

VERS UNE PARTICIPATION EFFECTIVE DES PATIENTS A LA FORMATION INITIALE DES MEDECINS : RETOUR SUR LES TRAVAUX MENES PAR LE MINISTERE CHARGE DE LA SANTE

Title : Towards effective patient participation in medical education: a report on French Ministry of Health's recommendations

Auteur : Bérenger Thomas¹

¹ Interne de santé publique à Paris. En 2023, il travaille au sein de la Direction générale de l'offre de soins du ministère de la Santé et de la Prévention

RESUME : Dans un contexte de développement de l'approche partenariale avec le patient, la participation des patients dans la formation des médecins a été encouragée en 2019 à travers une loi. Cependant, en l'absence de cadre d'application, la mise en place de cette participation rencontre différents obstacles. Le ministère chargé de la santé a donc mené un travail afin de définir des repères et d'identifier des leviers pour encourager sa mise en œuvre effective. Sous l'encadrement d'un comité de pilotage rassemblant les différentes parties prenantes, une revue de la littérature, différentes enquêtes, ainsi que des auditions auprès de différents acteurs impliqués ont été réalisées. Ce travail a abouti à 23 recommandations, portant sur l'affirmation de l'approche partenariale, le recrutement et l'accompagnement des patients partenaires, le cadre d'emploi et la rémunération, et la structuration de ce partenariat. Afin de permettre une diffusion large de ces pratiques, il est nécessaire de poursuivre le travail engagé pour développer un environnement et un cadre propice à son déploiement.

Mots clés : partenariat patient, éducation médicale, formation initiale, médecin, patient partenaire, recommandations

Abstract: *In a context of increasing patient engagement in the French health system, the patient participation in medical education was encouraged in 2019 through a law. However, in the absence of an implementation framework, the deployment of this participation is encountering various obstacles. The French Ministry of Health has therefore launched a project to define benchmarks and identify levers to encourage its effective implementation. Under the guidance of a steering committee comprising the stakeholders, a review of the literature, several surveys and hearings of various involved players were carried out. This work resulted in 23 recommendations, covering reinforcement of patient engagement, recruitment and accompaniment of patients, employment framework and remuneration, and support structures. To enable these practices to be widely disseminated, we need to continue the work already underway to develop an environment and framework suitable for their deployment.*

Keywords: *patient engagement, patient partnership, medical education, physician, patient partner, recommendations*

L'approche partenariale avec le patient se développe depuis plusieurs années, dans un contexte d'accroissement des maladies chroniques et à la suite de différentes crises sanitaires (notamment l'émergence du VIH). Même si des évolutions législatives, comme les lois du 2 janvier et du 4 mars 2022, ont accéléré le développement d'une démocratie sanitaire, des difficultés persistent dans la reconnaissance du patient en tant qu'acteur de sa santé, la valorisation de ses savoirs expérientiels, et son intégration pleine et entière dans le système de santé.

Les déterminants de cette intégration sont multiples et présents à différents niveaux, à commencer par la formation initiale des professionnels de santé, et en particulier son impact sur la construction des représentations des patients chez les professionnels de santé.

Afin de modifier ces représentations et faciliter le passage d'un modèle paternaliste à une approche permettant à chaque patient d'être acteur de sa santé en partenariat avec les professionnels de santé (Pomey et al, 2015)¹, un changement culturel du système de santé est nécessaire. L'adaptation de la formation des futurs professionnels constitue pour cela un levier important. En particulier, la participation des patients à la construction, à l'animation et à l'évaluation des enseignements permet d'agir sur les représentations et les compétences des professionnels de santé. Ainsi, la participation des patients à la formation initiale des médecins est inscrite dans la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (OTSS)¹.

¹ L. 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, art. 3

Son article 3 précise que les études médicales doivent « favoris[er] la participation des patients dans les formations pratiques et théoriques ». Il n'existe cependant aucun cadre national d'application permettant le développement de cette participation.

Dans ce contexte, la Direction générale de l'offre de soins du ministère de la Santé et de la Prévention a mené en 2023 un projet en partenariat avec le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, afin de faciliter le déploiement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins sur l'ensemble du territoire. Ce travail a été réalisé sous l'encadrement d'un comité de pilotage rassemblant les différentes parties prenantes. Il s'est appuyé sur une revue de la littérature, différentes enquêtes (auprès des patients, des étudiants en médecine et des médecins), ainsi que sur des auditions auprès de différents acteurs impliqués : ministères, ARS, facultés, hôpitaux, associations, instances nationales, structures d'appui. La méthodologie détaillée a été présentée dans le rapport de restitution publié en janvier 2024². Les principaux résultats de ce travail sont présentés et discutés dans ce chapitre.

² Ministère de la Santé et de la Prévention. Participation des patients à la formation initiale des médecins : restitution des travaux conduits par la DGOS en lien avec la DGESIP, 2024

I. UNE TERMINOLOGIE EQUIVOQUE QUI RECOUVRE DES REALITES VARIEES

Le développement de l'engagement des patients³ (Michel et al, 2020)² et de l'approche partenariale s'accompagne d'un foisonnement de termes pour désigner les patients engagés dans ces processus. Le terme « patient expert » est fréquemment employé de manière générique pour désigner tout patient participant activement au système de santé, quelle que soit cette participation. Il est cependant particulièrement utilisé pour les patients intervenants en éducation thérapeutique du patient.

Le terme « patient partenaire » caractérise le plus souvent tout patient engagé dans une approche partenariale⁴ au niveau collectif, au-delà du cadre de ses propres soins. Différents types de patients partenaires ont été décrits, selon leur domaine d'implication : patients ressources, pairs-aidants, patients formateurs, patients chercheurs, patients coachs. Concernant plus spécifiquement l'engagement de patients dans la formation des professionnels de santé, de nombreuses dénominations existent : patient partenaire, patient partenaire profil formateur, patient partenaire enseignant, patient/aidant formateur, patient enseignant, enseignant de la perspective patient, etc.

³ Il existe de nombreux termes pour désigner l'utilisateur, le patient et ses proches. Le terme « patient » est le plus répandu, et permet dans une acception large d'inclure la personne malade, ses proches et l'ensemble des utilisateurs potentiels du système de santé, in Michel et al, 2010.

⁴ L'approche partenariale correspond à un travail conjoint entre professionnels et patients, dès l'initiation d'un projet, avec une co-construction et une gouvernance partagée.

Quelle que soit l'appellation, il est important de respecter le choix du patient concernant la façon dont il souhaite se présenter et être qualifié.

Dans certains cas, via des initiatives personnelles isolées ou des plateformes en ligne, des patients peuvent proposer des services de conseil, coaching, accompagnement ou formation. Ces services peuvent être gratuits ou payants, et sont proposés au titre de « patient expert », « e-patient » ou d'autres dénominations proches. Cette démarche ne s'inscrit pas dans celle du partenariat patient : il n'existe pas de co-construction avec les différents acteurs (patients, soignants, etc.) ni d'échanges des points de vue.

De façon similaire, la participation de patients en tant qu'acteurs suivant un script standardisé (aussi appelés patients simulés) dans le cadre d'évaluations de compétences cliniques ne peut être considérée comme une approche partenariale.

II. DES EFFETS BENEFIQUES DE LA PARTICIPATION DES PATIENTS A LA FORMATION DES MEDECINS

La participation des patients à la formation des médecins existe depuis plusieurs décennies dans certains pays, notamment anglo-saxons. Parmi les différentes expérimentations menées, certaines ont pu faire l'objet d'une évaluation.

Bien que ces études soient peu nombreuses et restent pour la plupart uniquement descriptives, plusieurs effets ont été constatés et documentés (Towle et al, 2010)³.

D'une part, la participation de patients à la formation permet le développement de « compétences longitudinales ». Celles-ci portent sur la relation médecin-patient (savoir interagir avec les patients, comprendre leur vécu, appliquer la décision partagée...) ainsi que le professionnalisme et la réflexivité (appréhender le système de santé du point de vue des patients, travailler en interprofessionnalité...). D'autre part, la participation des patients facilite la déconstruction de certaines représentations, et permet notamment de réduire les discriminations, y compris épistémiques.

Au-delà des effets décrits ci-dessus, les expériences de participation des patients dans les enseignements ont montré une forte satisfaction de la part des étudiants. Ces derniers considèrent que l'intégration de patients participe à enrichir les discussions, et améliore la compréhension de l'approche centrée patient, d'autant plus que les étudiants ont peu accès à cette parole au cours de leur formation.

Les expériences décrites dans la littérature sont prometteuses. Il serait néanmoins intéressant de disposer de davantage d'études, en particulier dans le contexte français, afin d'identifier les déterminants permettant une bonne adaptation et diffusion de ces programmes en France.

III. UNE PRESENCE ET UN DEVELOPPEMENT TRES HETEROGENES SUR LE TERRITOIRE

En 2023, l'intégration des patients à la formation initiale des médecins au sein des 35 unités de formation et de recherche (UFR) médicales est très contrastée (voir Figure 1). Schématiquement, trois niveaux de développement de la participation de patients se dégagent, avec des modalités pédagogiques, de recrutement, d'accompagnement et des statuts très variables d'une UFR à l'autre, voire au sein même d'une UFR :

- Dans 12 UFRs, aucun enseignement à destination des étudiants en médecine n'inclut la participation de patients partenaires. Cette participation est parfois en projet ou mise en place pour d'autres filières de formation.
- Dans 17 UFRs, quelques cours incluant la participation de patients ont été mis en place. Ces enseignements peuvent être ponctuels, optionnels, ou au contraire être davantage intégrés au programme.
- Enfin, dans 6 UFR, la participation des patients bénéficie d'un portage institutionnel à travers la création (réalisée ou en cours) de structures dédiées au partenariat patient, afin de soutenir cette démarche (voir partie IX).

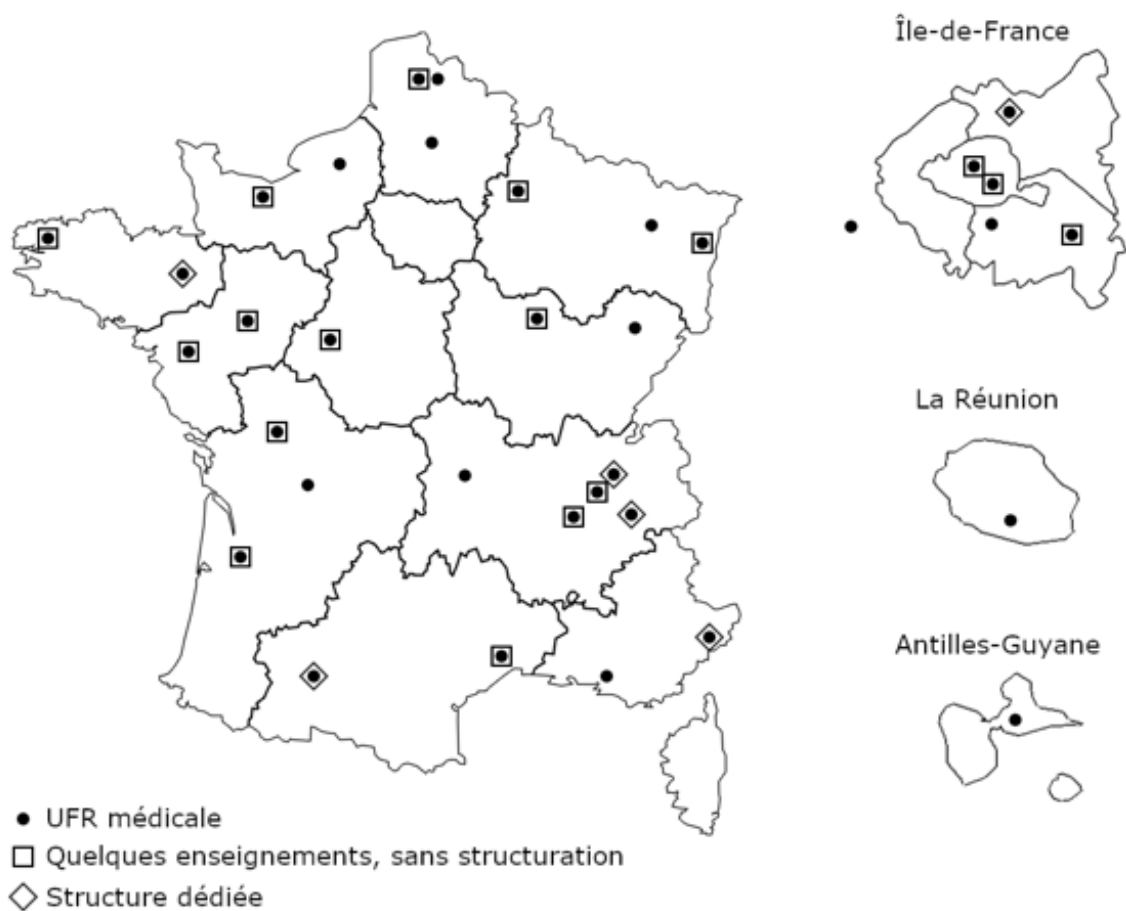


Figure 1. Cartographie du déploiement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins au sein des 35 UFR médicales françaises.

IV. DES MODALITES PEDAGOGIQUES MULTIPLES

Pour agir sur les compétences et représentations des professionnels de santé, il semble pertinent d'intégrer la participation de patients tout au long du cursus, et pour l'ensemble des étudiants.

L'intervention précoce dès les premières années de formation permet de modifier les représentations, qui se construisent rapidement, et de développer des compétences permettant une approche plus humaine de la pratique médicale.

La participation ou l'engagement de patients dans la formation initiale des médecins peut prendre différentes formes :

- dans la gouvernance, l'organisation et la prise de décision ;
- dans la conception des programmes et enseignements, et la création de matériel ou supports de cours ;
- dans la dispensation et l'animation des enseignements ;
- dans l'évaluation (voire la sélection) des étudiants ;
- dans l'accompagnement d'autres patients partenaires ;
- dans l'accompagnement d'étudiants.

La dispensation des enseignements peut prendre différents formats : cours magistral, enseignement dirigé, témoignage, analyse de pratique, entretien interprofessionnel, simulation, immersion, apprentissage en commun. Cette dispensation des enseignements est très souvent réalisée en binôme professionnel-patient, après co-construction du cours. Ce format permet d'exposer et de montrer la complémentarité des deux points de vue, et d'incarner le partenariat entre soignant et patient. Dans certains cas, la présence d'un patient partenaire seul peut également être pertinente (par exemple dans le cadre de groupes d'échanges de pratique).

Afin de rendre effective cette approche partenariale avec les patients, plusieurs acteurs sont en faveur d'une incitation forte voire d'une obligation de mise en œuvre au sein des universités, ainsi que d'une évaluation systématique de la démarche. Un travail de modification des textes réglementaires en ce sens est en cours.

V. UN PROCESSUS DE SELECTION NON STANDARDISE

L'identification ou recrutement de patients partenaires dans la formation est très variable d'une université à une autre, voire d'un projet à un autre au sein d'une même université.

L'une des difficultés rencontrées concerne la définition de critères de sélection. Le choix des critères résulte de considérations paradoxales : volonté d'intégration des patients mais crainte d'une certaine perte de contrôle. Ainsi, les critères de sélection retenus reflètent souvent les représentations et peurs des professionnels de santé, voire des associations de patients : risque de dérive, de non-contrôle du discours des patients, absence de formation à la pédagogie et à la gestion des affects. Pourtant, l'objectif de cette sélection est avant tout de s'assurer de la bonne adaptation des patients aux objectifs du programme de formation mis en place, notamment en termes de compétences.

Dans le cadre de leur expérience de la vie avec la maladie et du système de santé (mais également en dehors, par exemple via leur métier), les patients développent et mobilisent différents types de savoirs, qu'ils peuvent ensuite réutiliser. Dans leur participation à la formation des professionnels de santé, les principales compétences recherchées sont : l'écoute, la communication, la réflexivité, le travail en équipe, le leadership, la résilience ou encore les compétences émotionnelles.

Ainsi, une formalisation (pour l'instant rare) des critères de sélection en termes de compétences attendues, selon le niveau d'engagement et les objectifs du projet, permettrait de consolider les fondations du partenariat et de favoriser la diversité des profils de patients. Au-delà des compétences, les éléments d'attention lors du recrutement portent en particulier sur la posture de bienveillance du patient, sa volonté d'améliorer la situation existante, souvent en lien avec une expérience vécue, et l'ouverture au travail en partenariat.

