a utilisé le terme de patient expert de manière générique, mais je crois avoir entendu dans les différents échanges que l'on aurait positionné le patient comme pouvant co-construire le programme, comme pouvant co-animer les séances et c'est en ça que l'on est vite parti sur de la formation, des compétences, des compétences, parfois, similaires à celles attendues des professionnels. On a, même, entendu une revendication de la part des professionnels de santé du droit à exiger un niveau de compétences pour les patients, donc, j'avais l'impression que le débat pouvait centrer carrément à l'inverse, du droit à attendre et à exiger des choses de la part du patient vis-à-vis des professionnels et, donc, je me demande si le patient – Arrêtons de l'appeler « expert », car ça le cantonne dans un certain niveau d'activité – ne peut pas avoir une place et un rôle dans l'éducation thérapeutique, dans le soin, dans ce système de soins sur d'autres activités que celles de co-construire un programme ou de co-animer un programme qui, du coup, de manière assez logique, invite à attendre des compétences professionnelles : animation, pédagogie.

Est-ce qu'il n'a pas une autre place que ces deux places-là dont on a beaucoup parlé ?

Dominique HAIDON : Je vais vous répondre car, justement, j'ai peur que nous ayons beaucoup parlé du patient « expert », de formation. Personnellement, dans le programme, nous disons que le patient est un patient « référent », « ressource », « bénévole », qui vient bénévolement, qui a décidé de venir. Il participe, par contre, à la co-construction du programme. C'était son souhait, également, et le nôtre, donc, c'était une complémentarité.

Je vous lis le témoignage de Monsieur Jean-Michel B, patient référent dans le programme Edu Parc au CHRU de Lille :

« Diagnostiqué il y a 21 ans, je pense bien connaître la maladie de Parkinson en tant que patient. J'ai participé, dans un premier temps, à un groupe de travail sur la conception d'un programme d'éducation thérapeutique dans le cadre de la maladie de Parkinson en tant que patient référent.

Au départ, ce projet a éveillé ma curiosité et l'expérience humaine m'a tenté. » Donc, c'est, avant tout, une expérience. « C'est pour ces raisons que j'ai accepté de devenir patient référent et de faire partie de ce groupe de travail. Durant les séances de travail, mon avis, mon expérience de patient, a été pris en compte. Les barrières entre le monde médical et le

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

monde des malades se sont estompées. Le groupe a utilisé un langage simple, accessible pour tout le monde.

Dans un second temps, j'ai participé à la validation du programme.

J'ai participé, avec trois autres patients, à plusieurs ateliers. Les objectifs de ces ateliers ont été atteints. »

Ce que j'ai retenu du témoignage de Monsieur B, que je rencontre très souvent, c'est que c'était une expérience humaine avant tout, pour lui, et que son vœu était, aussi, de faire reconnaître le patient dans l'institution et dans le programme. Ce qu'il voulait, surtout, c'était faire tomber ces barrières.

On se met autour d'une table, en civils, dans l'hôpital, mais un petit peu à part de l'unité, dans un endroit réservé, notre endroit, où on travaille ensemble.

Nassir MESSAADI : Je réagis aussi par rapport à l'intervention. Je suis généraliste. Vous aimeriez que je puisse être avec un patient expert pour faire une consultation à un autre patient ?

Intervenante : Ce n'est pas du tout ce que j'imaginai, mais pourquoi pas... ?

J'avais en tête des choses toutes simples et qui nous viennent des gens, d'ailleurs, des professionnels. J'avais en tête que l'on connaît bien les symptômes précurseurs d'une crise, quelle que soit la pathologie, grâce aux patients. C'est parce que le patient nous dit : « Je ressens ça, ça, ça et ça. » que l'on a acquis une connaissance médicale et que l'on peut, d'une manière assez claire, dire à un autre patient quand il y a des symptômes précurseurs d'une crise et que, donc, ce petit exemple-là, il est une partie de cette démonstration que la place du patient est dans le fait qu'il possède, réellement, une partie du savoir dont nous ne disposons pas si nous ne lui... accordons pas une place, si nous ne lui rendons pas la place qu'il a dans le vécu de la maladie qui n'existe que parce que le patient la vit, cette maladie. Et, alors, on n'a aucun besoin d'être formé pour ressentir des symptômes. Peut-être que l'on a besoin d'aide pour les exprimer, mais, ça, c'est censé être intégré dans l'éducation thérapeutique. Et, donc, je me dis qu'il peut y avoir une place du patient ailleurs que, dans une co-construction de programme et dans une co-animation...

