



ORDRE NATIONAL DES MEDECINS
Conseil National de l'Ordre

Le patient partenaire

Commission des relations avec les associations
de patients et d'usagers

Section Éthique et Déontologie

décembre 2023

REMERCIEMENTS

Sont remerciés pour leur participation à ce travail, réalisé sous la présidence du **Docteur Christophe TAFANI**,

les membres de la Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers :

Docteur Patricia ESCOBEDO
Docteur Jean-François GÉRARD-VARET
Docteur Jean-François JANOWIAK
Docteur Lucien LIN
Docteur Christine LOUIS-VAHDAT
Docteur Gilles MUNIER
Docteur Marie-Josèphe ROGERIE
Docteur Françoise STOVEN

ainsi que

Docteur Anne-Marie TRARIEUX, Présidente de la Section Éthique et Déontologie
Madame Marthe DESJONQUÈRES, Conseiller juridique - Section Éthique et Déontologie
Madame Joëlle OZIER-LAFONTAINE, Secrétaire - Section Éthique et Déontologie

enfin,

Les acteurs du partenariat patient sollicités, professionnels de santé, universitaires, patients partenaires, associations, qui ont bien voulu nous apporter leur éclairage et leur témoignage sur ce sujet passionnant et de plus en plus prégnant :

Professeure Catherine TOURETTE-TURGIS, Fondatrice de l'Université des patients-Sorbonne
Monsieur Alexis VERVIALLE, Conseiller Organisation des soins et démocratie en santé, France Assos Santé

Professeur Daniel NIZRI, Président de la Ligue nationale contre le cancer

Docteur Philippe BERGEROT, Secrétaire général du Comité 44, La Ligue contre le cancer

Madame Laura LEVEQUE, Responsable accompagnement des personnes malades et aidants, chargée de projet, La Ligue contre le cancer

Madame Amandine COURTIN, Directrice des Affaires Institutionnelles, La Ligue contre le cancer

Madame Quitterie LANTA, Responsable de l'information pour les proches aidants, La Ligue contre le cancer

Madame Olivia GROSS, Docteur en santé publique, Chercheuse en santé publique et en sciences de l'éducation

Docteur Jean-François THEBAUT, Vice-président de la Fédération française des diabétiques

Madame Léonie GERBIER, Responsable des affaires publiques, Fédération française des diabétiques

Monsieur Marc RESCHE, Président de l'Association française des malades et opérés cardiovasculaires (AFDOC)

Monsieur Bernard DENIS, Administrateur de l'AFDOC et membre de l'Union francophone des patients partenaires (UFPP)

Madame Magali COTTIER, Patiente partenaire

Madame Maryline PEYROCHE, Patiente partenaire

Professeur Philippe MORLAT, Conseiller médical, Direction générale de l'offre de soins

Docteur Alexandra FOURCADE, Médecin de santé publique, Cheffe de bureau Usagers de l'offre de soins et prise en compte de l'expérience patient dans les politiques publiques, Direction générale de l'offre de soins

Monsieur Bérenger THOMAS, Interne en santé publique, Direction générale de l'offre de soins

Docteur Xavier DE LA TRIBONNIÈRE, Chargé d'enseignement et Responsable de l'Unité transversale d'éducation du patient de l'Université de Montpellier

Madame Sabine DUTHEIL, Patiente partenaire

Table des matières

Synthèse.....	4
INTRODUCTION.....	5
I. L'historique du partenariat patient	7
I.1. Un concept né en Amérique du Nord.....	7
I.2. L'intégration patient partenaire dans le système de santé français	8
II. Une multitude d'appellations et de définitions du partenariat patient.....	11
III. La formation des patients partenaires.....	13
III.1. La formation universitaire.....	13
III.2. Les dispositifs de formation proposés par les associations.....	17
IV. Un acteur incontournable, encore trop peu connu, et dont le cadre d'intervention nécessite d'être mieux défini. <i>Constats, risques et enjeux</i>.....	19
Enjeu de définition d'un statut, d'un cadre d'intervention	20
Enjeu de travail en équipe.....	21
Enjeu de connaissance et d'information.....	21
CONCLUSION.....	22
ANNEXES.....	23
Annexe 1. Comptes rendus des auditions des acteurs du partenariat en santé	24
Annexe 1.1. Professeur Catherine TOURETTE-TURGIS, Fondatrice de l'Université des patients-Sorbonne	24
Annexe 1.2. Monsieur Alexis VERVIALLE, Conseiller Organisation des soins et démocratie en santé, France Assos Santé	27
Annexe 1.3. La Ligue contre le cancer	30
Annexe 1.4. Madame Olivia GROSS, Docteur en santé publique, Chercheuse en santé publique et en sciences de l'éducation	34
Annexe 1.5. Fédération française des diabétiques	36
Annexe 1.6. Association française des malades et opérés cardiovasculaires (AFDOC) et Union francophone des patients partenaires (UFPP)	39
Annexe 1.7. Madame Magali COTTIER et Madame Maryline PEYROCHE, Patientes partenaires ..	41
Annexe 1.8. Docteur Xavier DE LA TRIBONNIÈRE, Chargé d'enseignement et Responsable de l'Unité transversale d'éducation du patient de l'Université de Montpellier	44
Annexe 1.9. Madame Sabine DUTHEIL, Patiente partenaire en oncologie à l'Institut du Sein d'Aquitaine	47
Annexe 2. La participation des patients à la formation initiale des médecins (compte-rendu de l'entretien avec la DGOS).....	49
Annexe 3. La reconnaissance des acteurs du partenariat en santé (compte-rendu de la table ronde organisée par les Hospices civils de Lyon)	52
Annexe 4. Table des abréviations	55
BIBLIOGRAPHIE.....	56

Synthèse

Le patient partenaire peut témoigner d'une **expérience personnelle de la maladie**, qui lui a fait acquérir des **connaissances fines, tant de la maladie elle-même que du quotidien vécu avec cette maladie** et impacté par elle (traitement, parcours de soins, remboursements et restes à charge, etc.) : cette expérience et ces connaissances dont il peut **vouloir faire bénéficier d'autres, professionnels comme patients ou décideurs**.

Quatre grands champs d'intervention des patients partenaires :

- Enseignement
- Éducation thérapeutique du patient
- Recherche
- Soins (lien entre le patient et l'équipe de soins)

Acteur de plus en plus présent dans le système de santé, **son rôle est indéniable, d'autant plus eu égard à la distension du lien entre médecin et patient ces dernières années**. Sa présence dans la relation de soins est souhaitable, elle ne peut être favorisée que si son rôle est bien connu des médecins.

Il a paru nécessaire à la CORAP de se documenter sur cet acteur afin de le porter efficacement à la connaissance des médecins.

Le constat de départ des travaux du Conseil national sur ce sujet est l'écart entre une mise en **place visiblement bien avancée des patients partenaires sur le terrain** - quoique de façon hétérogène (tant territorialement que dans leurs missions) - et la **méconnaissance qu'en a le corps médical dans son ensemble**.

La CORAP a donc rencontré des universitaires, créateurs de formations de patients partenaires, des associations de patients faisant intervenir des patients partenaires, et des patients partenaires.

Il ressort plusieurs constats de ces entretiens, qui révèlent une grande hétérogénéité :

- des formations existantes
- du recrutement des patients partenaires
- de mise en œuvre sur le terrain (entre territoires notamment)
- des cadres d'intervention des patients partenaires (bénévolat *versus* professionnalisation, hôpital *versus* soins de ville)
- etc.

L'objectif majeur est de **faire connaître le patient partenaire aux médecins**, encore trop méconnu d'eux. Cette connaissance doit venir des institutions, la **communication doit être nationale** : le CNOM, la HAS, etc. tous les acteurs impliqués nationalement ont un rôle à jouer, et doivent communiquer d'une même voix pour faire connaître le patient partenaire aux différents professionnels qui seront amenés à collaborer avec lui.

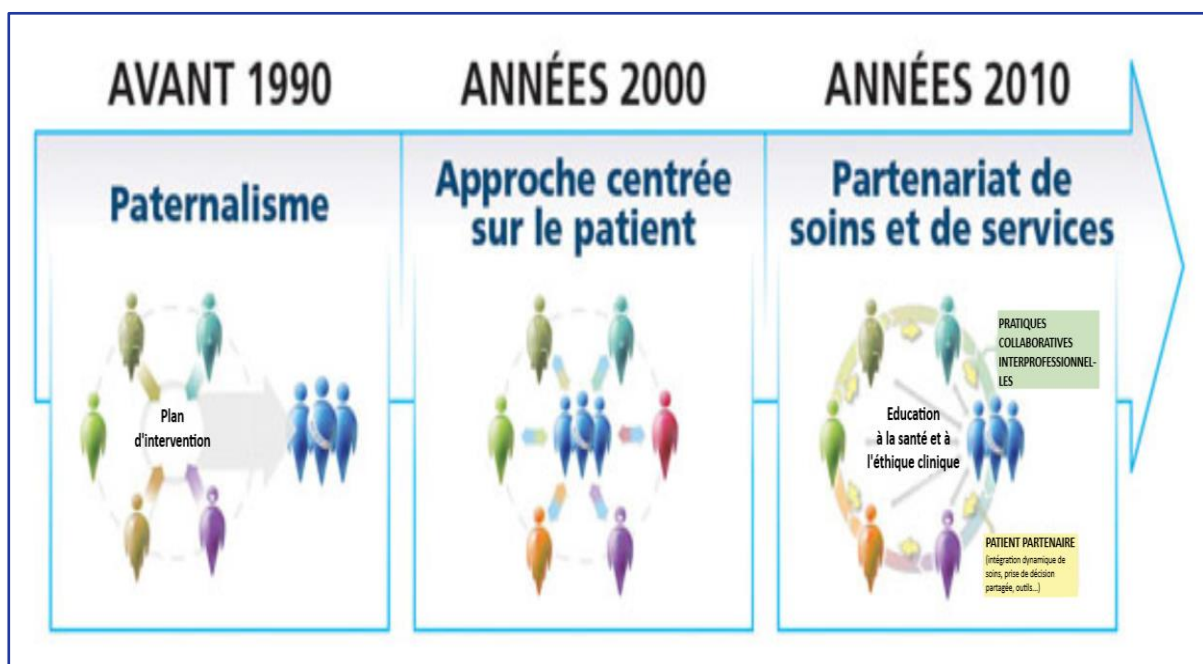
L'intégration des patients partenaires **ne peut être efficacement opérée qu'après information des professionnels, et en collaboration étroite**. Les patients partenaires que le CNOM a auditionnés sont en effet en demande d'un travail en collaboration avec les professionnels de santé, et ont d'ailleurs insisté sur le fait qu'ils ne sont pas eux-mêmes professionnels de santé, ils ne se substituent pas à eux, ils sont un lien entre le professionnel et le patient.

INTRODUCTION

L'évolution du système de santé français est en pleine ébullition avec l'apparition de nouvelles règles et intervenants qui viennent modifier notre exercice en profondeur. Les progrès techniques, l'allongement de la durée de vie, le rapport des personnes à leur santé, etc. ont un impact sur les prises en charge médicales, de plus en plus longues et faites d'une succession de phases thérapeutiques.

Dans le cadre de pathologies chroniques, la gestion de la maladie au long cours est un enjeu important. Les rôles des différents acteurs, professionnels de santé ou non, ont changé, sont intriqués et il peut apparaître difficile de s'y retrouver. « *Il ne s'agit plus, en effet, de guérir mais de gérer la maladie, d'en contrôler les symptômes, d'en limiter, autant que possible, les effets indésirables et d'en réduire le développement. Mais surtout, la relation médicale perd sa centralité et son exclusivité. Elle n'est plus qu'une composante d'un maillage plus large dans lequel s'inscrit la prise en charge du patient¹* ».

Le lien avec nos patients s'est en effet modifié en raison de multiples facteurs. Dans son précédent rapport², la CORAP soulignait l'évolution de la relation médicale, à l'origine empreinte d'une forme de « paternalisme », vers une relation rééquilibrée, où le patient perd son rôle passif pour devenir réellement acteur de sa santé, en partenariat avec le médecin et plus largement avec l'équipe soignante.



L'évolution de la relation médicale schématisée par l'Université de Montréal³

L'implication de plus en plus active du patient dans sa prise en charge s'est également traduite dans une autre dimension : « *la reconnaissance du savoir expérientiel que ce dernier acquiert sur sa maladie comme une forme d'expertise à part entière⁴* ». Un nouvel acteur fait ainsi son

¹ Vioujas (V.), *Parcours du patient et relation médicale*, RDSS 2021, p. 445

² CNOM-CORAP, *La loi Kouchner, 20 ans après*, rapport, février 2022

³ Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), *Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux*, 2016, https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Terminologie_Pratique_collaborative_Parteneriat_patient_2016.pdf

⁴ Vioujas (V.), *ibid.*

apparition dans la prise en charge thérapeutique et le système de santé : le **patient partenaire** (nous verrons plus loin que cet acteur a changé de nombreuses fois de nom).

Le patient n'est, selon cette conception, plus seulement acteur de sa propre santé. Fort de l'expérience de sa maladie et du quotidien avec celle-ci, il peut également intervenir aux côtés des patients et des médecins. Le patient est ici à la fois acteur de sa santé et ressource, « *non seulement pour ses pairs, mais aussi pour les professionnels de santé.*

Le rôle du Patient Expert est ainsi multiple :

- *Information d'autres malades sur son savoir expérientiel et son vécu de la maladie.*
- *Animation d'ateliers, dans le cadre de programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) ou de campagnes d'information, prévention ou dépistage de maladies chroniques.*
- *Co-construction de programmes et ateliers d'ETP avec les professionnels de santé.*
- *Coanimation avec les professionnels de santé de réunions et rencontres avec les malades chroniques et leur entourage.*
- *Transmission de son savoir expérientiel et collaboration avec les équipes soignantes⁵ ».*

L'apparition des patients partenaires fait ainsi partie des grands changements observés dans notre système de santé, sa place croissante et incontournable dans le système de santé et la relation de soins a conduit la CORAP à faire sien le sujet du partenariat patient pour son programme 2022/2023, afin de **sensibiliser nos confrères à l'existence et à la place de plus en plus prégnante de cet acteur dans la sphère du soin.**

Après un premier travail de lecture et de synthèse de la littérature en la matière, la CORAP a recueilli les témoignages et expériences de différents acteurs du partenariat : universitaires, associations, patients partenaires, professionnels de santé, etc. et vous livre aujourd'hui le fruit de ce travail.

Les comptes rendus de ces auditions sont reproduits en [annexe](#) du présent rapport.

Après un rapide exposé historique (I), le présent rapport s'attache à tenter de dégager une définition du rôle du patient partenaire (II) et d'en présenter les différents parcours de formation (III). La suite du travail présente un « rapport d'étonnement », les constats opérés par la Commission sur le patient partenaire, desquels elle a relevé un certain nombre d'enjeux, de défis à relever pour une intégration efficace de cet acteur dans le système de santé (IV).

⁵ Capgeris, *Patient Expert en 2019 : étape 2.0 vers la démocratie sanitaire ?* publié le 16/11/2020, <https://www.capgeris.com/sante-1731/patient-expert-en-2019-etape-2-0-vers-la-democratie-sanitaire-a42327.htm>

I. L'historique du partenariat patient

I.1. Un concept né en Amérique du Nord

Aux XIX^{ème} et XX^{ème} siècles, le savoir médical est considéré comme très technique, la relation médicale est empreinte d'une grande dépendance des patients vis-à-vis des médecins, conduisant certains à la considérer comme une forme de paternalisme.

À partir des années 1970, on assiste à une meilleure prise en compte de la dimension psychologique et émotionnelle de la maladie. La prise en charge devient pluriprofessionnelle.

L'arrivée du sida au début des années 1980 va accélérer le phénomène, notamment aux États-Unis. Les médecins se trouvant souvent démunis devant l'apparition de cette nouvelle maladie, des associations de patients vont souhaiter s'impliquer dans la prise en charge des malades et faire bénéficier les autres patients de leur expérience de la pathologie.



L'introduction de ces nouveaux intervenants dans le suivi des maladies chroniques va rapidement se développer dans différents pays, et plus particulièrement au Canada⁶, en Belgique et en Suisse.

En France, c'est surtout dans les années 1990 que le patient va formaliser sa volonté de s'impliquer dans la prise en charge de sa maladie. La Ligue contre le cancer, par exemple, développe son expertise depuis 1998.

Le partenariat patient par l'Université de Montréal²

La loi Kouchner de 2002, puis la loi HPST de 2009, vont consacrer les droits des patients dans les différents secteurs de la santé : droit d'être informé, accès au dossier médical, siège dans les instances dirigeantes, participation à la formation et aux décisions thérapeutiques, etc.

L'initiative de la formation des patients partenaires en France est revendiquée par plusieurs intervenants ou associations de malades.

La première formation universitaire date de 2010 avec la création d'un DU d'éducation thérapeutique par le Professeur TOURETTE-TURGIS à la faculté de la Sorbonne. Depuis, une douzaine de DU ont été créés dans plusieurs facultés comme Bobigny, Grenoble, Montpellier, ou Marseille par exemple.

Par ailleurs, certaines associations de patients revendiquent la formation de leurs propres intervenants, comme la Ligue contre le cancer ou la Fédération française des diabétiques.

⁶ Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), *Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux*, 2016, https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Terminologie_Pratique_collaborative_Partenerariat_patient_2016.pdf

Les patients partenaires se sont rapidement développés en France mais de façon très hétérogène sur le territoire - ils sont surtout présents en régions Rhône-Alpes, Occitanie, Provence et Bretagne - et surtout presque exclusivement dans les grands centres hospitaliers, comme les Hospices civils de Lyon, aux dépens des petites structures et du secteur libéral où ils sont quasiment inconnus.

Paraissant parfaitement intégrés au sein d'équipes de soin, ils revendiquent un statut professionnel leur permettant d'exercer leur fonction.

