



MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION

*Liberté
Égalité
Fraternité*

PARTICIPATION DES PATIENTS À LA FORMATION INITIALE DES MÉDECINS

RESTITUTION DES TRAVAUX CONDUITS
PAR LA DGOS EN LIEN AVEC LA DGESIP



Janvier 2024



Remerciements

Nous tenons à remercier très sincèrement tous les membres du comité de pilotage qui se sont mobilisés pendant un an, afin de nous permettre de réaliser un état des lieux sur la participation des patients dans la formation des futurs médecins et de dégager des recommandations structurantes pour un déploiement plus large sur l'ensemble du territoire national.

Nous remercions les représentants du Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche : François Couraud, conseiller scientifique et Oriane Wagner-Ballon conseillère scientifique santé à la direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle dont l'appui a été précieux notamment pour la formalisation de cette nouvelle place des patients dans les parcours de formation ainsi que l'ensemble des membres du comité de pilotage :

- Conférence des doyens des facultés de médecine (CDD) : Eric Bellissant, doyen de la faculté de médecine de Rennes et Odile RAUZY, vice-doyenne de la faculté de santé de Toulouse,
- Coordination nationale des collèges d'enseignants en médecine (CNCEM) : Luc Mouthon, président de la CNCEM et Eric Lechevallier, vice-président de la CNCEM.
- Collège national des généralistes enseignants (CNGE) : David Darmon, vice-président de l'Université Côte d'Azur.
- Association nationale des étudiants en médecine de France (ANEMF) : Clémence Chabrier, vice-présidente chargée des réflexions éthiques ; Sarah Daubresse, vice-présidente chargée des études médicales et Coline Trayssac, vice-présidente chargée de l'enseignement supérieur.
- France Assos Santé (FAS) : Gérard Raymond, président et Alexis Vervialle, conseiller technique santé.
- Patients Partenaires : Luigi Flora, co-directeur patient du centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) et Caroline Grimaud Pescher, administratrice chargée de formation à l'Union francophone des patients partenaires (UFPP).
- Experts : Alexandre Berkesse, directeur Europe du centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) ; Olivia Gross, titulaire de la chaire de recherche sur l'engagement des patients à l'Université Sorbonne Paris Nord ; Anne-Sophie Lapointe, cheffe de la mission maladies rares à la direction générale de l'offre de soins et Nicolas Lechopier, maître de conférences en philosophie, épistémologie et éthique à la faculté de médecine Lyon Est.



- Représentants de la DGOS : Vincent Hemery, adjoint au chef du bureau démographie et formations initiales et Philippe Chiesa, adjoint au sous-directeur stratégie et Ressources

Enfin, ce travail n'aurait pas été possible sans l'engagement et le travail remarquable réalisé par Bérenger THOMAS, interne de santé publique à la DGOS dans le cadre d'un master de l'EHESP « administration de la santé » en collaboration étroite avec Alexandra FOURCADE, Cheffe du bureau des usagers de l'offre de soins et Philippe MORLAT, Conseiller médical auprès de la Directrice générale de la DGOS.

Ces remerciements vont évidemment aussi à toutes les personnes et organisations auditionnées.



Sommaire

Synthèse 7

Recommandations 9

Introduction..... 12

1. Des effets bénéfiques de la participation des patients à la formation des médecins, mais une présence et un développement très hétérogènes sur le territoire..... 16

- 1.1. Des effets de la participation des patients documentés, mais qui restent à approfondir 16
- 1.2. Des freins importants malgré l’inscription de la participation des patients dans la loi 18
- 1.3. Un déploiement très hétérogène sur le territoire et qui reste limité 19

2. Un cadre conceptuel à mobiliser pour définir et promouvoir l’intégration des patients dans les différents enseignements 21

- 2.1. Une terminologie équivoque qui recouvre des réalités variées 21
 - 2.1.1. Les notions de patient et de partenariat comme fondement 21
 - 2.1.2. Une typologie du patient partenaire, outil nécessaire pour faciliter son positionnement 22
 - 2.1.3. La représentation des usagers, une activité distincte du partenariat patient 23
- 2.2. Le patient partenaire dans la formation, une dénomination à consolider et des zones d’ombres à éclaircir 24
 - 2.2.1. Un consensus relatif pour le patient partenaire dans la formation 24
 - 2.2.2. Le patient simulé et le patient standardisé, un mode de participation en expansion mais qui ne s’inscrit que partiellement dans l’approche partenariale 26
 - 2.2.3. E-patient, patient expert isolé : des approches en développement qui sortent du cadre partenarial 27
- 2.3. La participation des patients dans la formation, une innovation pédagogique protéiforme de plus en plus reconnue..... 27



2.3.1.	Une modalité pédagogique à intégrer précocement et tout au long du cursus de formation.....	27
2.3.2.	Des niveaux et formes d'implication qui s'inscrivent dans un continuum en construction.....	31
2.3.3.	Un partenariat qui s'appuie sur de nombreuses compétences, de plus en plus reconnues.....	33

3. Du recrutement à l'accompagnement des patients, le difficile équilibre entre encadrement et souplesse.....36

3.1.	Des modalités de recrutement hétérogènes qui gagneraient à être clarifiées.....	36
3.2.	Une formalisation des missions : un cadre adapté à chaque patient partenaire.....	37
3.3.	La formation et l'accompagnement des patients partenaires, une nécessité à moduler.....	43
3.3.1.	Une formation préalable ni obligatoire, ni suffisante.....	44
3.3.2.	Une préparation nécessaire, pour les patients partenaires mais également pour les professionnels impliqués.....	45
3.3.3.	Un accompagnement garant d'une bonne intégration.....	46

4. Un cadre d'exercice à construire pour valoriser et encourager l'engagement des patients.....47

4.1.	Une place fragile en l'absence de cadre d'emploi spécifique.....	47
4.2.	Une reconnaissance institutionnelle encore faible voire inexistante.....	49
4.3.	Le risque de désinvestissement face à une rémunération aléatoire.....	50
4.4.	La perte de prestations sociales, un frein majeur à la rémunération et à l'engagement des patients.....	53

5. Des initiatives à soutenir pour instaurer un environnement propice au développement du partenariat patient.....55

5.1.	La nécessité d'un appui fort, encore souvent absent.....	55
5.2.	Au sein des universités, des départements dédiés au partenariat patient à développer.....	56
5.3.	Un appui à mobiliser au-delà des UFR.....	59
5.4.	Des sources de financement potentielles, mais qui restent insuffisantes.....	61



6. Un développement à étendre plus largement	65
Bibliographie.....	66
Sigles et abréviations.....	70
Annexe 1 : note de cadrage du projet	75
Annexe 2 : méthodologie.....	77
Annexe 3 : composition du comité de pilotage.....	82
Annexe 4 : synthèse de l'enquête réalisée via la conférence des doyens des facultés de médecine	83
Annexe 5 : synthèse de l'enquête réalisée via la conférence nationale des collèges d'enseignants en médecine	84
Annexe 6 : synthèse de l'enquête réalisée via la commission du réseau de France Assos Santé.....	85
Annexe 7 : synthèse de l'enquête de l'association nationale des étudiants en médecine de France	86
Annexe 8 : synthèse de l'enquête auprès de patients partenaires dans la formation	87
Annexe 9 : liste des personnes rencontrées	88
Annexe 10 : synthèse de quelques expériences au sein de facultés ayant mis en place une structure dédiée au partenariat patient	91



Synthèse

Depuis plusieurs décennies, le système de santé fait face à des transformations majeures. Celles-ci interrogent en particulier la place du patient dans ce nouvel environnement. Passant d'un statut de bénéficiaire de soins à celui d'acteur de sa santé, la population joue un rôle de plus en plus important dans la préservation et l'amélioration de son état de santé.

Malgré l'initiation de ce changement de paradigme, des difficultés persistent notamment portées par la culture et la formation initiale des professionnels de santé, en particulier concernant leur représentation des patients. Afin de faire évoluer cette situation, la participation des patients à la formation initiale des médecins est inscrite dans la loi depuis 2019.

Il n'existe cependant aucun cadre national d'application permettant le développement de cette participation. Dans ce contexte, la Direction générale de l'offre de soins, en lien avec le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, a décidé de mener un projet afin de faciliter le déploiement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins sur l'ensemble du territoire.

Pour mener ce travail, un comité de pilotage rassemblant les différentes parties prenantes a été mis en place. Une revue de la littérature a été réalisée pour comprendre et documenter le contexte de déploiement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins en France et le comparer à des exemples à l'étranger. Des enquêtes courtes ont été menées via différents partenaires pour réaliser un premier état des lieux. Celui-ci a été approfondi par des rencontres et entretiens avec de nombreux acteurs du champ concerné.

L'état des lieux réalisé montre un déploiement de la participation des patients dans la formation des médecins qui reste hétérogène en France. Malgré des effets bénéfiques, de plus en plus documentés, de nombreux freins au développement de cette pratique persistent.

La participation des patients à la formation, qui s'inscrit dans une approche partenariale entre patients et professionnels de santé, nécessite une acculturation et la mobilisation de cadres conceptuels spécifiques, ainsi qu'une reconnaissance officielle en tant que modalité pédagogique dans les études médicales.

Afin de permettre un déploiement large de cette participation, l'identification et l'accompagnement des patients partenaires manque encore d'un cadre clairement défini. Enfin, la reconnaissance et le développement de la participation des patients



nécessite d'actionner différents leviers, aussi bien au niveau individuel (cadre d'emploi, rémunération) qu'au niveau collectif (structuration).

A partir de ces constats, le rapport propose 23 recommandations afin de faciliter le déploiement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins. Enfin, afin de poursuivre le travail engagé, un comité de suivi sera mis en place dans la continuité du comité de pilotage.

Ce comité aura pour rôle d'assurer le suivi des recommandations élaborées à travers plusieurs actions : mise à jour de l'état des lieux selon les évolutions constatées dans les différentes facultés, accompagnement au déploiement et à la mise en pratique des recommandations pour les facultés nécessitant un appui, suivi de la modification des textes réglementaires pour l'affirmation de l'approche partenariale avec les patients dans la formation, poursuite du travail sur le cadre d'emploi et la rémunération, initiation d'une extension de la démarche à la formation continue et à la formation des autres professionnels de santé.



