

AVIS SUR LE CARACTERE GRATUIT OU REMUNERE DE L'INTERVENTION DES PATIENTS EXPERTS

Saisine discutée lors des séances plénières du 28 janvier et du 3 juin 2019, et lors des réunions du groupe de travail des 17 mai et 3 septembre 2019 et 13 novembre 2019.

Rapporteuses : Agnès Dumas, Ana Zelzevic-Duhamel

Groupe de travail : Philippe Amiel, Marie-Solange Douçot, Agnès Dumas, Marie Lanta, Anne Malca, Annie Sequier-Blanc, Catherine Vergely, Ana Zelzevic-Duhamel

Personnes auditionnées :

- Mme Geneviève Grelier, responsable de la formation des patients ressource à la Ligue nationale contre le cancer ;
- Mme Alice Maindron, responsable de la formation des patients experts chez France Assos Santé ;
- Pr Laurent Bensoussan, responsable de l'enseignement de l'Université des patients de Marseille et responsable du pôle de médecine physique et réadaptation à l'hôpital de la Timone à Marseille.
- Mme Helen de Balbine, chargée de mission « patients ressource » au sein de la Ligue nationale contre le cancer.
- Dr Suzette Delalogue, oncologue médical, chef du comité de pathologie mammaire à Gustave Roussy à Villejuif.
- M. Christophe Pozuelos, coordinateur national de l'association France Lymphome Espoir, titulaire d'un DU de patient expert.

Atteinte d'un cancer, Mme A. s'est investie dans une association de lutte contre cette maladie. À ce titre, elle a été sollicitée pour représenter cette association dans diverses instances. Elle s'est notamment impliquée, en tant que représentante des patients avec une autre malade, dans les travaux du comité scientifique d'un groupe coopérateur, travaux portant sur l'élaboration du protocole d'une étude internationale. Au sein de ce comité scientifique, Mme A. a participé à de nombreuses réunions, parfois sur plusieurs jours, et apporté son expertise tirée de son expérience. Cette expertise est reconnue de façon très positive par les autres membres du comité scientifique ; la présidente de ce comité estime ainsi que l'apport des deux patientes a été majeur dans l'élaboration du protocole de l'étude.

Impliquée pendant plusieurs années dans les travaux de ce comité scientifique, Mme A. a été récemment contrainte d'y cesser sa participation. Sa situation personnelle ne lui permet en effet plus de pouvoir consacrer le temps de travail que nécessite cette participation. Mme A. n'a perçu aucune indemnisation ou rémunération pour sa contribution aux travaux de ce comité scientifique. Bien que souhaitant lui verser une compensation financière, ce dernier n'a pas trouvé de solution adéquate pour cela. Mme

A. est aujourd'hui contrainte, à regret, de cesser l'essentiel de ses activités associatives afin de chercher un travail rémunérateur et subvenir à ses besoins.

*Mme A. sollicite le Comité éthique et cancer pour **savoir s'il est éthique que la contribution de malades ou anciens malades aux travaux de sociétés savantes ou d'institutions publiques et privées, basée sur l'expertise qu'ils ont construite à partir de leur expérience de la maladie, puisse ne pas être indemnisée ou rémunérée sous une forme ou une autre.***

*À l'heure où les patients sont de plus en plus sollicités à raison de leur expertise – sur le vécu de la maladie et comme usager du système de santé – pour faire vivre la démocratie sanitaire, la question se pose de **déterminer si les conditions actuelles – économiques, notamment – de la contribution des patients experts au système de santé sont acceptables éthiquement** et, si des voies d'amélioration concrètes de ces conditions peuvent être identifiées.*

L'engagement de malades et d'anciens malades dans des associations visant à lutter contre une maladie ou un ensemble de maladies (les cancers, typiquement) est une réalité ancienne. Depuis une trentaine d'années, notamment avec l'émergence de l'épidémie du VIH-sida, cet engagement s'est accru et a imposé une nouvelle figure du malade : une personne qui a une voix à faire entendre avec celles de l'ensemble des malades afin que leurs besoins et leurs attentes tels qu'ils les connaissent et les formulent soient entendus et pris en compte par les différents acteurs du système de santé.