La réalisation préalable d'une formation spécifique (par exemple diplôme universitaire) est parfois retenue comme critère de sélection. Il existe de plus en plus de formations à destination des patients souhaitant s'engager à différents niveaux du système de santé. Cependant, la participation à une formation diplômante n'est pas une garantie que le patient dispose des compétences et de la posture nécessaires au partenariat dans la formation.

Par ailleurs, l'obligation d'obtention d'un diplôme peut réduire la diversité des profils, et le suivi de formations longues standardisées peut également entraîner un certain formatage des points de vue, limitant le bénéfice lié aux apports propres à l'expérience individuelle des patients. Plusieurs acteurs ont donc mis en avant le principe de proportionnalité : le niveau de compétences attendu et donc une éventuelle formation préalable doivent être ajustés aux missions qui seront réalisées par les patients. Ainsi, bien qu'une certaine formalisation soit nécessaire pour faciliter le déploiement de cette approche partenariale, il ne s'agit pas de rigidifier et de standardiser à l'excès le cadre, mais au contraire de l'adapter à chaque projet.

VI. UN ACCOMPAGNEMENT A RENFORCER

Bien qu'une formation préalable ou un diplôme spécifique ne soit pas un prérequis pour devenir patient partenaire, il n'est évidemment pas souhaitable de confronter les patients à des étudiants sans préparation ni accompagnement. Certaines facultés ont mis en place des formations ou des journées de préparation. Celles-ci sont souvent l'occasion de familiariser les patients avec le milieu de l'enseignement en faculté, de donner quelques clés en pédagogie et communication, mais aussi de créer des liens entre les différents patients partenaires et les professionnels de santé, ou d'échanger sur les craintes et les attentes de chacun.

La préparation initiale peut également prendre la forme d'observations des enseignements, avant d'y prendre part.

Il est important de noter que ce temps de préparation initiale peut concerner les patients partenaires dans la formation, mais également les professionnels de santé enseignants. En effet, la formation des patients au partenariat n'est pas une garantie de réussite si le reste de l'équipe pédagogique n'y a pas été formée ni préparée.

Pour mener à bien cet accompagnement, il est nécessaire de définir et de formaliser le rôle et les missions remplies par le patient partenaire, ainsi que d'explicitier les savoirs expérientiels requis pour ces missions. Cette formalisation permet la bonne compréhension des attendus par le patient, mais aussi par le ou les professionnel(s) enseignant(s). En complément, une charte de déontologie est parfois utilisée.

Celle-ci permet d'explicitier un certain nombre de grands principes sous-tendant la participation des patients à la formation : partenariat avec l'équipe pédagogique, respect de la personne, confidentialité, etc. En particulier, la déclaration des liens d'intérêts pour les patients partenaires est parfois demandée, et s'inscrit en miroir des obligations existantes, d'une part dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient, et d'autre part pour les enseignants en faculté de médecine.

Au-delà de la préparation et formation initiale, un accompagnement et/ou une formation continue est souvent mise en place dans les facultés ayant particulièrement développer le partenariat patient.

Cet accompagnement peut prendre différentes formes :

- mentorat par un autre patient plus expérimenté ou un professionnel de santé ;
- séances de debriefing après les enseignements ou à des échéances régulières ;
- groupes d'échange ou d'analyse de pratique ;
- formation continue sur des thématiques spécifiques.

Cet accompagnement permet de répondre aux interrogations et craintes du patient partenaire ou du reste de l'équipe pédagogique, d'affiner le développement des compétences, d'améliorer en continue les enseignements, mais aussi d'identifier de nouvelles pistes de développement.

VII. UNE PLACE FRAGILE EN L'ABSENCE DE CADRE D'EXERCICE DEFINI ET VALORISANT L'ENGAGEMENT DES PATIENTS

Le principe d'égalité et de complémentarité des savoirs des professionnels de santé et de ceux apportés par les patients implique de reconnaître leur engagement, notamment à travers un statut et un cadre d'exercice stable et adapté. Actuellement, il n'existe pas de cadre d'exercice spécifique aux patients partenaires. Leur participation se fait donc par le biais de voies qui varient d'une université à l'autre et d'un patient à l'autre.

Les cadres utilisés jusqu'à présent sont : le bénévolat, la vacation (enseignant-vacataire), le cadre « formateur extérieur à l'administration »⁵, le conventionnement, et la contractualisation. Le mécénat de compétences pourrait également être utilisé, notamment pour permettre la participation de patients en activité.

Cette diversité des cadres d'exercice traduit l'absence de directives clairement définies et pensées pour les patients partenaires, mais répond aussi à la diversité des situations et profils.

Le choix s'effectue selon la possibilité de remplir les critères prédéfinis mais également selon les conséquences de ce cadre d'exercice, et selon la préférence du patient. Certains patients, par exemple, préfèrent rester bénévoles. Il est donc nécessaire de garder une certaine souplesse.

Au-delà du cadre d'exercice, la reconnaissance de l'apport des patients partenaires dans la formation peut également passer par l'attribution d'un statut ou d'un titre au sein de la faculté, permettant notamment l'accès à différents avantages ou ressources de l'université, par exemple : badge d'accès, service de restauration, service de documentation, etc.

Enfin, un des enjeux de l'intégration des patients partenaires est celui de la rémunération.

⁵ Ce cadre est défini dans le décret n°2010-235 du 5 mars 2010 relatif à la rémunération des agents publics participant, à titre d'activité accessoire, à des activités de formation et de recrutement. Au-delà des agents publics, ce décret permet la rémunération des « formateurs et [d]es examinateurs extérieurs à l'administration » qui participent « à des activités de formation ou [...] liées au fonctionnement de jurys [...] dans le but de recruter et de former des fonctionnaires [...] et des agents non titulaires pour le compte de l'Etat et de ses établissements publics ».

En effet, il s'agit d'une forme de reconnaissance financière de la valeur de leur engagement. On peut distinguer schématiquement trois niveaux :

- absence de défraiement et de rémunération ;
- défraiement seul (déplacement, repas, etc.) ;
- défraiement et rémunération.

Parfois liée à un choix du patient, les situations de non-rémunération sont le plus souvent dues à une absence de financement spécifique ou à des contraintes liées aux prestations sociales perçues.

En effet, un certain nombre de patients perçoivent des allocations ou droits sociaux en lien avec leur maladie, leur handicap ou leur situation socio-économique (par exemple l'allocation aux adultes handicapés, ou l'allocation de solidarité aux personnes âgées). Or, la perception d'une rémunération, même faible, peut entraîner la réduction voire la suspension de ces prestations.

En dehors du partenariat patient, il existe plusieurs situations où les revenus perçus liés à l'activité ne sont pas pris en compte dans le calcul des prestations sociales. L'ajout des patients partenaires dans la formation à cette liste d'exception permettrait donc de faciliter la rémunération de ces patients et d'améliorer la reconnaissance de leur engagement en encourageant la pérennisation de leur activité.

VIII. LA NECESSITE D'UN APPUI FORT, ENCORE SOUVENT ABSENT

Le déploiement de la participation des patients dans la formation des professionnels de santé demeure très hétérogène sur le territoire. Cette démarche, qui reste nouvelle pour beaucoup d'acteurs, nécessite un appui spécifique, à la fois pour la diffusion des concepts et des méthodes, mais aussi d'un point de vue logistique et institutionnel.

Le déploiement du partenariat patient nécessite tout d'abord une acculturation et une préparation de l'ensemble des acteurs.

Il s'agit de déconstruire les idées reçues sur le partenariat et les patients, pour lever les réticences qui peuvent exister, en lien avec des représentations préconçues.

L'existence d'un soutien spécifique permet également un accompagnement méthodologique des acteurs qui souhaitent s'y engager. En effet, cette approche repose sur une conception et des outils spécifiques, non mobilisés traditionnellement. Il s'agit en particulier de permettre un véritable partenariat entre les professionnels et les patients, et ce, le plus en amont possible, dès la conception des projets.

Le soutien au déploiement de la participation des patients passe également par un appui logistique et organisationnel.

En effet, la construction et mise en place de nombreux enseignements en partenariat nécessite des ressources notamment humaines pour la planification et l'organisation. L'absence de soutien sur ce plan peut décourager les différents acteurs, en particulier les professionnels qui ont souvent du mal à identifier du temps pour participer à cette démarche.

Enfin, cet accompagnement du déploiement du partenariat patient nécessite une reconnaissance institutionnelle. Celle-ci permet de rendre plus visible la démarche et de lui donner une légitimité accrue : inscription du partenariat patient dans les projets stratégiques, appui du doyen de la faculté, participation de représentants à différentes instances de gouvernance (par exemple, commissions des UFR), etc.

IX. DES RESSOURCES A MOBILISER AU SEIN DES UNIVERSITES ET AU-DELA

Cet appui conceptuel, méthodologique, organisationnel et institutionnel s'est concrétisé dans plusieurs UFR par la création d'un département universitaire ou d'un bureau dédié au partenariat patient. La mise en place de telles structures permet à la fois une reconnaissance de la démarche et la concrétisation d'un point de contact visible au sein de l'UFR. L'existence de ces structures facilite le déploiement de la démarche en se saisissant des opportunités : demande d'aide d'enseignants cherchant un appui pédagogique, mise en place de nouveaux dispositifs de formation, émergence de thématiques d'enseignement, etc.

Elle permet de s'intégrer plus facilement et de façon transversale dans les différents enseignements, en servant d'interface avec les autres départements de l'UFR ou d'autres UFR.

La mise en place de ces structures, pour être pleinement efficace, doit elle-même s'appuyer sur une démarche partenariale. Il s'agit de construire un dispositif intégrant l'ensemble des acteurs : professionnels enseignants, patients, étudiants. Une gouvernance partagée entre professionnel enseignant et patient partenaire permet de s'assurer de la bonne mise en place et application de l'approche partenariale.

En dehors du cadre des UFR, d'autres structures peuvent participer à la mise en place du partenariat patient dans la formation et constituer un appui à son développement.

Certaines agences régionales de santé (ARS) et certains centres hospitaliers universitaires (CHU) disposent par exemple d'un département ou d'un service dédié à la démocratie sanitaire ou au partenariat patient. Ils peuvent ainsi soutenir financièrement ou opérationnellement les facultés souhaitant développer cette participation.

Dans certains territoires et à différentes échelles, des réseaux ou communautés de pratique ont été créés ou sont en cours de mise en place. Ces réseaux rassemblent les acteurs volontaires impliqués dans le partenariat patient dans la formation (ou plus largement dans tout domaine du partenariat patient). Ils permettent l'échange d'outils, de bonnes pratiques, et constituent des espaces de réflexion pour aider au déploiement de la participation des patients.

Le développement du partenariat patient dans la formation, au-delà d'un cadre, nécessite des moyens humains et financiers. En effet, il implique à la fois l'investissement de professionnels enseignants, mais également de patients défrayés et rémunérés, ainsi qu'une organisation propre pour encadrer et coordonner les pratiques et les acteurs. La démultiplication des intervenants (binômes professionnel-patient, formation en sous-groupes) rend le financement de ces enseignements plus difficile pour les universités, dans un contexte global contraint.

Il n'existe pour l'heure aucun financement spécifique dédié. Néanmoins, plusieurs sources peuvent être mobilisées, notamment :

- le fonds d'intervention régional des ARS, à travers sa mission 5 consacrée au développement de la démocratie sanitaire ;
- le fonds national pour la démocratie sanitaire, participant au financement d'actions consacrées au thème de la démocratie sanitaire via des appels à projets nationaux, à destination des associations d'usagers agréés et des organismes publics de recherche et de formation.

X. VERS UN ENVIRONNEMENT PROPICE AU DEPLOIEMENT DE LA PARTICIPATION DES PATIENTS DANS LA FORMATION ET AU-DELA ?

Ce travail a permis d'aboutir à 23 recommandations, appuyées sur l'état des lieux et construites avec les parties prenantes (voir le rapport de restitution publié en janvier 2024). Une certaine confrontation entre le souhait d'un cadre souple ou au contraire plus contraignant est ressortie au cours des échanges, notamment entre les médecins d'une part et les patients d'autres part. Des dissensions existaient également sur le rôle des patients et l'articulation avec d'autres dispositifs (par exemple, les représentants des usagers). L'objectif était de trouver un équilibre entre des propositions ambitieuses, qui restent réalistes et atteignables.

Ces 23 recommandations ne sont pas contraignantes. Il s'agit de propositions pour guider le développement de la participation des patients dans la formation des médecins, et il n'est pas certain qu'elles soient suivies d'effets sur le terrain.

Elles devraient cependant être accompagnées d'autres mesures plus fortes, et ont pu être relayées dans différentes institutions et structures, notamment via les membres du comité de pilotage et lors du colloque de restitution organisé en janvier 2024.

Le travail de ce comité de pilotage constitue une étape dans la diffusion de cette approche partenariale auprès de nombreux acteurs : médecins, patients, étudiants, facultés, administrations, etc. Cette réflexion collective a facilité une acculturation de l'ensemble des acteurs présents et une co-construction de l'état des lieux ainsi que des recommandations qui en découlent. Au-delà du comité de pilotage, des liens et une convergence des pistes de travail ont pu se faire avec certains partenaires, notamment la Haute Autorité de Santé, qui a publié à l'été 2023 un avis sur la reconnaissance de la participation des patients⁶, le Conseil national de l'Ordre des médecins, dont la Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers a rendu un rapport en décembre 2023 sur le patient partenaire⁷, et l'Académie nationale de médecine, qui a également réalisé un rapport et proposé des recommandations autour du sujet des patients partenaires⁸.

Il sera nécessaire d'élargir le périmètre de réflexion au-delà de la formation initiale des médecins.

Le travail mené met en effet de côté les enjeux liés à la formation continue et à la formation de l'ensemble des professionnels de santé.

⁶ Haute Autorité de Santé, Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, avis n°2-2023 du conseil pour l'engagement des usagers, 2023

⁷ Conseil national de l'Ordre des médecins, Le patient partenaire, Rapport de la section Ethique et Déontologie de la Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers, décembre 2023

⁸ Non publiés pour l'instant.

Des patients partenaires interviennent d'ailleurs déjà dans certains enseignements pour les étudiants en pharmacie, maïeutique, sciences infirmières, kinésithérapie ou encore ergothérapie. Ce cadrage restreint a volontairement été choisi compte tenu des différentes contraintes existantes : multiplicité des acteurs impliqués, différences dans l'organisation des formations, cadre législatif spécifique, ressources humaines disponibles, cadres institutionnels différents.

Au-delà de la formation, l'approche partenariale en santé se développe dans de nombreux domaines : le soin, la recherche, l'organisation, etc. Un certain nombre de questionnements communs existent. C'est en particulier le cas concernant le recrutement des patients partenaires ainsi que leur statut et rémunération. Une réflexion plus globale sur ces sujets doit donc être menée : l'amélioration de la reconnaissance des patients partenaires dans la formation ne doit pas se faire au détriment des autres formes de participation, en créant des asymétries de statuts qui pourraient aboutir à une forme de concurrence entre les différentes modalités d'engagement des patients.

Ainsi, dans le prolongement de la loi OTSS qui souhaitait favoriser la participation des patients dans les études médicales, ce travail permet de définir des repères et d'identifier des leviers pour encourager la mise en œuvre effective de cette participation.

À l'heure actuelle, le développement de la participation des patients, dans la formation des médecins ou dans d'autres domaines, repose souvent sur la présence d'une ou plusieurs personnes déjà acculturées à l'approche partenariale et ayant la volonté et la motivation pour initier la mise en place de telles pratiques. Afin de permettre une diffusion large de ces pratiques, il est nécessaire de poursuivre le travail engagé pour développer un environnement et un cadre (notamment juridique) propice à son déploiement.