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Christelle DURANCE : Mais ce n'est pas, pour ce patient « lambda ». Par contre, c'est l'expertise du patient que l'on va prendre en compte. Les gens nous disent que c'est dans la pratique quotidienne du soin, du propre soin, que l'on va s'intéresser à l'expérience de la personne. Pour moi, cela ne veut pas dire qu'il est forcément un patient expert pour autant.

Intervenante : Je suppose que c'est le fait d'utiliser le terme de patient « expert » de manière générique qui a, vraiment, bloqué le débat sur cette idée de patients experts et de formation.

Nicolas GRAEVE : Dans la continuité des questions précédentes, est-ce que l'on peut se demander si la place que l'on veut attribuer aux patients experts n'est pas un palliatif ou une alternative au manque d'effectifs ?

Nassir MESSAADI : En médecine générale, pour moi, ce serait plutôt non.

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM : J'ai un peu peur, justement, avec les notions que l'on a abordés et ces histoires de bénévolat, qu'effectivement, on use et abuse des personnes, pour leur confier ce que les soignants n'ont pas le temps de faire... Cela peut être un biais majeur, dans lequel on peut, facilement, s'engouffrer. À savoir que : qui dit non reconnaissance, non professionnalisation, dit non formalisation, d'une manière ou d'une autre, je pense que l'on peut recourir, à outrance, aux patients experts si, à un moment donné, dans une structure, les moyens dédiés doivent être identifiés. Vu l'organisation actuelle du système de soins, je serais plutôt craintive sur cet aspect-là.

Intervenant : Un peu sous forme de boutade, pour le savoir, demander à l'institution : si elle est prête à rémunérer les patients, c'est oui. Sans ça..., non.

Intervenante : Moi, je pense que le rapport aux soins, à la santé et au corps médical a évolué en fonction de l'évolution des techniques. C'est vrai que l'on a de plus en plus de pathologies. On les soigne, mais, surtout, on s'engage dans la chronicité. Ça, c'est nouveau. Pour semer la zizanie, sachez qu'il existe des bénévoles rémunérés. Et c'est vrai qu'en tant qu'associatif, on nous demande de plus en plus de les professionnaliser. Pourquoi ? Parce

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

que les membres de nos associations sont de plus en plus informés et demandent de plus en plus d'informations pratiques, actualisées et c'est vrai que l'on rencontre, au niveau de la politique, ... On a tendance à charger un peu la barque sur le monde associatif, puisqu'il y a des connaissances, des compétences et que, financièrement, il est particulièrement rentable. Maintenant, nous avons les politiques que nous méritons. Et c'est vrai que si l'on se met à rémunérer ce genre d'engagement, on crée un poste supplémentaire, un professionnel supplémentaire, dans le parcours de soins. Quel choix ferons-nous ? De toute façon, ce n'est pas nous qui allons décider, aujourd'hui.

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM : Vous dites « ajouter une ligne budgétaire supplémentaire », mais peut-être qu'à terme, les effets que pourrait avoir l'éducation thérapeutique, à un moment donné, représenteraient une « épargne » en termes de complications, ... Je suis très, très prudente quand j'avance ce type d'hypothèse !

Intervenante : Mais c'est une évolution...

Virginie LAVOCAT-DEMDOUM : C'est, un peu, la comparaison avec l'Éducation Nationale. Nous sommes l'un des pays où l'on a un nombre d'enseignants très élevé par rapport à d'autres pays avec une densité comparable à la nôtre et... Nous n'avons pas forcément les meilleurs taux de réussite.

Donc, quid pour le budget santé ? Notre pays est l'un de ceux qui dépense le plus en budget santé et est-ce que nous sommes dans l'un des pays qui « soigne » le mieux, au sens noble du prendre soin ? Il nous faut choisir penser ou panser ensemble la maladie...