Recommandations

N°	RECOMMANDATION
AFFIRMATION DE L'APPROCHE PARTENARIALE AVEC LES PATIENTS DANS LA FORMATION	
1	Concevoir, réaliser et publier des études participatives (incluant notamment des patients partenaires dans la formation) pour évaluer les effets des programmes d'enseignement mis en place dans une approche partenariale avec les patients.
2	Identifier les patients participant à la formation des professionnels de santé comme des « patients partenaires dans la formation ». Est défini comme patient la personne malade, en situation aiguë ou chronique, les personnes en situation de handicap, et par extension les proches, les aidants et l'ensemble des usagers du système de santé, y compris en l'absence de pathologie active.
3	Utiliser le terme de « patient simulé standardisé » pour les personnes participant comme un acteur d'une situation suivant un script prédéfini, et favoriser la participation de personnes autre que des patients.
4	Dans le cadre des simulations de situations suivant un script prédéfini, intégrer la participation de patients partenaires aux étapes de co-construction et d'évaluation des étudiants.
5	Inclure la participation de patients partenaires dans la formation des étudiants en médecine de manière précoce, dès le premier cycle, et tout au long du cursus.
6	Inscrire dans les arrêtés portant sur l'organisation de la formation des premier, deuxième et troisième cycles des études médicales la participation des patients au sein des modalités pédagogiques à disposition des unités de formation et de recherche (UFR).
7	Inscrire dans les arrêtés définissant les référentiels de formation des premier, deuxième et troisième cycles des études médicales l'obligation d'enseignements incluant la participation de patients, avec une mise en place progressive selon le cycle d'études. Favoriser une participation avec un niveau d'engagement significatif.
8	Inclure la participation des patients partenaires au sein des enseignements dispensés en UFR de médecine dans les critères d'évaluation périodique des universités réalisée par le Haut Conseil de l'évaluation et de la recherche de l'enseignement supérieur (HCERES).
9	Privilégier la co-construction et co-animation de cours en binôme enseignant-patient partenaire.



N°	RECOMMANDATION
IDENTIFICATION/RECRUTEMENT DES PATIENTS PARTENAIRES	
10	Identifier les patients partenaires dans la formation en fonction du niveau d'engagement et des objectifs attendus, à partir de critères souples, définis conjointement par les professionnels enseignants, les patients partenaires impliqués dans l'organisation de la formation et les responsables de la structure dédiée au partenariat patient au sein de l'UFR.
11	Favoriser le recrutement de patients aux profils diversifiés, adhérents ou non d'une association, et ayant une formation adaptée au projet pédagogique. Une formation diplômante peut être requise en fonction de l'engagement attendu.
12	Formaliser entre le patient partenaire dans la formation et le reste de l'équipe pédagogique les missions attendues au regard du projet pédagogique.
13	Encadrer la participation des patients partenaires dans la formation par la signature lors du recrutement d'une charte rappelant les grands principes éthiques et déontologiques, incluant la déclaration des liens d'intérêts (notamment avec les industriels commercialisant des produits de santé) selon les modalités applicables aux enseignants en vigueur au sein de l'UFR.
ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS PARTENAIRES	
14	Accompagner les patients partenaires dans la formation dans leur prise de fonction par une préparation/formation initiale commune avec le reste de l'équipe pédagogique, graduée selon le niveau d'engagement attendu.
15	Accompagner les patients partenaires dans la formation tout au long de leur exercice via une formation continue, un compagnonnage, et des temps d'échanges dédiés à l'analyse des pratiques et l'amélioration des enseignements.
CADRE D'EMPLOI ET REMUNERATION	
16	Permettre aux patients partenaires dans la formation, quel que soit le cadre d'emploi, l'accès aux mêmes services que les professionnels enseignant au sein de l'UFR (accès à la documentation et aux ressources bibliographiques, reprographie, restauration, badge d'accès à la bibliothèque et espace réservé aux enseignants, etc.).
17	Adapter le cadre d'emploi du patient partenaire à sa situation individuelle et favoriser, sauf souhait contraire du patient, les modalités d'emploi permettant une rémunération.



N°	RECOMMANDATION
18	Etudier la possibilité de limiter l'impact fiscal et social de la rémunération des patients partenaires dans la formation, en lien avec les administrations compétentes.
STRUCTURATION DU PARTENARIAT PATIENT DANS LA FORMATION	
19	Mettre en place, au sein des UFR, des structures (par exemple, département) dédiées au déploiement du partenariat patient dans la formation.
20	Constituer, au sein des structures dédiées au partenariat patient, une instance associant a minima des professionnels de santé enseignants et des patients partenaires, pour définir les conditions d'identification et de recrutement des patients partenaires et élaborer des propositions de développement de l'approche partenariale dans la formation.
21	Instituer dans les structures dédiées au partenariat patient, une co-direction par un enseignant-chercheur titulaire et un patient partenaire.
22	Inciter les ARS à soutenir le développement par les universités de formations incluant la participation de patients et la création de centres de ressources dédiées au partenariat patient, dans le cadre de leurs actions pour la démocratie sanitaire.
23	Favoriser la participation des UFR aux appels à projets du Fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS), notamment en relayant auprès de celles-ci la diffusion de ces appels à projets, afin de financer tout ou partie de programmes de formations avec des patients partenaires, en particulier pour l'amorçage de nouveaux projets.



Introduction

Depuis plusieurs décennies, le système de santé fait face à un défi majeur : la transition épidémiologique. Celle-ci est marquée par un allongement de la durée de vie et une augmentation importante du nombre de personnes vivant avec une (ou plusieurs) maladie(s) chronique(s). Ces maladies accompagnent les personnes au quotidien sur une longue période de vie et changent leur rapport à la maladie, aux soignants, et au système de santé de manière globale. Passant d'un statut de bénéficiaire de soins à celui d'acteur de sa santé, la population joue un rôle de plus en plus important dans la préservation et l'amélioration de son état de santé.

Ce phénomène a été de plus accentué par certaines crises ou scandales sanitaires, en particulier durant la seconde moitié du XX^e siècle. C'est notamment le cas de l'émergence du VIH/Sida, qui a conduit les patients et leurs proches à se mobiliser pour leur santé, à travers entre autres la constitution d'associations pour porter leur voix. Ces évolutions se concrétisent en particulier dans les lois du 5 janvier et du 4 mars 2002, qui actent la fin d'un modèle paternaliste et les débuts de la démocratie sanitaire.

Depuis 2002, d'autres dispositions sont venues compléter et renforcer le cadre existant, en particulier les droits individuels et collectifs des usagers du système de santé. On peut notamment citer :

- la création de la Conférence nationale de santé en 2004 ;
- la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie en 2005 ;
- la loi hôpital, patient, santé, territoire en 2009, incluant la création des conférences régionales de la santé et de l'autonomie et le développement de l'éducation thérapeutique du patient ;
- la loi de modernisation de notre système de santé, en 2016, instaurant la création de l'Union nationale des associations agréées du système de santé (France Assos Santé) et renforçant le rôle des représentants des usagers ;
- l'arrêté du 31 juillet 2019 définissant les orientations pluriannuelles prioritaires de développement professionnel continu, qui inclut dans son orientation n°19 la « prise en compte de l'expérience patient dans les pratiques ».

Ces évolutions s'inscrivent dans le développement de l'approche centrée sur le patient, puis l'approche partenariale, telles que décrites dans le modèle de Montréal (Pomey et al. 2015). Cette dernière approche repose en particulier sur la reconnaissance et la valorisation des savoirs des patients (savoirs expérientiels), issus de leur expérience de la maladie et des interactions avec les professionnels et le système de santé.



La reconnaissance de ces savoirs, et de leur complémentarité avec les savoirs professionnels, se traduit notamment par la participation et l'engagement des usagers à l'amélioration du système de santé et de la qualité et sécurité des soins, à la réduction des coûts, et *in fine* à l'amélioration de l'état de santé de la population (HAS 2020b). Cette participation peut prendre différentes formes et s'effectuer dans différents domaines (Carman et al. 2013), notamment :

- dans les soins, avec la participation à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), au développement de ses compétences d'autogestion et à son autonomisation (« empowerment »), mais également à l'organisation des services de soins, à la construction de programmes et parcours de soins ou encore à la démarche d'amélioration de la qualité ;
- dans la recherche, avec l'implication de patients dans le choix des thématiques de recherche, dans la construction des études ou encore dans l'analyse et l'interprétation des résultats ;
- dans la formation, par la co-construction et co-animation de modules d'enseignements, par la participation à des groupes d'analyse de pratique ou à l'évaluation des étudiants ;
- dans l'élaboration des politiques de santé, par la consultation de patients et par leur participation à l'élaboration de recommandations, par la participation à des commissions ou comités au sein des agences sanitaires, voire par la co-construction de politiques de santé.

Malgré l'initiation de ce changement de paradigme, des difficultés et des inégalités persistent dans l'accès aux soins, la reconnaissance du patient en tant qu'acteur de sa santé et son intégration pleine et entière dans le système de santé. Ces obstacles sont en particulier portés par la culture et la formation initiale des professionnels de santé, en particulier concernant leur représentation des patients. Celle-ci est modelée lors des études à travers les interactions avec les enseignants (curriculum caché).

Afin de modifier ces représentations et permettre à chaque patient d'être acteur de sa santé en partenariat avec les professionnels de santé, l'adaptation de la formation des futurs professionnels est un levier important. En particulier, la participation des patients à la construction, à l'animation et à l'évaluation des enseignements permettrait d'agir sur les représentations et les compétences des soignants.

La participation des patients à la formation initiale des médecins est inscrite dans la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (OTSS). Son article 3 précise en effet que les études médicales doivent « favoris[er] la participation des patients dans les formations pratiques et théoriques ». Il n'existe cependant aucun cadre national d'application permettant le développement de cette participation.



Dans ce contexte, la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) a décidé de conduire un projet co-porté par le bureau « Usagers de l'offre de soins » (Alexandra Fourcade, Bérenger Thomas), le bureau « Démographie et formations initiales » (Vincent Hemery) et le Pr. Philippe Morlat, conseiller médical notamment en charge de la formation. L'objectif de ce projet est de faciliter le déploiement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins sur l'ensemble du territoire.

Les objectifs spécifiques sont de :

- réaliser un état des lieux de la place des patients dans la formation initiale des médecins ;
- cartographier les ressources et dispositifs actuels ;
- identifier les freins et leviers d'actions pour faciliter le recrutement et les conditions d'exercice de ces patients ;
- proposer un cadre national pour faciliter et harmoniser le développement de la participation des patients dans la formation médicale.

Ce projet permettra la réalisation de deux livrables :

- un guide pratique, rassemblant l'état des lieux (notamment la bibliographie), la cartographie des dispositifs existants ainsi que les recommandations pour faciliter le déploiement de la participation des patients dans les facultés de médecine ;
- un événement de restitution, afin de présenter les principaux résultats de ce travail et les recommandations, et de pouvoir échanger avec l'ensemble des acteurs.