Cet engagement est très varié dans ses modalités et ses objets. Il peut se traduire, par exemple, par :

- Des interventions d'accompagnement, de soutien et d'éducation auprès des personnes malades et de leurs proches ;
- La représentation des intérêts de ces mêmes personnes dans des structures locales (un établissement de santé, par exemple), régionales (les Agences régionales de santé, par exemple) ou nationales (la Haute autorité de santé ou l'Institut national du cancer par exemple) ;
- Des actions d'information et de sensibilisation à l'expérience de la maladie auprès des professionnels de santé en activité ou en formation ;
- Des actions d'information et de sensibilisation aux problématiques de santé en direction du grand public, ainsi que des personnes malades et de leurs proches ;
- Des contributions à l'élaboration et à la réalisation de programmes de recherche.

Les malades ou les anciens malades agissant le plus souvent par le biais d'associations pour soutenir leurs pairs ou pour participer à la gouvernance des institutions et établissements de santé sont reconnus aujourd'hui comme des acteurs à part entière du système de santé. Ils contribuent à la prise en charge solidaire des malades et au fonctionnement de la « démocratie sanitaire » (pour reprendre l'expression consacrée par le titre premier de la grande loi de santé du 4 mars 2002 sur laquelle notre système de santé a été reconstruit). Depuis 2002, les bénévoles des associations agréées représentent aujourd'hui les usagers dans les établissements de santé par leur présence dans les

Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) devenues plus simplement, en 2016, les Commissions des usagers (CDU).

Le rôle des bénévoles représentant les malades et qui sont souvent eux-mêmes des malades ou d'anciens malades, peut aller plus loin.

Des patients experts

Ainsi, l'Institut national du cancer (INCa) s'est doté d'une instance de consultation permanente placée auprès de son président, le Comité de démocratie sanitaire. Ce comité réunit 28 membres répartis par moitié en deux collèges, l'un composé de professionnels, l'autre d'usagers du système de santé. Mais des représentants des usagers participent aussi aux discussions collégiales dans le cadre de l'évaluation des appels à projets lancés par l'INCa pour financer la recherche sur les cancers. De la même façon, la Ligue s'appuie sur des malades et d'anciens malades pour relire des projets de recherche et leurs documents d'information et de recueil du consentement. La qualité du travail du Comité de patients en recherche clinique en cancérologie de la Ligue est très reconnue ; les promoteurs soumettent volontairement leurs projets et recherchent l'avis du comité pour améliorer leurs protocoles et leurs documents d'information.

Au plus près des malades, les intervenants associatifs accomplissent une tâche souvent remarquable de soutien et de conseil en complément des prises en charge médicales classiques. Cette intervention fut longtemps dévolue aux « âmes charitables » qui se dévouaient à « visiter les malades » et prodiguaient un soutien essentiellement moral, souvent imprégné d'une dimension religieuse. Cette action, qui a sa grandeur, a convenu, sans doute, à ce malade « aimable, résigné, patient » que louait encore, au début du XXe siècle, le *Vade mecum du pieux malade*¹. Au temps de la citoyenneté sanitaire – qu'appelle la démocratie sanitaire –, l'intervenant associatif près des malades, souvent malade ou ancien malade lui-même, a suivi des formations dispensées par les associations et/ou, le cas échéant, par l'Université. Son viatique n'est plus essentiellement religieux, mais nourri d'une expérience de la maladie et de connaissances diverses en psychologie, en sociologie, en droit social, mais aussi, d'un point de vue particulier – celui du malade ou du proche – , sur les maladies, les examens, les traitements, les effets indésirables, les soins de support, la rééducation, etc.

Depuis une quinzaine d'années, les intervenants malades ou anciens malades issus de ces filières de formation sont, selon le niveau de celles-ci ou simplement selon la terminologie locale, des « patients ressources », des « patients partenaires » ou des « patients experts », cette dernière expression étant ici retenue par le Comité comme terme générique. Ces patients ont en commun d'avoir tiré de leur expérience de la maladie une

¹ [S.n.], *Vade mecum du pieux malade*, Paris, Roblot, 1913.

expertise utile à d'autres malades et à leurs proches, et tout autant aux acteurs et organisations de santé. Le Comité relève à cet égard que cette expertise peut être acquise et effective sans validation préalable par des formations organisées ; celles-ci ne constituent pas un prérequis au statut de patient expert.

En tout état de cause, ce sont des patients qui sont mobilisés dans des contextes variés pour – parmi d'autres missions – prolonger ou compléter l'éducation thérapeutique des patients (ETP)², enseigner la « perspective patients » aux professionnels de santé³ ou contribuer à l'organisation de la recherche clinique. Le Comité relève que, dans ce domaine de la recherche clinique, où la connaissance médicale se crée, la participation des patients experts dépasse de plus en plus la simple relecture des documents d'information. Le TRT-5, groupement d'associations de malades et de proches concernés par le VIH-sida, avait montré la voie dans les années quatre-vingt-dix en développant une expertise méthodologique remarquable qui lui permit d'intervenir sur la conception et l'organisation des essais, y compris industriels, améliorant considérablement leur faisabilité⁴. En cancérologie, les patients participent aujourd'hui à des *steering committees* (comités de surveillance et de suivi d'essais cliniques), mais aussi à des dispositifs de recherche comme partenaires à part entière, impliqués dans l'organisation, le recrutement de volontaires, le recueil de données et la discussion des résultats.