BIBLIOGRAPHIE

¹ Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Déborge B., Clavel N., Jouet E., (2015). « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, n°2015/HS (S1), pp. 41-50

² Michel P., Brudon A., Pomey M.-P., Durieu I., Baille N., Schott A. M., et al., (2020) « Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, n°68(1), pp. 51-56

³ Towle A., Bainbridge L., Godolphin W., Katz A., Kline C., Lown B., et al., (2010) « Active patient involvement in the education of health professionals: Active patient involvement in education », *Medical Education*, n° 44/1, pp. 64-74

MISE EN ŒUVRE D'UN DISPOSITIF EXPERIMENTAL EN BRETAGNE POUR SECURISER L'ENGAGEMENT PATIENT DANS LE PARTENARIAT EN ETP, AU REGARD DE SON STATUT ET DE LA PRESERVATION DE SES DROITS SOCIAUX

Autrices : Laure Poasevara¹, Amélie Larget², Maud Le Ridant³

¹Patiente partenaire, enseignante vacataire à l'Université Paris Est Créteil département de médecine générale, chargée de cours à l'Université Des Patients Sorbonne Université, ingénieure en sciences de l'éducation, doctorante, engagée dans le partenariat en santé, Orsay - ² coordinatrice du pôle régional de ressources en ETP¹ (Promotion Santé Bretagne), cheffe du projet du dispositif, Rennes - ³ Représentante France Asso Santé, Rennes

Résumé : Contexte : La Haute Autorité de Santé, dans sa recommandation à « soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » précise « de prévoir des modalités d'indemnisation ou de rémunération pour les personnes concernées qui s'engagent pour autrui et pour la qualité des soins et des accompagnements »². **Planification :** L'ARS³ Bretagne soutenant cet engagement des patients par le biais d'expérimentation et l'attribution de financements » a missionné, dès 2019, un groupe de travail ⁴composé de patients partenaires et de professionnels pour accompagner le partenariat entre patients, aidants et professionnels de santé en ETP et en décliner les besoins.

¹ ETP Education Thérapeutique du Patient

² Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire – HAS, Septembre 2020 https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

³ Agence Régionale de Santé

⁴ ARS Bretagne, Pôle ETP Bretagne, IREPS Bretagne, France Asso Santé, Laure Poasevara les a rejoints en 2022

Le principe de la rétribution des patients partenaires intervenant en ETP a été posé, sous conditions du non-impact sur leurs droits sociaux (pension invalidité, allocations, etc.). Afin de s'assurer du maintien de leurs droits sociaux en cas de reprise d'activité, certains patients pro actifs auprès des organismes sociaux (CPAM, MDPH, CAF, Pôle emploi, Cap emploi) ont, selon les interlocuteurs et les organismes, reçus des réponses différentes voire contradictoires, les laissant dans une incertitude renforçant ainsi un sentiment de vulnérabilité et les amenant à renoncer à s'engager. Ce projet répond à un appel d'offre de 2022, en vue de sécuriser administrativement l'implication des patients. Par la création et la mise à disposition gratuite d'un support numérique interactif ⁵depuis mars 2023, les patients partenaires peuvent évaluer la faisabilité d'un engagement rétribué au regard du maintien de leurs droits sociaux. Une formation de représentants locaux-ressources sur les questions évoquées, débutera en janvier 2024, et viendra compléter cet outil d'une démarche d'accompagnement à destination des patients partenaires qui en sentiraient le besoin. **Perspectives** : Un bilan de ce projet expérimental sera conduit tout au long de son activité afin de s'assurer qu'il réponde aux besoins des patients partenaires, à la réalité du territoire et au partenariat souhaité.

Mots clés : Engagement ; Patient(e)s partenaires ; Education Thérapeutique du Patient ; Droits sociaux ; Rémunération/rétribution

Abstract : **Context**: *In its recommendation to "support and encourage the commitment of users in the social, medico-social and health sectors", the Haute Autorité de Santé (French National Authority for Health) states that "provision should be made for compensation or remuneration for those concerned who make a commitment on behalf of others and to the quality of care and support".* **Planning**: *ARS Bretagne, which is supporting this commitment by patients through experiments and the allocation of funding, "has commissioned a working group of patient partners and professionals from 2019 to support the partnership between patients, carers and healthcare professionals in TVE and to define the needs.*

⁵ <https://view.genial.ly/628609a7dde3390018829be8>

*The principle of remunerating patient partners involved in TVE has been established, subject to the condition that there is no impact on their social entitlements (disability pension, benefits, etc.). In order to ensure that their social security entitlements are maintained if they return to work, some patients who are actively involved with social security bodies (CPAM, MDPH, CAF, Pôle emploi, Cap emploi) have received different or even contradictory responses, depending on the people they talk to and the bodies involved, leaving them in a state of uncertainty and reinforcing their feeling of vulnerability, which has led them to give up getting involved. This project is in response to a call for tenders issued in 2022, with a view to making patient involvement administratively secure. With the creation and free availability of an interactive digital tool since March 2023, partner patients can assess the feasibility of a paid commitment in terms of maintaining their social rights. Training for local resource representatives on the issues raised will begin in January 2024, and will complement this tool with a support approach for partner patients who feel they need it. **Outlook:** An assessment of this experimental project will be carried out throughout its lifetime to ensure that it meets the needs of partner patients, the reality of the area and the desired partnership.*

Keywords : *Commitment, Patient partners, Patient Therapeutic Education, Social rights, reward.*

I. LA GENESE DU PROJET

La Haute Autorité de Santé, dans sa recommandation à « soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » précise « de prévoir des modalités d'indemnisation ou de rémunération pour les personnes concernées qui s'engagent pour autrui et pour la qualité des soins et des accompagnements »⁶.

L'ARS⁷ Bretagne soutenant cet engagement des patients par le biais d'expérimentation et l'attribution de financements » a missionné, dès 2018, un groupe de travail⁸ composé de patients partenaires et de professionnels pour accompagner le partenariat entre patients, aidants et professionnels de santé en ETP et en décliner les besoins.

Le principe de la rétribution des patients partenaires intervenant en ETP a été posé, sous conditions du non-impact sur leurs droits sociaux (pension invalidité, allocations, etc.).

⁶ HAS, 2020, Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire

⁷ Agence Régionale de Santé

⁸ ARS Bretagne, Pôle ETP Bretagne, Promotion Santé Bretagne, France Asso Santé, Laure Poasevara les a rejoints en octobre 2021

Afin de s'assurer du maintien de leurs droits sociaux en cas de reprise d'activité, certains patients pro actifs auprès des organismes sociaux (CPAM, MDPH, CAF, France travail, cap emploi) ont, selon les interlocuteurs et les organismes, reçus des réponses différentes voire contradictoires, les laissant dans une incertitude renforçant ainsi un sentiment de vulnérabilité et les amenant à renoncer à s'engager.

Ce projet répond à un appel d'offre de 2022, en vue de sécuriser administrativement l'implication des patients.

2. LA MISE EN ŒUVRE DU PROJET

A. La phase préparatoire

1. Le recrutement des référents locaux

Le recrutement des 12 référents locaux, nécessaires au projet, a fait l'objet d'un appel à candidature régionale. 24 personnes se sont portées candidates. Les représentants locaux ont été retenus selon les critères suivants :

- Exprimer sa motivation à accompagner et suivre des patients dans ce projet
- Favoriser la répartition territoriale par département avec au moins un patient et une
- personne d'une structure d'appui voire une autre personne, quel que soit son statut

- Valoriser la place des usagers dans le dispositif
- Savoir se rendre disponible
- Avoir une organisation permettant la flexibilité des contacts
- Permettre de renforcer les liens et les compétences des structures d'appui à l'ETP
- Manifester des aptitudes relationnelles en lien avec le projet
- Privilégier les réseaux existants en ETP

Leur connaissance du territoire et de ses spécificités représente un gage de proximité avec les patients partenaires. Des patients partenaires formés et engagés dans différents parcours relevant du continuum d'engagement du patient avec une expérience validée et des professionnels issus des dispositifs d'appui à l'ETP en Bretagne constitue ce groupe de référents locaux. Afin de répondre à cette démarche expérimentale proposée par le dispositif, les référents locaux ont suivi une formation d'initiation.

2. La formation des référents locaux

Celle-ci a été assurée par les formatrices du dispositif et s'est déroulée sur trois journées entre janvier et avril 2024. Elle a permis d'aborder la démarche d'accompagnement, la familiarisation à l'utilisation de l'outil numérique par des études de cas, d'apprendre à décrypter la demande des patients partenaires pour savoir si elle relève de leur mission ou/et nécessite une orientation sur les dispositifs de droit commun et de procéder à un retour réflexif du groupe constitué des référents locaux par l'analyse de leurs pratiques en situation afin d'ajuster la démarche d'accompagnement.

Ils ont pu, lors de cette formation, se positionner en collaborant à la rédaction d'une chartre de fonctionnement concernant leurs missions. Ils peuvent à tout moment solliciter l'aide des formatrices.

B. La phase opérationnelle

Deux webinaires à destination des acteurs concernés par l'ETP ont permis de les informer de la possibilité de cet accompagnement et d'en faire part à des patients souhaitant s'engager dans le partenariat en ETP.

De plus, une information, sur les réseaux sociaux professionnels, de l'existence de ce dispositif avec la diffusion de l'outil numérique, sa communication auprès de la DGOS⁹, sa présentation lors de colloques sur le partenariat patient ont contribué à une visibilité pour le plus grand nombre.

1 Le support numérique

Par la création et la mise à disposition d'un support numérique interactif¹⁰ depuis mars 2023, les patients partenaires peuvent évaluer la faisabilité d'un engagement rétribué au regard du maintien de leurs droits sociaux. Cet outil est accessible gratuitement sur internet.

⁹ Direction Générale de l'Offre de Soins – ministère de la santé

¹⁰ <https://view.genial.ly/628609a7dde3390018829be8>

2 L'accompagnement

Pour les patients, qui ne trouvent pas de réponse à leur situation ou souhaitent un accompagnement, le dispositif a prévu un suivi avec un référent local, matérialisé sous forme d'entretiens soit téléphoniques soit par « visio » ou en face à face, à raison de trois maximum par personne.

Les entretiens sont pris en charge par le dispositif, sont confidentiels et aucun justificatif n'est demandé pour attester de sa situation. Aucun dossier individuel n'est constitué, les données sont anonymisées pour les besoins d'évaluation de la pertinence du dispositif. Cet espace dédié vise à répondre aux questionnements du patient partenaire sur sa situation par une approche holistique, se situant au-delà de la délivrance d'informations sur le sujet. Les référents locaux, au nombre de deux par département, se répartissent sur la région Bretagne de sorte à couvrir les différents territoires.

C. Le processus d'évaluation du dispositif

Un bilan de ce projet expérimental est entrepris tout au long de son activité afin de s'assurer qu'il réponde aux besoins des patients partenaires, à la réalité du territoire et au partenariat souhaité. L'évaluation du dispositif et son retentissement sur l'engagement des patients dans le partenariat en ETP interviendra en janvier 2025.

1 Les bénéficiaires

Le nombre de bénéficiaires s'élève actuellement à 20 personnes ; 9 ont trouvé rapidement des réponses à leurs questionnements.

En moyenne, deux entretiens ont été nécessaires ; par téléphone principalement. La nature des questions est plurielle et dépasse le champ visé par le dispositif. Le patient néophyte, qui souhaite s'impliquer dans l'engagement patient, a davantage de questions sur les types et natures de collaboration possibles et les activités de partenariat en santé. Plus le patient est familiarisé avec la notion de partenariat, notamment s'il a déjà une expérience d'engagement patient, plus les questions se centrent sur les différents cadres d'emploi et statuts professionnels de collaboration.

La tendance retenue est une satisfaction des bénéficiaires. Une évaluation à distance permettra d'apporter des données.

2 Les référents locaux

Les référents locaux s'accordent sur l'utilité du dispositif. Ils font part des difficultés rencontrées souvent liées à un profil professionnel antérieur, plus facilitateur lorsqu'ils ont évolué dans le champ de l'accompagnement. Le réseau constitué des référents locaux matérialisé par la chartre de fonctionnement, l'attention portée, la réactivité et l'assistance assurée par les formatrices du dispositif représentent des gages de bon fonctionnement et de veille.

LES ENQUÊTES SCAPE EN SUISSE POUR RECUEILLIR L'OPINION DES PATIENTES ET PATIENTS ET FAVORISER LE PARTENARIAT PATIENT-CHERCHEUR

Auteurs : Valérie Rezzonico¹, Sylvan Berrut², Christine Bienvenu³, Aldo Fiscalini⁴, Ursula Ganz-Blättler³, Manuela Eicher⁵, Isabelle Peytremann Bridevaux⁶, Chantal Arditi⁷

Affiliations : ¹MSc Psychologue, Chargée de recherche, Unisanté – ² MA, MPH, Chargé de recherche, Unisanté - ³ Patiente partenaire - ⁴ Patient partenaire - ⁵ Directrice, Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS) – ⁶ Prof., Médecin cheffe responsable de secteur, Unisanté - ⁷ PhD, Responsable de recherche, Unisanté

Résumé : Recueillir l'opinion des patientes et patients est fondamental pour personnaliser les soins, promouvoir la prise de décisions partagée et favoriser l'engagement des patientes et patients dans les soins. La collecte systématique et à large échelle de ces opinions permet également d'évaluer l'impact des soins sur la santé et à quel point les soins répondent aux besoins des personnes. Les enquêtes SCAPE, introduites en Suisse en 2018, ont pour objectif de recueillir et analyser systématiquement les expériences de soins des patientes et patients atteints de cancer, fournissant des données essentielles pour améliorer la qualité des soins en oncologie. Une spécificité importante des enquêtes SCAPE est d'avoir impliqué des patientes et patients partenaires de recherche dès le début du processus de mise en place des enquêtes. Tout au long de ce partenariat, leur savoir expérientiel a été pleinement reconnu, enrichissant ainsi la qualité, la pertinence et la valeur de SCAPE. La qualité de leur engagement sera évaluée afin de valoriser leur travail ainsi que leur implication précieuse et de tirer des enseignements pour guider de futurs projets visant à améliorer la qualité des soins, en partenariat avec des patientes et patients.

Mots clés : expériences rapportées par les patients, enquête, Implication des patients et du public, partenariat patient, cancer, oncologie, recherche

Abstract : *Collecting patient opinions is fundamental to personalizing care, promoting shared decision-making, and fostering patient engagement in care. The systematic, large-scale collection of these opinions also enables to evaluate the impact of care on health and the extent to which care is responding to people's needs. The SCAPE surveys, introduced in Switzerland in 2018, aim to systematically collect and analyze the experiences of cancer patients, providing essential data for improving the quality of oncology care. An important feature of the SCAPE surveys is the involvement of patient partners in research right from the start. Throughout the partnership, their experiential knowledge was fully recognized, enriching the quality, relevance, and value of SCAPE. The quality of their engagement will be assessed to appreciate their work and valuable involvement, and to draw lessons to guide future projects aimed at improving the quality of care, in partnership with patients.*

Keywords: *patient-reported experience measures, survey, Patient and public involvement, patient partnership, cancer, oncology, research*

INTRODUCTION

Dans la pratique clinique, recueillir l'opinion et le vécu des patientes et patients revêt une importance cruciale tant pour comprendre comment elles ou ils se sentent que pour comprendre leurs besoins du moment ou leurs préférences et valeurs individuelles. Cette démarche permet ensuite de personnaliser les soins de santé en fonction des caractéristiques uniques de chaque personne et d'instaurer un partenariat avec les patientes et patients dans les soins. Leur opinion est également essentielle dans le processus de prise de décisions partagée (Stiggelbout et al., 2015)¹. En effet, en sollicitant l'opinion des patientes et patients, leur engagement dans leur propre processus de soins est également encouragé (Shunmuga Sundaram et al., 2022)². L'opinion des patientes et patients peut donc être prise en compte en les interrogeant directement sur leur vécu et leurs expériences en lien avec la maladie et/ou les soins. Cependant, elle peut également être prise en compte de manière systématique et à large échelle pour évaluer la qualité des soins, et plus précisément à quel point les soins répondent à l'ensemble de leurs besoins (*The Health Foundation*, 2016)³.

LA COLLECTE DES EXPÉRIENCES DES PATIENTES ET PATIENTS POUR ÉVALUER LA QUALITÉ DES SOINS

La collecte des opinions des patientes et patients peut se faire systématiquement et à large échelle via les mesures d'expériences rapportées par les patientes et patients (*patient-reported experience measures* ou PREMs en anglais), généralement collectées au moyen de questionnaires, de manière électronique ou sur papier. Les PREMs permettent d'évaluer à quel point le système de santé et de soins répond aux besoins des patientes et patients, tout au long de leur parcours de soins, un aspect clé de la qualité des soins (Coulter et al., 2020)⁴.