I. 2. L'intégration patient partenaire dans le système de santé français

Le « patient expert », « patient partenaire », « patient ressource » (les appellations sont multiples et ont évolué au fil de l'intégration de cet acteur dans le système de santé) ne fait en France l'objet d'aucune définition légale ou officielle (voir [infra](#)).

Cependant, sa place dans le système de santé tend à croître de nos jours, consacrée par les textes ou rendue incontournable par la pratique, à différents échelons :

- la stratégie nationale de santé
- la gouvernance des établissements de santé
- les parcours de formation des professionnels de santé
- les associations de patients
- la relation médicale

La stratégie nationale de santé

Dans un contexte de développement de la prévention et de l'éducation thérapeutique du patient, la place du patient expert tend de nos jours à s'accroître : « *Pendant longtemps réalisée uniquement sur la seule volonté de certains professionnels de santé, l'éducation thérapeutique a, pour sa part, été reconnue en 2009 comme une composante de la prise en charge médicale, en particulier pour les personnes souffrant d'une maladie chronique. Selon l'Organisation mondiale de la santé, elle a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux une maladie chronique. Ces compétences nécessitent un apprentissage avec les soignants et les patients pairs. [...]*

La figure de l'expert profane est également mise en avant dans la SNS, au travers de l'évocation de "démarches de type patient/usager-expert". [...] Dans cette approche, le patient peut non seulement être expert de lui-même, grâce à l'éducation thérapeutique couplée à son expérience, mais également partager son savoir expérientiel pour aider d'autres patients dépourvus de toute expérience personnelle face à une situation médicale inédite, voire pour témoigner de son vécu devant les professionnels⁷ [...] ».

L'expérience des patients partenaires peut également être « *mobilisée dans les différentes instances instaurées afin de permettre une gouvernance partagée des questions de santé. Parmi ces instances, on peut citer la HAS, en charge de l'élaboration des recommandations de pratique professionnelle : les représentants des usagers y sont impliqués à tous les niveaux [à la demande de la HAS ou par la saisine de cette dernière pour obtenir que des RBP soient élaborées sur un sujet qui leur tiennent à cœur]⁸ ».*

La gouvernance des établissements de santé

Le code de la santé publique prévoit que les patients experts peuvent compter parmi les membres du directoire des établissements publics de santé, en qualité de personnalité

⁷ Cristol (D.), *L'usager dans la stratégie nationale de santé : la démocratie en santé en quête d'un nouveau souffle*, RDSS 2018, p. 413

⁸ Friconneau (M.) et al., *ibid.*

qualifiée, avec voix consultative. Outre les membres du personnel de l'établissement, cette instance médico-administrative peut, depuis 2021⁹, s'ouvrir à des acteurs extérieurs, en désignant en son sein jusqu'à trois personnalités qualifiées, parmi lesquels on peut notamment compter des étudiants ou représentants des usagers (par exemple les membres du contrat local de santé, représentants des CPTS, ou représentants des principales coopérations de l'établissement, un patient partenaire)¹⁰.

La formation des professionnels de santé

La loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (loi HPST) a modifié l'article L. 632-1 du code de l'éducation, qui prévoit désormais que les études médicales « favorisent la participation des patients dans les formations pratiques et théoriques ». Dans ce cadre, il existe un certain nombre de dispositifs, créés par des universités ou à l'initiative d'associations de malades, qui visent à délivrer une formation spécifique à ces patients¹¹.

Des facultés de médecine et instituts de formation des professionnels de santé ont ainsi intégré des patients, en qualité de formateurs, dans leurs équipes enseignantes, « de manière à étendre le champ de la connaissance sur la maladie et à faire évoluer les pratiques¹² ».

La Direction générale de l'offre de soins (DGOS) conduit actuellement un travail d'élaboration de recommandations visant à assurer le déploiement de cette participation des patients à la formation initiale des médecins sur l'ensemble du territoire. Cette démarche est co-portée avec le ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche et conduite en partenariat avec la Conférence des doyens des facultés de médecine, les syndicats de jeunes médecins, des patients experts, des associations d'usagers, etc.

Dans cette logique de partenariat, la DGOS a également reçu la CORAP, lui présentant les grands objectifs de ce travail :

- rendre à court terme obligatoire la formation des patients partenaires qui participeraient à l'enseignement des futurs professionnels de santé ;
- mettre en œuvre un principe de gradation, c'est-à-dire que la formation des patients partenaires qui interviendront dans la formation des professionnels de santé soit adaptée à l'objectif pédagogique de cette dernière.
- travailler à l'élaboration d'un « statut » de patient partenaire.

Le patient partenaire et les associations de patients

Les associations de patients participent fortement à l'implication grandissante des patients et au déploiement de l'expertise expérientielle, « au travers de réunions d'information ou des groupes de parole qu'elles organisent, des forums sur internet qu'elles animent ou de leurs permanences téléphoniques, elles sont en contact constant avec des personnes concernées.

L'expertise expérientielle est donc mobilisée en direction de publics variés - des personnes concernées aux professionnels en passant par le grand public - et sous des formats divers : au-delà de la mise en forme de témoignages, les associations ont compris le pouvoir des statistiques, des graphiques, des figures permettant d'établir des "faits" jugés plus robustes

⁹ loi n°2021-502 du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification

¹⁰ article L. 6143-7-5 du code de la santé publique : « Le directoire est composé de membres du personnel de l'établissement, dont une majorité de membres du personnel médical, pharmaceutique, maïeutique et odontologique. [...] »

Le directeur peut en outre, sur avis conforme du président de la commission médicale d'établissement et après consultation du directoire, désigner au plus trois personnalités qualifiées, qui peuvent notamment être des **représentants des usagers ou des étudiants**. Ces personnalités participent avec voix consultative aux séances du directoire. [...] »

¹¹ Vioujas (V.), *Parcours du patient et relation médicale*, RDSS 2021, p. 445

¹² Cristol (D.), *ibid.*

par certains acteurs. Ainsi, elles conduisent des études [...] aboutissant à la constitution de connaissances sur :

- Les parcours de soins [...]
- Les effets de certains traitements non pris en considération par les médecins [...]
- La maladie elle-même [...]

L'expérience des patients ne se laisse pas réduire à des aspects psychosociaux : d'une part, elle est imprégnée des connaissances médicales, elle est soutenue et renforcée par ces connaissances qui font partie intégrante de la vie des patients, qui les aident à se représenter leur pathologie et à interpréter leur perception ; d'autre part, sa collecte et sa mise en forme apportent, comme on l'a vu, des éléments de connaissance médicale ou épidémiologique¹³ ».

Les associations d'usagers et de patients jouent également un rôle important dans la formation des patients partenaires, détaillé plus avant dans le III du présent rapport ([lien](#)).

Le patient partenaire et la relation de soins

Nous l'avons vu, la relation médecin-patient évolue, et s'inscrit aujourd'hui dans un cadre plus large, elle devient une composante de la prise en charge médicale, qui fait intervenir un nombre grandissant d'acteurs - professionnels de santé, professionnels médico-sociaux, et bien sûr les patients partenaires - aux côtés du médecin et du patient.

Dans cette perspective, le patient partenaire prend le rôle d'un véritable relai entre le médecin et son patient, il est impliqué ici dans l'accompagnement d'autres patients, dans la gestion de leur quotidien avec la maladie, leur autonomisation et l'accomplissement de leur projet de vie avec cette maladie¹⁴.

Il peut intervenir à différents niveaux : service hospitalier, établissement de santé, social ou médico-social, etc. À l'heure actuelle cette intervention est majoritairement mise en œuvre dans les établissements, son développement dans la médecine de ville est encore rare.

Concrètement, après l'annonce de la maladie par le médecin, le patient est pris en charge par une équipe multidisciplinaire. Le coordonnateur de parcours propose au patient d'être accompagné par un patient partenaire, dont il lui explique le rôle.

La rencontre peut avoir lieu selon différentes modalités selon le souhait du patient (rencontre au sein de l'établissement ou en dehors, par téléphone, par visioconférence). L'objectif de cette première rencontre est de recueillir les attentes du patient quant à l'accompagnement proposé.

Le patient partenaire « ne s'occupe pas de la maladie », il accompagne le patient dans la maîtrise de ce que cette maladie peut entraîner dans son quotidien, suivant ce que le patient estime être important pour lui dans cette gestion au quotidien.

Les champs d'intervention des patients partenaires sont nombreux et résultent d'initiatives diverses : stratégie de santé, associations, services de soins, universités, etc. Ces nombreux espaces d'intervention, ces initiatives éparses et les différentes appellations existantes rendent difficile l'exercice de définition du rôle du patient partenaire.

¹³ Friconneau (M.) et al., *Le patient-expert, un nouvel acteur clé du système de santé*, Médecine/Sciences 2020, 36 (hors-série n°2) : 62-4

¹⁴ Michel (P.), et al., *Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français*, Revue d'épidémiologie et de santé publique, 2019

II. Une multitude d'appellations et de définitions du partenariat patient

« Expert profane », « patient expert », « patient partenaire », « patient ressource », etc. De multiples appellations et définitions du patient partenaire ont été proposées et utilisées au fil de l'intégration de cet acteur dans le système de santé français, en l'absence d'un cadre terminologique et d'intervention officiel et unique.

Citons-en quelques exemples :

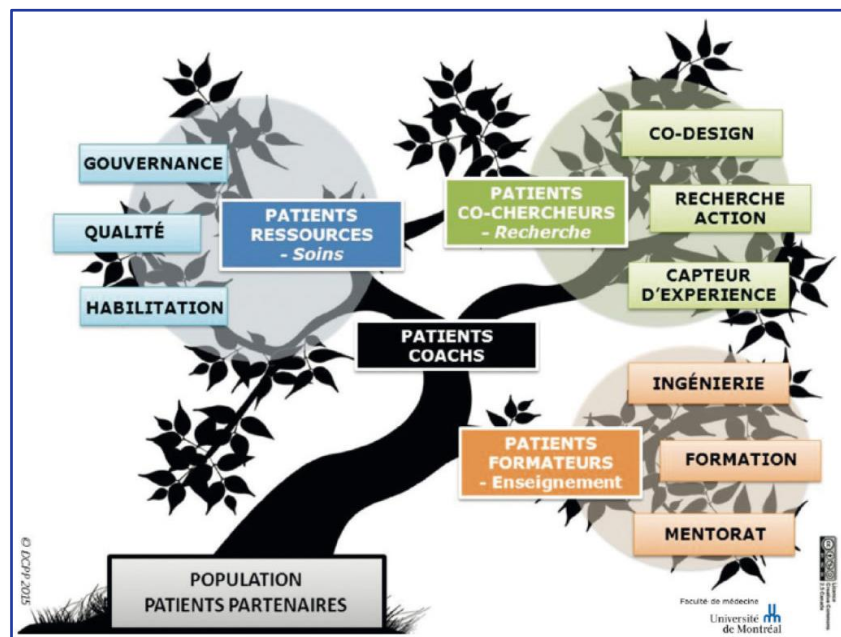
« *Le patient expert désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec. Le patient expert est avant tout acteur de sa propre santé mais il peut aussi intervenir en tant que personne ressource pour les autres. [...] Les pratiques médicales évoluent donc et les médecins ne travaillent plus aujourd'hui seulement pour le patient mais réellement avec le patient¹⁵* ».

« *De plus en plus présente dans le monde de la santé, la notion d'"expertise profane" renvoie à l'idée que (i) des personnes sans formation académique sur un sujet – mais concernées par ce sujet parce qu'elles en ont une expérience personnelle – sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques ; et que (ii) ces connaissances et ces analyses peuvent et doivent être prises en considération dans les processus de décision, que ces décisions concernent des individus, l'élaboration de protocoles, l'organisation du système de soins ou les politiques de santé en général. Dans le domaine de la santé, l'expertise profane recouvre deux réalités différentes qui entretiennent des relations multiples : l'expertise expérientielle et l'expertise médico-scientifique¹⁶* ».

D'autres pays ont développé une terminologie fine du partenariat patient, distinguant et définissant le rôle du patient partenaire selon le champ dans lequel il intervient et son niveau d'implication (collectif ou individuel).

Ainsi en est-il par exemple du « modèle de Montréal¹⁷ », qui distingue quatre catégories de patients partenaires :

- patient coach
- patient ressource
- patient co-chercheur
- patient formateur



L'engagement des patients en santé : le modèle de Montréal

Un important travail de recherche de cadre terminologique a été effectué par les Hospices civils de Lyon, à partir d'une revue de la littérature internationale. Ce travail souligne l'importance de disposer d'un cadre commun, « indispensable pour asseoir une culture

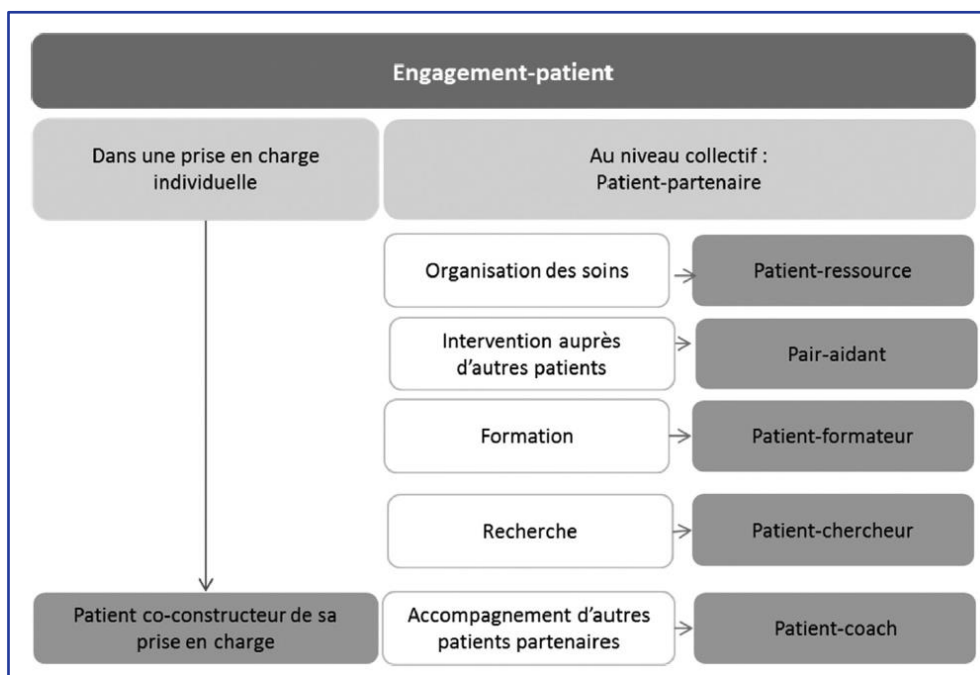
¹⁵ Projet Santé Magazine, *Le patient expert*, article, 17/06/2020

¹⁶ Akrich (M.), Rabeharisoa (V.), *L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire*, S.F.S.P., « Santé publique », 2012/1 Vol. 24. Pp. 69 à 74

¹⁷ Pomey (M.-P.) et al., *Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé*, SFSP, Santé publique, 2015/HS S1, pp. 41 à 50

commune, structurer et consolider ces approches, et assurer la bonne conduite de ces démarches¹⁸ ».

Les termes de l'engagement patient sont ainsi définis par les HCL :



Les appellations et définitions sont nombreuses, la CORAP a choisi de retenir le terme de « **patient partenaire** », pour la suite de cet exposé et la démonstration de sa place grandissante et incontournable dans le système de santé et au sein de la relation médicale. En ce sens, la forme d'engagement et la définition retenues par la CORAP rejoignent celles du « pair-aidant » de la terminologie des HCL, et du « patient-ressource » du modèle de Montréal.

De grandes tendances se dégagent de toutes ces définitions :

- le patient partenaire peut témoigner d'une expérience personnelle de la maladie (pathologie chronique ou en rémission) ;
- cette expérience lui a fait acquérir des connaissances fines, tant de la maladie elle-même que de sa prise en charge (traitement, parcours de soins, remboursements et restes à charge, etc.) ;
- expérience et connaissances dont il peut vouloir faire bénéficier d'autres, professionnels comme patients ou décideurs.

Le patient partenaire semble devoir prendre une place de plus en plus importante dans le système de santé et dans les prises en charge, qui évoluent de plus en plus sur du long cours et ne sont plus assurées exclusivement au sein de l'hôpital.

Comme la définition de leur rôle, la formation des patients partenaires relève d'initiatives diverses (universitaires et associatives) et offre un champ très vaste, avec des modules et programmes uniques à chaque organisme formateur.

¹⁸ Michel (P.), et al., *Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français*, Revue d'épidémiologie et de santé publique, 2019

III. La formation des patients partenaires

« Renforcer la représentation et le rôle de l'expertise des usagers du système de santé par le développement de la formation » compte parmi les objectifs de la stratégie nationale de santé 2018-2022¹⁹.

Cet objectif revêt une importance particulière à notre époque, où les personnes peuvent vivre de plus en plus longtemps avec une maladie, ce qui nécessite de maîtriser non seulement la prise en charge purement médicale de celle-ci, mais également toutes les conséquences que celle-ci peut avoir sur leur quotidien, tous ces aspects du « vivre avec²⁰ » :

- connaissance du système de santé et des dispositifs d'accompagnement existants selon la pathologie
- apprentissage de gestes techniques liés au traitement
- aspects financiers de la prise en charge : remboursement, reste à charge, autres dépenses induites par l'existence de la maladie (équipement, vestimentaire, etc.)

Un certain nombre de formations universitaires ont été créées (III.1.), ouvertes aux patients comme aux professionnels de santé, qui eux aussi peuvent avoir besoin de mieux appréhender, au-delà de la connaissance technique, ces aspects plus quotidiens d'une maladie. Hors université, les associations de patients ont également développé des dispositifs de formation, la CORAP reprend ici pour exemple les dispositifs proposés par les associations qu'elle a auditionnées (III.2.).

III.1. La formation universitaire

Comme ont pu le souligner certains, « la caution universitaire confère souvent un gage de légitimité²¹ » à l'intervention de non professionnels de santé dans les parcours de soins.