Patient expert et bénévole

« Validé » ou non par une formation spécifique, le patient expert réalise des missions qui lui sont le plus souvent confiées par une association. Le temps passé à ces missions peut être très conséquent. La disponibilité requise peut ainsi être difficile à concilier avec l'exercice d'une activité professionnelle ou avec une recherche d'emploi. C'est la situation de Mme A., à l'origine de la présente saisine.

La question qui se pose, face à ce type de situations, est de savoir, en premier lieu, si l'activité de patient expert doit nécessairement s'effectuer de façon bénévole ou s'il est envisageable éthiquement de considérer qu'elle puisse donner lieu à une contrepartie financière.

Sur le fond du principe que « Tout travail mérite salaire »⁵, le Comité a peu à commenter, si ce n'est qu'il est toujours loisible à quiconque, comme c'est la pratique du bénévolat associatif, de *refuser* ou de *ne pas demander* le « salaire », la récompense qu'il mérite

² Cohen J-D, Tropé Chirol S. Les patients dans les programmes d'ETP. Revue du Rhumatisme Monographies 2013 ; 80 : 197–201.

³ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/des-patients-enseignants-au-sein-de-l-universite-paris-13-pep13>

⁴ S. Dalgarrondo, *Sida : la course aux molécules*, Paris, EHESS, 2004.

⁵ L'expression est sous diverses formes dans les textes bibliques : « L'ouvrier mérite son salaire » (1 Tim 5:18 à propos des prêtres ; Luc 10:7) ; « L'ouvrier mérite sa nourriture » (Mat 10:10).

pour la peine qu'il a prise de s'engager. La valeur du travail accompli revient alors à l'association, à la collectivité – à un autrui désigné ou non. Une valeur appréciée le plus souvent sans traduction monétaire, un exercice pur et simple de la solidarité. Ce refus a en soi une très haute valeur morale. Mais il doit être dit nettement qu'il ne s'ensuit nullement de cela que la perception d'un salaire pour le travail fait serait le moins du monde *immorale*. Et pas plus que l'activité rémunérée serait seulement *moins morale* que l'activité bénévole.

La difficulté est plutôt dans la compatibilité de l'activité rémunérée avec l'activité bénévole dans un même cadre, celui de l'association tel qu'il a cours aujourd'hui.

Bénévolat et acteurs associatifs

Le fonctionnement des associations repose en grande partie sur le bénévolat, sur l'engagement librement consenti, sans contrepartie financière. C'est ainsi que fonctionnent la très grande majorité du 1,3 million d'associations actives en France qui, selon une enquête de l'Insee réalisée en 2014, totalisent 23 millions de participations bénévoles⁶. Dans la même enquête, le nombre d'heures effectuées par les bénévoles au sein des associations est évalué à 680 000 équivalents temps plein.

Mais le bénévolat n'est pas l'unique mode de fonctionnement associatif. Selon la même source, 12 % des associations emploient des salariés (14 % pour les associations dont le domaine d'activité principal est la santé ; 24 % dans le domaine de l'action sociale, humanitaire ou caritative) ; en 2013, le nombre d'heures de travail rémunérées des salariés des associations représentait l'équivalent de 1,3 million d'emplois à temps plein. Lorsque l'association est employeur, l'Insee estime que les heures effectuées par les bénévoles correspondent à environ 15 % du volume de travail effectué par les salariés, mais les variations peuvent être importantes selon le domaine d'activité. En tout état de cause, le monde associatif est aussi un secteur de l'économie dont l'une des caractéristiques⁷ est de recourir à des intervenants au service de ses buts sociaux, les uns rémunérés (les personnels de l'association), les autres non.

Les difficultés se présentent, le cas échéant, lorsque des missions ou des activités sont susceptibles d'être exercées aussi bien par un bénévole que par un salarié ou par un prestataire de services rémunéré en tant que tel. Par exemple, les salariés peuvent estimer qu'il aurait été préférable de confier la réalisation du site web de l'association à un prestataire plutôt qu'à un membre bénévole qui a peut-être présumé de ses capacités ; à l'inverse, des bénévoles peuvent s'inquiéter que des salariés de l'association les

⁶ Reynaert I, d'Isanto A. « Neuf associations sur dix fonctionnent sans salarié ». Insee Première, n° 1587, mars 2016.