Le périmètre du projet est limité dans un premier temps à la formation initiale des médecins pour deux raisons :

- la loi OTSS, sur laquelle se base notamment ce travail, concerne spécifiquement les études médicales.
- l'existence de nombreux acteurs à intégrer pour chacune des filières de santé peut freiner l'avancement du projet.

Néanmoins, les résultats de ce travail ont vocation à être étendus et adaptés dans un second temps à la formation continue et aux autres professions de santé.



Pour mener ce travail, un comité de pilotage rassemblant les différentes parties prenantes a été mis en place. Une revue de la littérature a été réalisée pour comprendre et documenter le contexte de déploiement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins en France et le comparer à des exemples à l'étranger. Des enquêtes courtes ont été menées via différents partenaires pour réaliser un premier état des lieux. Celui-ci a été approfondi par des rencontres et entretiens avec de nombreux acteurs du champ concerné. La méthodologie complète est présentée en détail en annexe.

Dans sa première partie, le rapport décrit le déploiement de la participation des patients dans la formation des médecins, qui reste hétérogène en France en lien avec différents freins, malgré des effets bénéfiques, de plus en plus documentés. La deuxième partie revient sur le cadre conceptuel de l'approche partenariale et la façon dont elle peut s'inscrire dans les études de médecine. La troisième partie souligne que l'identification et l'accompagnement des patients partenaires manque encore d'un cadre clairement défini. Enfin, les quatrième et cinquième parties mettent en avant les leviers à actionner, respectivement au niveau individuel (cadre d'emploi, rémunération) et collectif (structuration). A partir de ces constats, le rapport propose 23 recommandations.



1. Des effets bénéfiques de la participation des patients à la formation des médecins, mais une présence et un développement très hétérogènes sur le territoire

1.1. Des effets de la participation des patients documentés, mais qui restent à approfondir

La participation des patients à la formation des médecins est une initiative assez récente en France, mais qui existe depuis plusieurs décennies dans d'autres pays, notamment anglo-saxons. Elle s'inscrit souvent dans une démarche de bon sens, notamment pour améliorer la relation patient-soignant, en permettant aux professionnels de santé de mieux comprendre la perspective des patients. Parmi les différentes expérimentations menées, certaines ont pu faire l'objet d'une évaluation. Bien que ces études soient peu nombreuses et restent pour la plupart uniquement descriptives (Towle et al. 2010), plusieurs effets ont été constatés et documentés (Chevallier et al. 2020, Gross 2023, Massé et al. 2023).

D'une part, la participation de patients peut permettre le développement de « compétences longitudinales », portant en particulier sur la relation médecin-patient et la réflexivité. Concernant la relation médecin-patient et les capacités de communication, la participation de patients peut permettre de :

- comprendre le vécu des personnes, améliorer l'empathie des étudiants ;
- savoir interagir avec elles, identifier les étudiants « à risque » de pauvre performance en matière de qualité relationnelle ;
- développer l'approche centrée sur le patient, le partenariat de soins ;
- appliquer la décision partagée.

Concernant le professionnalisme et la réflexivité¹, les étudiants développent leurs capacités à :

- appréhender le système de soins du point de vue des patients , les enjeux de sécurité et qualité des soins ;
- appréhender ce qu'est un suivi dans la durée ;
- travailler en interprofessionnalité.

¹ La réflexivité peut être définie comme « le processus d'engagement dans des interactions attentives, critiques, exploratoires et itératives avec ses pensées et actions, et leurs cadres conceptuels sous-jacents, en visant à changer ces différentes composantes et en examinant le changement lui-même » (Nguyen et al. 2014).



D'autre part, la participation des patients modifie la construction des représentations qu'ont les professionnels de santé, et permet notamment de :

- réduire les discriminations, y compris épistémiques ;
- développer des vocations envers des maladies compliquées à gérer ;
- combler des impensés de la formation médicale.

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

FOCUS : programme pédagogique EXPAME (Expérience Patient Mentor) à Bobigny (Gross et al. 2023)

Le programme EXPAME est une unité d'enseignement optionnelle rassemblant les étudiants volontaires en dernière année de six filières : activité physique adaptée, infirmiers, kinésithérapie, médecine générale, odontologie et pharmacie. Les étudiants sont répartis en groupe de trois ou quatre, auquel s'ajoute un patient, appelé « patient mentor ». Au cours de chaque réunion du groupe, qui s'auto-organise, différents thèmes sont abordés : les parcours de vie et de soins, les relations de soins, les pratiques de soins, les informations de santé. Dans ces échanges, les différents membres du groupe se présentent, et partagent leur parcours, leurs expériences, les éventuelles difficultés rencontrées, et leur rapport aux thématiques évoquées. L'objectif principal de ce programme est de modifier les représentations des professionnels de santé entre eux et vis-à-vis du patient.

Les retours d'expérience sont très positifs. Les échanges permettent aux étudiants de réellement appréhender le parcours du patient, mais également de prendre conscience de certains de leurs préjugés et de leurs limites. Ce type de programme permet ainsi de développer la connaissance et l'appropriation de l'approche centrée sur le patient chez les étudiants.

Les effets décrits dans la littérature sont encourageants et semblent aller dans le sens d'un impact positif de la participation des patients à la formation initiale des médecins sur le développement de certaines de leurs compétences. Des évaluations de la satisfaction des étudiants sont souvent réalisées. Il serait néanmoins intéressant de disposer de davantage d'études sur les effets de ces programmes, en particulier dans le contexte français, afin de renforcer le niveau de preuve de ces effets. Ces études d'impact participent par ailleurs elles aussi à inscrire l'approche partenariale, dans le domaine de la recherche : des patients devraient ainsi être inclus aux différentes



étapes de la recherche, de la conception à la dissémination des résultats, afin de mieux évaluer les effets de l'engagement des patients dans la formation.

Recommandation n°1 : concevoir, réaliser et publier des études participatives (incluant notamment des patients partenaires dans la formation) pour évaluer les effets des programmes d'enseignement mis en place dans une approche partenariale avec les patients.

1.2. Des freins importants malgré l'inscription de la participation des patients dans la loi

Depuis 2019, la participation des patients à la formation initiale des médecins est inscrite dans la loi (article 3 de la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé). Il n'existe cependant aucun cadre national d'application permettant le développement de cette participation.

Plusieurs initiatives locales ont émergé ces dernières années en France. Celles-ci semblent cependant très hétérogènes et rencontrent des difficultés à établir un cadre stabilisé et propice à leur bon développement. Parmi les obstacles identifiés, on peut citer :

- la réticence de certains professionnels à intégrer des patients et à reconnaître la complémentarité de leurs savoirs expérientiels² ;
- l'absence de préparation et de formation des professionnels de santé à l'intégration des patients dans les enseignements ;
- la complexité, notamment administrative, d'intégration des patients ;
- le manque de temps dédié pour mettre en place ces enseignements en partenariat avec les patients ;
- l'absence de financements dédiés ;
- les difficultés liées au recrutement de patients.

Ainsi, des attentes sont exprimées à différents niveaux pour faciliter le déploiement de la participation des patients. Cette démarche s'inscrit par ailleurs dans une attente

² Dans la très large majorité des cas, ces réticences disparaissent à partir de l'intégration effective des patients dans la formation.



sociétale plus globale de plus grande participation des patients, dans le cadre du développement de la démocratie en santé.

1.3. Un déploiement très hétérogène sur le territoire et qui reste limité

Le bilan de l'intégration des patients à la formation initiale des médecins au sein des 35 UFR (Unité de formation et de recherche) médicales est très contrasté (voir Figure 1)³. Schématiquement, trois niveaux de développement de la participation de patients partenaires se dégagent : aucune participation, participation de patients à quelques enseignements, et participation importante avec structuration de la démarche partenariale.

Dans 12 UFR, aucun enseignement à destination des étudiants en médecine n'inclut la participation de patients partenaires. Celle-ci est parfois mise en place pour d'autres filières de formation (notamment pour les professions paramédicales). Des projets de déploiement de la participation de patients dans la formation des étudiants en médecine peuvent par ailleurs être en cours de conception. Il est important de noter que le recrutement de patients standardisés jouant un rôle selon un script prédéfini est mis en place dans certaines facultés. En revanche, il n'entre pas dans le cadre du partenariat patient, même si la confusion est fréquente (voir partie 2.2.2.)

Dans 17 UFR, quelques cours incluant la participation de patients ont été mis en place. Ces enseignements peuvent être ponctuels et uniquement optionnels, ou au contraire être davantage intégré au programme.

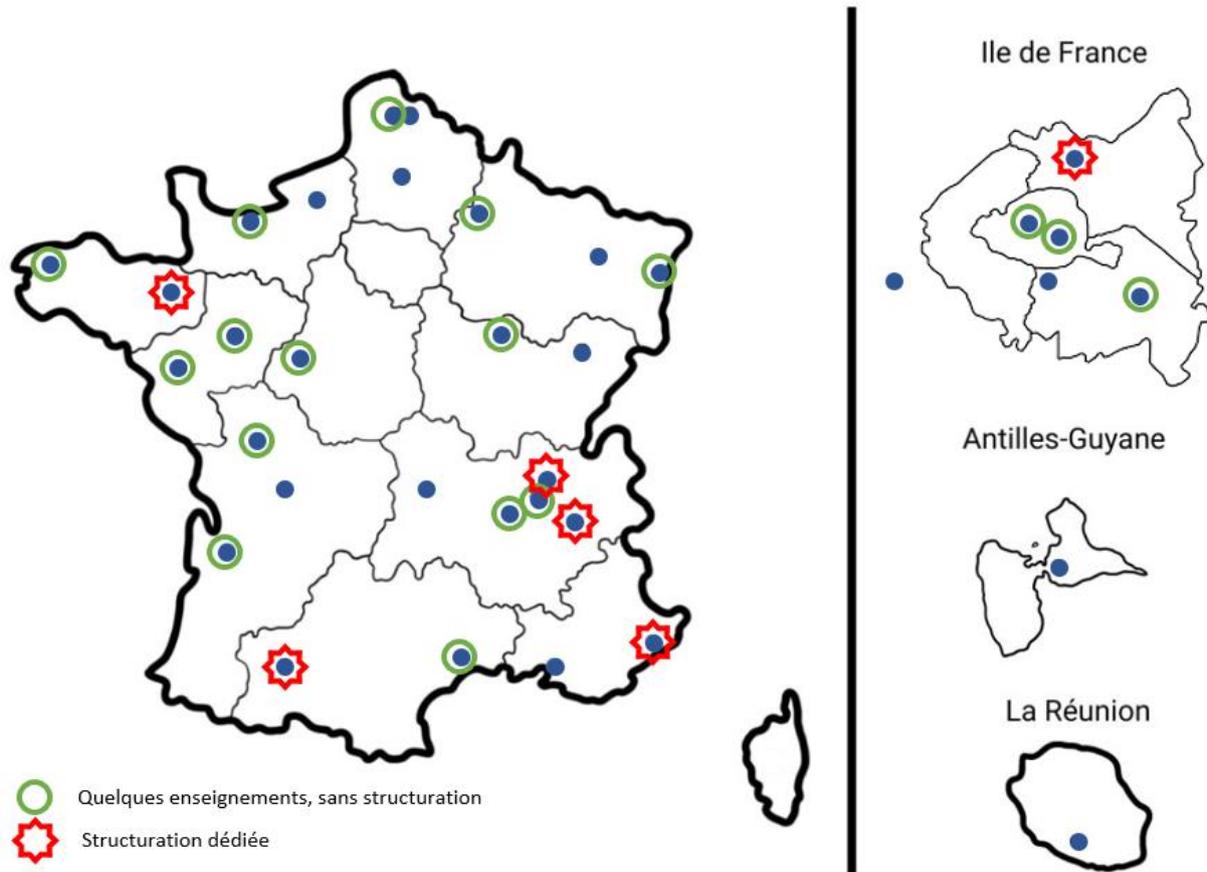
Enfin, dans 6 UFR, la participation des patients bénéficie d'un portage institutionnel à travers la création (réalisée ou en cours) de structures dédiées au partenariat patient, afin de soutenir cette démarche. Une description plus détaillée des dispositifs construits dans ces UFR est présentée en annexe.