Plusieurs sites universitaires proposent des formations diplômantes, ouvertes pour la plupart aussi bien aux usagers qu'aux professionnels de santé, par exemple :

1. L'Université des patients-Sorbonne²²

L'Université des Patients-Sorbonne, fondée en 2010, est une innovation universitaire visant à concevoir et animer des parcours diplômants à destination des personnes atteintes d'une maladie qui désirent transformer leur expérience vécue de la maladie en expertise au service de la collectivité.

L'Université des Patients propose **trois diplômes universitaires** de niveau DU (Bac + 2) :

Le **DU « Éducation Thérapeutique du Patient »** (DU ETP), ouvert à des professionnels de santé et des patients, a pour objectif de les former à la construction et à l'animation de programmes et d'ateliers d'éducation thérapeutique.

Le **DU « Démocratie en santé »** vise à permettre aux usagers du système de santé, aux représentants d'usagers, aux membres de associations, d'acquérir les compétences nécessaires en termes de connaissances, de posture, et de savoir-faire méthodologique

¹⁹ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf

²⁰ Cristol (D.), *L'usager dans la stratégie nationale de santé : la démocratie en santé en quête d'un nouveau souffle*, RDSS 2018, p. 413

²¹ Jacot (M.), *Faire de l'expérience de la maladie son métier*, Le Monde, publié le 22/04/2018

²² <https://universitedespatients-sorbonne.fr/>

pour développer et déployer une ingénierie collaborative, centrée usagers au service de la démocratie en santé.

Le DU « **Mission Patient.e partenaire et Référent.e en rétablissement en cancérologie** » s'adresse aux étudiants qui désirent développer des activités et de nouvelles offres de services à destination des personnes en rétablissement et/ ou en rémission/guérison d'un cancer.

L'Université des Patients accueille près de 60 patients par an, répartis entre les trois DU. En plus de ses enseignements diplômants, l'Université des Patients propose « à la carte » des masters class de 40 h.

2. Le Département universitaire des patients de l'Université Grenoble Alpes²³

Le DUPGA promeut un partenariat entre soignants et soignés au carrefour de l'enseignement universitaire, de la recherche et du soin avec 3 missions :

- l'accueil, l'orientation des patients et des aidants qui souhaitent s'engager ;
- la formation initiale et continue des patients, aidants, étudiants, professionnels de santé du secteur sanitaire et médico-social ;
- la participation des patients au co-développement de la recherche biomédicale

Formation initiale	<ul style="list-style-type: none">• Participation des patients à l'enseignement des étudiants en médecine et pharmacie• Encadrement des étudiants• Évaluation des étudiants dans les jurys de travaux de fin d'études et de thèses
Formation continue	L'offre de formation est ouverte à tous publics, et vise à répondre de manière adaptée aux besoins du système de soins : <ul style="list-style-type: none">• à l'échelle de la relation de soin : accompagnement du patient chronique, collaboration avec l'équipe pluri professionnelle• à une échelle plus globale : organisation du système de soin, représentation citoyenne, accès aux soins et communication institutionnelle.

3. L'Éducation thérapeutique pour patients-experts, Unité mixte de formation continue en santé, Aix-Marseille Université²⁴

Objectif	Permettre aux patients-experts d'être en mesure d'aider d'autres patients atteints d'affections chroniques (acquérir la capacité à gérer leur traitement afin de prévenir les complications, connaître le système de soins français, être acteur de sa propre santé et de sa qualité de vie dans le cadre de son parcours de soins, de santé et de vie, connaître ses droits et la représentation des usagers dans le système de santé)
Public concerné	Toute personne ayant une maladie chronique impliquée dans l'éducation thérapeutique ou souhaitant s'y impliquer

²³ <https://secteur-sante.univ-grenoble-alpes.fr/actualites-archives-/lancement-du-departement-universitaire-des-patients-865945.kjsp>

²⁴ <https://umfcs.univ-amu.fr/sites/default/files/wysiwyg/1-formations-diplomantes/ME-Education-Therap-Patients-Experts-CU-F.pdf>

Thèmes abordés	<ul style="list-style-type: none"> • Droit des usagers et démocratie sanitaire • Physiopathologie de certaines maladies chroniques, épidémiologie, le médicament • Éthique • Activités physiques • Partenaires institutionnels, les partenaires sociaux, les tutelles, communication • Recommandations officielles et aspects législatifs concernant l'éducation thérapeutique • Pratique de l'entretien en éducation thérapeutique, conduire un bilan éducatif partagé et d'évaluation des séances et de programmes d'éducation thérapeutique • Médiateur en santé pairs • Travailler avec les associations de patients • Analyse et amélioration des pratiques professionnelles • Patient Expert, représentation des usagers, médiation en santé • Méthodologie de recherche de données en santé
-----------------------	--

Les débouchés possibles :

- Se réorienter/réinsérer professionnellement après une période dédiée à la maladie qui les avait écartés du monde professionnel et social ;
- Se spécialiser dans le domaine de l'ETP (créer et/ou animer un programme d'ETP) ;
- Participer à la production de connaissances et à la construction de l'expertise collective en santé
- Créer un groupe de Patients-Experts désirant enseigner, faire de la recherche

4. Le DU Se former au partenariat patient-soignant, Université de Montpellier²⁵

Un diplôme universitaire sur la collaboration entre professionnels de santé et patients partenaires atteint d'une maladie chronique ou d'un handicap, constitue maintenant une nécessité pour accompagner le « mouvement patient » issu de la démocratie sanitaire et le rôle grandissant des patients dans les programmes d'ETP en France. La collaboration des patients lors des enseignements initiaux dans les métiers de la santé émerge également. Ce DU donnerait aux participants une expertise avec une reconnaissance institutionnelle forte. Il favoriserait la collaboration effective des patients et des professionnels de santé dans différents domaines du soin éducatifs et de l'enseignement. Les thèmes de la collaboration en recherche et dans les instances de santé constituent une perspective qu'il faudra intégrer à moyen terme.

Objectif	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre aux patients volontaires d'acquérir des compétences en termes de coanimation en éducation thérapeutique, et de co-enseignement dans les cursus de formation initiale en santé, pour collaborer dans ces deux domaines avec des professionnels de santé. • Permettre aux professionnels de santé volontaires d'acquérir des compétences en termes de coanimation en éducation thérapeutique, et de co-enseignement dans les cursus de formation initiale en santé, pour collaborer dans ces deux domaines avec des patients. • Développer les compétences et les attitudes de collaboration entre professionnels de santé et patients.
-----------------	---

²⁵ <https://du-diu-facmedecine.umontpellier.fr/diplome-se-former-au-partenariat-patient-soignant-181>

<p>Public concerné</p>	<p>Ce DU est ouvert, à la formation continue, aux patients et professionnels de santé.</p> <p>Prérequis pour les patients :</p> <ul style="list-style-type: none"> • volontaires, âgés de plus de 18 ans, ayant pour projet d'intervenir dans un programme d'ETP et dans des activités d'enseignement auprès d'étudiants des filières de santé • avoir participé ou allant participer dans l'année en tant que bénéficiaire à un programme d'éducation thérapeutique assurant, entre autres, une mise à jour des connaissances sur la pathologie et les traitements. <p>Prérequis pour les professionnels de santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> • volontaires, ayant pour projet de co-animer avec des patients, des ateliers collectifs d'ETP et de co-intervenir avec des patients dans des enseignements
<p>Compétences acquises</p>	<p>Pour la co-intervention en éducation thérapeutique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Appropriation des concepts liés à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et réflexion sur les valeurs éthiques de l'ETP • Connaissance des étapes d'une démarche éducative personnalisée : du bilan éducatif partagé à l'évaluation finale • Développement d'une posture adaptée réciproque des patients vis-à-vis des professionnels de santé et des professionnels de santé vis-à-vis des patients collaborant • Développement d'une posture adaptée du patient qui se forme vis-à-vis des autres patients bénéficiaires d'ETP • Connaissance des principes pédagogiques d'un entretien éducatif, particulièrement en collectif, savoir construire une séance collective • Connaissance des grands principes de l'évaluation en ETP, du patient, de l'équipe et du programme • Participation à la réalisation d'un programme d'éducation thérapeutique avec l'équipe interdisciplinaire • Préparation, coanimation et co-évaluation d'une séance collective en binôme patient et professionnel de santé <p>Pour le co-enseignement en santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Découverte de l'évolution de la figure du patient enseignant, les enjeux éthiques et sociétaux, son champ d'intervention • Développement d'une posture adaptée réciproque des patients vis-à-vis des professionnels et des professionnels vis-à-vis des patients collaborant • Développement d'une posture adaptée vis-à-vis des étudiants • Préparation, réalisation et évaluation d'une intervention auprès des étudiants en filières de santé

Les associations de patients ont-elles-aussi mis en place des dispositifs de formation « pour faire face à leurs besoins et demandes spécifiques (fédération des diabétiques, AFA)²⁶ ».

²⁶ Friconneau (M.), Archer (A.), Malaterre (J.), Salama (F.), Ouillade (M.-C.), *Le patient-expert, un nouvel acteur clé du système de santé*, Médecine/Sciences 2020, 36 (hors-série n°2) : 62-4

III.2. Les dispositifs de formation proposés par les associations

Si certaines associations, comme France ASSOS santé ou l'Association française des malades et opérés cardio vasculaire (AFDOC) s'appuient principalement sur l'université pour la formation des patients partenaires en y apportant leur contribution, d'autres associations, comme la Ligue contre le cancer (LCC) ou la Fédération française des diabétiques (FFD), souhaitent **éduquer leurs propres patients partenaires** désirant rester dans une spécialisation à la pathologie.

Le bénévolat est fermement revendiqué, la formation universitaire considérée comme incomplète et allant vers une professionnalisation trop généraliste, s'éloignant de la pathologie visée.

La LCC revendique la formation de 200 patients partenaires depuis 2015. Le développement en réseau constitué date de 2021.

Le postulat du bénévolat, « Don contre don », est perçu comme fondamental, insistant sur la nécessité d'interventions maîtrisées de façon à ne pas trop impacter la vie quotidienne de ces patients.

Un entretien psychologique initial leur permet de s'assurer de la motivation de l'engagement de la personne et de son éventuelle fragilité.

Un parcours de formation d'une semaine environ est assuré par des professionnels de différents horizons.

Leur intervention se fait systématiquement en binôme. Certains patients n'interviennent qu'une seule fois.

Ils peuvent intervenir auprès des professionnels de santé, dans les services hospitaliers, auprès des patients mais également auprès des aidants ou même dans des entreprises. Ils participent à des actions de prévention.

Enfin, un suivi est assuré par les comités départementaux avec un entretien psychologique proposé.

Plus de 1 200 patients ont été accompagnés et plus de 6 000 professionnels de santé sensibilisés sur la relation patient-médecin et le parcours de soin vu par le malade.

La FFD revendique l'initiative de la formation des patients partenaires depuis 20 ans, d'abord de leur propre chef, puis depuis 2008 par l'intermédiaire du programme Sophia de l'assurance maladie.

L'enseignement est dispensé par une association indépendante reconnue, l'Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique (AFDET).

La formation repose d'abord sur une phase théorique de 40 heures puis une phase pratique de 2 fois 3 jours dispensée par l'association. Ils interviennent uniquement auprès de patients diabétiques ou de leurs proches. Ils participent également au système de soin hospitalier après une formation complémentaire dispensée par France assos santé. Ils participent à des groupes de paroles ou à une ligne d'écoute téléphonique solidaire.

Des retours d'expérience sont organisés tous les ans avec des professionnels de santé.

Environ 2 000 personnes ont été formées, avec un turn-over important.

Si le bénévolat est considéré comme un dogme par ces associations, la nécessité d'une homogénéisation de la formation, d'un cadrage juridique et surtout d'un statut clair leur apparaît indispensable.

Au cours de ses travaux sur le sujet du patient partenaire, la CORAP a observé une grande hétérogénéité, sur de nombreux plans (formation, recrutement, mise en place sur les territoires, etc.), qui met en lumière un certain nombre d'enjeux, de défis à relever pour une intégration efficace de cet acteur dans le système de santé, et peut-être aussi de risques à éviter.

IV. Un acteur incontournable, encore trop peu connu, et dont le cadre d'intervention nécessite d'être mieux défini

Constats, risques et enjeux

La présence du patient partenaire dans la relation de soin est souhaitable, particulièrement en matière de prise en charge des pathologies chroniques, et dans un contexte d'évolution de la relation de soins où il est attendu du patient qu'il devienne acteur de sa propre santé et participe activement à la réussite de sa prise en charge.

À un niveau plus collectif, face à certains patients plus isolés, plus fragiles, plus démunis devant la maladie, l'accompagnement par une personne qui a eu un parcours similaire constitue une source supplémentaire d'égalité dans la prise en charge au quotidien de la maladie.

Le patient partenaire est donc dans ce cadre un réel soutien, tant du patient que des professionnels de santé, il est le lien entre eux.

Dans les services ou établissements où il est déjà bien implanté, les équipes de soins ont eux-mêmes bien saisi l'importance de ce rôle. Ce sont en effet les médecins qui, la plupart du temps, identifient dans les services les patients qu'ils estiment capables d'endosser ce rôle de partenaire. **Les patients partenaires ne revendiquent pas d'être soignants mais bien d'être intégrés au sein d'une équipe.** Le fait d'avoir été choisis leur paraît valorisant.

Mais, si le patient partenaire est maintenant clairement inscrit dans le système de santé français, sa situation pose encore un certain nombre d'**interrogations** :

- Tout d'abord il est encore trop méconnu de la majorité des médecins.
- Le mode de formation est multiple, sans socle de base clairement défini, universitaire ou organisé par les associations de patients, avec l'apparition de plateformes de formation en ligne non maîtrisées.
- Sa participation aux soins est très hétérogène sur le territoire avec des régions très en avance et déjà structurées alors que d'autres sont en friche.
- Le patient partenaire travaille de façon quasi exclusive dans les grandes structures hospitalières, le secteur privé en est exclu.
- Leur rôle et leur logique de fonctionnement varient selon les hôpitaux et les associations de patients.
- Leur statut et leur mode de rémunération ne sont pas encore définis, et témoignent là encore d'une grande hétérogénéité : bénévolat, salariat contractuel dans les établissements, exercice au sein de maisons de santé.

Peu évoqués lors des entretiens, certains **risques** liés au développement du rôle du patient expert dans le fonctionnement du système de santé ont cependant pu être identifiés :

L'émancipation de la personne malade transforme nécessairement la relation patient-médecin, avec un risque de fragilisation des rapports et d'altération du lien de confiance indispensable à une bonne prise en charge.

Il peut y avoir risque d'éviction du médecin et de sentiment d'autosuffisance²⁷ du patient, pensant être à même, du fait de sa formation, d'assurer seul sa propre prise en charge.

Il y a également la possibilité par ces patients de « *ne mettre en avant que l'expérience individuelle, au détriment de la recherche d'une vérité scientifique et universelle. Cette crainte ne doit pas conduire pour autant à dénier toute légitimité à l'expertise du profane : plus qu'une menace contre l'intégrité scientifique et son indépendance, il s'agit d'enrichir l'expertise par de nouveaux acteurs*²⁸ ». Ces nouveaux acteurs doivent donc être un enrichissement de l'expertise scientifique, ils ne sauraient la remplacer.

Devenant un acteur de santé parfaitement informé, la responsabilisation²⁹ du patient partenaire devient nécessaire, avec la question d'une assurance professionnelle.

Le risque d'épuisement du patient et sa capacité à s'extraire de sa maladie sont un questionnement. Ainsi est-il bénéfique à long terme d'endosser ce rôle ? l'engagement et le bénévolat ne doivent pas être sacrificiels.

Le risque de « néo-paternalisme » a été évoqué lors des entretiens menés par la CORAP : le patient partenaire ne doit pas calquer la situation du patient qu'il accompagne sur celle qu'il a lui-même vécue. La solution qu'avait retenue le patient partenaire dans son expérience de la maladie peut ne pas être celle que retiendra le patient. Le patient partenaire doit encourager le patient à choisir sa propre solution.

On voit apparaître une « uberisation » des patients partenaires : France Assos santé tire la sonnette d'alarme concernant certains sites proposant de mettre en relation des patients avec des patients-experts moyennant finance³⁰.

Il existe également des projets d'ouverture de cabinets indépendants de patients partenaires, sans régulation ni contrôle.

Enfin, on pourrait craindre une immixtion de ces patients partenaires dans la vie des patients qu'ils aident, avec un risque de toxicité liée à leur expérience personnelle, voire à des dérives sectaires.

La CORAP identifie, à partir de ces constats, un certain nombre d'**enjeux**, multiples et non exhaustifs, qui lui paraissent indispensables pour une intégration efficace de cet acteur aux côtés des équipes médicales et soignantes, au service de la prise en charge des patients :

Enjeu de définition d'un statut, d'un cadre d'intervention

Nous l'avons vu, l'hétérogénéité règne autour de l'engagement du patient partenaire, à de nombreux égards :

- formations existantes (universitaires, par les associations, etc.)
- recrutement des patients partenaires
- mise en œuvre au sein des territoires
- cadres d'intervention des patients partenaires (bénévolat *versus* professionnalisation, hôpital *versus* soins de ville)
- etc.

²⁷ Vioujas (V.), *Parcours du patient et relation médicale*, RDSS 2021, p. 445

²⁸ Cristol (D.), *L'utilisateur dans la stratégie nationale de santé : la démocratie en santé en quête d'un nouveau souffle*, RDSS 2018, p. 413

²⁹ Vioujas (V.), *ibid.*

³⁰ https://www.france-assos-sante.org/bon_mauvais_point/uberisation-des-patients-experts-danger-pour-la-sante-des-usagers/

Définir un statut et un cadre d'intervention devient indispensable, notamment pour éviter les risques évoqués plus haut et pour permettre une implantation effective et la plus homogène possible de cet acteur dans les différents champs du système de santé.