Les PREMs couvrent l'ensemble des interactions des patientes et patients avec le système de soins. Ces mesures se concentrent sur ce qui s'est concrètement passé pour les patientes et patients au cours d'un séjour à l'hôpital ou d'une visite avec les professionnelles et professionnels de la santé. Il s'agit de la manière dont les personnes perçoivent et ressentent chaque étape de leur parcours de soins en tant que patientes et patients. Les PREMs constituent un outil essentiel permettant d'évaluer la qualité de soins perçue par les patientes et patients et, plus précisément, si les soins répondent leurs besoins (« *responsiveness of care* » en anglais), afin d'identifier les domaines où les soins peuvent être améliorés (Kelley & Hurst, 2006)⁵.

Dans le domaine de l'oncologie, où les soins sont souvent complexes et longs, la collecte de PREMs revêt une importance particulière.

Tout d'abord, les soins liés au cancer représentent une part importante des soins dispensés par le système de santé, en raison de la hausse de la prévalence et l'incidence du cancer ainsi que du nombre de personnes survivantes (Office Fédéral de la statistique OFS et al., 2021)⁶. Deuxièmement, en plus des effets de la maladie et des traitements sur la santé, le cancer peut entraîner des conséquences émotionnelles, sociales et financières importantes pour les personnes touchées et leurs proches (Harrison et al., 2009)⁷. Il est de ce fait primordial que le système de santé réponde à l'ensemble de leurs besoins. Par conséquent, des PREMs spécifiques aux soins oncologiques ont été développées au début des années 2010, notamment au Royaume-Uni et aux Etats-Unis (Abel et al., 2014⁸; *Agency for Healthcare Research and Quality*, 2017⁹), afin de mieux prendre en compte les parcours de soins en oncologie et d'améliorer l'utilité des résultats pour les initiatives d'amélioration de la qualité.

Cependant, en Suisse, les PREMs restent encore sous-utilisés et peu connus, surtout sous une forme standardisée. En effet, la majorité des hôpitaux et cliniques utilise un outil propre pour mesurer les expériences, ne permettant pas de comparaison entre prestataires.

LES ENQUÊTES SCAPE - SWISS CANCER PATIENT EXPERIENCES

En raison de l'absence de collecte de PREMs spécifiques à l'oncologie en Suisse, la première enquête Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE-1) a été lancée en 2018 auprès des personnes atteintes de cancer et traitées dans quatre hôpitaux de Suisse romande (<https://www.scape-enquete.ch/>) pour combler cette lacune et fournir des données solides sur la qualité des soins oncologiques en Suisse selon les perspectives des patientes et patients (Fig. 1). L'enquête s'est ensuite étendue à huit hôpitaux répartis entre la Suisse romande et alémanique en 2021 (SCAPE-2) puis à vingt-et-un centres oncologiques en 2023 (SCAPE-CH).

Les données ont été collectées à l'aide d'un questionnaire auto-administré basé sur le questionnaire anglais « *NHS Cancer Patient Experience Survey* » (National Cancer Patient Experience Survey), adapté au contexte suisse et traduit en français, allemand et italien. Le questionnaire inclut des questions sur l'ensemble du parcours de soin : ce qui s'est passé avant le diagnostic, les tests diagnostiques, l'annonce du diagnostic, les décisions concernant le traitement, les expériences de soins reçus à l'hôpital en ambulatoire et durant l'hospitalisation (y compris opérations sur le cancer, radiothérapie et chimiothérapie), les soins et le soutien à domicile ainsi que le suivi après les traitements.

Il comporte également une question sur la satisfaction générale ainsi qu'un espace pour des commentaires libres et se termine par des questions sur l'état de santé et des caractéristiques socio-démographiques.

Figure 1 : Logo SCAPE

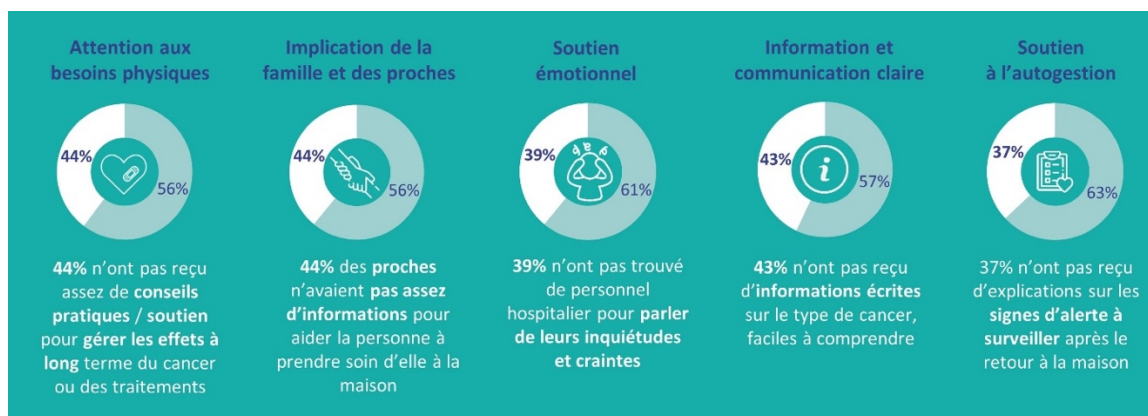


RÉSULTATS DES ENQUÊTES SCAPE

Les résultats des deux premières enquêtes SCAPE ont mis en évidence des expériences positives en ce qui concerne la réalisation rapide et l'utilité des tests diagnostiques, la confiance envers le personnel de santé, les contacts avec les infirmières et infirmiers spécialisés, les opérations, ainsi que les soins reçus lors des hospitalisations ou traitements ambulatoires. Les expériences sont moins positives en ce qui concerne les informations reçues au moment du diagnostic, les indications et le soutien face aux effets secondaires à court et à long terme du traitement et du cancer ainsi que le soutien après la fin du traitement (Fig. 2).

Les expériences étaient également moins bonnes concernant les informations sur l'impact du cancer sur les activités quotidiennes, les impacts psychosociaux et financiers dus au cancer, l'implication des proches ainsi que la difficulté à trouver une ou un membre du personnel afin de parler des inquiétudes et craintes.

Figure 2 : Aperçu des résultats de l'enquête SCAPE-2 basés sur les réponses de 3220 personnes (taux de réponse 49% ; 1631 personnes traitées pour un cancer dans quatre hôpitaux en Suisse alémanique et 1589 personnes dans quatre hôpitaux en Suisse romande)



En identifiant les domaines où des améliorations sont nécessaires, notamment en matière d'information, de soutien et d'implication des proches, ces enquêtes ont fourni des données essentielles pour orienter les initiatives visant à améliorer la qualité des soins en oncologie.

Ces résultats ont permis de développer des projets concrets visant à répondre de manière plus précise et efficace aux besoins exprimés par les personnes atteintes de cancer. Parmi ces initiatives, nous pouvons citer l'amélioration des lettres de convocation en mentionnant spécifiquement la possibilité d'être accompagné par des proches. Également notable est le développement du projet innovant « *Hospitality We Care* », qui vise à améliorer les aspects liés à l'hospitalité des services d'oncologie en termes de services pratiques, informationnels et émotionnels avec la mise en place d'une application et d'un kit d'information, réalisé par le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) en collaboration avec l'EHL *Hospitality Business School* (Ecole hôtelière de Lausanne) en Suisse (Lê Van et al., 2023)¹⁰.

IMPLICATION DE PATIENTES ET PATIENTS DANS LES ENQUÊTES SCAPE

Les enquêtes SCAPE impliquent les patientes et patients à plusieurs niveaux. Selon le « continuum de l'engagement des patients » de Marie-Pascale Pomey et collègues (Pomey et al., 2015)¹¹, les patientes et patients sont impliqués au niveau « consultation » dans le domaine des soins directs, avec le recueil de leurs perceptions sur leurs parcours de soin par le biais du questionnaire SCAPE. Les patientes et patients sont également impliqués au niveau « partenariat » dans le domaine de la recherche, avec l'implication de patientes et patients dans l'équipe de recherche, depuis le début de la première enquête. En effet, les enquêtes auprès des patientes et patients, en plus d'offrir une opportunité unique aux patientes et patients d'évaluer si les soins répondent à leurs besoins et à leurs attentes, offre également une occasion d'impliquer les patientes, patients et le public dans la mise en place d'enquêtes.

Il existe de nombreuses définitions de l'implication des patientes et patients et du public (IPP) dans la recherche (« *patient and public involvement* » en anglais).

Nous nous appuyons ici sur la définition du *National Institute for Health and Care Research* qui la définit comme : "une recherche menée "avec" ou "par" des membres du public plutôt que "vers", "sur" ou "pour" eux" (*National Institute for Health Research* (NIHR), 2021). Il s'agit d'un partenariat actif qui influence et façonne la recherche. Des études récentes ont montré que cette approche est de plus en plus utilisée dans la recherche sur la santé (Boote et al., 2015¹²; Slattery et al., 2020¹³), ainsi que dans la recherche sur le cancer (Colomer-Lahiguera et al., 2023¹⁴; Pii et al., 2019¹⁵).

Il existe de nombreux modèles et cadres théoriques qui décrivent l'IPP dans la recherche (Greenhalgh et al., 2019¹⁶; Jull et al., 2019¹⁷; Las Vergnas, 2014). Parmi ceux-ci, le *National Institute for Health and Care Research* décrit quatre niveaux d'implication des patientes et patients : la consultation, la collaboration, la co-production et la recherche contrôlée par l'utilisatrice et l'utilisateur (*National Institute for Health Research (NIHR), 2021*). Dans la pratique, les projets de recherche peuvent inclure une combinaison de ces quatre niveaux qui peuvent souvent se chevaucher.

1. La consultation consiste à demander aux patientes et patients de donner leur avis pour éclairer la prise de décision.
2. La collaboration implique un partenariat permanent et les décisions concernant la recherche sont partagées.
3. La co-production dans laquelle les chercheuses et chercheurs, les praticiennes et praticiens et les patientes et patients travaillent ensemble, partageant le pouvoir et la responsabilité du début à la fin du projet et possédant des compétences, des connaissances et une expérience d'égale importance.
4. La recherche contrôlée par l'utilisatrice et l'utilisateur, où la recherche est activement dirigée et gérée par les personnes utilisant les services et les organisations.

D'autres modèles, comme celui proposé par Las Vergnas (Las Vergnas, 2014)¹⁸, proposent une analyse de l'IPP selon la phase du projet de recherche, découpé en observation initiale, hypothèse, protocole, expérience empirique, résultats, interprétation et conclusion.

Dans le cadre des enquêtes SCAPE, trois personnes ont été impliquées comme partenaires de recherche, aussi désignés comme patients-chercheurs ou co-chercheurs et contribuant à la co-production de connaissances (Las Vergnas, 2014; Pomey et al., 2015) : Christine Bienvenu, Ursula Ganz-Blättler et Aldo Fiscalini (voir encadré).

Compte tenu de l'ampleur nationale des enquêtes et de la particularité de la Suisse, qui est divisée en trois régions linguistiques distinctes : la partie suisse alémanique, la partie suisse romande et la partie suisse italienne, ces deux patientes et ce patient ont notamment été sélectionnés pour leurs compétences linguistiques et leur compréhension des différentes cultures régionales. A noter que dans le cadre des enquêtes SCAPE, seul des patientes et patients ont été impliqués comme partenaires de recherche et non le public. Impliquer plusieurs patientes et patients partenaires de recherche au sein du même projet est bénéfique à plusieurs égards. Tout d'abord, cela enrichit la diversité des savoirs expérientiels et des compétences qui contribuent au projet de recherche. Cette démarche offre également aux patientes et patients partenaires une précieuse occasion de se soutenir mutuellement ainsi que de s'encourager mutuellement dans leur parcours et facilite la confiance en leur rôle. De plus, la diversité des types de cancer des patientes et patients partenaires enrichit le partenariat en apportant une variété d'expériences (National Institute for Health Research (NIHR), 2021)¹⁹.

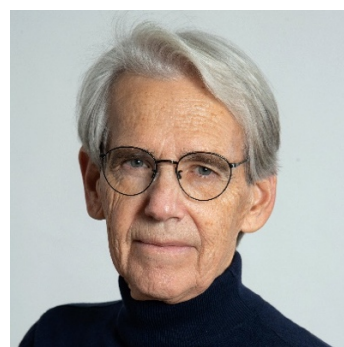
Encadré : présentation des deux patientes et du patient partenaires de recherche pour SCAPE



Christine Bienvenu



Ursula Ganz-Blättler



Aldo Fiscalini

Christine Bienvenu, patiente partenaire de recherche francophone de SCAPE-1, SCAPE-2 et SCAPE-CH est diplômée de l'Université des Patients Paris/Sorbonne, spécialiste en médias sociaux et communautés en ligne SAWI. Elle est spécialiste en santé numérique, médias sociaux et communautés patientes et patients, qui vit de manière chronique avec un cancer du sein. Très engagée, elle a créé le groupe Aspïe Romandie pour les personnes concernées par le Syndrome d'Asperger (autisme), la plateforme Seinplement Romand(e)s pour les personnes touchées par le cancer du sein en Suisse Romande, et le blog Suis(s)ePatiente afin de partager son savoir expérientiel. Elle est également patiente partenaire à la plateforme nationale Suisse de la coordination en recherche clinique, membre de la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud en Suisse, membre de la commission éthique et sécurité à l'association CARA qui met à la disposition des prestataires de soins et de la population de Suisse occidentale une plateforme de santé numérique sécurisée, et membre du Conseil stratégique du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois.

Ursula Ganz-Blättler, patiente partenaire de recherche germanophone de SCAPE-2 et SCAPE-CH, historienne et critique des médias, est spécialisée dans les activités du public et la mémoire populaire.

Dans son rôle de défense des droits des patientes et patients atteints de cancer, elle encourage la parité dans les relations durables entre patientes/patients et médecins et veut sensibiliser le public à la fatigue chronique liée au cancer (« *cancer-related fatigue* » en anglais).

Elle participe également au conseil des patientes et patients du Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer et à l'International *Oncoplastic Breast Consortium*.

Aldo Fiscalini, patient partenaire de recherche italophone de SCAPE-CH, fait partie du conseil des patientes et patients du Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer et est membre de plusieurs groupes d'entraide depuis de nombreuses années. Par ces biais, il est heureux de partager son expérience du cancer avec d'autres patientes et patients afin de les aider et de contribuer à améliorer les soins de suivi prodigués aux personnes atteintes de cancer.

Ces trois personnes ont été recrutées via le réseau professionnel de l'équipe SCAPE et ont été invitées à collaborer avec l'équipe de chercheuses et chercheurs SCAPE.

TÂCHES DES PATIENTES ET PATIENTS PARTENAIRES DE RECHERCHE DANS SCAPE

Dans le cadre des enquêtes SCAPE, les deux patientes et le patient ont été impliqués comme partenaires de recherche, dans trois des niveaux du modèle du *National Institute for Health and Care Research* (la consultation, la collaboration, la co-production) et dans les phases suivantes de la recherche selon le modèle de Las Vergnas : préparation du protocole, collecte des données (expérience empirique), interprétation des résultats et dissémination.

Les deux patientes-chercheuses et le patient-chercheur ont activement participé au comité de pilotage de l'enquête, qui se réunit plusieurs fois par an de manière virtuelle, aux côtés du reste de l'équipe SCAPE.

Leur expertise a non seulement contribué à s'assurer de la qualité et de la pertinence de la recherche, mais aussi à garantir son acceptabilité, sa faisabilité et garantir sa mise en œuvre concrète, identifiés comme étant des objectifs principaux pour le PPI dans la recherche sur le cancer (Colomer-Lahiguera et al., 2023)²⁰. Ces personnes ont joué un rôle crucial en démontrant aux financeurs la pertinence et l'importance des enquêtes SCAPE pour les personnes atteintes de cancer.

Les patientes et patients partenaires ont également été essentiels dans l'identification des aspects de la recherche pouvant soulever des questions éthiques, apportant ainsi des solutions alternatives possibles.