Oana CIORNEA SOLCAN : Je vous remercie pour tous ces partages qui nous permettent d'explorer les possibles et de mieux connaître la place du patient en ETP sur le terrain. Je remercie Nicolas qui a pris la charge d'animer cette table ronde. Je vous propose de poursuivre vos échanges lors de la pause-café. Nous reprenons ensuite avec des interventions en plénière.

Approches pluridisciplinaires

L'avenir d'un patient dans le développement de l'ETP

Philippe BARRIER, philosophe, docteur en sciences de l'éducation, lauréat de l'Académie de Médecine, Prix Pierre Simon « Ethique et Réflexion 2014 », enseignant associé Espace Ethique AP-HP, Paris

Je suis très heureux d'être ici, où je suis connu et connais beaucoup de gens. Ça me fait un grand plaisir, mais je suis là un petit peu pour vous déranger et c'est, aussi, pour ça que l'on m'apprécie et que l'on m'invite. Moi, c'est comme ça que je l'entends et je ne vais pas déroger à cette fonction.

J'ai 46 ans d'expérience de la maladie chronique et je ne me considère pas comme « expert ». C'est un mot qui me pose des problèmes considérables. De même que le mot « compétences », car la compétence est, souvent, formatée par un *a priori* d'excellence et je pense que, au moins en ce qui concerne le soin qu'on se porte à soi-même, au lieu de compétences, nous avons des aptitudes à développer, à consolider et qu'elles progressent avec le temps.

Je suis tombé malade, il y a environ 46 ans, dans un monde où le paternalisme régnait encore. Il a beaucoup reculé, mais il n'a pas disparu. Il s'est métamorphosé. Un certain matriarcat peut en être un avatar avec une certaine représentation du care, qui n'est pas plus soignant.

Je ne remets absolument pas en cause la qualité des expériences qui ont été rapportées, ni l'engagement des personnes. Je voudrais simplement souligner qu'il y a un piège énorme qui nous est tendu dans cette notion pas encore bien définie de patient expert – il faut la définir, pas seulement sociologiquement, mais philosophiquement – et je pense qu'elle sera prise au sérieux quand, justement, l'institution sera prête à y mettre de l'argent, c'est-à-dire à professionnaliser.

Il y a eu une réaction très vive quand le mot « amateur » a été employé ; et c'était très juste, car ce n'était pas un lapsus. Il y a souvent un mépris et une condescendance du

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

professionnel par rapport à l'amateur. On verra si on prend vraiment le patient au sérieux comme soignant de lui-même, en tentant la professionnalisation.

Il est évident que j'ai bu du petit lait dans les deux interventions précédentes. D'abord avec une réalisation très concrète dans un milieu très difficile, réputé plutôt fermé à l'expérimentation, et où des expérimentations, je dirais radicales, ont été possibles et où elles révèlent leur caractère thérapeutique – ça se discute sans doute –, mais, en tout cas, un caractère globalement, bénéfique et efficace. C'est un premier point que je tenais pour essentiel.

Il y a des questions de stratégie qui sont en œuvre pour pouvoir parvenir à quelque chose de juste. Je pense que mon propos philosophique va dans le sens du constat qui a été fait. La première chose, c'est que l'on a beaucoup de mal à observer, et je pense que c'est quelque chose d'essentiel, parce qu'on parle beaucoup d'évaluation et il y a même une surenchère, une espèce de folie de l'évaluation. Et comment et sur quels critères ? Et l'observation, telle qu'elle a été faite, je ne sais pas si elle est objective ou subjective, je pense que ça n'a pas de sens... C'est, vraiment, l'enregistrement de ce qui se passe, et les faits parlent d'eux-mêmes. Ce regard permet une analyse réelle des pratiques.