Cet enjeu est de taille dans la mesure où, en la matière, la pratique a largement devancé la réglementation. Il n'est pas question de remettre en cause ce qui est déjà en place, et fonctionne bien, comme en témoignent les acteurs entendus par la CORAP. Le défi est ici de poser un cadre suffisamment précis pour harmoniser la formation et l'intervention des patients partenaires, mais également suffisamment souple pour englober les pratiques à l'œuvre et qui ont déjà fait leurs preuves (charte ? principes et recommandations de bonnes pratiques ? protocole d'intervention ? etc.).

Cette définition d'un statut suppose de réfléchir notamment à :

- la régulation des formations, du recrutement, de la mise en place au sein des territoires
- la clarification des fonctions ville/hôpital. L'intervention dans la sphère libérale s'annonce plus complexe qu'en milieu hospitalier ;
- la mise en place d'un statut permettant une rémunération et une prise en charge des frais sans perte des indemnités liés à la maladie. Bénévolat et salariat n'ont pas nécessairement à être opposés l'un à l'autre, tout peut dépendre du souhait de l'intervenant ou du niveau d'implication ;
- la définition d'une responsabilité professionnelle liée à l'inévitable responsabilisation de ses nouveaux intervenants ;
- l'instauration d'un espace de régulation : analyse des pratiques, formation continue, proposition d'un suivi psychologique, etc.

Enjeu de travail en équipe

La CORAP insiste sur l'impérieuse [nécessité d'un travail en équipe encadré](#), d'ailleurs revendiqué par l'ensemble des intervenants. Les patients partenaires auditionnés ont été unanimes : [ils ne sont pas soignants et ne doivent pas être identifiés comme tels par les patients](#).

Ils sont [acteurs de l'équipe de soins](#) aux côtés des professionnels médicaux et soignants.

Enjeu de connaissance et d'information

Il est indispensable d'[informer l'ensemble de la communauté médicale](#) de l'existence des patients partenaires et de la [sensibiliser sur leur rôle dans le système de santé](#). L'enjeu est de faire connaître le patient partenaire aux médecins, encore trop méconnu d'eux. Cette connaissance doit [venir des institutions, la communication doit être nationale](#) : le CNOM, la HAS, etc. tous les acteurs impliqués nationalement ont un rôle à jouer, et doivent communiquer d'une même voix pour faire connaître le partenaire aux différents professionnels avec lesquels il peut être amené à collaborer au service des patients.

Il est encore fondamental d'[informer les patients](#) sur ce rôle. L'accompagnement d'un pair-aidant ne saurait être imposé, il doit être proposé au patient, compris et accepté par lui. Tout le monde n'a pas forcément envie d'un tiers intervenant supplémentaire dans sa prise en charge. La question porte alors sur la formalisation de ce partenariat : faut-il formaliser un contrat avec le patient pris en charge pour clarifier les rôles ? les échanges se font-ils dans une structure de santé ou dans la sphère privée ? quelle traçabilité dans le dossier médical ?

CONCLUSION

Au fur et à mesure de ses entretiens, la CORAP a pris la pleine mesure de l'existence des patients partenaires et de leur rôle grandissant dans le système de santé français, dans le soin comme dans la prévention, mais également de la complexité du sujet.

Leur place n'est plus à discuter et il appartient maintenant au corps médical de se saisir fermement du sujet, de s'y impliquer pour établir un dialogue constructif et enrichissant pour tout le monde.

Le patient partenaire ne doit pas être vu comme un concurrent. Il est un membre à part entière de l'équipe de soins mais il n'est pas un soignant. Il ne prend pas la place du médecin, au contraire, il la valide et se présente comme un aidant, un accompagnant, du patient bien sûr, mais il est également un partenaire indiscutable du médecin pris dans les gestes techniques et peut-être moins au fait du quotidien de la maladie (à tout le moins jusqu'à ce que se généralise à l'ensemble des facultés l'intervention des patients partenaires dans les équipes enseignantes). Le patient partenaire est un relai, un décrypteur entre les acteurs « traditionnels » de la relation médicale.

Il est un acteur à part entière dans le système de soins, il ne remplace aucun acteur de l'équipe : il n'est pas assistante sociale, ni psychologue, ni coordonnateur de parcours, ni médecin, ni patient.

Alors que le lien patient-médecin s'est distendu, du fait notamment de l'évolution de la démographie médicale et de la technicité des soins, cette nouvelle collaboration nous semble à même de renforcer la place du médecin au centre de l'équipe de soins et de devenir un vrai coordinateur de la prise en charge des patients.

Nous sommes convaincus de cette nécessaire évolution qu'il nous appartient d'accompagner pour en être un acteur primordial.

Les travaux d'implication du patient dans la formation initiale des médecins menés par la DGOS sont déjà bien avancés, il importe que le Conseil national se saisisse plus en amont de la réflexion de l'engagement du patient partenaire dans la relation de soins.

Dans cette même veine, l'Ordre doit être précurseur dans la reconnaissance des compétences du patient à voir prendre de l'importance dans le système de santé : le patient n'est plus seulement acteur de sa propre santé, il prend un rôle dans un nombre grandissant d'instances.

ANNEXES

Table des annexes

Annexe I. Comptes rendus des auditions des acteurs du partenariat en santé	24
Annexe 1.1. Professeur Catherine TOURETTE-TURGIS, Fondatrice de l'Université des patients-Sorbonne	24
Annexe 1.2. Monsieur Alexis VERVIALLE, Conseiller Organisation des soins et démocratie en santé, France Assos Santé	27
Annexe 1.3. La Ligue contre le cancer	30
Annexe 1.4. Madame Olivia GROSS, Docteur en santé publique, Chercheuse en santé publique et en sciences de l'éducation	34
Annexe 1.5. Fédération française des diabétiques	36
Annexe 1.6. Association française des malades et opérés cardiovasculaires (AFDOC) et Union francophone des patients partenaires (UFPP)	39
Annexe 1.7. Madame Magali COTTIER et Madame Maryline PEYROCHE, Patientes partenaires ..	41
Annexe 1.8. Docteur Xavier DE LA TRIBONNIÈRE, Chargé d'enseignement et Responsable de l'Unité transversale d'éducation du patient de l'Université de Montpellier	44
Annexe 1.9. Madame Sabine DUTHEIL, Patiente partenaire en oncologie à l'Institut du Sein d'Aquitaine	47
Annexe 2. La participation des patients à la formation initiale des médecins (compte-rendu de l'entretien avec la DGOS)	49
Annexe 3. La reconnaissance des acteurs du partenariat en santé (compte-rendu de la table ronde organisée par les Hospices civils de Lyon)	52
Annexe 4. Table des abréviations	55

Annexe I. Comptes rendus des auditions des acteurs du partenariat en santé

Annexe 1.1. Professeure Catherine TOURETTE-TURGIS, Fondatrice de l'Université des patients-Sorbonne

28 septembre 2022

Historique

De formation philosophique et en sciences de l'éducation, le Pr TOURETTE-TURGIS a vécu et enseigné aux États-Unis pendant dix ans, au cours desquels elle a travaillé au sein d'associations de défense des malades (sida).

De ces expériences ont émergé des interrogations : que faire des expertises accumulées par ces personnes ayant vécu des « chemins de lutte, de survie » ? que faire de ce « savoir expérientiel » acquis par ces personnes ayant survécu à une maladie qui a interrompu et parfois mis un terme à leur carrière ?

En 2010 est créé un DU d'éducation thérapeutique, dans lequel le Pr TOURETTE-TURGIS a inclus des patients. Le DU a connu par la suite des évolutions, incluant davantage la participation des usagers.

La formation de patients, au sein d'une faculté de médecine, pour travailler avec des professionnels de santé serait une innovation unique en Europe³¹.

Les diplômes de l'Université des patients-Sorbonne

L'Université des Patients propose 3 diplômes universitaires (DU), des masterclasses, et travaille à de nouveaux projets.

Les diplômes universitaires

Critères de recrutement :

- être/avoir été patient : les patients sont recrutés prioritairement (les DU n'excluent pas de recevoir des non patients, mais ils ne sont pas prioritaires) ;
- présenter un projet ;
- être titulaire d'un bac+2 (quelques exceptions chaque année pour admettre des personnes ne remplissant pas cette condition, voire non bacheliers) ;
Selon le DU recherché, la catégorie socio-démographique n'est pas la même : particulièrement, le DU d'oncologie reçoit des candidatures de personnes plus diplômées (bac+4/bac+5)

L'inscription a lieu sur dossier, à l'issue de plusieurs entretiens.

La formation est dispensée sur un an, à raison de 2 jours de cours par mois et de 200 heures de travail personnel, avec des stages pratiques obligatoires dans les services de soins.

Coût de la formation : 150 €

500 personnes environ ont été formées depuis la création des DU. 80% de femmes suivent ces formations.

Pour chaque DU, 25 places sont ouvertes chaque année, pour 100 candidats.

³¹ Inspirée d'une initiative de la mairie de San Francisco, qui avait missionné les universités de son territoire pour former les patients ayant bénéficié de trithérapies

Contenu de la formation	
DU Oncologie	<ul style="list-style-type: none"> • accueille essentiellement des personnes atteintes de cancer (personnes en stabilisation/rémission) • les cours sont dispensés par : <ul style="list-style-type: none"> - des oncologues - des infirmiers - des psycho-oncologues - des consultants en ingénierie de projet - des enseignants de la Sorbonne (méthode des récits de vie, expertise de VAE, etc.)
DU Éducation thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> • accueille patients et soignants (50/50) • ce DU fait intervenir des organismes de formation internes et extérieurs à la Sorbonne, des psychologues, des spécialistes du comportement
DU Démocratie en santé <i>« S'outiller pour faire fonctionner la démocratie en santé »</i>	<ul style="list-style-type: none"> • accueille des patients, des représentants d'usagers non patients, des soignants, des personnes travaillant dans des labos pharmaceutiques • les cours sont dispensés par des agences de santé (ARS, HAS, ANSM, etc.) : place des usagers dans le système de santé, médiation, etc. <p>Les patients titulaires de ce DU ont été recrutés par l'ANSM, la HAS, les services qualité des établissements de santé.</p>

Tous les DU dispensent des formations à la gestion des bases de données, aux codes universitaires (notes de synthèse, prise de parole, sourcer ses travaux et déclarations, etc.).

Le taux de réussite aux examens finaux est important, sauf un léger taux d'autoexclusion (abandon de la formation en cours d'année).

L'Université des Patients propose également des **masterclasses**, sur 6 jours, qui consistent en des interventions ponctuelles de patients dans les services hospitaliers, les écoles, etc. sur des thématiques/pathologies spécifiques (drépanocytose, DMLA, PMA, annonce de cancer métastatique).

Ces masterclasses permettent de dégager des boni de gestion, pour financer les DU, et permettre de proposer des frais d'inscription restreints aux étudiants (que le Pr TOURETTE-TURGIS souhaite limités à 150€).

D'autres universités proposent des formations de patients partenaires (Aix-Marseille, Nice, Grenoble, Brest, Nancy). Chaque faculté dispense sa propre formation, avec ses modules propres. Un travail de concertation est en cours pour une VAE commune à toutes ces facultés.

Des universités en Suisse, Belgique et à Casablanca ont également des modules de formation sur le sujet, en partenariat avec la Sorbonne.

Autres projets :

- La création d'un quatrième DU est en projet : la relation médecin-patient (il a pu être observé aux États-Unis que la présence d'un patient partenaire lors des médiations entre le patient et le médecin réduit le nombre de plaintes).
- En outre, le Pr TOURETTE-TURGIS travaille actuellement à ouvrir un centre de bilan de compétences pour les personnes atteintes de cancer qui ont quitté leur travail. L'objectif

est de proposer les services de ces centres de manière précoce dans le parcours de soins, pour garantir une réinsertion professionnelle.

Les débouchés professionnels

Les patients diplômés intègrent des services hospitaliers ou libéraux, des laboratoires pharmaceutiques, les instituts du sein.

Recrutements à l'hôpital

Rapidement après la création de cette formation universitaire, des services d'oncologie ont souhaité embaucher et salarier des patients, l'Institut Curie en premier (salaire de 2 600€), puis Bordeaux (même salaire).

Certains patients issus de ces formations interviennent également dans les services en tant que bénévoles.

À titre d'exemple, parmi les missions confiées au patient partenaire embauché par le CHU de Bordeaux (qui figurent sur sa fiche de poste) :

- participation au recrutement des patients pour les essais cliniques
- accompagnement du patient
- consultation de reformulation au patient

Aujourd'hui, les services d'oncologie sollicitent l'Université des Patients-Sorbonne pour leur confier certains de leurs patients, afin qu'ils soient formés et réintègrent professionnellement les services.

Le patient partenaire incarne un « relai concret » entre le professionnel de santé et le patient, auquel il peut relater un vécu de la maladie, les considérations techniques et pratiques du quotidien d'une personne malade, au-delà de sa prise en charge purement médicale.

Recruté par la DRH de l'établissement, titulaire d'un contrat de travail, le patient partenaire fait partie de l'équipe de soins, et en tant que tel il peut accéder aux informations médicales.

Dans le secteur libéral

Dans le recrutement libéral (maisons de santé), les patients partenaires interviennent en tant qu'autoentrepreneurs ou à l'occasion de vacations salariées (50€/heure).

Recrutement par la Sorbonne

L'Université des Patients-Sorbonne a recruté deux des patients qu'elle a formés, dont un assure la communication autour de la formation (site internet, communiqués, etc.).

Présentation de France Assos Santé

France Assos Santé, association loi de 1901, depuis la loi Touraine de 2016, se voit reconnaître un statut institutionnel, consultée pour toutes les lois de santé.

Elle n'est pas composée que d'associations de malades, mais également d'associations médico-sociales, familiales, de consommateurs (UFC Que choisir), etc.

Deux des groupes de travail et de réflexion sont gérés par M. VERVIALLE :

- offre de soins (place des usagers dans le système de santé et en soins primaires)
- usagers partenaires

Historique de l'émergence du concept de patient expert

Historiquement, avec l'adoption de la loi Kouchner (2002) et de la loi HPST (2009), les associations de patients ont pu travailler le sujet du « patient expert » essentiellement à travers l'éducation thérapeutique du patient (ETP), ou la participation de l'utilisateur à sa propre prise en charge.

Depuis quelques années, se développe massivement le concept de patient expert, de façon déstructurée car propre à chaque pathologie ou association qui développe l'idée. Ce développement bouscule les bases historiques de la représentation des usagers, telle que créée par la loi Kouchner, qui réservait aux associations d'usagers agréées de santé cette représentation dans les instances hospitalières (*CDU, dont les membres sont nommés par les ARS*) et de santé publique. Cette limite avait pour but d'éviter les dérives sectaires et l'immixtion de l'industrie pharmaceutique.

La représentation des usagers telle que créée par la loi Kouchner ne pose pas comme condition d'être ou d'avoir été malade, à la différence du concept de patient partenaire, qui part du postulat qu'il faut utiliser les savoirs expérientiels de la maladie, pour les utiliser à des fins d'amélioration du système de santé (patient ressource), de protocoles de recherches cliniques (*patient clinique*), de l'enseignement professionnel (*patient chercheur*).

L'esprit de la représentation des usagers en établissement repose sur un mandat collectif de défense des droits et de soutien des usagers, non une représentation de l'association dont le représentant des usagers ressort.

L'ETP ne fait pas nécessairement intervenir de patients partenaires.

e.g. dans la région Grand Est, où 70% des programmes d'ETP ne comptent pas de patients partenaires.

Le modèle canadien, qui a développé la vision pair-aidance du partenariat, est très différent.

On assiste globalement à une massification des différentes formes d'engagement de la défense des droits des patients dans le système de santé : patient expert, e-patient (*animation de blog, patient influenceur sur les réseaux sociaux, qui n'aborde pas que les aspects médicaux de la vie d'une personne malade : après-cancer, sexualité et cancer, etc.*), etc.

Ce développement des patients experts, pas nécessairement rattachés à une association d'usagers, n'a pas été anticipé.

Le concept de patient partenaire est réellement à un stade d'expérimentation, il se développe à l'inverse de la représentation des usagers, née d'une loi. Ici, le législateur ne s'est pas encore emparé du sujet.

L'ARS Occitanie a récemment créé un centre opérationnel de partenariat en santé (COPS), ce qui marque une première reconnaissance institutionnelle (hors établissement) du partenariat patient.

France Assos Santé a lancé un axe de travail en complémentarité entre ces deux formes de défense des usagers : pair-aidance et représentation :

- d'un côté, une représentation des usagers hospitalière, cadrée par les textes législatifs et réglementaires,
- de l'autre, on assiste au développement d'une forme émergente, non régulée, qui devance le droit, qui se développe parfois au sein d'associations d'usagers, qui utilisent des appellations différentes et leur confient des missions qui peuvent varier, avec des statuts différents (bénévole/salarié/auto-entrepreneuriat).

Exemples :

Les Hospices civils de Lyon ont recruté une patiente coordinatrice

D'autres établissements ont mis en place une cellule de l'expérience patient, bénévole, etc.

France Patient Expert Addiction s'est structurée en une filière de certification, pour éviter les dérives de pratiques, avec diplôme à la clef, pour exercer en établissement de santé.

L'atomisation des expérimentations empêche d'établir des statistiques sur le patient expert : on ne peut en recenser un nombre précis, le concept se développe continuellement, parfois au sein même des services hospitaliers, sans que la direction en soit informée, etc.

Le grand intérêt de ce concept, la base sur laquelle il doit reposer, est le partenariat du patient expert avec l'équipe soignante. Ce sont en effet les équipes soignantes locales qui identifient le besoin de faire intervenir un « connaisseur » de la situation, une personne qui en a fait l'expérience et en a acquis un certain recul, ce sont même les équipes soignantes qui peuvent identifier quel patient ou ancien patient serait susceptible d'endosser le rôle : tout part de ce lien singulier entre un médecin/une équipe et le patient qui a développé cette « sensibilité ».

Le développement universitaire

7 ou 8 facultés ont créé un DU ou DIU sur le patient partenaire. M. VERVIALLE intervient dans les formations de l'Université des patients-Descartes, sur les matières liées à la démocratie en santé.