De plus, Christine Bienvenu, Ursula Ganz-Blättler et Aldo Fiscalini, ont participé à la traduction, à l'adaptation culturelle, à la validation et au pré-test du questionnaire, dans leurs langues respectives : le français, l'allemand et l'italien. Ces personnes ont contribué à la révision des documents destinés aux patientes et patients : le questionnaire, la lettre d'information ainsi que la lettre d'invitation. Leur contribution à cette étape a été essentielle afin de garantir la compréhension du vocabulaire utilisé dans ces documents.

Les patientes et patients partenaires ont permis de le vulgariser et de le rendre accessible à un plus large public. La méthode Facile à Lire et à Comprendre (FALC) a été utilisé ainsi que des pictogrammes, reconnus comme label de qualité pour la vulgarisation du PPI (Inclusion Europe, 2009). Leur expertise a également garanti que toutes les questions et les termes utilisés étaient appropriés et non offensants. Ceci est également souvent identifié comme étant l'un des objectifs principaux pour le PPI dans la recherche sur le cancer (Colomer-Lahiguera et al., 2023).

Les patientes et patients partenaires ont également été mentionnés comme personne de contact dans les lettres d'invitation adressées aux patientes et patients, aux côtés d'une ou d'un représentant de chaque hôpital et de la hotline centrale quadrilingue (allemand, français, italien, anglais).

À cet effet, les patientes et patients partenaires ont répondu avec empathie aux demandes des patientes et patients par courrier électronique, puisque bénéficiant d'une compréhension unique des besoins et des préoccupations des participantes et participants.

Contrairement à la tendance généralement observée dans les pratiques de PPI dans la recherche sur le cancer, caractérisée par une implication des patientes et patients principalement dans les phases initiales de la recherche pour définir les priorités ou concevoir les programmes de recherche, et une implication moins fréquente dans l'analyse et à la diffusion des données (Colomer-Lahiguera et al., 2023), les patientes et patients partenaires du projet SCAPE ont quant à eux également contribué activement à cette phase de la recherche. En effet, dans le cadre des enquêtes SCAPE-1 et SCAPE-2, Christine Bienvenu et Ursula Ganz-Blättler ont participé à l'analyse qualitative des données textuelles écrites par les participantes et participants et ont contribué à cibler les points essentiels à mettre en évidence dans le rapport des résultats destinés au grand public. Christine Bienvenu a également joué un rôle clé dans la diffusion du résumé de ces résultats sur les médias sociaux et au sein des communautés de patientes et patients dont elle fait partie.

En plus du partage de leurs perspectives personnelles et des feedbacks basés sur leur expérience individuelle directe, en qualité de membres de différents groupes et communautés (tels que des conseils d'organisations, et agissant en tant que représentante et représentants de patientes et patients et en tant que défenseure et défenseurs), Christine, Ursula et Aldo ont également prodigué des conseils basés sur leur expérience collective. Leurs contributions ont ainsi enrichi les débats en intégrant une diversité de points de vue provenant d'une multitude de patientes et patients.

Ces personnes ont également eu l'occasion de partager leur expérience de travail dans le partenariat patient avec leurs pairs. En tant qu'ambassadeurs, sensibilisant le public PPI dans la recherche, ils contribuent à informer le public et maîtrisent l'art de la communication avec des personnes non spécialisées.

Dans un souci d'intégrer des patientes et patients partenaires dans les recherches SCAPE, leur participation a été préalablement budgétisée de manière adéquate lors des demandes de financement. Leurs contributions essentielles ont ainsi été rémunérées grâce à ces financements.

ÉVALUATION DU PARTENARIAT PATIENT DANS LA RECHERCHE

Tout au long de ce partenariat, l'équipe de recherche SCAPE a veillé à ce que les voix des patientes et patients partenaires de recherche et leurs savoirs expérientiels soient écoutés, valorisés et respectés dans le processus décisionnel. Leur contribution est pleinement reconnue au sein de l'équipe de recherche SCAPE. En effet, dans les brochures des résultats destinés au public de SCAPE-2, le travail des patientes et patients partenaires de recherche a été mis en évidence. Christine Bienvenu a également été co-auteure d'articles scientifiques se référant à SCAPE-1 et eu l'opportunité de présenter l'étude à des conférences (poster). Soucieuse d'effectuer un partenariat patient de qualité, l'équipe de recherche SCAPE a prévu d'évaluer pour la première fois en 2024 la qualité de l'engagement des patientes et patients partenaires de recherche dans la recherche SCAPE à l'aide d'un outil pratique : le *Patient Engagement In Research Scale* (PEIRS) (Hamilton et al., 2021)²¹. Ce questionnaire validé mesure le degré d'engagement des patientes et patients dans les projets de recherche, du point de vue des patientes et patients, à travers 22 questions qui prennent de 3 à 7 minutes pour être complétées.

L'évaluation de l'IPP dans la recherche permet d'identifier ce qui a fonctionné de manière efficace, mais aussi d'identifier les aspects qui auraient pu être améliorés ou abordés différemment (Hardavella et al., 2015)²². Ce feedback constructif aide à reconnaître les accomplissements et à souligner les réussites (Hardavella et al., 2015), renforçant ainsi l'engagement des patientes et patients partenaires.

De plus, cette évaluation génère des preuves tangibles quant à l'impact du PPI sur la recherche, démontrant son importance et sa pertinence.

En examinant les forces et les faiblesses du partenariat patient et public, les chercheuses et chercheurs peuvent tirer des enseignements précieux pour guider leurs futurs projets (Hardavella et al., 2015). En outre, une évaluation du PPI offre l'occasion de valoriser le travail et l'engagement précieux des patientes et patients, renforçant ainsi leur sentiment d'appartenance et leur motivation à s'impliquer davantage dans de futurs projets. Cette reconnaissance favorise un environnement de collaboration et de confiance mutuelle, essentiel à l'évolution harmonieuse de la recherche.

CONCLUSION

La prise en compte de l'évaluation des soins selon la perspective des patientes et patients, par le biais de la collecte des PREMs, est cruciale afin d'améliorer la qualité des soins. La mesure directe des expériences des patientes et patients leur permet d'avoir un impact sur leur propre parcours de soins et celle des futurs patientes et patients. En outre, l'implication active de patientes et patients partenaires de recherche offre des perspectives uniques et une expertise précieuse sur la vie avec la maladie étudiée grâce à leurs savoirs expérientiels.

Les contributions significatives des patientes et patients partenaires de recherche SCAPE, Christine Bienvenu, Ursula Ganz-Blättler et Aldo Fiscalini, de par le partage de leurs expériences, leurs besoins et leurs perspectives, ont enrichi les enquêtes SCAPE de perspectives uniques et d'une expertise précieuse sur la vie avec le cancer. Leur savoir expérientiel a été pleinement reconnu, enrichissant ainsi la qualité, la pertinence et la valeur du projet SCAPE.

Le partenariat patient dans la recherche favorise également un sentiment d'engagement et de responsabilité partagée, renforçant ainsi la confiance entre les professionnelles et professionnels de la santé et les patientes et patients.

En conclusion, la prise en compte des opinions des patientes et patients les place au cœur du système de santé, où leur voix est non seulement entendue mais également valorisée et respectée dans la pratique clinique et dans la recherche, contribuant ainsi à un système de santé visant un réel partenariat avec les patients et patients dans les soins et dans la recherche.

BIBLIOGRAPHIE

¹ Stiggelbout, A. M., Pieterse, A. H., De Haes, J. C. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns*, 98(10), pp. 1172-1179. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>

² Stiggelbout, A. M., Pieterse, A. H., De Haes, J. C. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns*, 98(10), pp. 1172-1179. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>

³ Foundation. <https://www.health.org.uk/sites/default/files/PersonCentredCareMadeSimple.pdf>

⁴ Coulter, A., Paparella, G., McCulloch, A. (2020). Listening to people: measuring views, experiences and perceptions. In A. Anell, E. Nolte, S. Merkur (Eds.), *Achieving Person-Centred Health Systems: Evidence, Strategies and Challenges* (pp. 173-200). Cambridge University Press. <https://doi.org/DOI:10.1017/9781108855464.010>

⁵ Kelley, E., Hurst, J. (2006). *Health Care Quality Indicators Project: Conceptual Framework Paper* (OECD Health Working Papers, Issue. OECD Publishing. <https://www.oecd-ilibrary.org/content/paper/440134737301>

-
- ⁶ Office Fédéral de la statistique OFS, Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC), & Registre du Cancer de l'Enfant (RCdE). (2021). *Le cancer en Suisse, rapport 2021. État des lieux et évolutions* (Statistique de la Suisse, Issue. <https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/19305697>)
- ⁷ Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N., Solomon, M. J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*, 17(8), 1117-1128. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0615-5>
- ⁸ Abel, G. A., Saunders, C. L., Lyratzopoulos, G. (2014). Cancer patient experience, hospital performance and case mix: evidence from England. *Future Oncol*, 10(9), pp. 1589-1598. <https://doi.org/10.2217/fon.13.266>
- ⁹ Agency for Healthcare Research and Quality. (2017, May 2017). *CAHPS Cancer Care Survey*. Retrieved July 11, 2020 from <http://www.ahrq.gov/cahps/surveys-guidance/cancer/index.html>
- ¹⁰ Lê Van, K., Arditì, C., Terrier, L., Ninane, F., Savoie, A., Rochat, S., Peytremann-Bridevaux, I., Eicher, M., Schaad, B. (2023). The Lausanne Hospitality Model: a model integrating hospitality into supportive care. *Support Care Cancer*, 31(5), 270. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07726-2>
- ¹¹ Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débargé B., Clavel N., Jouet E. (2015), « [Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé](#) », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50.
- ¹² Boote, J., Wong, R., Booth, A. (2015). 'Talking the talk or walking the walk?' A bibliometric review of the literature on public involvement in health research published between 1995 and 2009. *Health Expect*, 18(1), 44-57. <https://doi.org/10.1111/hex.12007>
- ¹³ Slattery, P., Saeri, A. K., Bragge, P. (2020). Research co-design in health: a rapid overview of reviews. *Health Res Policy Syst*, 18(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s12961-020-0528-9>
- ¹⁴ Colomer-Lahiguera, S., Steimer, M., Ellis, U., Eicher, M., Tompson, M., Corbiere, T., & Haase, K. R. (2023). Patient and public involvement in cancer research: A scoping review. *Cancer Med*, 12(14), 15530-15543. <https://doi.org/10.1002/cam4.6200> c

-
- ¹⁵ Pii, K. H., Schou, L. H., Piil, K., Jarden, M. (2019). Current trends in patient and public involvement in cancer research: A systematic review. *Health Expect*, 22(1), 3-20. <https://doi.org/10.1111/hex.12841>
- ¹⁶ Greenhalgh, T., Hinton, L., Finlay, T., Macfarlane, A., Fahy, N., Clyde, B., Chant, A. (2019). Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co-design pilot. *Health Expect*, 22(4), 785-801. <https://doi.org/10.1111/hex.12888>
- ¹⁷ Jull, J. E., Davidson, L., Dungan, R., Nguyen, T., Woodward, K. P., Graham, I. D. (2019). A review and synthesis of frameworks for engagement in health research to identify concepts of knowledge user engagement. *BMC Med Res Methodol*, 19(1), 211. <https://doi.org/10.1186/s12874-019-0838-1>
- ¹⁸ Las Vergnas, O. (2014). Réflexivité des malades et dialogues entre phénoménologies pragmatiques et épistémologies académiques. Chapitre 7. In, Nouvelles coopérations réflexives en santé (pp. Chapitre 7 Editions des archives contemporaines; pp 101 - 135. <https://hal.science/hal-01079380>
- ¹⁹ National Institute for Health Research (NIHR). (2021, Updated 05/04/2021). *Briefing notes for researchers - public involvement in NHS, health and social care research*. National Institute for Health Research. <https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371>
- ²⁰ Colomer-Lahiguera, S., Steimer, M., Ellis, U., Eicher, M., Tompson, M., Corbiere, T., Haase, K. R. (2023). Patient and public involvement in cancer research: A scoping review. *Cancer Med*, 12(14), pp. 15530-15543. <https://doi.org/10.1002/cam4.6200>
- ²¹ Hamilton, C. B., Hoens, A. M., McKinnon, A. M., McQuitty, S., English, K., Hawke, L. D., Li, L. C. (2021). Shortening and validation of the Patient Engagement In Research Scale (PEIRS) for measuring meaningful patient and family caregiver engagement. *Health Expect*, 24(3), pp. 863-879. <https://doi.org/10.1111/hex.13227>
- ²² Hardavella, G., Bjerg, A., Saad, N., Jacinto, T., Powell, P. (2015). How to optimise patient and public involvement in your research: Doing science. *Breathe* (Sheff), 11(3), pp. 223-227. <https://doi.org/10.1183/20734735.007615>

QUI SONT LES PATIENTS PARTENAIRES FORMÉS PAR LE DU ART DU SOIN EN PARTENARIAT AVEC LE PATIENT ?

Auteure : Florence LIGUORI¹

¹PhD Es sciences économiques, Université Côte d'Azur - Patiente partenaire avec le Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) diplômée du diplôme universitaire Art du Soin en partenariat avec le patient en 2024, faculté de médecine, Université Côte d'Azur.

RESUME : Cet article est la présentation des premiers résultats d'une étude sur les Patients Partenaires et le Partenariat Patient menée auprès des diplômés du Diplôme Universitaire (DU) Art du Soin en Partenariat avec le Patient depuis sa création. Consacré à l'aspect purement « Patients Partenaires » de l'enquête, il se donne pour objet d'établir le profil de ces Patients Partenaires, de rendre compte de leurs missions, des obstacles auxquels ils se trouvent confrontés et des déterminants de leur engagement.

Mots clés : Patients Partenaires, partenariat patient, ETP, Art du Soin en partenariat avec les patients, Formation des Professionnels de santé.

ABSTRACT : *This article aims to present the first results of a study regarding the graduates of the DU Art du Soin en Partenariat avec le Patient since its creation. It primarily deals with the "Partnership patient" part of the survey and intends to report on how they experiment their assignment, how they cope with the various problems they face in their practice. This work also emphasizes their commitment and motivations which enable them to keep on with their work.*

Keywords: *Patient Partners, patient partnership, ETP, Art of Care in partnership with patients, Healthcare professionals training.*

INTRODUCTION

Le Centre d'Innovation du Partenariat avec le Patient et le Public (CI3P) et la Maison de la Médecine et de la culture (MMC) organisent des ciné débats qui m'ont donné l'occasion de visionner le film de Chaplin « Les lumières de la Ville ». Le personnage du vagabond m'a interpellée parce qu'il représente pour moi une figure avant-gardiste du Patient Partenaire et plus largement d'un Art du Soin que j'ai retrouvé dans les enseignements du CI3P. Cet Art du soin loin d'être un privilège médical et paramédical, se définit comme un art du soin citoyen. La condition sociale précaire du personnage le rend plus à l'écoute du désarroi des personnes qu'il rencontre et plus prompt à les accompagner, petite vendeuse aveugle ou bourgeois, et sans le savoir, il fait appel à son expérience de la vie (la pauvreté) pour être avec l'autre.

Le Patient Partenaire obéit au même schéma et ses savoirs expérientiels justifient son engagement et en garantissent la légitimité. Dans le cadre du projet à impact social que doit réaliser chaque étudiant de la formation menant au Diplôme Universitaire ([DU Art du Soin en Partenariat avec le patient](#)), j'ai réalisé une enquête envoyée aux étudiants de chaque promotion depuis la création de la formation portant sur deux points principaux à savoir les Patients Partenaires et le Partenariat Patient.

Cet article s'intéresse à la première question. Il s'attache à établir un portrait de ces nouvelles figures du système de soin, analyser leur engagement et dresser un état des lieux des freins et des leviers qu'ils rencontrent dans l'exercice de leur pratique.

I-Le « Patient Partenaire » : de qui parle-t-on ?

Pour répondre à cette question, le plus difficile est de se repérer parmi les diverses conceptions du Patient Partenaire¹ et les multiples termes qui le désignent comme Patient Partenaire, Patient Expert, Patient Ressource ou encore Pair-Aidant.

Ces différents vocables même s'ils renvoient à des socles communs de compétences, de postures et de savoirs expérientiels, ne seraient ni synonymes ni interchangeable et chacun renverrait à une représentation particulière de ce nouvel acteur.

Certes, les patients experts/ressources et partenaires ont en commun de témoigner de la vie avec la maladie, des parcours de soins.