Par ailleurs, ces trois grands niveaux de développement couvrent une diversité du déploiement de cette pratique. Les modalités pédagogiques, les enseignements concernés, le recrutement et l'accompagnement ou encore le statut des patients sont très variables d'une UFR à l'autre, voire au sein même d'une UFR. Ces éléments sont présentés plus en détails dans la suite du rapport.

³ Ce bilan est issu des informations qui ont pu être récoltées dans le cadre de ce travail (notamment l'enquête réalisée via la Conférence nationale des Doyens des Facultés de Médecine) et peut ne pas être totalement exhaustif.



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





2. Un cadre conceptuel à mobiliser pour définir et promouvoir l'intégration des patients dans les différents enseignements

2.1. Une terminologie équivoque qui recouvre des réalités variées

2.1.1. Les notions de patient et de partenariat comme fondement

Il existe de nombreux termes pour désigner l'utilisateur, le patient et ses proches. Dans une revue publiée récemment sur l'approche terminologique de l'engagement des patients (Michel et al. 2020), le terme « usager » est défini comme une « personne qui utilise ou est susceptible d'avoir à utiliser les services publics ». Par ailleurs, « les proches, ne recevant pas directement de prestation, sont inclus à cette définition en tant que tiers à la relation de soins ou utilisateurs potentiels du système de santé ». Le terme « patient » désigne quant à lui « en premier lieu bien évidemment la personne malade, mais permet aussi d'inclure par extension [...] leurs proches, aussi bien en situation aiguë, chronique ou en l'absence de pathologie active ». Le livre blanc du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) souligne que le premier terme est davantage utilisé dans le cadre du respect des droits ou de la démocratie en santé, tandis que le second insiste sur « la dimension de soin et services de santé et de vie avec la maladie ».

D'autres termes sont parfois utilisés. Ainsi la Haute Autorité de Santé (HAS) dans son avis de 2020 sur l'engagement des usagers utilise l'expression « personne concernée », qui désigne « toute personne concernée par une problématique sociale ou de santé et/ou toute personne sollicitant un service sanitaire, social ou préventif ainsi que leurs proches, aidants et/ou représentant ».

L'engagement du patient correspond à sa contribution à l'amélioration du système de santé. Il s'appuie en particulier sur la reconnaissance de ses savoirs expérientiels, c'est-à-dire des connaissances et compétences développées par le patient au travers de son expérience de la vie avec la maladie et des interactions avec le système de santé. Différents niveaux d'engagement ont été décrits, selon les modèles utilisés, présentés notamment par la HAS dans son avis de 2020 sur l'engagement des usagers. Les principaux niveaux d'engagement sont :

- l'information, c'est-à-dire la communication d'information aux patients ;
- la consultation, qui correspond au recueil d'informations des patients à destination des professionnels ;



- la collaboration, impliquant l'échange ponctuel d'informations sur un sujet précis, entre patients et professionnels ;
- le partenariat, qui correspond à un travail conjoint entre professionnels et patients (qualifiés de patients partenaires), dès l'initiation du projet, avec une co-construction et une gouvernance partagée.

L'approche partenariale s'inscrit dans le modèle de Montréal, qui présente une évolution de l'approche autour du patient. Il existe ainsi une transition d'une approche paternaliste (« vers le patient »), à une approche centrée patient (« pour le patient ») et enfin à une approche partenariale (« avec le patient ») et en interprofessionnalité. Cela ne signifie pas que l'ensemble des acteurs (professionnels et patients) doivent agir tous ensemble simultanément à toutes les étapes du processus, mais qu'ils doivent travailler conjointement, en complémentarité.

2.1.2. Une typologie du patient partenaire, outil nécessaire pour faciliter son positionnement

Le développement de l'engagement des patients et de l'approche partenariale s'est accompagné d'un foisonnement de termes pour désigner les patients engagés dans ces processus.

Le terme « patient expert » est fréquemment employé de manière générique pour désigner tout patient participant au système de santé quelle que soit cette participation. Il est cependant particulièrement utilisé pour les patients intervenants en éducation thérapeutique du patient, ayant validé les 40 heures de formation obligatoires.

Le terme « patient partenaire » caractérise le plus souvent tout patient engagé dans une approche partenariale au niveau collectif, au-delà du cadre de ses propres soins. Différents types de patients partenaires ont été décrits, selon leur domaine d'implication :

- les patients ressources, qui participent à améliorer l'organisation des soins et contribuent aux décisions, au sein d'un service ou d'une structure ;
- les pairs-aidants, qui accompagnent d'autres patients dans le développement de leur autonomie et de gestion de leur vie avec la maladie ;
- les patients formateurs, engagés dans la formation initiale et continue des professionnels de santé ;



- les patients chercheurs, qui contribuent à des projets de recherche en santé en tant qu'acteurs ;
- les patients coachs, qui forment, accompagnent et encadrent d'autres patients partenaires.

En complément, le glossaire constitué par la HAS (dans son avis de 2020 cité précédemment) fournit de nombreuses définitions de plusieurs termes par différents acteurs.

2.1.3. La représentation des usagers, une activité distincte du partenariat patient

S'inscrivant pleinement dans une démarche de démocratie en santé, le partenariat patient est souvent évoqué en lien ou en opposition avec la représentation des usagers et la défense des droits des patients. Ces deux approches se différencient par leurs objectifs, et la mobilisation des compétences nécessaires. Ces rôles sont complémentaires, mais la distinction entre les deux est parfois floue, et il peut exister des tensions et compétitions dans la reconnaissance de ces acteurs.

Le livre blanc du CEPPP cité précédemment propose une distinction entre ces deux types d'acteurs selon les objectifs, le vécu, la légitimité et les compétences. Ce travail a été repris et adapté au contexte français par France Assos Santé dans un guide publié en 2023 : « Les différentes formes d'engagement des usagers en établissement de santé ». Le tableau est reproduit ci-dessous.

Tableau 1. Principales différences entre l'approche partenariale et la représentation des usagers (France Assos Santé 2023)

	Patient/aidant partenaire	Représentant des usagers
Objectif	Co-construire des soins et services de santé améliorés et favorisant la coopération en santé	Faire reconnaître et respecter les droits des patients, être force de proposition pour l'amélioration de la qualité et la fluidité des parcours
Vécu relatif à la vie avec la maladie	Requiert nécessairement l'expérience de soins et services de santé (soi-même ou en tant que proche/aidant)	Ne requiert pas nécessairement l'expérience de soins et services de santé
Source de légitimité	Apporter des savoirs et des compétences issus d'une	Captation par des outils de l'expérience des patients



	expérience des soins et services de santé	(réclamations, enquêtes, rencontres directes etc.) Être membre d'une association agréée du système de santé et être désigné par un arrêté du DG de l'ARS
Source de compétences	EXPÉRIENTIELLE INDIVIDUELLE Expérience individuelle d'une personne (ou celle de proche/aidant) des soins et services de santé	TECHNIQUE /COLLECTIVE Expérience collective et mobilisation de compétences techniques (droit, politiques publiques et organisation services de santé)

Ainsi, concernant la représentation, il s'agit avant tout du recueil d'expériences de patients, il n'y a pas de mobilisation de sa propre expérience/de son savoir expérientiel. Pour la formation des médecins, l'intervention de représentants des usagers (RU) peut également être intéressante, notamment sur des interventions plus générales, sur le système de santé ou les droits des patients par exemple. Un travail est actuellement en cours avec France Assos Santé pour valoriser les chiffres de participation des RU et de mieux faire la distinction avec les patients partenaires.

2.2. Le patient partenaire dans la formation, une dénomination à consolider et des zones d'ombres à éclaircir

2.2.1. Un consensus relatif pour le patient partenaire dans la formation

Concernant plus spécifiquement l'engagement de patients dans la formation des professionnels de santé, de nombreuses dénominations existent :

- patient partenaire ;
- patient partenaire profil formateur ;
- patient partenaire enseignant ;
- patient/aidant formateur ;
- patient enseignant ;
- enseignant de la perspective patient.



L'appellation de ces patients recoupe différents enjeux. Elle soulève la question des compétences minimales nécessaires pour être appelé « formateur » ou « enseignant », et comment les patients peuvent justifier de ces compétences. La nécessité d'une symétrie entre l'appellation des patients partenaires et des médecins est souvent soulignée. Celle-ci serait plus propice à l'apparition d'une véritable « alliance pédagogique ». Le maintien ou non d'une distinction entre patients et aidants est également questionné, ceux-ci ayant des apports complémentaires mais différents. Il est enfin noté que le terme « formateur » reste assez peu utilisé en formation initiale en médecine. Il est en revanche davantage répandu en formation continue ou dans les filières paramédicales. Quelle que soit l'appellation, plusieurs acteurs ont indiqué l'importance du respect du choix du patient concernant la façon dont il souhaite se présenter et être qualifié.

Enfin, il est rappelé que dans l'article 3 de la loi OTSS, qui introduit cette notion de participation dans la formation, c'est le terme « patient » qui est utilisé.

Recommandation n°2 : identifier les patients participant à la formation des professionnels de santé comme des « patients partenaires dans la formation ». Est défini comme patient la personne malade, en situation aiguë ou chronique, les personnes en situation de handicap, et par extension les proches, les aidants et l'ensemble des usagers du système de santé, y compris en l'absence de pathologie active.