Même sur la structuration universitaire de ces DU/DIU, on observe un foisonnement et une multiplicité de formes : les DU ne sont pas soumis à validation ministérielle, ils relèvent d'une création pure de l'université. L'offre est émergente et en plein développement, extrêmement variée d'une faculté à l'autre, d'un DU à l'autre, ne serait-ce que dans l'appellation. Tous les DU ne portent pas sur les mêmes principes de formation, certains proposent une formation au partenariat avec le professionnel, d'autres à la prise en charge de telle pathologie.

Sur la nécessité d'une régulation

À terme, pour que ce système soit efficace, il faut qu'une régulation soit mise en œuvre, au risque de dérives, d'autoproclamation du statut de patient expert, etc. Il importe de professionnaliser la pair-aidance.

Exemple

Sur les risques de dérives, une pratique a pu poser problème, que France Assos Santé a recadrée avant qu'elle ne se développe davantage³² : une start-up proposait des prestations de pair-aidance pour 80 euros de l'heure (système de B2B), marquant une forme d'« ubérisation du patient expert ».

Cette régulation peut sembler difficile à mettre en œuvre, le concept n'étant pas encore stabilisé sur le terrain, mais elle est indispensable pour éviter les dérives, notamment sectaires. La multiplicité des formes de pair-aidance et de formation à ce sujet ne peut durer indéfiniment.

Une cohésion s'impose, qu'un cadre légal large pourrait poser, avec adoption d'un cahier des charges, établi par arrêté, avec avis de la HAS, pourquoi pas avec la conférence des doyens de facultés de médecine.

La régulation devrait faire intervenir le ministère de la Recherche, le ministère de la Santé et le ministère de l'Enseignement supérieur.

Le cadre n'est pas totalement absent cependant, le ministère de la Santé français et l'Université de Montréal ont publié des guides de recrutement :

- Ministère des Affaires sociales et de la santé, *Guide de recrutement des patients intervenants dans les programmes d'éducation thérapeutique*, 2014
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf
- Université de Montréal, DCP, *Guide pratique - Recrutement des patients partenaires*, 2016
<https://ceppp.ca/ressources/guide-de-recrutement-des-patients-partenaires/>

Les établissements de santé qui font intervenir les patients experts dans leurs services ont posé eux-mêmes un cadre précis et documenté (*contrat de travail ou d'autre forme de collaboration avec l'établissement, formulaire de consentement du patient à l'accompagnement par un patient partenaire, etc.*).

Il faut différencier le patient coordonnateur des autres patients partenaires. Le premier (*CDD/CDI auprès de la direction de la qualité*) a la charge de recruter les autres patients partenaires (*qui interviennent plus ponctuellement pour accompagner les patients, leur recrutement dans l'établissement peut prendre différentes formes, salariat, bénévolat, prestation de service, etc.*).

³² https://www.france-assos-sante.org/bon_mauvais_point/uberisation-des-patients-experts-danger-pour-la-sante-des-usagers/

- Professeur Daniel NIZRI, Président de la Ligue nationale contre le cancer (LCC)
- Docteur Philippe BERGEROT, Secrétaire général du Comité 44, chargé lors de la mise en place du Plan cancer n°3 de la mesure 7.15 concernant le patient ressource
- Madame Laura LEVEQUE, Responsable accompagnement des personnes malades et aidants, chargée de projet
- Madame Amandine COURTIN, Directrice des Affaires Institutionnelles
- Madame Quitterie LANTA, Responsable de l'information pour les proches aidants

Présentation de la Ligue nationale contre le cancer

20 000 bénévoles

800 salariés

Contribution à la lutte contre le cancer :

- Éducation à la santé
- Promotion de la prévention et des dépistages
- Accompagnement des malades et proches aidants au plus près de leurs besoins
- Plaidoyer pour porter leur voix auprès de tous les partenaires institutionnels et associatifs
- Soutien à la recherche (premier financeur associatif privé de la recherche)

La Ligue a été un porteur de tous les sujets de la démocratie en santé, qui vit aujourd'hui à travers un réseau de plus de 400 représentants des usagers, présents dans tous les établissements de santé.

Le fil rouge du mandat du Professeur NIZRI porte sur la réduction des inégalités, qui préexistaient aux années 2020, se sont aggravées avec la pandémie, aux conséquences lourdes sur la santé et les besoins des populations, particulièrement les plus fragiles.

La mesure 7.15 du Plan cancer n°3 exprimait la nécessité que des patients ressources, bénévoles puissent participer à la formation des personnels soignants et à l'information des personnes atteintes du cancer.

Les patients ressources sont des anciens patients, qui ont suivi une formation et reçu un suivi psychologique.

Présentation du dispositif Patient ressource

Dispositif développé par le Comité Patient pour la recherche clinique.

« Patient ressource » est une marque déposée auprès de l'INPI

On observe de plus en plus l'émergence de ce nouvel acteur dans l'écosystème cancer : « patient expert », « patient émulateur », « patient ressources », etc.

Divers organismes et associations (France assos santé, Patient en réseau, etc.) ont favorisé l'*empowerment* des patients.

La LCC a développé une expertise sur ce sujet depuis 1998, qui est réellement dans l'ADN de la Ligue, association de personnes malades et proches, qui agit pour et avec les patients et leur entourage.

La LCC fait la promotion d'un modèle de patient ressource bénévole, à la différence des autres associations, qui promeuvent le recrutement de patients professionnels.

Genèse du projet

Assurer la prise en charge globale et personnalisée est l'objectif du Plan cancer n°3 2014-2019 (*mesure 7*), et la mesure 7.15 qui promeut l'intervention de pairs déjà confrontés à la maladie. Ce sujet s'inscrit pleinement dans la démocratie en santé, dans un objectif d'aide des patients et de leurs proches, mais également des professionnels.

Déploiement

Le dispositif a été déployé dans les comités départementaux du réseau en 2021.

Il se décline en 2 missions complémentaires :

- **Patient ressource témoin** : témoigner de l'expérience de la maladie et du parcours de soins auprès de professionnels de santé en formation.
Deux patients interviennent en binôme et témoignent afin de sensibiliser les professionnels sur les besoins et les difficultés quotidiennes de la vie des patients.
- **Patient ressource parcours** : intervenir dans les services hospitaliers, en complément et en lien avec les équipes soignantes.
Mission d'écoute et de partage d'expérience, pour soutenir les patients en rompant leur sentiment d'isolement. L'accompagnement n'est pas de long cours dans cette situation, le patient ressource intervient une ou deux fois dans le service.

Le dispositif évolue vers d'autres publics (entreprises, professionnels de santé en exercice aidants) et d'autres modes d'intervention.

Le cadre d'intervention et de formation est sécurisé, avec un processus de recrutement en plusieurs étapes :

- Entretien psychologique (s'assurer du recul de la personne vis-à-vis de la maladie, que son engagement est réfléchi³³, que sa motivation à s'engager ne repose pas sur un esprit « revanchard » vis-à-vis de sa maladie, etc.) ;
- Parcours de formation de 4,5 jours assuré par des professionnels ;
- Suivi continu assuré par les comités départementaux de la LCC :
 - o Intervention en binôme systématiquement des patients ressources ;
 - o Suivi psychologique proposé aux patients ressources intervenant.

La LCC insiste sur le bénévolat : don contre don.

Quelques chiffres

+ de 200 patients ressources formés depuis 2015

+ de 1 200 patients accompagnés dans leur parcours de soin

+ de 6 000 professionnels de santé sensibilisés sur le parcours diagnostique et thérapeutique des patients, le ressenti de la maladie et la relation médecin-malade

Le Pr BERGEOT insiste sur le fait qu'il est indispensable que les patients ressources n'interviennent pas trop souvent, afin que leur vie quotidienne ne soit pas trop impactée.

Présentation du Comité de Patients en Recherche Clinique en cancérologie (CPRC)

L'objectif de l'action de ce comité est d'améliorer les conditions de participation de personnes malades à la recherche, en leur offrant davantage d'autonomie dans leur parcours thérapeutique.

En 2012, l'Inca a confié le pilotage de ces mesures à la LCC.

³³ la personne a la possibilité de revenir à tout moment sur son engagement

Des partenariats se sont mis en place avec les laboratoires et les promoteurs académiques et industriels.

Les missions du CPRC consistent à favoriser la compréhension de l'essai en s'assurant de la clarté des objectifs, des moyens, contraintes, bénéfices et risques liés à chaque étude, via trois types d'actions :

- Informer
- Lever les freins et les incompréhensions
- Représenter les personnes malades auprès de l'ensemble des acteurs de la recherche clinique.

Implication de patients-acteurs-relecteurs du CRPC, qui interviennent dès la naissance du projet de recherche clinique et à toutes ses étapes (mettre en relief et écarter ce qui risque de conduire le patient à quitter l'essai). Les patients sont recrutés à travers les comités départementaux.

Les relecteurs sont formés deux fois par an et un accompagnement juridique leur est proposé au long de l'année (permanence).

Discussion sur le statut du patient partenaire

CORAP

La relation médicale a profondément évolué, notamment avec la loi de 2002 qui a fait entrer le patient dans le soin, auquel il prend activement part. Avant l'arrivée du patient référent, il a manqué au médecin l'aspect expérientiel de la maladie : le patient référent a un rôle de traducteur.

Le rôle du patient ressource est fondamental dans la mesure où les médecins ont une maîtrise « technique » de la maladie et du soin, pas de sa maîtrise quotidienne par le patient et son entourage. Nous cherchons à comprendre le concept pour en faire une restitution claire à nos confrères, pour l'intégrer efficacement dans la relation médicale et dans la prise en charge.

Ce qui étonne, c'est la différence d'approche entre les associations qui ont promu et développé le patient partenaire.

L'hétérogénéité des visions et formes de patient partenaire interroge leur cohabitation : il semble crucial d'homogénéiser ce concept pour en assurer une intégration dans les parcours de soins la plus efficace possible. Il va être nécessaire un jour de réguler et officialiser le concept, en uniformisant les pratiques.

Ligue contre le cancer

La LCC est une fédération de bénévoles, dont la majorité a été directement ou indirectement concernée par la maladie, y compris parmi les soignants.

L'ADN est donc l'engagement bénévole au service d'une cause, sans « tri » parmi les bénévoles : ils sont accompagnés dans la montée en compétence à partir de leur appétence et de leur envie de faire.

Mettre en contact des établissements, des professionnels, d'autres patients avec des représentants de la « vraie vie » est fondamental.

La question du statut et de la formation est en effet prégnante dès qu'est envisagé le partenariat en santé. Il existe de multiples formes de patients partenaires, qu'il soit bénévole ou professionnel salarié, ce dernier monopolisant peut-être la parole dans le débat.

En toute hypothèse **le patient ressource doit bénéficier d'une formation solide.**

Une **grande hétérogénéité** des pratiques est observée, tant dans le statut du patient partenaire que de son mode de recrutement et de rémunération, mais également au sein même de la situation du patient expert salarié (multiples formes de salariat). **Il importe de définir précisément le statut du patient partenaire salarié.**

La LCC prône la **coexistence des différents modèles**, dans la mesure où tous poursuivent le même but de prise en charge de qualité du patient. Quand on voit l'importance des besoins en patients ressources, le fait qu'il y ait une multiplicité de possibilités est une chance pour les patients, peu importe que l'intervention soit salariée ou bénévole, les patients ressources bénévoles et salariés interviennent en complémentarité et sans concurrence.

Il est indispensable d'assurer une variété des patients intervenant auprès des services : le contrat est signé entre l'établissement et la Ligue, pas entre l'établissement et un patient ressource identifié. La LCC met à disposition du service des patients ressources selon les disponibilités de ces derniers.

Le véritable sujet dont il faut s'emparer est la **formation des soignants (largement entendus) à l'accompagnement des personnes malades**. La démocratie en santé est un mot, l'empathie est indispensable mais ne suffit pas, il faut développer des stratégies d'accompagnement en fonction de l'état des personnes et des situations rencontrées.

Le patient partenaire est aussi là pour faire prendre conscience au patient qu'il peut exprimer des préoccupations autres que sanitaires, qui impactent la gestion de la vie quotidienne (obligations professionnelles, parentales, familiales, etc. dont il faut tenir compte dans la programmation des soins).

Ces préoccupations seront demain des exigences, il faut les intégrer dès maintenant.

Les aspects pratiques ou médico-sociaux exprimés par le patient ne sont jamais l'affaire du soignant auquel il en fait part, ils sont toujours renvoyés à un autre. Il faut travailler sur la disponibilité de l'équipe, en laquelle on peut avoir confiance, quel que soit le métier du soin considéré (médical, paramédical, médico-social, etc.) : on ne parle pas que de compliance.

Annexe 14. Madame Olivia GROSS, Docteur en santé publique, Chercheuse en santé publique et en sciences de l'éducation

Laboratoire « Éducatons et Pratiques de Santé » EA 3412 – UFR santé, médecine, biologie humaine, Université Paris 13 – Bobigny

19 avril 2023

Le terme "patient expert", issu de l'anglais, a été abandonné, "paratonnerre intellectuel" qui empêchait d'appréhender la notion dans son entièreté.

Tous les termes employés, "patient expert", "patient ressource", "patient partenaire", sont autant de "logos" de chaque association qui développe le concept.

Le terme du moment est celui de "patient partenaire".

"Savoir expérientiel" est également une appellation incorrecte pour Madame GROSS : on ne peut légitimer la participation des patients au système de santé sur la base de leur seul savoir expérientiel, il y manque une dimension collective. Le savoir expérientiel individuel ne peut être calqué sur autrui sans subjectivation.

Pour la formation : à l'heure actuelle, la formation est réservée là où les patients sont en contact avec d'autres patients.

Formations de 40 heures, financées par l'ARS

- À destination des seuls professionnels
- À destination des patients
- À destination des professionnels et patients

e.g. à la Sorbonne

1. Formation à destination de "travailleurs pairs", atteints de troubles psychiatriques sévères, recrutés par les services de soins sociaux, médico-sociaux et sanitaires (bac+3)

Ces "médiateurs en santé pairs" sont d'abord recrutés par les établissements de santé, qui les adressent à la Sorbonne (admis dans la formation avec minimum bac+2 pour 70% des candidats).

- Formation en alternance, payée par l'employeur (une semaine par mois, le reste dans les services), avec recrutement en CDI à l'issue de la formation³⁴ (fonction publique hospitalière).
- Diplôme d'État reconnu (Licence sciences sanitaires et sociales, l'intitulé du diplôme ne porte pas la mention "médiateur santé pair"), qui leur permet d'intégrer la fonction publique hospitalière.

L'engagement des patients comme acteurs du système de santé peut être bénéfique pour eux-mêmes (sentiment d'utilité, réalisation de soi, etc.), mais il ne doit pas être vu comme un soin.

Les patients partenaires s'inscrivent dans un contexte qui leur préexiste, au sein duquel ils doivent s'intégrer, entre le soignant et le patient. Ils ne peuvent être considérés comme des soignants (la distance n'est pas la même, une plus grande proximité doit pouvoir s'installer avec le patient sans que l'équipe s'en formalise), leur posture vis-à-vis du patient ne peut être la même que celle des membres de l'équipe de soins. Ils ne peuvent pas non plus être assimilés aux patients.

En France, les retours d'expérience ne sont pas assez nombreux pour établir des statistiques, mais les chiffres à l'international rapportent une baisse des hospitalisations ou des durées d'hospitalisation.

2. Des cours sur le parcours du patient et son rôle dans l'équipe de soins sont également dispensés aux étudiants en médecine générale, uniquement à partir du troisième cycle, par

³⁴ L'université recommande un recrutement dans une autre structure que celle dans laquelle le patient a été soigné/formé (ce recrutement existe, mais il est exceptionnel).

des médecins enseignants et des "enseignants de la perspective patient", issus du département universitaire de médecine générale (DUMG).
Ces cours font sous forme de rencontres interprofessionnelles entre des patients, des médecins, des pharmaciens, des chirurgiens-dentistes, etc.

Les étudiants qui reçoivent cette formation sont en fin de cursus, à la veille du début de leur exercice. Il a pu être souhaité que ces formations soient dispensées plus tôt, dès le second cycle, mais les étudiants eux-mêmes, interrogés à ce sujet, ont estimé cette formation bien placée dans leur cursus : l'apprentissage transformationnel est encore possible une fois le cursus abouti, tout n'est pas joué.

La formation du patient partenaire, "patient mentor", participe également activement à la formation du professionnel de santé.

L'approche est très différente de celle de France assos santé, dont le cœur d'activité est de créer des formations. Toutes les situations ne nécessitent pas une formation, autour de laquelle s'est forgé un mythe : toutes les formations en cette matière ne débouchent pas sur une embauche, la professionnalisation n'est pas une évidence.

À propos des questionnements du CNOM

On ne peut essentialiser le patient partenaire : il n'existe pas un patient type.

Un patient partenaire ne peut être expert de tout : il peut y avoir un volet connaissance de la maladie, un volet droit des malades, etc. Le patient expert ne se définit pas nécessairement par la connaissance physiopathologique de sa maladie.

Une des craintes de Madame GROSS est la tentative de substituer aux associations le patient partenaire, qui travaille sur un mode moins contestataire et moins revendicatif que les associations, qui constituent un contre-pouvoir. Un patient partenaire ne peut pas apporter ce qu'une association peut apporter, il ne peut en avoir la légitimité.

On ne peut pas se passer des associations à certaines étapes du projet. Il faut utiliser le bon acteur, avec le bon savoir et la bonne légitimité au bon moment, chacun à sa place : le patient partenaire tient un rôle indispensable, mais il ne peut se substituer aux autres acteurs en place, qui ont un rôle bien défini.

Madame GROSS se méfie de l'implantation du patient partenaire dans les soins primaires, dans les cabinets de ville. La recherche de professionnalisation à tout crin des savoirs expérientiels peut empiéter sur les accompagnements proposés par les associations.

Chacun a naturellement tendance à s'adresser à quelqu'un qui a le même parcours, mais cela ne peut passer que par le cadre associatif, plus sécurisé, ou au sein du système de santé, via des patients partenaires intégrés à l'équipe.