¹ Des conceptions différentes dont a fait mention Christian saouët, membre du collège de la Haute Autorité de Santé (HAS) représentant les usagers, lors de la conférence de clôture du 3^{ème} et dernier colloque international sur le partenariat de soin avec les patients organisé à l'automne 2022 à Rennes, à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP).

À voir à partir de ce lien :

<https://www.youtube.com/watch?v=kwrMkpyZaDE&list=PLT7jtEbTLhHvb0hEHeEDQCT37vezqQoq5>

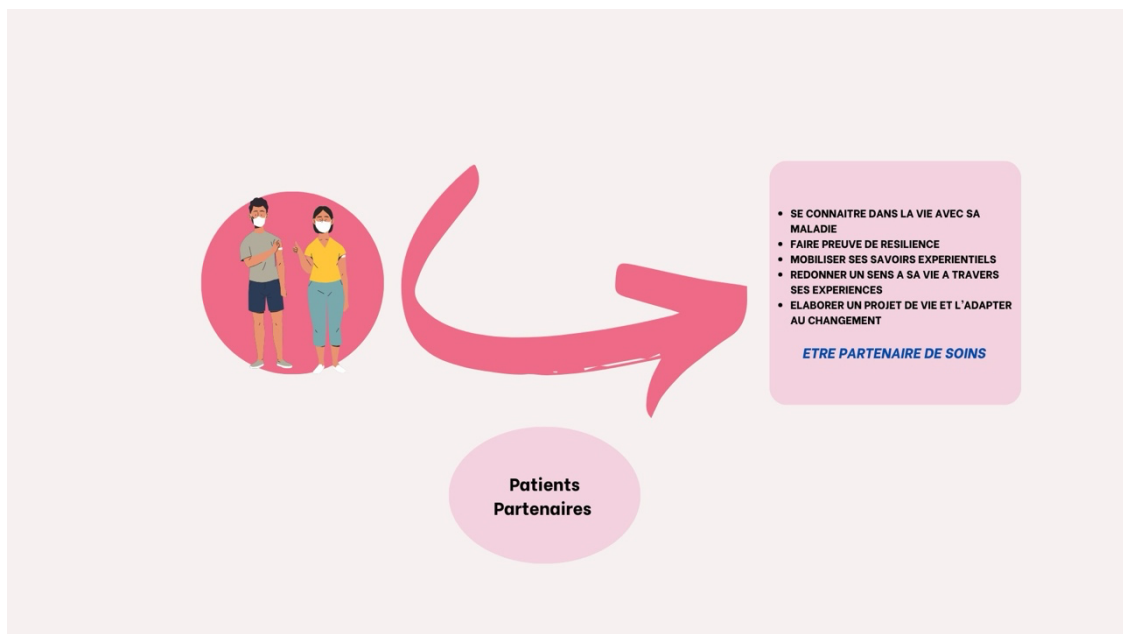
Ils travaillent avec les professionnels de santé à définir les vrais besoins des patients et à mettre en place une communication bienveillante et adaptée améliorant ainsi les soins et les pratiques médicales.

Les patients experts et les patients partenaires vont partager leur expérience de la vie avec la maladie ou le handicap pour accompagner les autres patients dans leur parcours et les amener, par l'exemple et le partage, à faire face et dépasser les difficultés qu'ils rencontrent

Des rapports officiels recommandent d'intégrer désormais les Patients Partenaires dans les formations des étudiants en santé pour les sensibiliser à la relation aux patients qui est négligée dans leur cursus au profit de l'acquisition de savoirs et de pratiques techniques (Thomas et al, 2023)¹.

Toutefois, le CI3P défend une vision particulière en ce qu'elle conçoit qu'est Patient Partenaire chaque patient qui, s'il le souhaite, serait dans les dispositions et la possibilité de rencontrer un professionnel de santé pour ses propres soins (Karazivan et al, 2015)².

Cette conception s'inspire directement du Modèle de Montréal qui mobilise les savoirs expérientiels des patients mis en lumière par un groupe de chercheurs français qui ont participé à sa conception (Jouet et al, 2010)³. Les Patients Partenaires vont, dans leurs pratiques, mettre en action ces savoirs expérientiels développés au cours de leurs vies avec la maladie ou le handicap.



Ce schéma présente les compétences et savoirs expérimentiels des patients partenaires de leurs propres soins. 75 % des répondants se déclarent partenaires de leurs soins.

Soulignons les trois dimensions du Patient Partenaire :

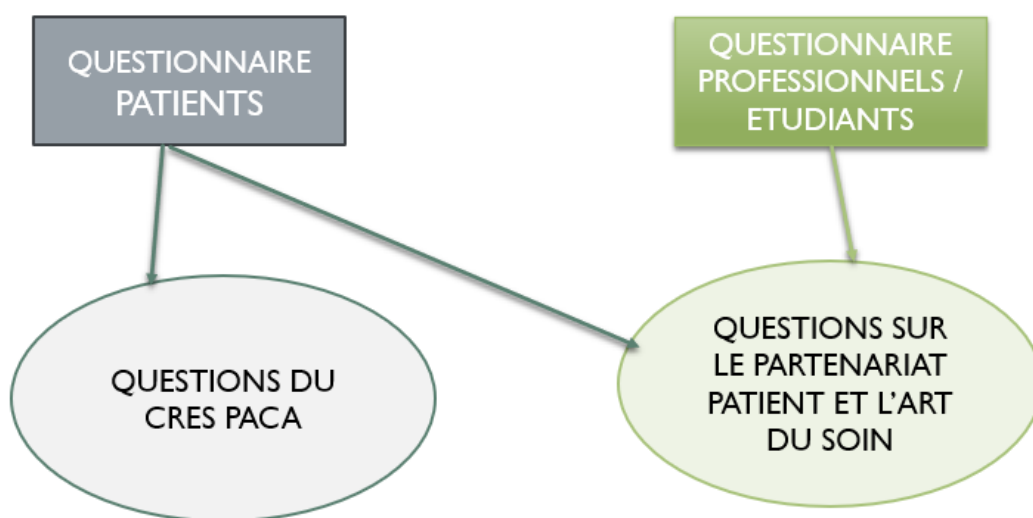
- La dimension politique : son existence vient modifier l'organisation de la cité en assumant un nouveau rôle dans le système de santé et en contribuant à son amélioration globale
- La dimension sociale : son action s'inscrit directement dans l'intérêt autant des autres patients que des professionnels de santé
- La dimension économique : les Patients Partenaires satisfont un besoin du système de soins qui n'est pas pris en compte par les acteurs plus « traditionnels » du système de santé.

II- L'Enquête : Méthodologie et Données chiffrées.

POINT 1 : LA METHODOLOGIE :

Cette enquête, inspirée par un article publié le Centre Régional d'Education en Santé (CRES PACA) (2024)⁴ sur les patients partenaires formés à la faculté d'Aix-Marseille, concerne les étudiants formés à Nice.

✍ **Le questionnaire** : Il est divisé en deux thèmes. Le premier, le seul qui nous intéresse ici, porte sur les patients partenaires et le deuxième, qui fera l'objet d'un article ultérieur, traite plus précisément du partenariat patient et de l'art du soin qui sont les spécificités de la formation niçoise.



Pour des exigences de cohérence et de compatibilité entre les études, l'intégralité du questionnaire du CRES PACA a été reprise tel qu'indiqué ci-dessous.

Questionnaire :

Question 1 :

Actuellement, quel est votre statut socio-professionnel ? (Plusieurs réponses possibles)

- Agriculteur
- Artisan
- Employé, ouvrier
- Chef d'entreprise
- Profession libérale
- Demandeur d'emploi
- Cadre
- Commerçant
- Retraité
- En situation d'invalidité
- Auto-entrepreneur
- Autre

Question 2 :

Si vous êtes en situation d'invalidité, quel était votre statut avant votre maladie ?

Question 3 :

Quel âge avez-vous ?

- Entre 18 et 29 ans
- Entre 30 et 39 ans
- Entre 40 et 49 ans
- Entre 50 et 59 ans
- Entre 60 et 70 ans
- Plus de 70 ans

Question 4 :

Depuis combien de temps avez-vous suivi votre formation de CU patient expert ?

- Il y a moins de 2 ans
- Entre 2 et 5 ans
- Il y a plus de 5 ans

Question 5 :

Avez-vous suivi d'autres formations depuis votre diplôme de CU patient expert, si oui lesquelles ?

Question 6 :

Aujourd'hui, quels types d'investissement avez-vous en tant que patient expert ?

- Bénévole au sein d'une association de patients
- Partenaire d'une équipe ETP
- Membre d'un comité d'usagers
- Intervenant en formation professionnelle
- Aucun
- Autres (veuillez précisez)

Question 7 :

Précisez vos missions

Question 8 :

Quelle part représente votre activité de patient expert dans votre vie quotidienne ?

- Quelques heures par mois
- Quelques heures par semaine
- Plusieurs jours par semaine
- Quasiment tous les jours

Question 9 :

Comment est prise en charge financièrement votre activité ? (Plusieurs choix possibles)

- Rémunération personnelle
- Rémunération au profit d'une association
- Dédommagement des frais
- Aucun frais pris en charge
- Cela dépend des structures (Précisez)

Question 10 :

Quelles améliorations souhaiteriez-vous dans l'aspect financier de votre investissement ?

Question 11 :

Pendant combien de temps pensez-vous pouvoir continuer cet investissement au même rythme ?

- Plusieurs années
- 1 an
- Quelques mois
- Peu de temps

Question 12 :

Vous sentez-vous seul(e) dans votre activité ?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Tout le temps

Question 13 :

Quelles activités vous sentez-vous capable de conduire en tant que patient expert ?

Question 14 :

Qu'est ce qui favorise votre investissement en tant que patient expert ?

Question 15 :

Qu'est ce qui rend difficile votre investissement en tant que patient expert ?


Question 16 :

De quoi ont besoin les patients experts pour s'investir davantage ?

Ce questionnaire utilise deux types de questions :

- Des questions fermées ou semi-fermées (à choix multiple avec ou sans réponse textuelle) qui visent à recueillir en particulier des informations socio-démographiques et à dresser un portrait général de la population interrogée ;
- Des questions ouvertes qui donnent la parole aux patients interrogés pour s'exprimer sur des questions relatives à leurs vécus de Patients partenaires comme les freins, les leviers et leurs besoins quant à leur investissement en cette qualité ;

Le questionnaire a été élaboré via le site [framaforms](#) et le lien a été envoyé au public visé par courriel. Le recueil des réponses s'est fait sur deux mois entre le 27 avril et le 30 juin avec deux rappels motivés par la présence de jours fériés au mois de mai.

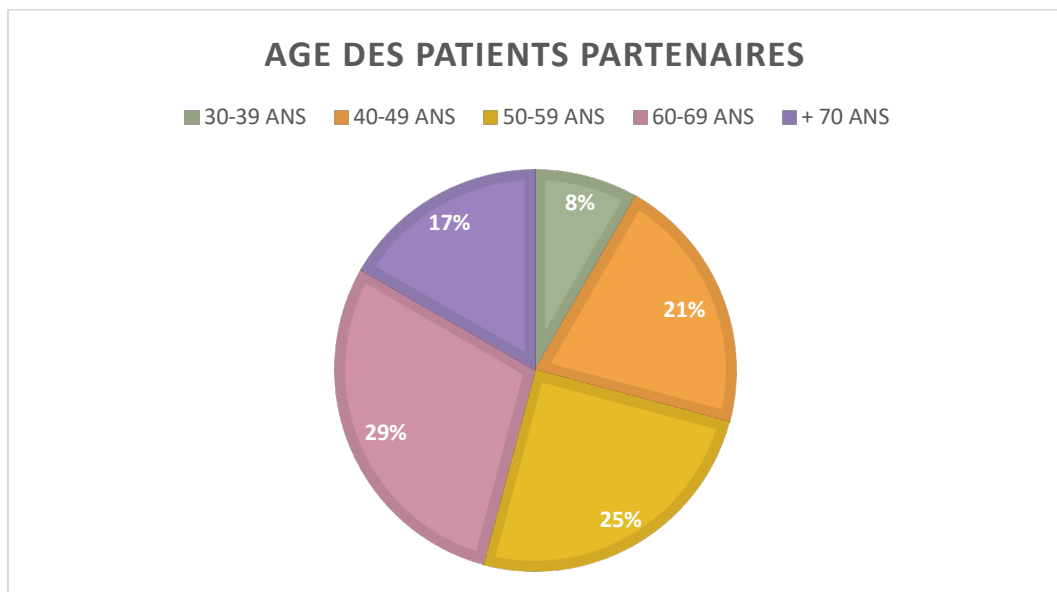
 **Le public :** Sont concernés tous les étudiants ayant suivi la formation à Nice, depuis la première promotion de 2017/2018. Au total, ce sont 102 diplômés qui ont été sollicités et qui se répartissent entre 43 professionnels de santé / étudiants en médecine ou sciences de la santé et 59 patients. L'analyse présentée ici est élaborée à partir du retour de ces derniers car elle s'intéresse aux patients partenaires. La participation totale à l'étude a été de 32% et 41% des patients ont accepté de répondre.

POINT 2 : UN PORTRAIT EN CHIFFRES

Age des patients partenaires

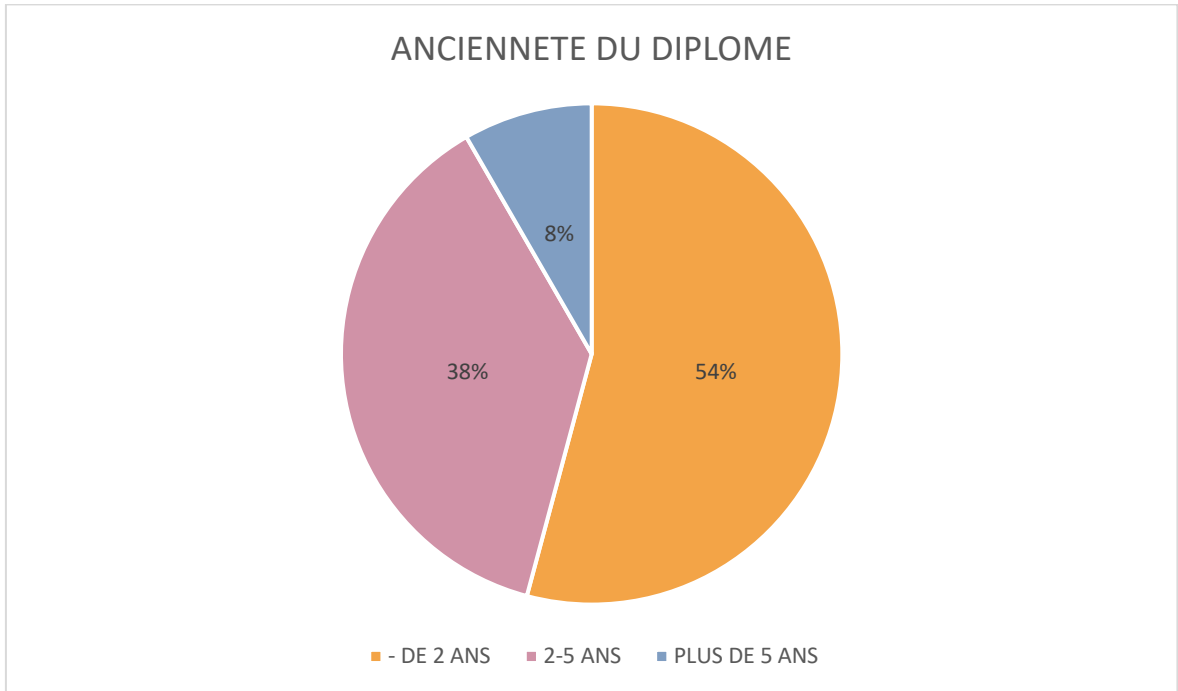
Les réponses obtenues sembleraient montrer une moyenne d'âge plutôt élevée parmi les diplômés. En effet, moins de 30 % ont répondu avoir moins de 50 ans et aucun n'a moins de 30 ans.

L'absence des 18-29 ans dans les réponses, pourtant mobilisés (certes moins fréquemment du fait de leur emploi du temps) dans les activités du CI3P, pourrait être expliquée par l'hypothèse qu'ils répondent peu ou pas aux courriels privilégiant les réseaux sociaux.