FOCUS : terminologie de l'engagement des patients à l'étranger

A l'étranger, le développement de l'intégration de patients dans la formation des médecins a débuté dès les années 70. Dans la littérature, le constat est fait du manque d'une terminologie standardisée, pouvant entraîner des confusions. Le terme « patient » est très fréquemment employé en l'absence d'alternatives plus adaptées. D'autres expressions peuvent être utilisées selon les pays comme « service user » (usager du service) au Royaume-Uni.

L'emploi des termes « user involvement » (engagement des usagers), « active patient involvement » (engagement actif de patients), « patient participation » (participation des patients) et « partnership » (partenariat) sont utilisés indifféremment. Il n'existe pas de terme standardisé pour décrire la participation de patients dans la formation. On retrouve les expressions « teacher » (enseignant), « educator » (éducateur), « instructor » (instructeur), « mentor », ou encore « partner »/« patient-as-partner » (partenaire). Il n'existe pas de consensus parmi les patients, et le terme utilisé préférentiellement par un patient peu évolué au cours de son parcours.



2.2.2. Le patient simulé et le patient standardisé, un mode de participation en expansion mais qui ne s'inscrit que partiellement dans l'approche partenariale

Il existe une confusion fréquente entre patient partenaire et patient simulé. Ces derniers sont des personnes préparées pour jouer le rôle d'un patient avec un problème de santé prédéfini, selon un script précis. Ces simulations ont lieu notamment dans le cadre des ECOS (examens cliniques objectifs et structurés). D'après l'arrêté du 30 septembre 2021 portant modification de diverses dispositions relatives au régime des études médicales, les ECOS sont « organisés au cours du deuxième cycle et [...] destinés à vérifier les compétences acquises par les étudiants et notamment leur capacité à développer un raisonnement clinique et à résoudre des situations en lien avec l'exercice professionnel ». Ainsi, les patients simulés doivent suivre le scénario prédéfini afin de permettre une évaluation standardisée des étudiants.

Dans le cadre de ces simulations et examens, le patient peut intervenir à 2 niveaux :

- en tant que patient simulé : il s'agit dans ce cas d'un travail rémunéré, sans apport direct de l'expertise du patient. Dans un appel à participants du centre hospitalier universitaire (CHU) d'Amiens, il est ainsi précisé : « Vous n'avez pas besoin d'avoir de compétences d'acteurs ou de connaissance en santé. Vous devez juste avoir une approche positive vis-à-vis des professions de santé et répondre aux critères définis nationalement sur la fiche d'inscription. »
- en tant que patient partenaire : il s'agit dans ce cas de participer à la co-construction des ECOS et de leur scénario et/ou de participer à l'évaluation de l'étudiant.

Il est à noter que dans le cas des ECOS formatives, c'est-à-dire permettant aux étudiants de s'entraîner en vue des ECOS évaluatives, la participation de patients comme patients simulés standardisés peut avoir une plus-value pédagogique. En effet, dans ce cadre, le patient peut faire un retour à l'étudiant à l'issue de l'ECOS sur la façon dont l'échange s'est passé et sur les points d'amélioration, par exemple en terme d'information et de communication avec le patient.

Recommandation n°3 : utiliser le terme de « patient simulé standardisé » pour les personnes participant comme un acteur d'une situation suivant un script prédéfini, et favoriser la participation de personnes autre que des patients.

Recommandation n°4 : dans le cadre des simulations de situations suivant un script prédéfini, intégrer la participation de patients partenaires aux étapes de co-construction et d'évaluation des étudiants.



2.2.3. E-patient, patient expert isolé : des approches en développement qui sortent du cadre partenarial

Au-delà des dénominations listées précédemment, d'autres appellations et concepts ont émergé ces dernières années, notamment le terme de « e-patient ». Selon la HAS, les e-patients sont « les personnes qui, de leur propre initiative, communiquent régulièrement sur les expériences de vie avec la maladie avec d'autres personnes concernées, via les réseaux sociaux. »

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

2.3. La participation des patients dans la formation, une innovation pédagogique protéiforme de plus en plus reconnue

2.3.1. Une modalité pédagogique à intégrer précocement et tout au long du cursus de formation

Comme présenté dans la partie 1.1, la participation des patients à la formation des professionnels de santé présente un intérêt majeur dans l'apprentissage de la relation soignant-patient, le développement de la réflexivité et la modification des représentations qu'ont les professionnels de santé des soignants. Ces éléments ont été retrouvés au cours du travail mené :

- la participation de patients aux enseignements permet d'agir sur les représentations des médecins (véhiculées par le curriculum caché, c'est-à-dire ce que les étudiants perçoivent des enseignements théoriques et des enseignants), et d'engager une déconstruction de ces représentations grâce à des exemples pratiques, constructifs, avec des personnes directement concernées.
- cette participation permet également d'améliorer la relation entre soignant et patient, en favorisant le développement de l'empathie, de l'écoute, de la réflexion. Elle laisse la place à un échange constructif entre patients et futurs professionnels, pour se poser des questions et réfléchir ensemble, renforcer l'alliance thérapeutique, améliorer la qualité du diagnostic et l'observance du traitement ou encore permettre la prise de décision partagée, en particulier dans les situations difficiles.



- la participation de patients permet en outre d'apporter un regard différent et complémentaire sur certains sujets et certaines maladies, en particulier les maladies chroniques, ou encore sur le handicap.
- enfin, le développement du partenariat est aussi un facteur d'amélioration de la qualité de vie au travail pour les soignants (et les étudiants) et contribue à redonner du sens aux métiers.

Pour agir sur ces compétences et représentations, il semble pertinent d'intégrer la participation de patients tout au long du cursus, au cours des premier, deuxième et troisième cycles des études médicales. L'intervention précoce dès les premières années de formation permet de modifier les représentations, qui se construisent rapidement, et le développement des compétences permettant une approche plus humaniste de la pratique médicale. Elle est également utile pour renforcer l'intérêt des étudiants dans les enseignements dispensés et de redonner goût à la formation. Ces interventions peuvent s'inscrire dans les enseignements déjà existants, notamment :

- les enseignements de sciences humaines et sociales ;
- les enseignements portant sur la communication, la relation médecin-soignant (par exemple, l'annonce d'une mauvaise nouvelle, l'approche centrée patient) ;
- les enseignements favorisant le développement du professionnalisme, de la réflexivité, de la déontologie, des pratiques éthiques ;
- les enseignements portant sur certaines maladies particulières (par exemple, les maladies rares ou les maladies liées à la santé mentale), sur le handicap ou sur certaines populations spécifiques (par exemple, les personnes âgées) ;
- les enseignements sur le système de santé, la démocratie en santé, les droits des patients, le parcours de santé ;
- les enseignements formant à l'éducation thérapeutique du patient.

Dans la mesure du possible, il semble préférable d'intégrer la participation de patients au sein d'enseignements déjà existants et non dans des enseignements ad hoc, le programme de formation des étudiants en médecine étant déjà chargé. Cette participation peut se faire au sein d'enseignements optionnels ou obligatoires, et devrait bénéficier à l'ensemble des étudiants en médecine.



FOCUS : enseignements à destination des étudiants en médecine de la faculté de Rennes intégrant la participation de patients

Au cours du premier cycle :

- En DFGSM2 : Semaine de sensibilisation au handicap (obligatoire)
- En DFGSM3 : UE Santé société humanité : démocratie en santé (obligatoire, 120h)

Au cours du deuxième cycle :

- En DFASM1 : UE Santé publique : précarité, sécurité des soins (obligatoire, 6h), ECOS formatives : annonce, entretien, éducation (obligatoire)
- En DFASM2 : UE Médecine générale : relation médecin patient (obligatoire, 3h), groupe d'échange de pratique (obligatoire, 36h), ECOS formatives (obligatoire)
- En DFASM3 : UE Maladies rares : la culture du doute (optionnel, 5h), UE Parcours de santé du patient : place du médecin généraliste (optionnel, 30h), UE Prise en charge des pathologies chroniques (optionnel, 3h), UE ETP (optionnel), UE Questions éthiques : le corps en médecine (optionnel, 2h), UE Ethique narrative (optionnel, 6h), groupe d'échange de pratique (obligatoire, 96h), ECOS formatives (obligatoire)

Au cours du troisième cycle :

- En DES de médecine générale : groupe d'échange de pratique (obligatoire, 180h)

FOCUS : activités de partenariat patient dans l'enseignement au sein du curriculum d'études médicales à l'Université de Montréal (Berkesse et al. 2020)

Au cours de la formation préclinique (1^{re} et 2^e années) :

- Collaboration en sciences de la santé : découverte (1500 étudiants)
- Cours Pluralisme des valeurs (300 étudiants)
- Croissance, Développement et vieillissement (30 étudiants)
- Atelier Professionnalisme en médecine (300 étudiants)
- Cours Conflit d'intérêts (300 étudiants)

Au cours de l'externat (3^e et 4^e années) :

- Collaboration en sciences de la santé : application et intégration (1 500 étudiants)
- Atelier Pouvoir et sarrau blanc (300 étudiants)
- Atelier Ethique, soins et fin de vie (300 étudiants)
- Examen clinique pratique (équivalent ECOS) formatif (300 étudiants)

Au cours de la résidence (5^e à 11^e années) :

- Ateliers d'éthique narrative (140 étudiants)



Recommandation n°5 : inclure la participation de patients partenaires dans la formation des étudiants en médecine de manière précoce, dès le premier cycle, et tout au long du cursus.

Afin de rendre effectif ce partenariat avec les patients, plusieurs acteurs sont en faveur d'une incitation forte voire d'une obligation de mise en œuvre au sein des universités. Pour cela, une modification des arrêtés encadrant les maquettes de formation est un levier intéressant.

Une première étape serait de reconnaître l'existence du partenariat avec les patients comme une modalité pédagogique à part entière. Cela permettrait d'inscrire cette pratique comme une modalité reconnue, et ainsi donner un cadre aux dispositifs existants et encourager le développement de la participation des patients dans les enseignements. Cette pratique pourrait s'insérer dans une évolution plus globale de la formation, notamment afin de favoriser les interactions et la participation active des étudiants. Le partenariat patient pourrait se développer en parallèle d'autres innovations pédagogiques comme la simulation.