Je pense qu'il y a une révolution philosophique à faire, c'est-à-dire un retournement de conception, pour lequel je travaille depuis un certain nombre d'années et pour lequel j'ai travaillé, d'abord, dans ma vie même. C'est pourquoi, je pense qu'il est ancré dans quelque chose qui est effectif et, aussi dans l'observation. J'ai eu en effet cette même position d'observateur, impliqué auprès des patients que j'ai interrogés pour ma thèse, avec cette confiance rendue possible, parce que j'étais comme eux, patient, mais, aussi, chercheur et non pas médecin. C'est-à-dire qu'ils voyaient bien que je n'avais pas de stéthoscope. On a beau vouloir enlever sa blouse blanche en séances de paroles, je pense qu'elle est surtout dans la tête. Il faudrait opérer le retournement d'une certaine conception du soin, qui est pour moi centrée sur une perception de la norme, pour parvenir à des pratiques différentes, c'est-à-dire réellement « autonomisantes », réellement libératrices pour le patient. Que ce soit en santé mentale ou en pathologie chronique plus organique, car il y a, dans les exemples qui ont été donnés, des points de concordance.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Il faut reconnaître que les programmes d'éducation thérapeutique, ils sont faits pour quoi, la plupart du temps ? Pour « améliorer l'observance du patient » ! Alors, qu'on le fasse participer à cette soumission, ça les regarde, mais je pense qu'il faudrait, d'abord, s'interroger sur l'observance, sur ce que l'on entend par l'observance, sur la finalité. On ne le fait, bien évidemment, pas. Ça relève d'une conception que je qualifie d'hétéronomique, c'est-à-dire qui pense que la norme est extérieure, qu'elle est médicale et qu'elle doit s'imposer de l'extérieur au patient. Alors, qu'elle est un processus inhérent à tout individu vivant et, donc, au patient. Ce sont ses propres ressources qui doivent être recherchées, sollicitées, travaillées et, éventuellement, éduquées.

Et pourquoi je serais observant, c'est-à-dire obéissant, dans un programme que je n'ai pas choisi ? Le traitement, qui, d'ailleurs, est le fruit d'une prescription, d'une ordonnance, est quelque chose que je vais être amené à pratiquer toute ma vie. Et je ne peux pas le pratiquer si j'ai le sentiment d'obéir à quelqu'un d'autre qu'à moi-même. Je ne le pratiquerai bien que si je sens et que je sais que j'obéis à moi-même, parce qu'il est une nécessité interne. Et c'est ça que j'ai à découvrir en tant que patient. Et ça devrait être le rôle de l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire cet apprentissage de l'auto-normativité, et la compréhension interne de la norme de santé, des valeurs de santé globale et leur pratique. Car, la difficulté, c'est la confrontation aux autres valeurs de vie qui s'imposent à moi : j'ai un métier, une famille, des sentiments, des émotions... et il faut faire un compromis entre tout ça. Et c'est un vrai travail, mais c'est un travail pour lequel, pour le coup, je suis volontaire, car c'est de ma vie dont il s'agit.

Alors, le discours médical, il a été effectivement observé ici, et c'est très drôle. On ne se rend pas compte, quand on dit qu'on met le patient au centre, mais, finalement, on l'encercle. Et c'est vrai que c'est une surveillance permanente, à laquelle on lui demande de participer lui-même. La soumission volontaire est quelque chose de très ancien, décrite philosophiquement, dès le XVI^e siècle par La Boétie, ami de Montaigne. Malheureusement, on tombe très facilement dans ses pièges.

Le traitement, c'est quelque chose que je dois construire avec mes préférences, avec l'observation clinique, avec les connaissances du médecin, avec ma propre expérience et avec des expérimentations. Donc, ça ne peut pas être le fruit d'une ordonnance au sens

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

d'une imposition extérieure, puisque c'est quelque chose que je vais devoir pratiquer moi-même, pour moi-même.

L'observance au traitement, c'est bien gentil, mais est-ce que c'est praticable ? Est-ce que c'est réaliste ? Il faut étudier sa faisabilité.

Ça fait 46 ans que je le pratique et avec toujours la même difficulté, et j'apprends des choses et il y en a que je pense connaître, dont je peux faire profiter les autres. Mais c'est un processus, c'est un parcours, c'est une dynamique, qui est singulière. Et tout ce qui concourt à un formatage l'empêche. Il y a, donc, une révolution philosophique à faire dans ce sens, mais cette révolution est en train de se faire.

À Montréal, par exemple, avec l'expérience : « *Construire ensemble les milieux de soins de demain et le partenariat au service de la santé* », dirigée par Vincent Dumez, qui est un patient d'une grande expérience, un patient historique du SIDA et de tout ce que ça signifiait comme engagement, comme revendication, comme combat et, je dirais, comme réussites sur le plan de l'imposition d'un nouveau statut du patient. Il y a un autre français qui participe, Luigi Flora, qui travaille à Paris VII et à Montréal.