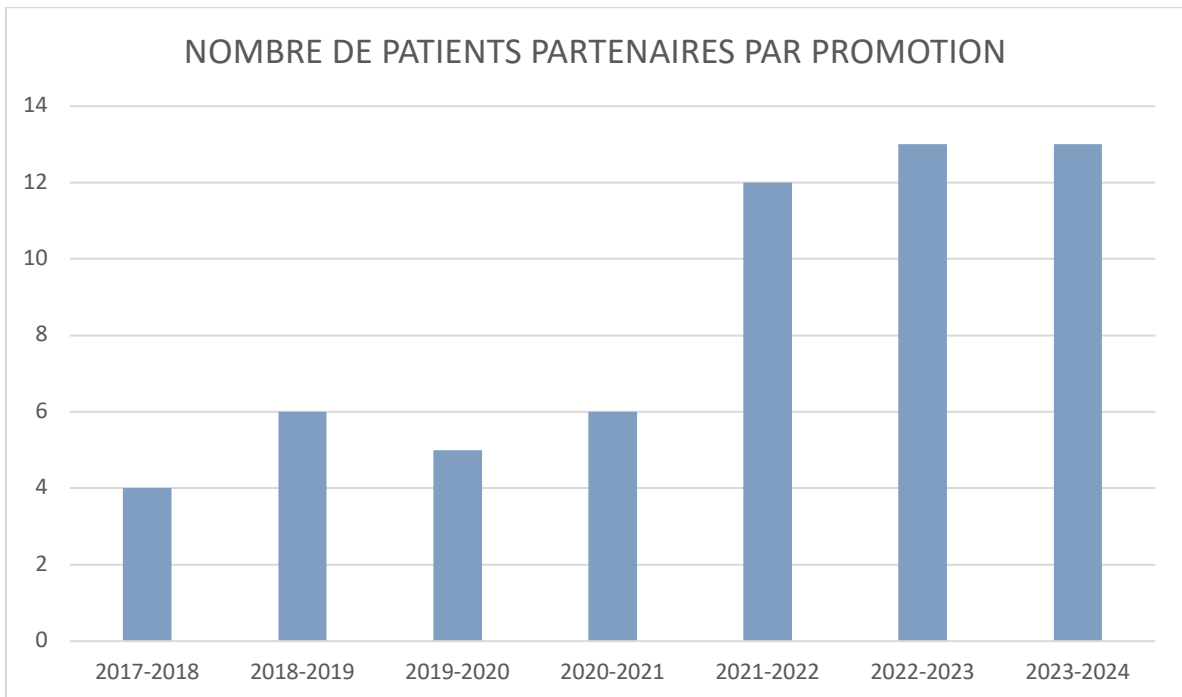


54% des répondants appartiennent aux tranches d'âges de [50-59] et [60-69].

Date d'Obtention du diplôme



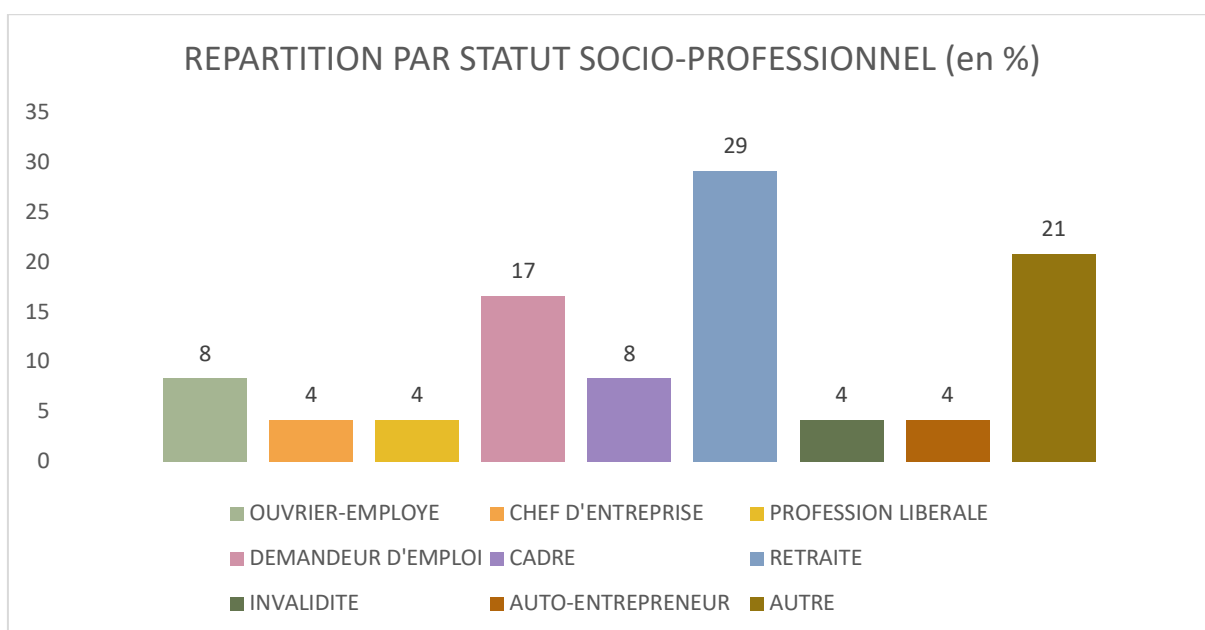
Plus de la moitié des répondants a fini la formation il y a moins de 2 ans contre 46% il y a plus de 2 ans.



Comme le montre le graphique, le nombre des patients partenaires a augmenté depuis 2021. En effet, l'équipe pédagogique propose depuis une version en ligne. Cette initiative a été prise pendant la pandémie et permet de répondre à la demande de personnes hors du bassin niçois ou aux contraintes incompatibles avec la version en présentiel (la cartographie des étudiants est disponible à partir du lien <https://ci3p.univ-cotedazur.fr/2022/06/19/lart-du-soin-en-ligne/>).

Statut socio-professionnel

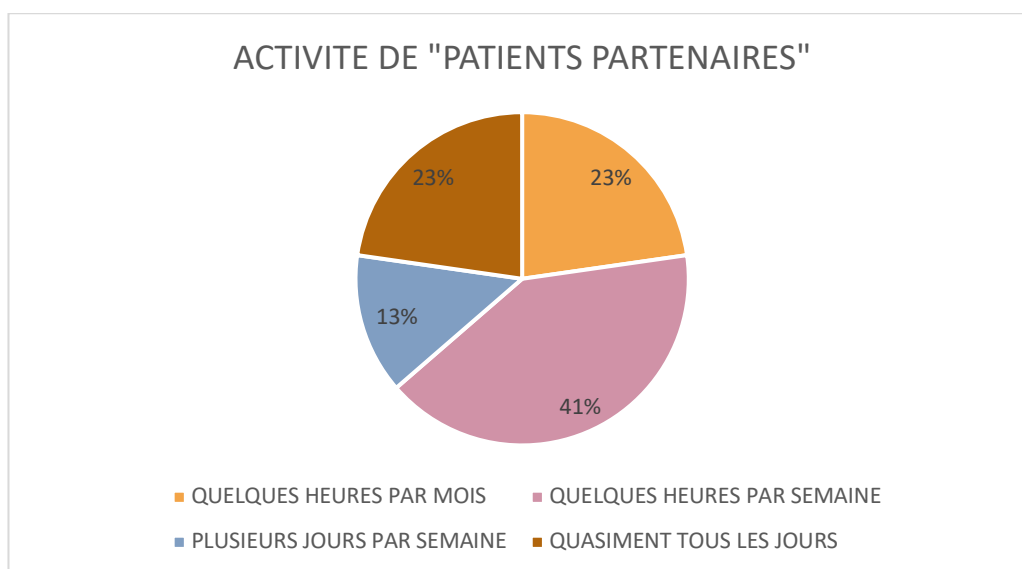
29 % des répondants se déclarent à la retraite, ce qui corrobore la répartition par tranche d'âge exposée un peu plus haut. Notons aussi que 4% sont en invalidité et 17 % demandeurs d'emplois. Le terme « autres » couvre aussi bien le statut d'une mère au foyer et qu'une personne sans emploi « rémunéré ».



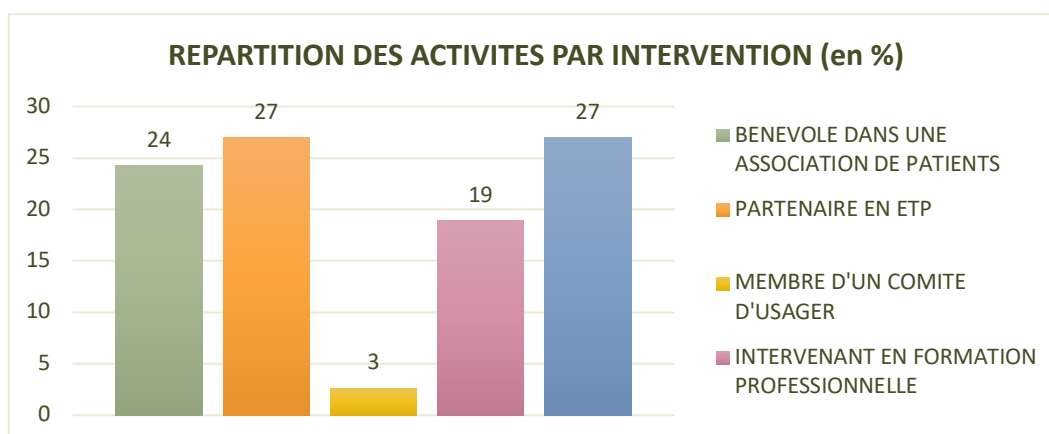
Part d'activité

L'investissement en tant que Patients Partenaires est plutôt actif et régulier.

Seuls 23% d'entre eux n'interviennent que quelques heures par mois alors que les 77% restant ont une activité hebdomadaire voire pluri-hebdomadaire. Certains d'entre eux déclarent même avoir cette occupation quasiment tous les jours.



Nature de l'investissement



Les répondants sont majoritairement impliqués des ateliers d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) qui constituent 27% de leur implication. On peut noter aussi une forte implication dans les associations de patients (24%) et la formation représente 19% des activités déclarées.

Le CI3P mobilise les étudiants et diplômés du DU à titre personnel pour leurs compétences à mettre en action des savoirs expérientiels et propose des interventions organisées autour de 4 pôles : enseignement et formation, milieux de soin, recherche et éducation populaire ou citoyenne dans le domaine de la santé. Cela pourrait expliquer leur implication dans des activités très variées. Enfin, la participation à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) et la Formation des Professionnels s'explique aussi par les actions pédagogiques du CI3P au sein du Département d'Enseignement et de Recherche en Médecine Générale (DERMG).

À titre d'exemple, les Patients Partenaires interviennent dans la formation initiale en ETP des internes en médecine générale, programme coconçu par 7 médecins enseignants et 7 patients partenaires formateurs et encadré en tandem de partenariat enseignants et qui s'adresse aux internes, à des patients partenaires et à d'autres professionnels de santé en exercice en milieux de soins primaires (Cabinet Médical, MSP et CPTS²)

² Maison de Santé Pluriprofessionnelles (MSP) et Communauté Pluriprofessionnelle Territoriale de Santé (CPTS)

Ils prennent aussi part à la formation des étudiants en sciences de la santé en participant à des enseignements et à des « épreuves » de mises en situations professionnelles comme les Examens Cliniques Objectif et Structuré (ECOS) au cours desquelles ils forment à la relation entre professionnels de santé / médecins et patients. Ils sont aussi intégrés dans le tandem des évaluateurs (Guillot et al, 2022)⁵.

Le financement de l'activité de patients partenaires

Le graphique suggèrerait que les patients partenaires supportent majoritairement, eux-mêmes le financement de leur investissement ce qui, selon leurs déclarations pourrait avoir des conséquences sur la durée de leur engagement.

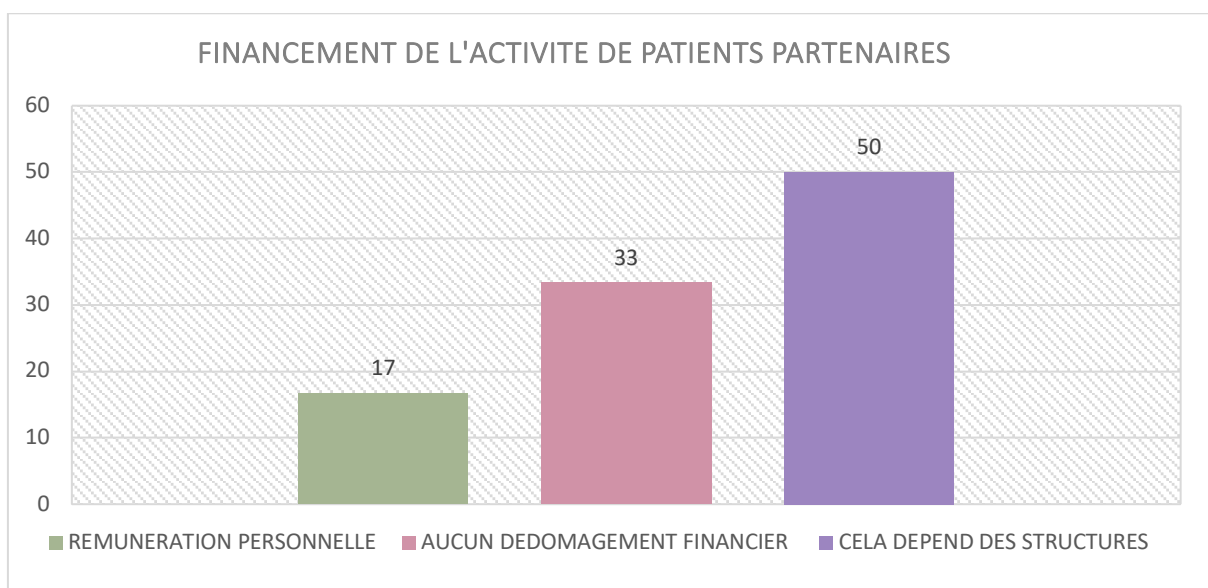
En effet, 17% des personnes interrogées confirment qu'elles financent leurs activités de Patients Partenaires sur leurs propres revenus.

Par ailleurs, les associations de patients rembourseraient les frais de transports et parfois les repas.

Pour 33% d'entre eux, ils ne bénéficient ni de défraiement ni de rémunération pour leurs interventions.

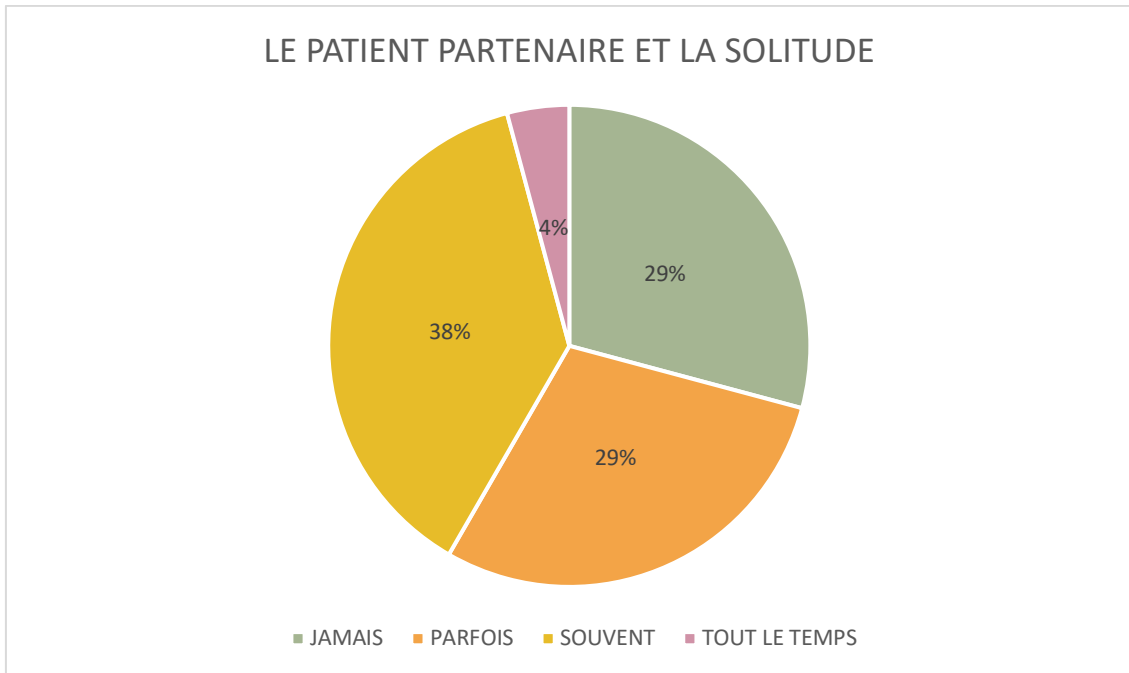
Enfin, 50 % de réponses indiquent que le financement des frais dépend des structures dans lesquelles ils sont actifs et précisent que cela se traduit par :

- ✓ Recevoir le remboursement des transports
- ✓ Bénéficier d'une indemnité à la journée (par le CHU) dans la limite de 1 000 € par an
- ✓ Pouvoir facturer des prestations et percevoir la rémunération correspondante
- ✓ Avoir des contrats de vacation avec l'université



La solitude

Grande surprise de l'enquête : les patients partenaires se sentent seuls dans leur pratique. Ce sentiment de solitude est présent pour 71% d'entre eux parmi lesquels 4% vivent cette solitude « tout le temps ».