Une seconde étape pourrait être de rendre obligatoire cette modalité pédagogique au sein des universités. Cette obligation pourrait prendre la forme d'un nombre minimum d'heures d'enseignements incluant la participation de patients, ou un nombre minimum d'enseignements. Dans tous les cas, cette obligation doit rester compatible avec l'autonomie des universités concernant le contenu des enseignements et se mettra en place de manière progressive en fonction du cycle d'études. Par ailleurs, le respect de ce minimum ne signifie pas forcément que l'objectif de développement des compétences visées chez les étudiants est atteint. Une telle obligation devrait systématiquement être couplée à un accompagnement des enseignants et des patients pour développer efficacement cette modalité (voir partie 3). Une attention particulière devrait être portée pour privilégier la participation des patients à un niveau d'engagement significatif, notamment la collaboration et le partenariat (voir partie 2.1.1).

Recommandation n°6 : inscrire dans les arrêtés portant sur l'organisation de la formation des premier, deuxième et troisième cycles des études médicales la participation des patients au sein des modalités pédagogiques à disposition des unités de formation et de recherche (UFR).

Recommandation n°7 : Inscrire dans les arrêtés définissant les référentiels de formation des premier, deuxième et troisième cycles des études médicales l'obligation d'enseignements incluant la participation de patients, avec une mise en place progressive selon le cycle d'études. Favoriser une participation avec un niveau d'engagement significatif.

En parallèle de l'inscription de la participation des patients dans les maquettes de formation, d'autres leviers peuvent être mobilisés pour favoriser le déploiement de cette approche. Une évaluation systématique de la démarche permettrait également d'inciter et d'accompagner son développement dans les universités. A cette fin, le



Haut Conseil de l'évaluation et de la recherche de l'enseignement supérieur (HCERES), qui réalise des évaluations régulières (tous les 5 ans) des universités, pourrait être mobilisé.

Il est à noter qu'un dispositif similaire existe pour les établissements de santé à travers la certification réalisée par la HAS. Celle-ci inclut notamment dans ses critères (version 2024) :

- « Le patient est invité à faire part de son expérience et à exprimer sa satisfaction » (critère 1.1-17) ;
- « L'établissement favorise l'engagement des patients individuellement et collectivement » (objectif 3.2) comprenant notamment :
 - « L'établissement mobilise les actions d'expertise des patients » (critère 3.2-02) ;
 - « L'établissement implique des représentants des usagers et des associations de patients en son sein, dans les instances et dans la vie institutionnelle » (critère 3.2-11) ;
- « L'établissement prend en compte le point de vue du patient dans son programme d'amélioration de la qualité » (critère 3.7-02).

Recommandation n°8 : inclure la participation des patients partenaires au sein des enseignements dispensés en UFR de médecine dans les critères d'évaluation périodique des universités réalisée par le Haut Conseil de l'évaluation et de la recherche de l'enseignement supérieur (HCERES).

L'ensemble de ces mesures incitatives doit s'accompagner d'un appui notamment méthodologique, en particulier pour les UFR qui ne disposeraient pas de personnels formés au déploiement de l'approche partenariale en santé. Cet accompagnement peut prendre différentes formes (voir parties 5.2 et 5.3).

2.3.2. Des niveaux et formes d'implication qui s'inscrivent dans un continuum en construction

La participation ou l'engagement de patients dans la formation initiale des médecins peut prendre différentes formes et se concrétiser à un niveau d'intensité variable. Comme présenté dans la partie 2.1.1, l'engagement peut aller de la simple information, jusqu'au partenariat complet entre le professionnel et le patient. Ce continuum d'engagement existe également pour la participation des patients dans la formation des professionnels de santé. Différents niveaux d'implication peuvent être décrits :



- **absence d'implication** : aucun patient n'est, ni consulté, ni sollicité pour participer à un enseignement.
- **implication minimale** : le patient est sollicité comme mannequin ou pour jouer un rôle prédéfini selon un script (patient standardisé).
- **implication faible** : le patient est invité durant l'enseignement afin de partager son témoignage.
- **implication modérée** : le patient participe à l'enseignement (animation d'une partie du cours), sans co-construction préalable.
- **implication importante** : le patient participe à la co-construction de l'enseignement et à sa co-animation (ou animation complète), voire à l'évaluation des étudiants.
- **implication forte** : le patient participe à la co-construction et/ou co-animation de plusieurs enseignements voire d'un programme de formation entier, et participe à l'accompagnement d'autres patients.
- **implication très forte** : le patient participe aux instances de gouvernance et à la prise de décisions conjointes avec les autres partenaires.

Ces différents niveaux d'implication montrent que le patient peut participer à la formation sous différentes formes et à différentes étapes :

- dans la gouvernance, l'organisation et la prise de décision, au niveau institutionnel ;
- dans la conception des programmes et enseignements, et la création de matériel ou supports de cours ;
- dans la dispensation et l'animation des enseignements ;
- dans l'évaluation (voire la sélection) des étudiants ;
- dans l'accompagnement d'autres patients impliqués ;
- dans l'accompagnement d'étudiants (par exemple sous forme de mentorat ou d'accompagnement lors de la thèse).



Concernant la dispensation des enseignements, plusieurs cadres ou formats pédagogiques existent et peuvent être utilisés par les patients : le cours magistral, l'enseignement dirigé, le témoignage, l'analyse de pratique, l'entretien interprofessionnel, la simulation, l'immersion, l'apprentissage en commun.

La dispensation des enseignements est très souvent réalisée en binôme professionnel-patient, après co-construction du cours. Ce format en binôme, permet d'exposer et de montrer la complémentarité des deux points de vue, et d'illustrer en pratique et incarner le partenariat entre soignant et patient. Néanmoins dans certains cas, la présence d'un patient partenaire seul peut également être pertinente (par exemple dans le cadre de groupes d'échanges de pratique).

Recommandation n°9 : privilégier la co-construction et co-animation de cours en binôme enseignant-patient partenaire.

La combinaison de ces niveaux et formes de participation aboutit à l'émergence de différents profils de patients partenaires dans la formation :

- **témoin**, partageant sa propre expérience et son vécu de la maladie et du système de santé ;
- **animateur**, participant à la dispensation de cours seul ou en binôme avec un professionnel de santé, mobilisant son expérience pour transmettre des connaissances ou permettre le développement de compétences, et pouvant participer à l'évaluation des étudiants ;
- **concepteur**, intégré dans l'organisation et la préparation pédagogique des enseignements, ainsi que le développement de nouveaux cours ;
- **accompagnateur** (aussi appelé patient coach), impliqué dans la formation et le mentorat d'autres patients partenaires, voire l'animation d'un réseau de patients partenaires.

2.3.3. Un partenariat qui s'appuie sur de nombreuses compétences, de plus en plus reconnues

Dans le cadre de leur expérience de la maladie et du système de santé, les patients développent et mobilisent différents types de savoirs :

- **savoirs expérientiels implicites**, mobilisés au quotidien sans en avoir conscience ;



- **savoirs expérientiels explicites**, utilisés consciemment, au bon moment, pouvant être exprimés par le patient ;
- **savoirs positionnés**, correspondant à des savoirs collectifs, communs à beaucoup de patients, voire à des prises de position collectives ;
- **savoirs situés**, liés au prisme de lecture, à la perspective de compréhension des situations, différents selon les personnes ;
- **savoirs théoriques**.

Par ailleurs, les patients partenaires dans la formation peuvent mobiliser différentes compétences, en lien avec leur expérience de la maladie et du système de santé ou non (par exemple liée à leur formation initiale, à leur métier, à leur expérience associative, etc.). Les principales compétences mobilisables dans la participation à la formation des professionnels de santé sont :

- **l'écoute** : faire preuve d'altruisme et d'humanité, être à l'écoute et empathique, rester neutre, ne pas avoir de jugement ;
- la **communication** : avoir une facilité d'expression, être à l'aise en public, établir une relation de confiance, adapter son mode de communication, transmettre l'expérience d'un vécu, faire preuve de pédagogie, favoriser la parole des étudiants ;
- la **réflexivité** : analyser des situations relationnelles, se distancier, être réflexif ;
- le **travail en équipe** : collaborer de façon interprofessionnelle, tisser et entretenir des réseaux, co-animer une dynamique de travail, accompagner un individu ou un groupe ;
- le **leadership** : rassembler et mobiliser, assurer un co-leadership, porter une vision commune ;
- la **résilience** : respecter ses limites, s'adapter en fonction du moment ;
- les **compétences émotionnelles** : gérer un conflit, maîtriser ses affects.

Ces savoirs et compétences peuvent dans quelques cas être valorisés dans une démarche de validation des acquis de l'expérience. Néanmoins, cette validation s'inscrit le plus souvent dans un objectif de retour vers un emploi hors du cadre du patient partenaire, pour des personnes ayant bénéficié d'un arrêt maladie longue durée. Cette démarche pourrait néanmoins être l'occasion d'identifier des personnes avec un profil adapté au rôle de patient partenaire dans la formation.



Il est important de noter que ces savoirs et compétences, même s'ils se recoupent partiellement avec ceux mobilisés par les représentants des usagers (RU), restent spécifiquement orientés vers la participation à la formation des professionnels de santé. Inversement, certaines compétences des RU comme la représentation et la défense des droits d'un individu ou d'un groupe sont peu ou pas mobilisées dans ce contexte (voir partie 2.1.3). Cette distinction ne semble pas toujours clairement identifiée par les acteurs.





3. Du recrutement à l'accompagnement des patients, le difficile équilibre entre encadrement et souplesse

3.1. Des modalités de recrutement hétérogènes qui gagneraient à être clarifiées

L'identification ou recrutement de patients partenaires dans la formation n'est actuellement pas standardisé et reste très variable d'une université à une autre, voire d'un projet à un autre au sein d'une même université. Les voies décrites d'identification des patients sont les suivantes :

- via la patientèle d'un professionnel de santé ;
- via le bouche-à-oreille ou des réseaux de connaissances ou de patients diplômés ;
- via des appels à candidature publiés dans différents médias (journaux, radios, réseaux sociaux, site internet, etc.) ;
- via des associations de patients ;
- ou par contacts spontanés de patients.

La principale difficulté rencontrée par les universités et les enseignants souhaitant développer la participation de patients dans les enseignements, concerne la définition de critères de sélection des patients. Cette sélection traduit une volonté de s'assurer de la bonne adaptation des patients partenaires aux objectifs du programme de formation mis en place et notamment leur capacité à animer des enseignements avec des groupes d'étudiants plus ou moins nombreux. Néanmoins, en pratique, elle reflète souvent les représentations et peurs des professionnels soignants voire des associations de patients. Les craintes exprimées portent en particulier sur le risque de dérive et de non-contrôle du discours des patients (positions militantes, revendications voire invectives à l'encontre des professionnels et du système de santé), ainsi que sur l'absence de formation à la pédagogie et à la gestion de leurs affects (construction et animation d'un cours, interactions avec les étudiants, relations avec le reste de l'équipe pédagogique, etc.).