« Pourquoi construire ensemble ? » Ça part d'un constat : l'augmentation des situations particulières et spécifiques de la maladie chronique où le patient ne peut faire autre chose que de se soigner lui-même. Le constat et la possibilité d'intervenir dans ce sens viennent, aussi, du coût de ce que l'on appelle la non-observance et du coût de la crise hospitalière qui en découle. Et c'est ce à quoi ont été sensibles la direction même et les personnels du centre hospitalier de Montréal. Ce qui a permis une stratégie victorieuse, car la demande de changement venait de l'intérieur.

« Construire ensemble avec le patient » cela passe par la réalisation de tous ces points : prise de décision libre et éclairée ; mobilisation de savoirs expérientiels ; développement de compétences de soins. Les patients sont membres de l'équipe de soins pour leurs soins. Dans cette optique, le patient est considéré comme un soignant partenaire, un soignant spécifique, un soignant de lui-même, d'emblée dans une optique professionnelle.

Cela implique aussi un partage de valeurs, la reconnaissance de la complémentarité des connaissances, des expériences : celle du professionnel expert de la maladie et celle du patient expert de la vie avec la maladie. Ça, c'est une différence à laquelle vous avez montré

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

que vous étiez déjà extrêmement sensibles. Ce sont deux types de connaissance tout à fait complémentaires.

Dans le projet, il y a trois niveaux d'engagement.

Le premier niveau d'engagement concerne le soin direct, la consultation et dans le sens où Alexandre Fauquette l'a employée, c'est-à-dire que les patients sont consultés, on prend en compte leur point de vue. Ils reçoivent en même temps toute l'information sur le diagnostic. Au niveau suivant d'engagement, on interroge les patients sur leur préférence concernant le plan de traitement. Aux niveaux du partenariat et du partage du leadership, les décisions de traitement sont prises sur la base de trois points : 1) les préférences des patients, 2) les évidences médicales – qui ne sont pas à contester – et 3) une évaluation clinique. Et les trois points sont pris également en compte.

La phase suivante, c'est le deuxième niveau, avec les trois mêmes items ; niveau d'engagement, organisation, design et gouvernance. J'ai appris des choses fondamentales, il n'y a pas longtemps, sur le design dit « social » et « de service », qui s'est appliqué à l'hôpital de Strasbourg, grâce à l'équipe de femmes designers de « *La fabrique de l'hospitalité* ». Cela part, là aussi, d'une demande interne, émanant de la direction, à partir du malaise ressenti par le personnel et les usagers, qui est comme le symptôme d'un dysfonctionnement. Et c'est une longue, patiente et attentive observation immergée auprès de tous les usagers (personnels de tous ordres, soignants, patients, accompagnants...) qui va permettre de dégager progressivement les problématiques sous-jacentes. Et tout le projet se construit suivant une méthode participative où tous les avis sont recueillis et pris en compte, où toutes les solutions de remédiations proposées sont modélisées, testées, jusqu'à l'obtention d'une solution qui convient vraiment à tous, et qui est adoptée par tous, parce qu'elle est vraiment le fruit du désir de changement de chacun, qui s'est éprouvé collectivement. Chacun se sent appartenir à une collectivité, que la recherche d'amélioration a soudée dans une prise de conscience solidaire. Le résultat c'est une maternité avec une salle d'allaitement commune, sous forme de rotonde, avec une place aussi pour les papas ; une gériatrie avec des espaces de jeu pour les petits enfants qui viennent le dimanche...

Si l'on veut qu'il se passe quelque chose, il faut aller au plus haut niveau de la hiérarchie, c'est-à-dire à la gouvernance, sinon, je pense que ce ne sera pas pris au sérieux. Et c'est le cas : ça a été pris au sérieux par l'Hôpital Universitaire de Montréal et à Strasbourg. Il faut

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

déployer une vision du soin, du partenariat dans les soins, jusqu'au plus haut niveau, c'est-à-dire non seulement les processus de programmation, de gestion, mais la gouvernance, la co-gouvernance.

Au niveau de la consultation des patients, l'organisation tient compte de l'expérience de soins des patients. Il n'y a rien à faire : ils ont une expérience de soins, qu'elle soit bonne, qu'elle soit mauvaise, qu'elle soit expertisée ou non. Ils ont une expérience de soins, de leurs difficultés... et l'organisation des soins doit en tenir compte.