Un rôle des professionnels de santé comme des patients partenaires, sur lequel il faut davantage communiquer, est de faire le lien avec les associations.

Ces patients partenaires indépendants, qui interviennent "en électron libre" dans les prises en charge (émergent, encore rare), inquiètent les acteurs, le milieu associatif. De lourdes questions de responsabilité peuvent se faire jour, risques de dérives sectaires...

Dans un souci de cohérence, si des consignes ou des recommandations doivent être données par le CNOM à ses pairs en matière de patient partenaire, il faut joindre le geste à la parole, et intégrer des patients au sein de l'institution.

La HAS incite les établissements à déployer le partenariat avec les patients, et dans le même temps a intégré des patients dans sa gouvernance et ses groupes de travail.

- Monsieur Jean-François THEBAUT, Vice-président
- Madame Léonie GERBIER, Responsable des affaires publiques

Présentation de la FFD

La FFD fédère une centaine d'associations locales en France

L'association utilise « patient expert », mettant en valeur l'expérience du patient plus que son expertise

Le concept de patient expert été créé par Gérard Raymond, alors membre de la FFD, il y a une vingtaine d'années.

La formation des patients experts a eu lieu en plusieurs étapes :

- Initiative spécifique de la FFD
- Puis, à partir de 2008, [programme Sophia](#) de l'assurance maladie, développement du *disease management* (accompagnement téléphonique)

Pour la FFD, les patients experts ne sont que des bénévoles, qui accompagnent les patients ou les proches des personnes atteintes de diabète.

1. La formation inclut une phase d'ETP de 40 heures (décret 2010), et une phase de deux fois trois jours, dispensée par l'association, leur permettant d'intervenir soit localement auprès des patients, via les associations locales, soit auprès des établissements hospitaliers.

Les patients experts participent tous les ans à des *focus groups*, des retours d'expériences, avec des professionnels, pour échanger sur le déroulement de leur année auprès des patients.

En tout, environ 2000 personnes ont été formées.

Le *turn over* est important, ces personnes étant atteintes d'une maladie chronique.

La formation est dispensée par une association indépendante, reconnue, l'[AFDET](#) (association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique).

Le label de FFD est agréé par le ministère de la Santé. FFD est par ailleurs adhérent à France Assos Santé (soutien institutionnel).

2. Participation à des cafés-diabètes, des groupes de parole, etc.
3. Action de bénévolat au sein de l'association
4. Représentation (bénévole) dans les différentes instances, avec une formation supplémentaire au système de soins hospitalier, dispensée par France Assos Santé.

Il n'y a pas d'« auto-expert », le statut de patient partenaire ne peut être reconnu aux patients qu'après une formation, autour de la spécificité du diabète, même si la formation à l'ETP est plus générique.

FFD insiste sur le bénévolat des patients experts. La maladie n'est pas un métier.

5. Écoute solidaire : lignes d'écoute téléphonique, juridique ou générale
Les patients participant à cette ligne ont été formés à l'écoute active

N.B : Il existe également une ligne d'écoute psychologique animée par des psychologues professionnels

La HAS a proposé une définition du patient expert qui a choqué FFD : selon cette définition, des patients peuvent être experts de leur maladie, de façon autoproclamée. FFD n'envisage pas cette notion sans formation, il ne peut y avoir d'autoproclamation.

Les établissements recrutent des patients experts, qu'ils salarient, qui deviennent des agents hospitaliers. FFD y voit autre chose qu'un patient expert, il devient un professionnel qui n'est pas protégé par un code de déontologie ou autre. Par ailleurs, le choix du patient est à la discrétion de la direction, sans filtre associatif, sans garantie qu'une formation a été dispensée.

Même si le statut bénévole peut poser problème, qui n'est pas propre au monde de la santé, FFD considère que le bénévolat doit primer dans cette configuration.

L'ETP est une formation que tout un chacun peut suivre, des diplômes existent. La formation de patient expert relève des associations.

Les patients experts, lorsqu'ils interviennent dans des instances publiques (HAS, CPTS, etc.), signent des déclarations d'intérêt.

Pour l'essentiel, les patients experts bénévoles interviennent en établissement de santé. L'intervention en ville (maisons de santé) est plus rare.

FFD va nous envoyer les maquettes de formation et de réflexion sur le statut bénévole, etc³⁵.

Pour l'information auprès des professionnels, FFD discute actuellement avec l'AM en ce sens, notamment pour le développement de partenariats entre la CPAM, les associations locales et les ordres professionnels départementaux.

CORAP : La difficulté du programme Sophia réside dans le fait que les patients d'une région sont suivis par la plateforme Sophia d'une autre région (pour des motifs de confidentialité). Or, les pratiques et protocoles de prise en charge du diabète diffèrent d'une région à l'autre : on observe des disparités entre les protocoles locaux et les conseils dispensés par la plateforme Sophia.

Il existe 6 plateformes Sophia, réparties sur le territoire.

FFD : Pour répondre à cette difficulté, FFD propose la mise en place d'une coordination départementale, plus proche du terrain.

À propos des retours d'expérience

Chaque année, 10 séances « Analyser ses pratiques » sont mises en place. Les bénévoles patients experts peuvent participer à trois de ces séances par an, en présence de professionnels. L'objectif est d'échanger sur les actions effectuées, les difficultés rencontrées, etc. afin de renforcer les compétences d'accompagnement.

Ces ateliers s'inscrivent dans une poursuite de la formation initiale dispensée par FFD, pour garantir une formation tout au long du cursus de bénévole patient expert.

À propos des formations universitaires

Les patients perdent en visibilité devant le déploiement de l'offre de formation, et ne savent plus à qui s'adresser pour bénéficier d'une formation qui leur permette d'intervenir efficacement.

³⁵ Mail de la FFD du 26 avril 2023, en P.J.

Les formations proposées par les universités de patients ne sont pas ciblées sur une pathologie en particulier. Il y manque l'éclairage plus approfondi sur la pathologie ainsi que le partage d'une culture commune entre pairs d'une même pathologie. FFD estime que la seule formation universitaire ne suffit pas et doit être réalisée en complémentarité avec les formations proposées par les associations.

FFD rejoint le CNOM sur l'expression du besoin d'homogénéisation et de cadrage.

Chaque pathologie a ses spécificités, mais il est en effet indispensable de dégager un socle commun.

- Monsieur Marc RESCHE, Président
- Monsieur Bernard DENIS, Administrateur + Union francophone des patients partenaires (UFPP)

AFDOC

Vivre avec une pathologie chronique ne fait pas de vous un expert. Ce terme est indu. Ce concept est lié à l'histoire du sida, du sang contaminé : le besoin a été exprimé de mettre le médecin et son patient sur un pied d'égalité, une relation d'expert à expert. Mais cette approche, basée sur une reconnaissance, est psychologique. Il s'agit en réalité de discuter entre humanités, pour travailler ensemble et coconstruire.

L'UFPP s'est constituée en 2014. <https://ufpp.fr/le-patient-partenaire.html>

La fac de Créteil a créé un diplôme ETP-Patient partenaire-Médicament.

Le Pr TOURETTE-TURGIS, en tant que sociologue, œuvrait auprès des médecins pour installer l'idée que le malade est un acteur avec le médecin, idée importée des USA.

Des personnes atteintes de maladies chroniques et issues du monde de la recherche et de l'enseignement se sont réunies pour former des patients (250 sur la décennie), en partenariat avec le CHU et l'Université, mais indépendamment de ces structures, c'est-à-dire qu'à l'origine la formation était sans délivrance universitaire.

24 millions de patients chroniques en France.

Les associations se sont majoritairement constituées pathologie par pathologie ; l'idée de l'UFPP a été au contraire de fonctionner en multipathologie (*somatique, neuro, psychiatrique, etc.*).

Il ne s'agit pas non plus de réduire l'approche aux seuls parcours de soins, la prise en charge en amont et la prise en charge en aval prennent de plus en plus de place, quand la prise en charge hospitalière tend à se réduire (réduction des durées de séjour).

À la suite des textes successifs sur l'ETP, s'est construite une vision de l'usager (terme considéré comme impropre également) axée sur les soignants, sur la prise en charge ; alors qu'il s'agit d'identifier aussi les besoins des patients pour vivre leur maladie au quotidien.

Le problème de la vision classique des usagers d'établissement est qu'elle est axée sur la défense des droits du patient, donc dans une posture de défiance vis-à-vis des soignants. Jamais n'est abordée la dimension des devoirs des malades. Chaque membre de la relation de soins a des droits et des obligations, l'approche manque de globalité et de philosophie, elle est trop empreinte de politique.

On ne peut pas considérer qu'on soit dans un affrontement, ni dans un système où il doit y avoir de la politique, on est dans la santé, et dans l'humanité de la santé. Le malade est le meilleur allié des soignants.

CORAP

Chaque association a en effet une sensibilité : certaines ont une vision très professionnelle du patient expert, d'autres ont une approche plus bienveillante, voire plus amateuriste, d'autres encore insistent sur l'aspect universitaire, etc.

AFDOC

Le patient devenu acteur de sa santé doit-il devenir un professionnel du système de santé ? doit-il être « enfermé » dans la pathologie qu'il a connue ou connaît encore ? Il ne peut pas devenir efficace et positif dans le système s'il reste enfermé dans la seule vision de sa maladie, d'où l'importance d'une vision et d'une formation plus larges que celles de son seul vécu.

La formation consiste à apprendre aux patients à structurer leur vécu, pour que leur intervention ne consiste pas qu'en la vision du témoin.

En outre, le patient n'est pas un soignant. Il ne s'agit pas d'organiser des thérapies de groupe.

Si on veut que le patient devienne acteur du système de santé, ne faut-il pas créer un Ordre, leur donner une réelle autonomie ?

Les études donnent des outils, un bagage pour exercer, perfectionné par la pratique. Le patient, dans notre société, ne fait pas partie du système de santé, il est un consommateur.

Formation

Dure entre un et trois ans

250 patients formés sur la dernière décennie

Un patient conseil a intégré la direction de l'ANSM (docteur en biologie)

Système de sélection à l'entrée rigoureux

Des patients de 16 ans à 90 ans ont intégré la formation.

L'UFPP a créé et diffuse un MOOC intitulé *Devenir citoyen de la santé*, <https://ufpp.fr/mooc-devenir-citoyen-de-la-sante.html>

Après visionnage, des personnes contactent l'UFPP pour demander à suivre la formation de base.

Peu de patients partenaires souhaitent se professionnaliser après la formation, il s'agit davantage pour eux d'apprendre à vivre avec leur pathologie.

« Patient partenaire », le terme n'existe pas dans les nomenclatures de métiers, l'embauche dans les services hospitaliers se fait sous des appellations, sur les fiches de poste, qui ne font pas entrer le patient partenaire dans son champ réel d'intervention.

<p>Le rôle du patient partenaire est stratégique dans la chaîne du soin, mais il ne peut être celui d'un soignant.</p>

Sur la question de réguler ou d'homogénéiser les pratiques en la matière

Deux solutions se présentent :

- Adopter un texte et institutionnaliser la formation des patients partenaires, ce qui prendra du temps ;
- Laisser une certaine forme de liberté aux associations et aux formateurs, en restant vigilant aux contenus proposés

Parcours des patientes partenaires auditionnées

M. COTTIER

Gardiennne de la paix puis adjointe administrative à la direction départementale des services vétérinaires

45 ans, mère de deux enfants (25 et 19 ans)

18 ans de pathologie chronique, qui représente un cheminement, Mme COTTIER s'est engagée dans une association, en qualité de bénévole et témoin.

12 ans après le diagnostic de pathologie chronique, son neurologue lui a proposé de participer à des ateliers d'ETP sur 4 thématiques différentes, à l'occasion desquels Mme COTTIER a eu l'impression, malgré l'expérience de sa maladie, d'apprendre et réapprendre certains aspects de sa maladie.

Deux ans après ces ateliers, Mme COTTIER a participé à une formation de 40 heures, afin de pouvoir participer à l'animation de ces ateliers aux côtés de son neurologue en qualité de « patiente experte ».

La formation exige l'inscription d'un binôme soignant/patient, toutes les pathologies pouvant être représentées.

Mme COTTIER s'est ensuite inscrite à un DU « se former à un partenariat soignant/soigné » à la faculté de Montpellier, validé en 2020.

Sur l'appellation du concept : il existe de nombreuses appellations : patient expert, patient pair, patient ressource, patient partenaire, etc. cette appellation peut varier selon l'intervention et le niveau d'implication demandés au patient.

Les MDPH parlent d'usagers-ressources.

Mme COTTIER insiste sur l'importance de toujours travailler en binôme avec un soignant et estime que le patient partenaire n'a pas à intervenir seul.

Le professionnel a l'expertise technique, il est expert dans les composantes « scientifiques » de la pathologie ; le patient est expert dans le vécu quotidien de la pathologie.

Mme COTTIER s'est également formée aux premiers secours en santé mentale, pour compléter sa formation de 40 heures, pour mieux comprendre et faire preuve de bienveillance auprès de certains profils de patients.

Mme COTTIER n'intervient que sur des thématiques et des sujets qu'elle a personnellement vécus dans sa pathologie (participation à des ateliers de démocratie en santé, à des conférences, etc.).

M. PEYROCHE

Accompagnée depuis ses 14 mois dans différents centres de santé spécialisés.

Son parcours professionnel (a exercé en psychiatrie et gériatrie) l'a aidée à construire sa propre identité de soignante (AESH, aide-soignante et IDE).

Une dégradation intense de son handicap depuis 2 ans, avec douleurs dorsales, qui l'a empêchée de poursuivre son activité d'IDE et conduite à ouvrir son cabinet de thérapeute en collaboration avec des médecins spécialistes en médecine physique et de réadaptation, dans un objectif de collaborer et d'accompagner les médecins, en jouant également sur son statut de patiente « pair-thérapeute ». M. PEYROCHE insiste sur l'importance de l'expérience patient dans les soins.

Elle intervient dans le DU de paralysie cérébrale après du Pr GOTRON.

M. PEYROCHE a intégré l'IFSI de la Croix rouge pour enseigner le partenariat patients/infirmiers, afin que les étudiants soient sensibilisés dès leur formation à l'importance de ce partenariat.

Elle travaille désormais au Centre des Massues de la Croix rouge à Lyon (MPR, gériatrie), à temps plein, en qualité de patiente ressource et référente handicap : son rôle est d'accompagner et partager l'expérience de vie et veiller au développement de l'intégration des patients dans l'ensemble des composantes de la vie de l'établissement (*commissions, services, etc.*), jusqu'à créer un réseau de patients.

Dans sa formation, le fait d'avoir la double casquette soignante/patiente constitue un réel atout pour M. PEYROCHE, qui s'est formée à l'université du Québec, premier pays à avoir développé le concept et l'importance d'inclure les patients en médecine physique.

En France, le développement est très irrégulier selon les territoires, c'est dans l'objectif de « récupérer ce retard » que M. PEYROCHE a souhaité participer au développement de la pair-aidance sur le territoire.

« En tant que patient, on ne partage pas seulement sur ses faiblesses et ses fragilités, mais également sur les forces et les ressources que la maladie nous a conduits à déployer ».

Questions

Dr TAFANI : *On retient des récits un besoin de continuité dans la mission et dans l'engagement.*

M. PEYROCHE : Ce processus ne peut être basé que sur le volontariat, tous les patients ne sont pas destinés à être pair aidants. Le niveau d'implication peut ne pas être le même : certains interviennent ponctuellement, bénévolement, d'autres s'engagent sur le long terme, et cet engagement plus fort peut nécessiter une rémunération.

Il n'y a pas lieu d'opposer bénévolat et professionnalisation.

Le patient partenaire peut intervenir dans de nombreux comités : parcours de soins, éthique, etc. il a sa place à tous les étages du système de santé.

Même si les pathologies sont différentes, beaucoup d'éléments de la vie de patients sont communs quelle que soit la pathologie (e.g. douleur). Les patients se ressemblent dans leur différence et peuvent s'entraider.

Dr TAFANI : *Quid des relations avec les médecins ? comment êtes-vous impliqués dans les soins ?*

M. PEYROCHE intervient dans les staffs auprès des médecins, et peut même avoir accès aux dossiers patients. Mais ce sont surtout ses compétences d'infirmière qui lui permettent cette implication. La collaboration avec les médecins s'est toujours très bien passée, M. PEYROCHE considère que, la collaboration étant proposée et non imposée, elle est nécessairement bien accueillie.

Il est fondamental de comprendre l'objectif du partenariat patient pour l'intégrer efficacement dans les services.

L'intervention dans les facultés de médecine est faite « au stade de la licence » (sic.), dans un objectif d'acculturation précoce au partenariat patient/soignant.

Le rôle des médecins est d'identifier les possibles patients partenaires, la phase de recrutement est une vraie sélection des compétences, où le patient doit avoir acquis un recul suffisant sur sa pathologie, ce que les médecins peuvent être les mieux à même d'identifier. Tous les patients n'ont pas vocation à devenir patients partenaires.

M. COTTIER intervient en tant que bénévole dans les établissements (défraiement), et en tant que vacataire dans les universités (médecins, IPA) et les IFSI. L'accueil par les médecins a toujours été positif. De la même façon que pour M. PEYROCHE, son intervention est proposée aux médecins, non imposée, et dans cette mesure elle est bien accueillie.

Intervient dans les ateliers d'ETP, le rôle et les missions du patient partenaire dans ce cadre, le handicap invisible lié à la pathologie chronique, etc.

Dr MUNIER : *En dehors de l'aspect financier, qu'est-ce que vous souhaiteriez voir apparaître pour promouvoir mieux le rôle du patient partenaire ? si vous aviez une « baguette magique » ?*

M. COTTIER : Remédier au manque de visibilité de ce qui existe déjà et que les patients partenaires soient sollicités plus souvent pour intervenir

M. PEYROCHE : Le patient qui a une expérience de vie avec sa maladie « porte avec lui son diplôme ». De nombreux patients, même non diplômés, sont aidants à leur niveau. M. PEYROCHE est convaincue que son diplôme d'infirmière lui a ouvert des portes, mais considère qu'en sa qualité de pair-aidante c'est son expérience de vie qu'elle partage plus que ses connaissances de soignante. Elle souhaiterait donc que soit davantage valorisée la professionnalisation du patient partenaire.