Les critères de sélection sont rarement formalisés, notamment en termes de compétences attendues. Quelques facultés s'appuient sur des attendus prédéfinis (par exemple, compétences liées aux savoirs expérientiels, compétences pédagogiques et compétences relationnelles). Parmi les outils utilisés, on peut citer le référentiel de compétences élaboré par l'université de Montréal (DCPP 2016). Ces critères sont parfois définis et appliqués par les patients partenaires eux-mêmes, en lien avec le reste de l'équipe pédagogique. Au-delà des compétences, les éléments



d'attention lors du recrutement des patients portent en particulier sur la posture de bienveillance du patient, sa volonté d'améliorer la situation existante, souvent en lien avec une expérience vécue, et l'ouverture au travail en partenariat (y compris l'existence d'une certaine marge de manœuvre pour s'adapter aux contraintes de l'enseignement dans la mesure du possible). Cette attention permet d'écartier des personnes qui pourraient nuire au groupe et à sa dynamique, ou qui n'auraient pas encore assez de recul par rapport à leur maladie. Il s'agit en particulier, dans une démarche éthique, de ne pas exposer le patient à une situation particulièrement difficile compte tenu de son parcours.

La réalisation préalable d'une formation spécifique (par exemple diplôme universitaire) est parfois retenue comme critère de sélection. Néanmoins, l'obtention d'un diplôme ne semble ni nécessaire, ni suffisante pour identifier les futurs patients partenaires dans la formation (voir partie 3.3.1).

Dans de nombreuses universités, la sélection des patients partenaires passe par un ou plusieurs entretiens. Ceux-ci sont réalisés par le responsable du département universitaire concerné, par l'enseignant souhaitant intégrer des patients dans la formation et/ou par d'autres patients partenaires. Ces entretiens permettent de vérifier la concordance du profil avec les critères de sélection, ainsi que d'évaluer les éléments d'attention cités ci-dessus.

Enfin, il ressort des échanges que les profils attendus pour participer à la formation – et donc les critères de sélection – dépendent des projets et programmes mis en place. Ainsi, il n'existe pas un profil-type de patient partenaire dans la formation, avec un ensemble de compétences prédéfinis et immuables. Au contraire, il existe une diversité de profils et un continuum de l'engagement des patients, qui peuvent mobiliser des compétences variées et de façon plus ou moins poussée. Ainsi, dans les universités ayant le plus développé le partenariat patient, la démarche est souvent plus souple et adaptée à chaque projet : en partant de l'amélioration attendue, c'est-à-dire de l'objectif en termes de développement de compétences pour les étudiants, un programme ou un enseignement est préconstruit en définissant le type d'engagement attendu du patient et donc les compétences à mettre en regard. Ainsi, en fonction de l'enseignement, certains profils peuvent être plus adaptés (par exemple patient avec une pathologie spécifique, patient membre d'une association ou au contraire non engagé dans une association, proche, voire usager en bonne santé ou représentant des usagers dans certains cas).

Cette souplesse permet aussi de prendre en compte les problèmes de représentativité et de standardisation des patients partenaires : il est en effet important que les étudiants puissent rencontrer un ensemble diversifié de patients partenaires. Une vigilance devrait notamment être gardée pour permettre l'implication de patients issus de groupes culturellement et ethniquement divers. De même, il est important de ne pas créer de concurrence entre les bénévoles associatifs et les patients participant à titre individuel. L'ensemble des patients, adhérents ou non d'une association (agrée



ou non), et des usagers (y compris les représentants des usagers) peuvent avoir leur place et permettent d'exposer les étudiants à des voix et perspectives plurielles.

Recommandation n°10 : identifier les patients partenaires dans la formation en fonction du niveau d'engagement et des objectifs attendus, à partir de critères souples, définis conjointement par les professionnels enseignants, les patients partenaires impliqués dans l'organisation de la formation et les responsables de la structure dédiée au partenariat patient au sein de l'UFR.

Recommandation n°11 : favoriser le recrutement de patients aux profils diversifiés, adhérents ou non d'une association, et ayant une formation adaptée au projet pédagogique. Une formation diplômante peut être requise en fonction de l'engagement attendu.

FOCUS : processus d'identification des patients partenaires par le CI3P⁴ (Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public) pour la formation des étudiants en santé

Identification initiale :

- Diffusion d'informations et d'appels à candidatures relayés par internet et par les journaux locaux
- Prise de contact du patient partenaire potentiel

Sélection :

- Entretien par un tandem médecin-patient
- Analyse du profil à partir d'un référentiel de compétences préétabli (DCPP 2016)
- Information, après l'entretien, de la décision

Préparation :

- En l'absence de formation préalable, proposition de participation à des événements ou formations du CI3P
- Co-conception d'un dispositif « test » pour confirmer les capacités à mobiliser ses savoirs

Accompagnement :

- Rencontre de présentation du contexte pédagogique
- Mise en situation et retours d'expérience systématiques

⁴ Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public, créé en 2019, au sein du département d'enseignement et de recherche de médecine générale de l'Université Côte d'Azur



3.2. Une formalisation des missions : un cadre adapté à chaque patient partenaire

Avant et après le recrutement, il est nécessaire de définir et formaliser le rôle et les missions remplis par le patient partenaire, ainsi que d'explicitier les savoirs expérientiels requis pour ces missions. Cette formalisation permet la bonne compréhension des attendus de sa participation par le patient, mais aussi par le ou les professionnel(s) enseignant(s). Elle donne également un cadre à ce dernier, sur lequel il peut s'appuyer pour évoluer dans l'environnement spécifique de l'enseignement en université, avec lequel il n'est généralement pas familier. Elle peut par exemple prendre la forme d'une lettre de mission. Cette clarification est par exemple réalisée dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient, où des conventions entre le patient-intervenant et l'association et entre l'association et l'équipe portant le programme d'ETP sont signés. Pour les patients partenaires dans la formation, l'avis de la HAS de juillet 2023 propose à titre d'exemple une liste de missions pouvant être accomplies :

- « animer ou co-animer des sessions de formation ;
- animer ou co-animer des sessions de formation de formateurs ;
- suivre et/ou accompagner des formateurs (professionnels de santé ou usagers partenaires) ;
- simulation : co-construction des scénarios ;
- simulation : patient simulé/ patient standardisé (personne volontaire qui a été formée pour simuler l'histoire d'un vrai patient et pour reproduire les signes cliniques, la personnalité, le langage corporel et les émotions du patient.) ;
- simulation : participer au débriefing ;
- contribuer par un témoignage à visée pédagogique ;
- participer à l'élaboration d'un cursus d'enseignement. »

Cette formalisation est aussi l'occasion d'adapter la participation des patients à leur profil et situation (personne en invalidité, personne avec un emploi à temps plein ou partiel, parent, retraité, etc.). Cela peut par exemple impliquer un ajustement du temps consacré aux enseignements selon les disponibilités ou les capacités physiques.



FOCUS : exemple de formalisation des missions dans le cadre de groupes d'échanges et d'analyse de pratique à Tours (Département de Médecine Générale)

Guide complet disponible en ligne : https://dumg.univ-tours.fr/medias/fichier/livret-guide-des-geap-pe-v2019_1570117640575-pdf

Avant la première séance : « rôle du médecin-enseignant et du patient-enseignant »

- Ils prennent connaissance de la situation et du questionnement et préparent l'analyse de la situation par le groupe.
- Le patient-enseignant effectue quelques recherches simples en amont de la première séance afin d'être libéré des aspects techniques de la situation et questionne le médecin enseignant si nécessaire avant la séance. »

Première séance : « rôles du patient-enseignant »

- Le patient-enseignant tente de se projeter dans la situation du patient présenté ou de sa famille, analyse le récit en repérant les passages susceptibles d'avoir occasionné une difficulté pour eux et le rapporte au groupe.
- Il est attentif au comportement et au vocabulaire employé par les étudiants, que ce soit pendant la lecture du récit ou la discussion de groupe, afin d'aider les médecins à prendre conscience des aspects de la prise en charge pouvant porter préjudice à la relation de partenariat avec le patient et à la pertinence des soins.
- Il apporte si nécessaire des éléments d'orientation dans la discussion en mobilisant les connaissances particulières de son cœur d'expertise et les connaissances générales des usagers de la santé : droit, éthique, réseaux de soin locaux, association de patients... »

Seconde séance : « rôles du patient-enseignant »

- Il vérifie l'intégration de la perspective du patient dans la discussion et la synthèse sur la situation
- Il reste attentif à l'émergence de nouveaux questionnements après la présentation des recherches effectuées et la discussion qui suit.
- Il apporte un éclairage si l'étudiant souhaite avoir son avis sur une question se rapportant à ses connaissances spécifiques ou sur la perspective du patient avant la finalisation de sa trace écrite. »

Recommandation N°12 : formaliser entre le patient partenaire dans la formation et le reste de l'équipe pédagogique les missions attendues au regard du projet pédagogique.

En complément, une charte de déontologie du patient partenaire est parfois utilisée, signée systématiquement par les patients ou non. Cette charte permet d'explicitier un



certain nombre de grands principes sous-tendant la participation des patients à la formation : partenariat avec l'équipe pédagogique, respect de la personne, confidentialité, etc.

Sur ce dernier point, il est important de signaler que, même sans être professionnel de santé, les patients partenaires dans la formation sont tenus au respect du secret des informations dont ils ont eu connaissance dans le cadre de leur fonction ou mission. Cette obligation de confidentialité est rappelée en détail dans un avis de la HAS de juillet 2023.

FOCUS : exemple de charte de déontologie mise en place à Toulouse

« Charte de déontologie du patient/aidant partenaire formateur dans le cadre de la formation des professionnels de la santé et du social

Adapté de la charte qui concerne la simulation HAS, 2013.

La charte de déontologie engage tous ses membres, elle est le fondement éthique de leur pratique. Elle repose sur les valeurs portées par la Déclaration universelle des droits de l'Homme. Son but est d'établir un cadre protégeant le ou les formés, mais aussi les formateurs et les personnes associées.

● **Article 1 - Formation initiale et permanente**

Le patient/aidant partenaire formateur a reçu une formation initiale théorique et pratique, validée par les responsables pédagogiques de la formation, lui permettant de développer une compétence de formateur.

Il s'engage à poursuivre et mettre à jour sa formation tout au long de l'exercice de son activité.

● **Article 2 - Partenariat avec l'équipe pédagogique**

Le patient/aidant partenaire formateur fait partie intégrante de l'équipe pédagogique, à ce titre il contribue à la construction, à la mise en œuvre et à l'évaluation des programmes.