Il est évident que les pairs et les aidants font, eux aussi, partie de ce personnel soignant, c'est-à-dire qu'ils ont une fonction absolument irréductible. De toute façon, ils seront confrontés aux soins qu'il va falloir se donner à soi-même, que les proches vont contribuer à donner.

Au niveau suivant d'engagement, l'hôpital engage le patient comme conseiller et comme membre des commissions de conseil. À parité, on va le voir, dans certains groupes de décisions. Là, ils sont pris au sérieux, car ils font partie du comité et qu'ils votent dans les prises de décisions. Partenariat et partage du leadership. On n'écoute pas les patients comme témoins, ils font partie et ils codirigent les comités de sécurité et de qualité.

Troisième niveau : niveau d'engagement, décision politique, consultation. Une agence publique dirige des focus groupes de patients pour recueillir des opinions concernant les finalités du soin. Et c'est là où, justement, on peut discuter de la pertinence de l'observance de tel ou tel traitement ou d'autre chose. Je dirais la construction, ensemble, d'une autre norme de santé avec la maladie.

« Au niveau de l'engagement suivant, les recommandations des patients concernant les priorités de recherches sont utilisées par l'agence de santé pour prendre les décisions globales. » On en tient compte, effectivement. Et il y a des patients chercheurs. C'est-à-dire des chercheurs qui sont, aussi, patients et qui vont participer aux recherches sur les finalités du soin ; partenariat et partage du leadership. Les patients ont une représentation égale » au sein du comité de l'agence pour prendre les décisions concernant les allocations de ressources pour les programmes de santé. Et, là, on touche le nerf de la guerre, c'est-à-dire le financement. Ils sont à parité dans les comités qui vont décider des attributions de fonds.

« À quoi concourt cet ensemble ? A la construction collective d'une autre culture de soin, au sein de l'institution (l'hôpital) et, finalement, à un niveau social, global, avec une véritable

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

gouvernance partagée des politiques de santé. On est alors en plein dans une véritable démocratie sanitaire : cette expérience démocratique, d'une certaine façon, fait tache d'huile, car il y a une implication dans les politiques de santé régionales, qui fait que ça dépasse le cadre d'un établissement qui peut être considéré comme un centre de recherche.

« Construire avec les patients partenaires de leurs soins – construire avec la population – le partenariat au service de la formation populaire en santé et de la capacité des personnes à prendre soin d'elles-mêmes et de leurs proches ». Voilà la finalité sociale d'une telle démarche, qui est un tout.

Les chiffres de l'expérience : « Partenaires en enseignement : 120 patients formateurs ; partenaires dans les soins : 75 patients ressources ; partenaires en recherche : 5 patients co-chercheurs » ; Pour aller vers une école du partenariat ensemble.

On voit toutes les ressources qui correspondent à ces branches que permet ce type d'expériences où l'on a été jusqu'au bout. Monitorat, formation, ingénierie, capteur d'expériences, recherche, action, co-design, patient co-chercheur, patient formateur, enseignants.