C'est un thème qui mériterait d'être approfondi dans une prochaine enquête car il est difficile d'interpréter ce sentiment de solitude.

Des éléments tirés des questions ouvertes laisseraient penser que cette solitude pourrait être multifactorielle :

- ✓ Solitude en face du corps médical : beaucoup dénoncent le manque de reconnaissance de la part des professionnels de santé
- ✓ Solitude pour trouver comment s'engager : les répondants évoquent aussi leur difficulté à trouver des opportunités pour avoir des activités de patients partenaires
- ✓ Solitude face à un univers qui n'évolue pas : d'autres expriment leur découragement face à un système qui resterait incapable de les intégrer.

Notons toutefois que le CI3P a mis en place des mesures pour accompagner les patients partenaires comme des réunions d'analyses de pratique et de groupe de paroles à destination de ceux qui interviennent en ETP. De plus, il organise les intervention en milieux de soin à travers les tandems de partenariat investis en clinique et à l'hôpital en soins primaire comme en ETP qui même asynchrones doivent faire un retour entre eux. De plus, le CI3P s'assure de la bienveillance des professionnels de santé quand un patient partenaire est introduit dans un projet.

Projet de pratique

Presque 80 % des personnes interrogées affirment vouloir continuer encore plusieurs années à s'impliquer dans les projets en tant que patients partenaires.

Quant aux 20 % qui ne se projettent pas à long terme invoquent des contraintes financières ou liées à leur état de santé qui les limitent.

III-DISCUSSION

Nous allons dans cette partie revenir sur les réponses données aux questions (14 à 16) qui évoquent les facteurs qui favorisent ou freinent l'implication des patients partenaires et les conditions dont ils ont besoin pour s'investir davantage. Nous nous limiterons aux arguments les plus récurrents avancés par les répondants.

POINT 1 : LES LEVIERS

Donner du sens aux épreuves traversées et être utiles :


54% des répondants ont justifié ainsi leur investissement en tant que patients partenaires. Cela fait partie des compétences et savoirs expérientiels mis en lumière dans le modèle de Montréal (Flora, 2012⁶; 2015⁷; DCP, 2015⁸). Le sentiment d'utilité semble se décliner différemment selon les individus. En premier lieu, c'est l'accompagnement des autres patients ou des familles par le partage de l'expérience de la maladie (« *apporter du soutien, envie de donner l'espoir du rétablissement par mon expérience, renseigner les patients et éviter l'errance médicale* ». Il a même été mentionné l'envie de proposer des lieux d'écoute. Mais les répondants placent aussi leur utilité dans l'amélioration du système de soins. Cela s'est exprimé par des termes comme « *améliorer le système, envie de faire bouger les choses* »


L'ouverture de la posture du Patient Partenaire :


ce terme regroupe des éléments différents comme « *pouvoir apporter des idées, participer au développement d'un concept novateur, la découverte* ». On pourrait aussi rattacher à ce motif *la rencontre* qui serait aussi bien celle des autres patients que des professionnels de santé. Cela est évoqué par 20% des répondants.

POINT 2 : LES FREINS

Cette question a donné lieu à de nombreuses réponses que j'ai essayé de regrouper en grandes catégories

 **Les limites liées à l'état de santé :** cette réponse est avancée par 16 % des diplômés répondants. En effet, le Patient Partenaire est en premier lieu un patient avec une pathologie ou un handicap qui les limitent dans leurs actions et dans le temps consacré à cette activité. Des mots reviennent souvent : *état de santé, fatigue, respect du temps de repos, arbitrage temps de soins et temps de travail comme Patient Partenaire.*

 **Le concept même de Patient Partenaire et la légitimité :** 8% des personnes ayant répondu à cette question déclarent que l'idée même de Patient partenaire serait une difficulté pour leur investissement. Cela s'exprime par des réponses comme « *il est difficile de s'imaginer dans ce rôle et de se sentir légitime ; ma représentation et ma conscience du Patient Partenaire ; ou encore la difficulté de me positionner en tant que patiente ou professionnelle* »

 **Les contraintes personnelles autres que la santé:** C'est le manque de temps qui est mentionné en premier. Cela est d'autant plus vrai pour ceux qui occupent un emploi ou qui sont en recherche d'emploi et qui doivent rendre compatibles leurs obligations professionnelles et leurs interventions en tant que Patients Partenaires. Les Patients Partenaires disent aussi ne pas pouvoir s'investir davantage à cause de l'insuffisance de leurs revenus qui ne leur permettent pas de financer comme ils le souhaiteraient les divers frais induits par leur engagement. Pour eux, cette limite renvoie à la question de l'absence de statut professionnel et de rémunération.

La rémunération, trop faible ou inexistante, est un facteur limitant pour 17 % des répondants qui parlent de « *précarité, de faiblesse de rémunération, situation financière insuffisante* ».


✍ **Les institutions** : Les patients partenaires ne se sentiraient pas encouragés dans leur engagement par les institutions. Le manque de ressources empêche de pérenniser les actions mises en place. 20% d'entre eux leur reprocheraient un manque de reconnaissance à la fois pour leur travail et pour leur implication et une insuffisance de partenariat. Enfin, d'autres regrettent le manque de ressources financières qui empêche de pérenniser les actions et programmes mis en place. Tout cela affecte les patients partenaires qui l'ont exprimé de manière forte en affirmant « *avoir le sentiment de s'investir à perte ou encore de se battre contre les institutions* ».

POINT 3 : LES BESOINS DES PATIENTS PARTENAIRES REONDANTS POUR UN ENGAGEMENT ACCRU

Dans les besoins évoqués par les répondants pour renforcer leur investissement, seuls quatre, parce que fréquents, seront discutés ici. .

✍ **Etre accompagné**: Ce besoin est exprimé par 16% des répondants. D'après leurs réponses, ils souhaiteraient être accompagnés à toutes les étapes de leur engagement.


Certains mentionnent un besoin plus important lors de l' « *intégration ou du début du parcours* » dans une institution ou un établissement et mentionnent aussi la nécessité de « *groupe de paroles* ». Deux hypothèses pourraient être posées quant à cette demande . D'une part, elle serait une réponse au sentiment de solitude évoqué plus haut et pour lequel nous avons vu que le CI3P avait mis en place justement des groupes de parole et de retour d'analyse. De l'autre, l'accompagnement pourrait être conçu comme un moyen de conforter sa légitimité en étant entourés de pairs. Encore une fois, ce besoin mériterait d'être exploré par une nouvelle enquête.

 **Avoir un statut de Patient Partenaire** : 16% des personnes interrogées déclarent qu'un statut de Patient Partenaire les encouragerait à s'investir davantage et précisent qu'il permettrait de définir à la fois leur rôle et leurs missions et permettrait une uniformisation de conditions d'interventions ³. Ces aspirations sont très marquées dans les réponses : « *reconnaissance d'un statut professionnel, clarifier les rôles ,les profils et les compétences, avoir une reconnaissance* ». Cet attachement à un statut de Patient Partenaire pourrait être , pour eux, la réponse à un manque de légitimité, qui pourrait s'entendre aussi bien de leur part que de la part des institutions.

³ Les informations remontées par l'enquête indiquent que le statut et les modalités d'intégration dans les équipes sont décidées le plus souvent au cas par cas par les structures concernées.

Le statut déterminerait un cadre qui définirait leur place, leurs compétences et les autres modalités de leurs interventions et qui ferait référence face aux professionnels santé et aux institutions (rapports du CNOM, 2023⁹; Académie de Médecine, 2024)¹⁰.

Cette interprétation est à rattacher à d'autres réponses « *oser être Patients Partenaires, se sentir reconnus, avoir une vraie reconnaissance* ». Il serait possible de pousser le raisonnement plus loin en supposant que pour ces répondants le parcours de patient partenaire ne serait pas achevé parce qu'interroger la légitimité de ses savoirs expérientiels est inhérent au processus même. De plus, remettre sa légitimité entre les mains des professionnels et des institutionnels, du fait de l'existence d'un statut, inscrirait toujours les patients dans une vision paternaliste ou au mieux centrée. Notons aussi que le CI3P, par ses programmes et ses mises en situations des patients partenaires, veille toujours à ce que ceux-ci se sentent légitimes.

 **La rémunération et remboursement des frais** : La question de la rémunération évoquée par 16% des répondants serait aussi liée au statut qui la prévoirait et la garantirait. La rémunération serait demandée à la fois comme une valorisation du travail et de l'engagement et comme une solution pour limiter la précarité financière dans laquelle se trouveraient certains patients partenaires dont nous avons vu plus haut qu'ils étaient en invalidité, à la recherche d'un emploi ou encore à la retraite. Notons que des initiatives sont prises pour les aider sur la question de la rémunération.


Par exemple, grâce à l'implication du CI3P, les patients partenaires intervenant dans la formation des étudiants en santé et en médecine bénéficient de contrats de vacation avec la faculté de Médecine et sont ainsi rémunérés.

Le pôle ETP Bretagne a mis en place, à destination des patients partenaires, un outil (Poasevara et Al 2023)⁴ pour vérifier et bénéficier des dispositifs permettant de cumuler les revenus d'activités, cet outil est accessible sur leur site ⁵.

La question de la rémunération renvoie à celle du bénévolat qui, pour rappel, concerne 24 % des diplômés ayant répondu à l'étude. Il serait utile dans une étude complémentaire de vérifier si ce bénévolat est subi ou volontaire et dans ce dernier cas, ce qui le conditionne (Flora 2023)¹¹. Le CI3P a pris en compte la décision de certains patients de rester bénévoles en leur donnant la possibilité de verser la rémunération de leurs interventions à l'association de patients dans laquelle ils évoluent ou de faire un don à la Maison de la Médecine et de la Culture (MMC) très active dans l'Education populaire en santé.

⁴ : Laure Poasevara, Amélie Larget, Maud Le Ridant. Mise en œuvre d'un dispositif expérimental en Bretagne pour sécuriser l'engagement patient dans le partenariat en ETP, au regard de son statut et de la préservation de ses droits sociaux. Communication réalisée au 3ème colloque de recherche juridique et éthique sur la place du patient au 21ème siècle le 4 décembre 2023 : <https://ci3p.univ-cotedazur.fr/2023/03/24/3eme-colloque-de-droit/>, voir l'article prolongeant la communication dans ce numéro.

⁵ <https://www.poleetpbretagne.fr/?Cumul-des-revenus-d-activites-un-outil-d-aide-en-ligne-pour-les-patient-e-s>

 Les motivations des institutions L'investissement des patients partenaires se heurterait aussi à l'agissement des institutions, à la peur d'être une présence « alibi » et enfin à l'absence de retours positifs et valorisants.

Ce sentiment a été exprimé par des expressions comme « *sentir que le système de soins nous intègre car il a besoin de nous et non par obligation, être respecté, se sentir reconnu, on se bat contre les institutions* ». Face aux multiplications des recommandations en faveur de l'intégration de patients partenaires dans les programmes, les institutions / établissements de santé ont pris des initiatives dans ce sens mais cette pratique soudaine ne serait donc pas ressentie comme « sincère » mais comme une obligation pour répondre au mieux aux nouvelles « normes » et directives en matière de gouvernance en santé.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

D'après les résultats de l'enquête menée sur les diplômés du DU Art du Soin en Partenariat avec le Patient de la faculté de Médecine de Nice, les Patients Partenaires formés par le CI3P s'impliquent majoritairement dans l'ETP, l'éducation populaire en santé, dans le soin ou encore dans la formation des professionnels de santé.

Leur investissement s'explique par le sentiment d'être utiles aux autres patients, aux familles par le partage de leurs expériences et au système de santé en améliorant la qualité des soins par la formation des professionnels à la relation avec le patient et à l'écoute des véritables besoins et attentes des patients.

Rappelons toutefois, que l'absence d'un statut juridique, d'une rémunération et la non reconnaissance « professionnelle » de leurs savoirs expérimentiels et de leurs compétences constituent des obstacles essentiels à une participation encore plus soutenue de ces nouveaux acteurs. Une connaissance approfondie de ces freins permettrait de mieux appréhender les véritables attentes des patients partenaires. Les enjeux principaux d'une nouvelle étude seraient de mettre en évidence les raisons qui justifieraient à leurs yeux la professionnalisation de cette activité, de mieux cerner ce qui se cache derrière le bénévolat selon qu'ils le choisissent ou le subissent et enfin les difficultés qu'ils rencontrent à affirmer leur légitimité.

Le deuxième volet de cette enquête permettra d'aborder la relation Patients Partenaires/ Professionnels de santé et les interactions entre les deux à travers le prisme du Partenariat Patient et de nourrir une réflexion sur le soin au sens du « care » en anglais puisque ce sont les deux grands axes défendus par le CI3P dans le DU Art du Soin en Partenariat avec le Patient.

BIBLIOGRAPHIE :

- ¹ Thomas B., Fourcade A., Morlat P. (Dir.) (2023). *Etat des lieux et perspectives pour le déploiement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins : travaux menés par le ministère de la Santé et de la Prévention*. Ministère de la santé et de la prévention de la république française.
- ² Karazivan P., Dumez V., Flora L., Pomey M.-P., Del Grande C., Guadiri S., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. (2015), « [The Patient as Partner in Care : Conceptual Grounds for a Necessary Transition](#) », *Academic Medicine*, Avril 2015 - Volume 90 - N° 4 – pp.437–441.
- ³ Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010). « [Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients](#) ». Note de synthèse du N°, *Pratique de formation : Analyses*, N°58/59, Saint Denis, Université Paris 8, pp. 13-94.
- ⁴ CRES PACA (2023). *Enquête sur les activités des diplômés du CU/DU "Patients experts - maladies chroniques" d'Aix-Marseille Université*. In ETP - Patients experts- maladies chroniques. PACA n°179, décembre.
- ⁵ Guillot N., Flora L., Benattar J.-M., Ravot M., Pouillon M., Fauré S., Gasperini F., Rubinstein S., Filali S., Rousselin L., Bouchez T., Pop C., Darmon D. « (2022). « La participation à la réforme du 2^{ème} cycle des études de médecine à travers les ECOS mobilisant des patients formateurs et du Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P) et des étudiants en médecine ». [Les actes du 3ème Colloque interuniversitaire sur l'engagement des patients dans la formation médicale](#), pp. 43-44.
- ⁶ Flora L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation », Université Vincennes Saint Denis – Paris 8, campus Condorcet.

⁷ Flora L. (2015). *Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*. Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

⁸ DCCP (2015). *Référentiel de compétences des patients*. Direction collaboration et partenariat patient, Faculté de médecine, Université de Montréal.

⁹ CNOM. *Le Patient Partenaire*. Rapport du Conseil National de l'Ordre des Médecins, Commission des relations avec les patients et les usagers. Décembre 2023

¹⁰ Reach G., Jaury P., Rapport 24-08. *Patients Partenaires*, Bull Academic National Medicine, <https://doi.org/10.1016/j.banm.2024.06.002>

¹¹ Flora L. (2023). "Savoirs expérientiels en santé et expertises patients ». dans *Troubles dans le monde du bénévolat*, (Dir. Ferrand-Bechmann D.), Paris : Chroniques sociales, pp.60-67.