M. COTTIER : Le patient partenaire est patient avant tout. La professionnalisation doit prendre en compte cette priorité, qui conditionne parfois la disponibilité du patient partenaire et peut l'empêcher d'intervenir à certains moments malgré sa motivation et son engagement.

Dr LIN : *Sur quel aspect vous sentez-vous le plus à l'aise ? dans le soin ou dans l'acceptation et la vie avec la maladie ?*

M. PEYROCHE : L'un ne va pas sans l'autre : accepter sa maladie permet d'accepter et de mieux gérer le soin. C'est là toute l'importance du partenariat dans le soin. L'objectif de M. PEYROCHE est que tout ce qu'elle a vécu au travers de sa maladie ne soit pas vain, qu'elle puisse en faire bénéficier d'autres.

Dr GERARD-VARET : *Si vous deviez résumer en quelques mots votre fonction ?*

M. COTTIER : Aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes.

M. PEYROCHE : Si on devait résumer en quelques mots : confiance, équipe, faire ensemble, fédérer, sens

Les besoins pour une formation efficace : qu'elle soit accessible à tous, que l'offre sur le territoire soit mieux répartie (la définition d'un cadre serait en ce sens bénéfique), une plus grande mise en lumière de ce qui existe, etc.

En outre, devenir patient partenaire est un « luxe » au départ : il faut dégager du temps et des ressources financières pour obtenir ce statut et s'y investir. Le coût des DU est extrêmement élevé alors que la plupart des patients experts sont bénévoles, etc.

Le sujet du patient partenaire est un grand sujet d'actualité : La HAS a publié un rapport en juillet 2023, *La reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*³⁶

L'Académie de médecine finalise un rapport à ce sujet également, pour lequel elle a auditionné une trentaine d'acteurs du partenariat en santé.

Les patients partenaires sont plus déployés en établissement de santé qu'en médecine de ville, où son développement a lieu surtout dans les MSP/CPTS.

Le patient partenaire n'est pas nécessairement affilié à une associations ou formé par elle, il peut s'engager dans le partenariat patient, d'abord en s'inscrivant dans un programme de formation, de sa propre initiative. Mais il n'intervient jamais seul, dans les établissements comme en ville (MSP), il est toujours intégré dans une équipe, avec des professionnels de santé.

On note généralement quatre domaines d'intervention des patients partenaires :

- **L'éducation thérapeutique du patient (ETP)**

Formation de base de niveau 1

40heures de formation

5 000 programmes d'ETP en France, à 70% localisés dans les établissements de santé

Les patients partenaires coaniment avec des professionnels de santé des ateliers collectifs, parfois créés par les patients partenaires.

32 patients partenaires collaborent dans des programmes d'ETP au CHU de Montpellier, certains cooptés par une équipe, d'autres se sont présentés spontanément auprès des équipes, d'autres encore figurent dans l'annuaire créé par le DU.

- **Enseignement : patient enseignant, coenseignant, tuteur, formateur**

Dans la formation initiale : intervention auprès des facultés de médecine. La présence des patients partenaires dans les cours soulève un fort intérêt des étudiants en médecine. Il a été scientifiquement prouvé que leur impact est positif sur la satisfaction des étudiants et l'acquisition des compétences, en termes de savoir-être notamment.

Dans la formation continue : coanimation des cours d'ETP (40 heures) dispensés aux professionnels de santé.

- **Recherche : patients chercheurs ou co-chercheurs**

Des protocoles de recherche anglo-saxons imposent la présence d'un patient chercheur dans toute équipe de recherche.

Constitution de collèges de patients partenaires

- **Pair-aidant**

Les DU partenariat-patient fleurissent sur le territoire, on en compte aujourd'hui une douzaine (le premier a été créé en 2010 par le Pr TOURETTE-TURGIS à la Sorbonne).

DU Se former au partenariat patient-soignant

Créé en 2017 sous l'initiative du DG du CHU et de l'ex-doyen de la faculté, à la suite de la publication en 2015 d'une recherche sur l'éducation thérapeutique adaptée.

³⁶ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3452388/fr/renforcer-la-reconnaissance-sociale-des-usagers-pour-leur-engagement-et-leur-participation-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

Le DU est ouvert aux patients et aux professionnels de santé. par « **patients** », il faut ici entendre :

- les personnes actuellement en maladie chronique mais en état d'aider
- les patients guéris
- les aidants partenaires (parents aidants en psychiatrie par exemple)
- les personnes atteintes de handicap, qui ne sont pas malades

L'inscription des patients au DU résulte soit :

- d'une démarche individuelle de la personne qui souhaite s'engager dans le partenariat
- d'une cooptation par les professionnels de santé, qui lui proposent de rejoindre la formation

Les **professionnels** qui suivent le DU :

- médecins
- infirmiers
- aides-soignants
- acteurs sociaux (CPAM, assistantes sociales, etc.)

En moyenne, 80% des personnes qui s'inscrivent au DU sont des patients, 20% sont des professionnels (parfois 90%-10%).

15 jours de formation, sous forme de modules de 2 jours + 1 journée
La formation consiste en des exercices pratiques, des jeux de rôles.

3 thèmes :

- le partenariat : bases théoriques scientifiques
- ETP : 40 heures, programme généraliste, pas lié à une pathologie spécifique³⁷ : ce mélange de « profils » est extrêmement formateur, avec un partage d'histoires de vie et de résilience, de relativisation et de prise de distance par rapport à la maladie. Ils s'extraient de leurs maladies et peuvent intervenir sur des sujets transversaux, au-delà de leur maladie.
- Coenseignement : notions de pédagogie

Animateurs :

- un médecin, Dr de La Tribonnière
- une enseignante en pédagogie médicale
- une patiente partenaire (titulaire d'une licence de sciences de l'éducation et master sur les maladies chroniques)

Évaluation :

- au moins une expérience de terrain sur la coanimation d'ETP et le coenseignement
- mémoire écrit de 30 pages (travail de recherche thématique, enquête ou bibliographique)
- évaluation sur la présence obligatoire également

Depuis 2017, entre 18 et 27 personnes ont suivi chaque année la formation.

150 personnes ont suivi le DU à ce jour, dont 120 patients, pool mobilisable auprès de la faculté ou de leur propre initiative. Les patients partenaires sont régulièrement sollicités pour des demandes de collaboration sur un thème précis, e.g. :

- intervention lors des ECOS en qualité de « patients standardisés »³⁸ (examens cliniques et objectifs structurés, équivalent des cliniques d'autrefois, qui évaluent également le savoir-être³⁹)

³⁷ Les patients formés par les associations de patients sont davantage spécialisés sur leur pathologie, et revendiquent cette spécialisation.

³⁸ Les intervenants dans les ECOS en cette qualité peuvent également être des acteurs, des représentants d'associations. Cette intervention est rémunérée.

³⁹ 30% de la note de l'internat sont basés sur ces jeux de rôles.

- auprès des IFSI
- dans des congrès médicaux

Une étude d'impact est réalisée 18 mois après la fin de la formation : 90% des personnes formées sont engagés dans des actions concrètes de collaboration : ETP, enseignement, intervention dans les cellules cliniques ou la recherche.

Sur la question des possibles risques/limites :

- Le partenariat n'est pas nécessairement une évidence, il ne coule pas de source. Des patients doivent dépasser leur propre ressenti, qu'ils ont pu développer dans leur parcours de soins. Les professionnels doivent eux-aussi être formés au partenariat : beaucoup ne le connaissent pas, certains peuvent vivre comme une compétition l'arrivée d'un patient partenaire dans l'équipe. Les patients partenaires ont pu exprimer des difficultés à trouver des lieux d'exercice à l'issue de leur formation, du fait de cette méfiance des professionnels.

Rien d'insurmontable, ces choses s'apprennent : il faut développer la connaissance du patient partenaire par les professionnels, changer la représentation que s'en font les médecins, qu'ils y voient un véritable soutien. Les meilleurs ambassadeurs sont les patients partenaires eux-mêmes, en binôme avec un professionnel qui témoigne de l'intérêt de ce partenariat.

Le DU donne un gage de légitimité, il rassure les professionnels.

La cooptation est souvent le meilleur moyen d'intégrer le patient.

- Même si elle est de plus en plus effective, il y a encore un travail à réaliser sur la reconnaissance institutionnelle du patient partenaire. L'intervention des patients partenaires au CHU de Montpellier est depuis deux ans matérialisée par la signature d'une convention, qui stipule notamment une obligation au secret professionnel, à la confidentialité.
- La question du bénévolat peut entraîner certaines difficultés. Les établissements publics sont plus contraints administrativement que les établissements privés pour proposer des rémunérations/défraiements des patients partenaires. Le CHU propose au minimum un remboursement des frais de déplacement, et, à défaut d'une autre rémunération possible, ouvre gratuitement l'ensemble de son offre de formation aux patients partenaires, l'utilisation du parking et du self (ces solutions permettent également d'éviter les pertes d'allocation).
- Il y a débat sur la nécessité pour les patients partenaires d'être formés. Certains considèrent que la formation n'est pas gage d'efficacité. Mais intervenir auprès de patients nécessite des compétences spécifiques, et de ne pas projeter ni s'approprier l'histoire du patient. La formation peut constituer une garantie contre ces possibles écueils.
- Sur la question d'épuisement : si certains personnes se désengagent, ce n'est pas tant en raison d'un épuisement que de l'évolution de leur maladie (rechute). Le surmenage existe sans doute, mais à la marge.

Parcours

Après le diagnostic de sa maladie, Madame DUTHEIL constate le lien fort et le besoin d'échange entre une personne qui a une expérience de la maladie et des traitements et celle qui l'intègre juste, et décide de s'inscrire au DU d'accompagnement en cancérologie de Pierre et Marie Curie (Pr TOURETTE-TURGIS).

Lors de cette formation, Madame DUTHEIL effectue stage d'observation à visée d'immersion, au sein de la clinique Tivoli de Bordeaux. Pendant 3 mois, 2 jours par semaine, Madame DUTHEIL a observé les parcours de soins auprès de la coordinatrice des parcours de la clinique.

Puis, bénévole en 2018 toute l'année, Madame DUTHEIL proposait un accompagnement de femmes suivant un traitement par chimiothérapie. C'est à la suite de témoignages des patientes sur ce bénévolat que l'équipe a finalement intégré Madame DUTHEIL avec un contrat de travail et une rémunération associée.

Pour cette expérimentation, il ne s'agissait pas tant de proposer une offre d'accompagnement que de partir des besoins des patientes : la clinique Tivoli a construit son intervention sur les besoins exprimés par les patientes.

L'ARS Nouvelle-Aquitaine, intéressée par cette expérimentation, s'appuie dessus pour lancer un appel à projets de patient partenaire en cancérologie, qui a conduit au financement ARS de 6 patients partenaires sur le territoire.

Le dispositif consiste en la signature de deux contrats :

- un contrat entre l'ARS et l'établissement de santé (qui finance le poste de patient partenaire)
- un contrat de travail entre l'établissement de santé et le patient partenaire

Sur le contrat de travail, l'intitulé du poste est « patient partenaire », le secteur privé est plus libre de ses intitulés de poste que le secteur public, tenu par des grilles.

Deux grands débats en matière de partenariat en santé

1. La nécessité de former les patients partenaires : certains ont pu exprimer la crainte d'une perte d'authenticité du patient partenaire qui serait formé.

Tout dépend de la modalité d'engagement (formation, recherche, accompagnement des patients, ETP) : être formé en deux jours pour simplement témoigner de son parcours de soins peut suffire, pour un accompagnement plus poussé il faut une formation plus solide. La multiplicité des modules de formation pose question également dans ce cadre.

Quelques universités réfléchissent ensemble au contenu de la formation (Paris, Grenoble), pour proposer un socle commun.

Une autre question peut se poser dans ce cadre : la spécialisation du patient partenaire est-elle un gage d'efficacité ? le patient partenaire ne peut-il être accompagnant que de sa maladie, ou s'agit-il d'un partage de l'expérience d'une situation adverse, faite d'invariants ? On peut admettre des interventions généralistes, il faut donc que les DU proposent au moins un tronc commun.

2. La reconnaissance du patient partenaire

Le patient partenaire est acteur de santé et participe au parcours de soins, il améliore l'expérience de la personne qui a affaire au système de santé.

L'intervention du patient partenaire à la Clinique Tivoli

Jamais la présence du patient partenaire n'est imposée au patient, elle lui est toujours proposée.

Dans le dispositif, dès lors qu'est préconisé un traitement par chimiothérapie, la coordinatrice de parcours propose à la patiente l'accompagnement par un patient partenaire (9 fois sur 10, la patiente ne sait pas de quoi il s'agit).

La proposition est acceptée la plupart du temps. Il peut s'agir d'une rencontre en visioconférence, dans le bureau de la patiente partenaire ou à l'extérieur, moins anxiogène (cette dernière possibilité est prévue par le contrat de travail).

L'entretien vise à recueillir les souhaits de la patiente, les sujets qu'elle souhaite aborder : le « cancer, tout le monde s'en occupe », la patiente partenaire s'occupe de ce que cela entraîne chez la personne et de ce qui est important pour elle à ce moment.

Il appartient au patient de décider s'il veut ou non solliciter le patient partenaire.

Un espace de régulation est proposé une heure par mois : faire le point, analyser les pratiques. Cet espace de régulation est indispensable.

Il est fondamental d'évaluer l'apport du patient partenaire aux patients et aux professionnels de santé, aussi bien dans l'intérêt de ces acteurs que dans celui du patient partenaire lui-même.

Sur les possibles risques :

- Il ne faut pas que l'intervention auprès des patientes devienne une surface de projection. Madame DUTHEIL a pu repérer les situations génératrices d'émotions pour elle. Mais on ne peut pas placer l'émotion que du côté du patient partenaire, le professionnel de santé y est lui aussi sujet.
- Est également évoqué le risque de « néo paternalisme » : le patient partenaire doit aider à développer l'autonomie du patient, il ne peut pas calquer son expérience sur la celle de ce dernier. La solution qu'avait retenue le patient partenaire dans son expérience de la maladie peut ne pas être celle que retiendra le patient dans son propre parcours. Le professionnel de santé et le patient partenaire ne savent pas pour le patient ce qu'il attend.

Le patient partenaire ne remplace aucun acteur : il n'est pas assistante sociale, ni psychologue, ni coordonnateur de parcours, ni médecin, ni patient.

Annexe 2. La participation des patients à la formation initiale des médecins (compte-rendu de l'entretien avec la DGOS)

27 septembre 2023

Pour la DGOS

- Professeur Philippe MORLAT, conseiller médical
- Docteur Alexandra FOURCADE, cheffe de bureau Usagers de l'offre de soins et prise en compte de l'expérience patient dans les politiques publiques, médecin de santé publique
- Monsieur Béranger THOMAS, interne en santé publique

Pour le CNOM

- Docteur Christophe TAFANI
- Docteur Jean-François JANOWIAK
- Madame Marthe DESJONQUÈRES

Présentation des travaux de la CORAP. Dr TAFANI

Depuis un an, la CORAP s'est saisie du sujet du patient partenaire.

Le constat de départ des travaux du Conseil national sur ce sujet est l'écart entre une mise en place visiblement bien avancée des patients partenaires sur le terrain - quoique de façon hétérogène (tant territorialement que dans leurs missions, voir *infra*) - et la méconnaissance qu'en a le corps médical.

Le rôle du patient partenaire n'est pas contestable, sa présence dans la relation de soin est même souhaitable, elle ne peut être favorisée que si ce rôle est bien connu des médecins. Il a donc paru nécessaire à la CORAP de se documenter sur ce concept afin de le porter efficacement à la connaissance des médecins.

La CORAP a donc rencontré des universitaires, créateurs de formations de patients partenaires, des associations de patients faisant intervenir des patients partenaires, et des patients partenaires.

Il ressort plusieurs constats de ces entretiens, qui révèlent une grande hétérogénéité :

- des formations existantes
- de mise en œuvre sur le terrain (entre territoires notamment)
- des cadres d'intervention des patients partenaires (bénévolat vs professionnalisation)

Le CNOM a décidé de faire du patient partenaire le sujet de son prochain séminaire.

Présentation du projet de la DGOS

La DGOS précise en préambule que le champ d'investigation de l'Ordre est beaucoup plus large que celui sur lequel elle travaille et nous présente aujourd'hui, cantonné à l'intervention des patients dans la formation des futurs médecins.

À ce stade, le champ de travail est donc limité :

- à la formation initiale des futurs médecins
- à la profession médicale

Le développement vers la formation continue et pour les autres professions de santé sera envisagé plus tard.

La loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé prévoit que les UFR médicales doivent favoriser la participation des patients à la formation des futurs professionnels de santé.

La démarche initiée dans ce cadre est co-portée par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche (MESR) et par le ministère de la Santé, en partenariat avec :

- la Conférence des doyens de médecine
- les Collège nationaux d'enseignements des spécialité médicales (CNGE et CNECM)
- les associations étudiantes (ANEMF)
- des patients experts
- des associations telles que France Assos Santé

Aujourd'hui l'Ordre des médecins est entendu dans ce cadre et cette optique de partenariat.

La DGOS fait le même constat que le CNOM d'une grande hétérogénéité dans les formations existantes dans les facultés de médecine, notamment sur les qualifications des patients partenaires qui y participent.

La participation de patients partenaires est en outre très hétérogène d'une spécialité à l'autre.

Les témoignages recueillis par la DGOS auprès de la Conférence des doyens et les Collèges médicaux révèlent néanmoins une volonté d'amplifier le phénomène.