Cet exemple peut sembler exotique, de par cette radicalisation, de la prise au sérieux, non seulement de la professionnalisation, mais d'un véritable partenariat, comme deux entreprises peuvent être partenaires dans une même activité. Nous sommes des partenaires dans l'activité de soins. Nous nous soignons nous-mêmes ; les soignants nous soignent de l'extérieur. Si on ne va pas jusqu'au bout dans cette reconnaissance effective, on risque de s'enliser dans le modèle paternaliste dominant. C'est sur ce risque que je voulais alerter et sur ces possibilités d'espoir de voir se réaliser un véritable partenariat de santé, que ce ne soit pas des proclamations de bonnes intentions, des mots ou un piège, mais, qui n'est pas forcément tendu machiavéliquement, qui est l'un des ressorts naturels d'une institution qui se trouve bousculée, aujourd'hui ; car la crise d'identité professionnelle est profonde chez les soignants. Et c'est, précisément, pour y répondre d'une façon constructive que la direction de ce centre universitaire a décidé de se lancer dans l'aventure ; plutôt qu'une attitude frileuse de repli et de défense. Il n'y a pas de concurrence entre les patients et les soignants. Il y a cette possibilité de régénérer la fonction de soignant tout en permettant au patient de devenir un patient autonome au sens auto-normatif et certainement pas indépendant.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Il y a une évolution des cultures, du médecin par rapport à son identité professionnelle. Je vois des jeunes médecins, aujourd'hui, qui ont compris ça... La force de la clinique, de l'incertitude, quand ils peuvent dire : « Mais, là, je ne sais pas. » et ce n'est pas du tout une honte, bien au contraire, c'est rassurant, car le savoir, il est à construire, par l'expérience, par la connaissance et les paroles du patient, dans le savoir clinique du médecin. Et puis les connaissances scientifiques, elles sont scientifiques dans la mesure où elles acceptent d'évoluer, et par le dialogue. Je vous assure qu'en 45 ans de diabète, je me suis vu dire des choses et le contraire, avec la même garantie scientifique. Il faut que la science soit la science. Elle est modeste, aussi. L'Evidence Based Medicine, c'est une chose, mais ce n'est qu'une base, précisément. Mais, le médecin, qui est vraiment de tous les côtés, aujourd'hui, il peut régénérer sa fonction et son autorité légitime en acceptant de reconnaître ça, en acceptant ce flou d'incertitudes qui marque aussi les limites de son pouvoir.

Interventions confidentielles

Les savoirs et la professionnalisation des patients en ETP

Lise DEMAILLY, sociologue, laboratoire CLERSE, professeure émérite, Université Lille 1.

Consultation - Concertation et démocratie sanitaire en ETP

Alexandre FAUQUETTE, doctorant – démocratie sanitaire, laboratoire CERAPS, Université Lille 2.

Compte tenu du caractère confidentiel des données exposées, les deux interventions plénières ne sont pas retranscrites dans les actes.

Après la soutenance de sa thèse de doctorat, en septembre 2016, l'intervention de Alexandre FAUQUETTE, sera également disponible en ligne sur le site du CRRC-ETP.

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Synthèse et conclusions

Bernadette TILLIARD, anthropologue, professeure de sociologie, laboratoire CLERSE, Université Lille 1.

Je remercie Oana et toutes les personnes du CerfepERFEP qui ont réalisé cette journée et je voudrais souligner que j'ai beaucoup apprécié la dynamique des ateliers et, en particulier, on sentait une volonté de mettre en application les techniques d'animation de l'Éducation Thérapeutique du Patient au service de l'animation de cette journée. Tout le monde s'est prêté au jeu et j'ai trouvé que c'était fort agréable.

Je vais apporter quelques touches, quelques éléments, que j'ai retenus de cette journée.

Didier FASSIN dit que la santé publique, c'est un discours. Et, en fait, dans ce discours, on sent bien qu'il y a des mots nouveaux et l'Éducation Thérapeutique du Patient, finalement, c'est un mot, une expression, assez agaçante et, dans cette expression, on a, souvent, été encouragé à réfléchir au référentiel des compétences et on sent bien qu'il y a une tension autour de ça, que ce discours des compétences, on a, quand même, du mal à l'intégrer à l'expérience des patients. Ce que Lise DEMAILLY a parfaitement dit: « avoir été malade, comment le traduire en compétences ? » et, finalement, ce discours des compétences et le discours de l'entreprise de management qui est entré dans la sphère hospitalière par toutes les portes et toutes les fenêtres et qui s'impose, aussi, dans l'ETP. Faut-il aller jusqu'au bout de ce référentiel des compétences ou comment formuler ce qui ne peut pas être réductible à des compétences ? Et, derrière ça, c'est : quel est le statut de l'expérience ? dans un monde qui parle toujours d'innovation et qui a du mal à tirer profit de l'Histoire et du savoir expérientiel pratique.

La personne, le patient intervenant dans l'ETP, finalement, a-t-il un nom ? On a du mal à le nommer. Il y a plein d'adjectifs qui ont été ajoutés derrière patient, mais on parle toujours, quand même, d'un patient.

Est-ce qu'il a un lieu ? Aujourd'hui, il a été question de dire : « Il faut que les patients intervenants puissent avoir un espace physique », puissent être contactés, dans l'institution hospitalière, à un endroit où l'on puisse le trouver.