⁷ Une autre caractéristique majeure est évidemment que les associations ne poursuivent pas de « but lucratif », c'est-à-dire de partager les profits de leur activité entre les membres associés.

représentent dans telle commission alors qu'ils en ont, pensent-ils, la compétence et la légitimité.

Au cours de ses auditions, le Comité a bien perçu cette « mise en tension » de l'organisation associative que provoque la perspective que des missions traditionnellement bénévoles soient réalisées par un patient expert professionnalisé et rémunéré.

Le cadre associatif est celui habituel de l'exercice des missions du patient expert. Ce cadre n'est pas le seul possible, en théorie. On peut imaginer, par exemple, qu'un patient expert crée une activité libérale à partir de sa compétence ; il n'y aurait là rien d'immoral ni d'indigne. Mais en pratique, le rattachement à une association reste un modèle fort et pertinent. Et parce qu'il est dommageable pour la collectivité que la compétence de Mme A., très appréciée de l'équipe médicale et de recherche au bénéfice de laquelle elle s'était engagée, ne puisse pas s'exercer, le Comité souhaite que les associations s'interrogent sur la façon dont certaines missions de patients experts pourraient être rémunérées. Ce qui amène à questionner la position des institutions et établissements bénéficiaires de la valeur économique de ces missions.

Institutions et établissements bénéficiaires

Les auditions conduites par le Comité renseignent sur le fait que les institutions, établissements, services ou équipes de recherche n'ont pas toujours anticipé que la charge d'activité imposée à un intervenant en position de patient expert puisse avoir un coût pour quiconque. Or le Comité estime que les bénéficiaires de telles missions devraient se préoccuper systématiquement des conditions faites à l'intervenant patient expert, et vérifier que son engagement ne le conduit pas à une difficulté ou impasse matérielle.

Plus souvent, en réalité – et c'est dans ce cadre que s'inscrit la difficulté de Mme A. –, ont été rapportées des situations où l'équipe bénéficiaire dispose des budgets nécessaires pour rémunérer les intervenants associatifs directement ou via l'association, mais sans trouver de solution juridique convenable au regard du droit social, ou du droit public économique (marchés publics, régimes des subventions publiques, etc.). Le Comité a pu, par ses auditions et en interrogeant des services juridiques, identifier différentes solutions à ces situations, mais a surtout constaté à quel point l'anticipation était nécessaire en cette matière. Pour la participation à des dispositifs de recherche, notamment, l'identification de l'association des malades de telle pathologie comme partenaire de recherche doté d'un budget défini, cela dès les demandes de subvention, réduit considérablement les difficultés. Il en va de même avec des missions dont on peut prévoir qu'elles impliqueront la délégation, souvent ou au long cours, d'intervenants patients experts.

En conclusion le Comité éthique et cancer estime que :

- Il n'est nullement inéthique que des malades ou anciens malades sollicités pour

l'expertise qu'ils ont développée à partir de leur expérience de la maladie, que cette expertise ait été validée ou non par une formation, soient rémunérés pour des missions qu'ils réalisent ;

- Cette contrepartie financière doit s'envisager en fonction de la nature du travail effectué et non selon les modalités d'acquisition ou de validation de leur expertise par ces patients ;
- Les « patients experts » sont libres de refuser ou de ne pas demander une telle rémunération, mais l'absence consentie de rémunération, qui est un choix à haute valeur morale, ne décline nullement celui d'accepter une rémunération dans les situations où elle est nécessaire ;
- Au sein des associations, il n'est ni contraire à l'éthique ni immoral que les patients experts bénéficient d'une autre situation que celle de bénévole ;
- Il n'est pas conforme à l'éthique que les institutions, établissements, services ou équipes bénéficiaires de l'engagement d'un patient expert (ou de tout autre bénévole) ne vérifient pas que cet engagement ne le conduit pas à une difficulté ou une impasse matérielle.

Le Comité éthique et cancer préconise que les associations concernées, notamment la Ligue nationale contre le cancer, et les bénéficiaires de ces missions recherchent ensemble, autant que chacun pour leur part, les moyens d'anticiper les situations à problèmes et leurs solutions.

Il émet le vœu que les acteurs concernés travaillent à l'élargissement des modalités d'intervention des patients experts afin que le maximum de bonnes volontés compétentes trouvent à s'engager là où elles sont utiles.