Les patients partenaires/associations auditionnés considèrent qu'il n'est pas nécessaire de chercher à uniformiser les formations, l'intervention de patients partenaires n'étant pas toujours la même selon la spécialité ou l'objectif de l'enseignement auquel ils participent. La DGOS adhère à cette analyse.

Autre revendication des patients partenaires à laquelle la DGOS s'associe pleinement : le travail en binôme professionnel de santé/patient partenaire.

Objectifs poursuivis par la DGOS

- reconnaître la participation des patients dans la formation des futurs professionnels de santé comme une modalité pédagogique innovante et en favoriser le développement dans les universités selon un cadre souple ;
- adapter la formation des patients partenaires qui interviennent dans la formation des professionnels de santé à l'objectif pédagogique de cette dernière. Il ne s'agit pas d'uniformiser la formation des patients partenaires ni de la rendre nécessairement diplômante, mais d'y poser des critères afin de légitimer leur intervention dans les facultés de médecine (gradation de la formation).
Un socle commun de compétences serait à définir (élaboration d'une grille de critères), mais il ne serait pas question d'uniformiser la formation.
- le dernier objectif, plus délicat, porte sur l'élaboration d'un « statut » de patient partenaire en proposant une boîte à outils plus qu'un cadre unique afin de tenir compte de la diversité des situations individuelles et des organisations de chaque faculté.

Dans la poursuite de ces objectifs, et sur la base des constats de l'enquête réalisée par la DGOS auprès de la Conférence des doyens, des représentants des spécialités et des étudiants en médecine, le comité de pilotage a élaboré un certain nombre de **recommandations, validées par le MESR, regroupées dans 4 grandes thématiques** :

1. affirmation de l'approche partenariale des patients dans la formation

Il convient de lever une ambiguïté : le patient partenaire n'est pas un professionnel de santé, il faut une complémentarité des approches entre la vision professionnelle, scientifique de

l'enseignant professionnel de santé et la vision plus personnelle, vécue, du patient partenaire, duquel on attend des compétences psychosociales, d'empathie, etc.

2. recrutement et accompagnement des patients enseignants

Formation initiale et continue tout au long de l'engagement du patient.

3. cadre d'emploi et modalités d'exercice

Cadre d'emploi adapté à la situation individuelle de chaque patient, si possible avec rémunération du patient enseignant et en cherchant à travailler avec les administrations compétentes, la limitation de l'impact fiscal (pas de perte d'allocation/aide), etc.

3 cadres d'emploi possibles, qui peuvent varier selon le profil du patient partenaire :

- enseignant vacataire
- contrat public (collaborateur occasionnel)
- bénévolat défrayé ou non / conventionnement avec l'association

Le MESR n'est pas favorable au bénévolat, qui ne permet pas de valider l'enseignement dispensé par le patient partenaire.

4. structuration dans les facultés des cellules de patients partenaires

Le MESR ne tient pas à créer un corps enseignant de patients partenaires, il ne s'agit pas de créer un nouveau statut, mais un cadre d'intervention, qui serait assez souple pour permettre de tenir compte de l'hétérogénéité des situations.

Le patient partenaire ne peut pas intervenir isolément, il lui faut une organisation à laquelle il puisse s'appuyer. Ce dispositif ne peut fonctionner que dans une organisation adossée à l'UFR, supervisée par l'équipe pédagogique.

La DGOS, dans le cadre de son enquête, a également auditionné des ARS, très intéressées par l'intervention des patients partenaires, dans la formation comme dans le soin. Les ARS peuvent donc être des interlocuteurs ressources, des dispositifs soutenant, du fait des leviers juridiques (réseaux) et financiers (enveloppes ETP notamment) dont elles disposent.

Un comité de suivi des travaux de la DGOS doit être constitué, afin de préparer le déploiement aux autres professions et à la formation continue. La DGOS souhaite associer le CNOM à ce comité de suivi.

Annexe 3. La reconnaissance des acteurs du partenariat en santé (compte-rendu de la table ronde organisée par les Hospices civils de Lyon)

12 octobre 2023

Participants :

- Madame Sabine DUTHEIL, Patiente partenaire à la Clinique Tivoli de Bordeaux (oncologie), animatrice
- Christian SAOUT, magistrat, Membre du Collège de la HAS
- Dominique THIERRY, Président d'honneur de France Bénévolat National
- Docteur Christophe TAFANI, Président de la CORAP, CNOM

Introduction de la table ronde par Monsieur Philippe MICHEL, Directeur de la DQUSP des HCL.

S. DUTHEIL

La HAS a publié en juillet 2023 un guide, *Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*, pourquoi la HAS s'est-elle emparée de cette question ?

C. SAOUT

Dans le cadre de la mise en œuvre de sa stratégie 2019-2025, la HAS a créé un Conseil de l'engagement des usagers, composé de professionnels de santé et d'usagers, qui a pour but de renforcer la place des usagers dans tous les travaux de la HAS.

Qu'attend-on des usagers dans la société ? qu'est-ce qui justifie leur reconnaissance dans les champs du soin, médico-social et social ?

- la loi Kouchner du 4 mars 2022 a fait le lien entre qualité du système de santé et représentation des usagers (son titre même lie la personne du patient à la qualité du système de santé) ;
- la contribution des usagers dans les différents dispositifs de qualité en santé s'accroît ;
- le besoin de corriger les inégalités de santé et les inégalités épistémiques (décalage de compréhension du système de santé entre professionnels et usagers) ;
- en participant au système de santé, les usagers contribuent à la création de valeur ;
- les personnes qui utilisent le système de santé développent des savoirs d'usage, savoirs d'expérience (parfois appelés « savoirs profanes »), dont ils sont capables de faire une expertise collective, conjuguée avec les professionnels de santé.

15 millions de personnes en ALD en France, environ 3 millions de malades chroniques, soit presque un tiers de la population française qui a besoin d'être soutenue, les usagers ont leur place dans ce soutien.

Sept principes guident le questionnement sur la reconnaissance des usagers :

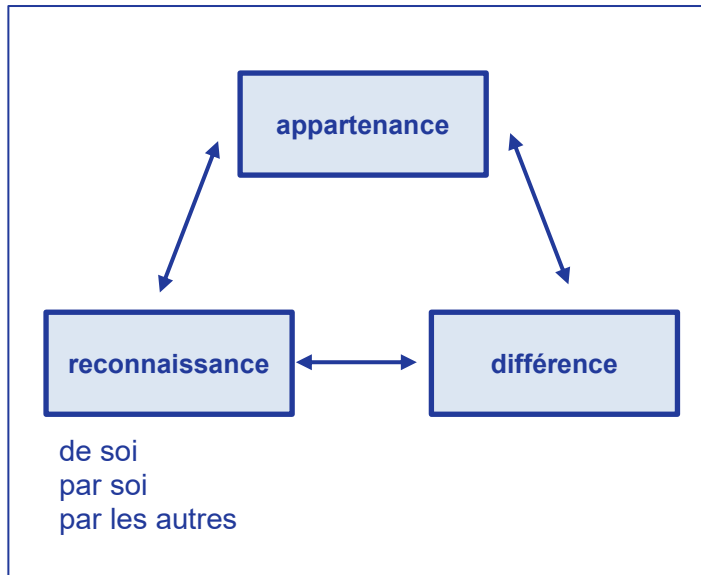
1. équivalence de considération entre tous les acteurs : les usagers sont vus comme des experts, indemnisés comme tels, etc.
2. proportionnalité de la formation : la formation du patient partenaire n'est pas nécessaire dans tous les champs, elle est graduée en fonction de la clinicité de l'approche. Plus on s'approche de la clinique, du soin, plus la formation est nécessaire ; elle l'est moins dans l'approche sociale, citoyenne.
3. accompagnement des usagers partenaires tout au long de leur parcours
4. reconnaissance des compétences déployées
5. reconnaissance financière, au nom de la valeur que l'engagement des usagers crée collectivement
6. reconnaissance professionnelle de la valeur de l'engagement
7. principe de non impact fiscal et social des indemnités reçues, afin de ne pas creuser les inégalités

S. DUTHEIL

Quelle définition France Bénévolat donne-t-elle de la reconnaissance sociale ?

D. THIERRY

Reconnaissance et identité sont deux concepts proches : on existe (identité), parce qu'on est reconnu. La reconnaissance est une composante de l'identité, ainsi schématisée :



La philosophie du bénévolat se résume en quatre lettres : PLUS
Plaisir (pas de bénévolat sacrificiel)
Lien
Utilité
Sens

France Bénévolat a créé en 2007 le « Passeport bénévole », avec l'appui de l'AFPA, de l'Éducation nationale et de Pôle emploi.

Ce passeport a été créé en réaction aux difficultés de reconnaissance du bénévolat aujourd'hui en France, encore très imprégnée de la culture du diplôme.

Il est fondamental de valoriser les expériences des patients partenaires, en dialoguant avec eux, pour identifier et décrypter les compétences développées.

Projet Bénévolat et santé mis en œuvre dans la vallée de l'Andelle, à l'initiative du médecin coordonnateur de la CPTS de Bayeux : l'idée était d'intégrer la société civile dans les parcours de santé, via le monde associatif.

Ce projet s'est concrétisé par la réunion en association de 31 professionnels de santé, qui a créé et gère une maison pluridisciplinaire de santé, dans laquelle interviennent des usagers bénévoles.

L'idée de fond de ce projet est que le bénévolat est source de santé, parce qu'il implique des activités, qu'il est créateur de lien social et générateur d'un sentiment d'utilité, notamment pour les seniors, qui ne peuvent être vus uniquement comme des utilisateurs du système de santé, ils peuvent en être acteurs. Il faut renverser cette image du senior uniquement bénéficiaire du soin.

S. DUTHEIL

La question fondamentale en matière de partenariat porte sur la relation toujours singulière entre le patient et le professionnel de santé.

Comment le CNOM appréhende-t-il la question du patient partenaire ? les médecins connaissent-ils ce concept, le guide de la HAS, etc. ?

C. TAFANI

Depuis un an, la CORAP s'est saisie du sujet du patient partenaire.

Le rôle du patient partenaire est indéniable, d'autant plus eu égard à la distension du lien entre médecin et patient ces dernières années.

Le constat de départ des travaux du Conseil national sur ce sujet est l'écart entre une mise en place visiblement bien avancée des patients partenaires sur le terrain et la méconnaissance qu'en a le corps médical.

Le rôle du patient partenaire n'est pas contestable, sa présence dans la relation de soin est même souhaitable, elle ne peut être favorisée que si ce rôle est bien connu des médecins. Il a paru nécessaire à la CORAP de se documenter sur ce concept afin de le porter efficacement à la connaissance des médecins.

La CORAP a donc rencontré des universitaires, créateurs de formations de patients partenaires, des associations de patients faisant intervenir des patients partenaires, et des patients partenaires.

Il ressort plusieurs constats de ces entretiens, qui révèlent une grande hétérogénéité :

- des formations existantes
- de mise en œuvre sur le terrain (entre territoires notamment)
- des cadres d'intervention des patients partenaires (bénévolat vs professionnalisation)

Le Président du CNOM a décidé de faire du patient partenaire le sujet de son prochain séminaire, à l'issue duquel il affirmera une position. La question de l'intégration de patients assesseurs dans les chambres disciplinaires doit également être discutée.

La gageure est de faire connaître le patient partenaire aux médecins, encore trop méconnu d'eux. Cette connaissance doit venir d'en haut, des institutions, la communication doit être nationale : le CNOM, la HAS, etc. tous les acteurs impliqués nationalement ont un rôle à jouer, et doivent communiquer d'une même voix pour faire connaître le partenaire aux différents professionnels qui seront amenés à collaborer avec lui.

L'intégration des patients partenaires ne peut être efficacement opérée qu'après information des professionnels, et en collaboration étroite. Les patients partenaires que le CNOM a auditionnés sont en demande d'un travail en collaboration avec les professionnels de santé, ils ont d'ailleurs insisté sur le fait qu'ils ne sont pas eux-mêmes professionnels de santé, ils sont un lien avec le patient.

C. SAOUT

L'idée de patient partenaire ouvre de nouveaux horizons, il existe une multiplicité de patients partenaires, de nombreuses catégories. Cette hétérogénéité va nécessairement poser la question du cadre de référence : il va être indispensable de définir un référentiel, ne serait-ce qu'en définissant les valeurs et principe de l'engagement dans le partenariat en santé. On n'imagine pas que les choses se fassent sans aucune régulation.

Le patient partenaire est un chantier important de la prochaine décennie.

Dans ce cadre se posera bien sûr la question de la rémunération, notamment dans le libéral, qui souffre d'une absence de ressources pour développer le partenariat en médecine de ville.

C. TAFANI

Cette difficulté de moyens peut être levée : des MSP développées sous forme de SISA, financées par l'ARS, peuvent recruter et rémunérer des patients partenaires.

L'élaboration d'une régulation et d'un cadre d'intervention du patient partenaire est en effet indispensable.

La DGOS a bien avancé sur cette question pour les patients partenaires enseignants.

Annexe 4. Table des abréviations

AESH	Accompagnant des élèves en situation de handicap
AFDOC	Association française des malades et opérés cardiaques
ANEMF	Association Nationale des Étudiants de Médecine
ARS	Agence régionale de santé
CDM	Code de déontologie médicale
CDU	Commission des usagers (établissement de santé)
CHU	Centre hospitalier universitaire
CNECM	Coordination nationale des collègues d'enseignants en médecine
CNGE	Collège national des généralistes enseignants
CNOM	Conseil national de l'Ordre des médecins
CORAP	Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers du Conseil national de l'Ordre des médecins
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CPTS	Communauté professionnelle territoriale de santé
CSP	Code de la santé publique
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DMLA	Dégénérescence maculaire liée à l'âge
DRH	Direction des ressources humaines
DIU	Diplôme interuniversitaire
DU	Diplôme universitaire
ETP	Éducation thérapeutique du patient
FFD	Fédération française des diabétiques
HAS	Haute autorité de santé
HCL	Hospices civils de Lyon
IDE	Infirmier diplômé d'État
IFSI	Institut de formation en soins infirmiers
INPI	Institut national de la propriété industrielle
IPA	Infirmier en pratique avancée
LCC	Ligue contre le cancer
Loi HPST	Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MESR	Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche
MSP	Maison de santé pluriprofessionnelle
PMA	Procréation médicalement assistée
RBP	Recommandations de bonne pratique
SISA	Société interprofessionnelle de soins ambulatoires
SNS	Stratégie nationale de santé
UFR	Unité de formation et de recherche
VAE	Validation des acquis d'expérience

BIBLIOGRAPHIE

Rapports et guides institutionnels

Conseil national de l'Ordre des médecins, *La loi Kouchner, 20 ans après*, Rapport de la CORAP, février 2022

https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1hn8dmd/cnom_rapport_corap_20_ans_loi_kouchner.pdf

HAS, *Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*, juillet 2023

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-07/renforcer_la_reconnaissance_sociale_de_lengagement_des_usagers_-_guide.pdf

Ministère des affaires sociales et de la santé, *Guide de recrutement de patients-intervenants*, mars 2014

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf

Ministère des affaires sociales et de la santé, *Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP*, mars 2014

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf

Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), *Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux*, 2016

https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Terminologie_Pratique_collaborative_Parteneriat_patient_2016.pdf

Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), *Référentiel de compétences des patients partenaires*, 2016

https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Referentiel_compences_des_patients_2016.pdf

Actes de colloques et congrès

CHU Toulouse, CLUD Hôpitaux de Toulouse, *Le patient expert*, novembre 2012 (PowerPoint)

https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/le_patient_expert.pdf

Revues

Friconneau (M.), Archer (A.), Malaterre (J.), Salama (F.), Ouillade (M.-C.), *Le patient-expert, un nouvel acteur clé du système de santé*, Médecine/Sciences 2020, 36 (hors-série n°2) 62-4

Grimaldi (A.), *Les différents habits de l'« expert profane »*, Presses de Sciences PO, « Les Tribunes de la santé », 2010/2 n°27, pp. 91 à 100

Akrich (M.), Rabeharisoa (V.), *L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire*, S.F.S.P., « Santé publique », 2012/1 Vol. 24. Pp. 69 à 74

Cristol (D.), *L'utilisateur dans la stratégie nationale de santé : la démocratie en santé en quête d'un nouveau souffle*, RDSS 2018, p. 413

Michel (P.), et al., *Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français*, *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 2019

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0398762019305218?via%3Dihub>

Michel (P.) et al., *Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices Civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante*, Risques & Qualité, 2022, volume XIX, n°4

Pomey (M.-P.) et al., Le « Montreal Model »: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, SFSP, Santé publique, 2015/HS S1, pp. 41 à 50
https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Pauses_pedagogiques/patient_partenaire_article.pdf

Truchet (D.), *L'ambiguïté de l'expert*, RDSS 2021, p. 83

Vioujas (V.), *Parcours du patient et relation médicale*, RDSS 2021, p. 445

Articles de presse

Jacot (M.), *Faire de l'expérience de la maladie son métier*, Le Monde, publié le 22/04/2018

Mercier (A.) avec un collectif de patients, médecins et pédagogues universitaires, *Pour des soins centrés sur la personne, intégrons des patients-enseignants en médecine*, Le Monde, Tribune, 11/01/2023

Sites internet

Capgeris, *Patient Expert en 2019 : étape 2.0 vers la démocratie sanitaire ?*, publié le 16/11/2020
<https://www.capgeris.com/sante-1731/patient-expert-en-2019-etape-2-0-vers-la-democratie-sanitaire-a42327.htm>

Projet Santé Magazine, *Le patient expert*, article, 17/06/2020
<https://projetsante.com/le-patient-expert/>

CHRU de Nancy, *Patients partenaires*, Newsletter des patients partenaires, Newsletter n°4, juin 2021
<https://www.chru-nancy.fr/index.php/formation-recherche-et-innovation/patients-partenaires#patient-partenaire-de-ses-soins-patient-expert>

Podcasts radiophoniques

France Inter, *La révolution des « patients experts » : devenir acteur de sa santé*, 05/11/2014
<https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/le-telephone-sonne/la-revolution-des-patients-experts-devenir-acteur-de-sa-sante-3461653>