On a dit, aussi, qu'il fallait bien qu'il puisse rentrer et mettre sa voiture sur le parking. Donc, que lui met-on comme place, comme espace ?

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

Et, aussi, c'est une personne présente. L'idée de témoignage a été, souvent, remise en cause. Souvent, on a employé ce mot pour discréditer, un petit peu, le patient. Je dois dire qu'en tant que chercheuse, ça me gêne, car mon savoir de chercheuse, je le base sur des témoignages, sur l'observation et que, donc, c'est un terme que j'utilise toujours de manière positive. Dans le cadre des entretiens, on cherche les témoignages, à susciter des témoignages, à susciter la confiance des personnes que l'on interroge et, donc, à recueillir leurs témoignages.

Ça évoque, pour moi, aussi, une parole qui a été prononcée, dans le cadre d'un atelier, à propos des vieux malades par rapport aux jeunes malades : « La simple présence d'un vieux malade ouvre une perspective au jeune malade, à celui à qui on vient d'apprendre qu'il était malade. ». Ça, c'est une tentative de revalorisation d'un terme qui a été, dans la journée, utilisé un peu de manière péjorative et auquel je voudrais redonner tout son sens. Témoigner que l'on a vécu 20 ans, alors qu'on vous apprend quelque chose de difficile, c'est se dire que l'avenir est incertain, mais que des avenir sont ouverts.

A-t-il un statut ? On en a beaucoup parlé. J'ai retenu la différence entre le bénévole-volontaire, entre celui qui va être indemnisé et défrayé pour ses frais de transport, son repas..., celui qui va être vraiment accueilli, à qui on va essayer de trouver un espace et de quoi vivre confortablement dans l'espace de temps qu'il a à passer avec les soignants.

Enfin, on a souligné qu'il y avait, quand même, dans cette position, un vide juridique, par comparaison aux pompiers volontaires et, ça, je l'ai retenu car il y a des questions concrètes qui se posent (accident...).

Il y a eu, aussi, des témoignages qui m'ont confortée dans le sentiment que peuvent avoir des patients intervenants en ETP et qui se trouvent, finalement, dans une place qui pourrait être valorisante, sur certains aspects, mais, aussi, du sentiment qu'ils peuvent avoir de se mettre en danger. Pour vivre bien avec la maladie chronique, il faut, quand même, l'oublier un peu, adapter, sans doute, son mode de vie, mais, aussi, réussir à en faire abstraction, à ne pas avoir que ça à penser, à ne pas se penser malade, à vivre autrement autre chose, mais ne pas toujours être en référence à cette étiquette.

Les patients experts, qui sont intervenus aujourd'hui, les patients intervenants, ont, souvent, souligné qu'intervenir en ETP, c'est, aussi, accepter de se re-confronter, en permanence,

Le malade chronique : patient, expert, professionnel... ?

Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP

avec le statut de malade et que, ça, c'était quelque chose de douloureux et de difficile, qui leur était renvoyé.

Est-ce qu'on s'intéresse à un patient intervenant ou est-ce qu'on s'intéresse à des groupes de patients intervenants ? Là, on n'est pas allé jusqu'au bout. Pour ma part, je considère que cette question de l'ETP concerne les groupes : elle concerne le groupe familial, quand il s'agit d'un membre d'une famille qui est malade ; des groupes associatifs, quand ils se chargent d'être représentés dans une instance ou une autre ou de participer à des programmes.

Je suis intimement persuadée et c'est mon avis d'anthropologue, particulièrement intéressée à la sociologie... Lise DEMAILLY a dit : « L'expérience est, toujours, évoquée de manière personnelle, sauf à propos des entendeurs de voix », mais, pour ma part je pense que cette expérience est exprimée comme une expérience personnelle, car nous avons terriblement intégré cette notion d'individualisation nécessaire à la valorisation de l'individu. Et je pense, vraiment, qu'il y a à travailler sur les savoirs des patients et les savoirs des groupes de patients.

Pour fréquenter différents univers médicaux, l'univers de l'ETP, malgré toutes ses limites, correspond à un univers médical qui laisse une place considérable à l'expression du patient et à son écoute, et, de ce point de vue, malgré toutes les difficultés que l'on a à avancer sur ces questions-là, c'est quand même l'avant-garde de l'armée médicale sur les questions de place du patient.

Merci pour votre participation.