● **Article 3 - Processus de travail sur soi**

Compte tenu des implications psychologiques et sociales, le formateur s'investit dans une démarche continue de travail sur lui-même, ce travail étant bien distinct de sa formation.

● **Article 4 – Supervision**

Le formateur a un lieu de supervision de sa pratique. Cette supervision est assurée en individuel ou en groupe par un ou des pairs qualifiés.



● **Article 5 – Confidentialité**

Le patient/aidant partenaire formateur est tenu par le respect de la confidentialité. Cette règle de confidentialité est essentielle pour l'établissement d'une relation de confiance dans un processus de formation.

● **Article 6 – Indépendance**

Le patient/aidant partenaire formateur se maintient dans une position d'indépendance. Dans un contrat implicite lié à la signature de cette charte, sauf spécification vue ci-dessous, il s'astreint à ne rien communiquer du contenu des séances, ni à la hiérarchie de l'apprenant, ni à aucun autre tiers, et cela dans le seul intérêt de l'apprenant. Le formateur garde sa liberté de refuser de contribuer à une formation pour des raisons personnelles ou éthiques ou qui le mettrait en porte-à-faux par rapport à l'application de la présente charte.

● **Article 7 - Respect de la personne**

Une des caractéristiques d'une relation pédagogique est qu'elle peut générer un lien transférentiel entre formateur et formé. Ce lien peut mettre le formé dans une relation de dépendance vis-à-vis du formateur. Le patient/aidant partenaire formateur n'en tirera pas avantage et s'abstiendra de tout abus de pouvoir et de passage à l'acte à l'encontre du formé. Tout jugement de valeur sur les formés sera banni du mode d'exercice du formateur. Lorsqu'il sera fait appel à des personnes dans le cadre de jeu de rôles ou de patient standardisé, toutes les dispositions seront prises pour garantir l'intégrité physique et le respect des personnes et de leur vécu psychologique. Aucune contrainte morale ne sera exercée sur ces personnes.

● **Article 8 - Attitude de réserve vis à vis des tiers**

Le patient/aidant partenaire formateur observe une attitude de réserve vis-à-vis des tiers, public ou confrères, au travers d'informations qu'il peut livrer sur l'exercice de son activité, lors d'interviews, de conférences ou de publications sur les réseaux sociaux pour éviter, par exemple, tout risque de reconnaissance de ses apprenants par autrui, ou encore utiliser ses apprenants à des fins médiatiques sans leur accord.

Il pourrait toutefois être dérogé à cette règle dans le cadre de programmes pédagogiques, par exemple, sous réserve de l'accord exprès du ou des apprenants ou des acteurs, des patients standardisés, et, le cas échéant, de l'organisation donneuse d'ordre.

● **Article 9 - Devoirs envers l'organisation**

Le patient/aidant partenaire formateur est attentif au métier, aux usages, à la culture, au contexte et aux contraintes de l'organisation pour laquelle les personnes formées travaillent. En particulier, le formateur garde une position extérieure à celle-ci et ne prend ni position, ni ne s'ingère dans des questions internes. Il ne porte pas de jugement de valeur.



● Article 10 - Recours

Toute organisation ou toute personne peut avoir recours volontairement à la structure en cas de non-respect de l'une des règles édictées par la présente charte, ou en cas de conflit avec un patient/aidant partenaire formateur. Pour rappel, le patient/aidant partenaire formateur est tenu au respect de la charte de déontologie de la dite structure. »

Enfin, la problématique des potentiels liens d'intérêts des patients a été mise en avant. En effet, tout comme les professionnels enseignants, les patients partenaires peuvent avoir développé des liens susceptibles d'engendrer des conflits d'intérêts, aussi bien dans leur vie professionnelle qu'en tant que patient partenaire. Ainsi, certains laboratoires pharmaceutiques développent par exemple des stratégies en incluant les patients partenaires comme relais pour favoriser la prescription de certains produits. Sont notamment ciblés les « patients experts » mettant à disposition leurs services via des plateformes en ligne (voir partie 2.2.3).

L'obligation de déclaration des liens d'intérêts pour les patients partenaires s'inscrit en miroir des obligations existantes, d'une part dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient, et d'autre part pour les enseignants en faculté de médecine. Concernant l'ETP, la charte d'engagement pour les intervenants proposés par la Direction générale de la santé indique ainsi : « Un programme d'éducation thérapeutique du patient ne doit pas poursuivre de visée promotionnelle, notamment au bénéfice du recours à un dispositif médical ou un médicament, conformément aux articles L. 5122-1 et L. 5122-6 du code de la santé publique. »

Concernant les enseignants, cet enjeu de la déclaration des liens d'intérêts a été inclus par la Conférence nationale des Doyens de facultés de médecine dans sa charte éthique et déontologique en juin 2023. Cette obligation est par ailleurs inscrite pour tous les professionnels de santé à l'article L. 4113-13 du Code de la santé publique.

Recommandation n°13 : encadrer la participation des patients partenaires dans la formation par la signature lors du recrutement d'une charte rappelant les grands principes éthiques et déontologiques, incluant la déclaration des liens d'intérêts (notamment avec les industriels commercialisant des produits de santé) selon les modalités applicables aux enseignants en vigueur au sein de l'UFR.

3.3. La formation et l'accompagnement des patients partenaires, une nécessité à moduler

Les modalités de formation des patients partenaires est un questionnement récurrent lors du développement de cette pratique. Il n'est évidemment pas souhaitable de confronter les patients à l'enseignement face à des étudiants sans préparation ni



accompagnement. Néanmoins, une formation trop standardisée des patients peut entraîner un formatage de leur point de vue, délétère aux objectifs visés dans cette participation, ou encore limiter la diversité des profils des patients en les restreignant par exemple uniquement aux patients diplômés.

3.3.1. Une formation préalable ni obligatoire, ni suffisante

La question de la formation des patients préalablement à leur recrutement est très fréquemment évoquée. Il existe en effet de plus en plus de formations à destination des patients souhaitant s'engager à différents niveaux du système de santé. Ces formations prennent fréquemment la forme de diplômes universitaires, avec un nombre d'heures de cours variables parfois accompagnés d'une mise en pratique. Le développement de ces formations a conduit à la création d' « université de patients ».

On peut en particulier citer l'Université des patients portée par Sorbonne Université. Néanmoins, dans la plupart des universités enquêtées, l'existence d'une formation spécifique et d'un diplôme préalables n'est pas un critère de sélection des patients partenaires dans la formation.

D'une part, la participation à une formation diplômante n'est pas une garantie que le patient dispose des compétences et de la posture nécessaires au partenariat dans la formation. Dans certains cas, le patient peut même développer une posture de « patient expert » isolé, non préparé à un travail en partenariat avec les professionnels enseignants.

D'autre part, l'obligation d'obtention d'un diplôme peut réduire la diversité des profils (patients n'ayant pas les ressources financières, le temps ou la capacité physique de s'engager dans ce type de formation). Le suivi de formations standardisées sur une ou plusieurs années peut également entraîner une « professionnalisation » des patients partenaires dans la formation, avec un certain formatage de leur point de vue, limitant ainsi le bénéfice lié aux apports propres à l'expérience des patients.

Par ailleurs, la diversité des modalités et niveaux d'intensité d'engagement des patients dans l'enseignement est en faveur du maintien d'une souplesse et adaptabilité dans leur formation. Ainsi, plusieurs acteurs évoquent le principe de proportionnalité : le niveau de compétences attendu, et donc une éventuelle formation préalable, doivent être ajustés aux missions et aux parcours professionnels des patients partenaires (y compris ceux ayant déjà une expérience dans le champ de la santé). En l'absence de contact avec des patients en soins (comme cela peut être le cas en éducation thérapeutique du patient), l'obligation d'une formation préalable ne semble pas nécessaire. Dans le cas d'un niveau d'engagement élevé nécessitant une formation, un soutien financier pourrait être proposé pour les personnes n'ayant pas les ressources financières suffisantes pour s'y inscrire.



FOCUS : liste des diplômes universitaires (DU) destinés à la formation des patients partenaires dans la formation⁵

- DU « Art du soin en partenariat avec le patient » (Université Côte d'Azur)
- DIU « Construire le partenariat patients-professionnels de santé » (Université de Bretagne Occidentale et Université de Rennes)
- DU « Partenariat et Engagement du Patient dans le Système de Santé » (Université de Lorraine)
- DU « Partenariat Patients – Professionnels en santé » (Nantes Université)
- DU « Patient formateur au parcours en soins chroniques » (Université de Bordeaux)
- DU « Patients partenaires pour le médicament et la démocratie en santé » (Université Paris Est Créteil)
- DU « Se former au partenariat patient-soignant » (Université de Montpellier-Nîmes)

D'autres DU existent pour former des patients partenaires dans d'autres domaines que la formation des professionnels de santé (par exemple, pour l'accompagnement de patients vivant avec une maladie chronique ou pour intervenir en ETP). Au-delà de ces DU, d'autres formations existent, par exemple sous forme de master class, de certificat ou d'attestation d'études universitaires.

3.3.2. Une préparation nécessaire, pour les patients partenaires mais également pour les professionnels impliqués

Bien qu'une formation préalable ou un diplôme spécifique ne soit pas un prérequis pour devenir patient partenaire dans la formation, il est nécessaire d'accompagner ces patients, en particulier avant et au début de leurs premières participations. Certaines facultés ont mis en place des formations ou des journées de préparation. Celles-ci sont souvent l'occasion de familiariser les patients avec le milieu de l'enseignement en faculté, de donner quelques clés en pédagogie et communication, mais aussi de créer des liens entre les différents patients partenaires et les professionnels de santé, ou d'échanger sur les craintes et les attentes de chacun. La préparation initiale peut également prendre la forme d'observations des enseignements, avant d'y prendre part.

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

⁵Cette liste est issue des informations qui ont pu être récoltées dans le cadre de ce travail et peut ne pas être totalement exhaustive.



commun entre patients et professionnels, pour permettre une meilleure interconnaissance et l'instauration d'une relation de confiance. Dans certains cas, cette formation initiale se fait en binôme patient-soignant, dans la configuration qui sera celle durant les enseignements par la suite.

Recommandation n°14 : accompagner les patients partenaires dans la formation dans leur prise de fonction par une préparation/formation initiale commune avec le reste de l'équipe pédagogique, graduée selon le niveau d'engagement attendu.

3.3.3. Un accompagnement garant d'une bonne intégration

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

- mentorat des patients partenaires par un autre patient plus expérimenté ou un professionnel de santé ;
- séances de debriefing après les enseignements, temps d'échanges plus généraux une ou plusieurs fois par an ;
- groupes d'échange ou d'analyse de pratique ;
- formations continues sur des thématiques spécifiques.

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

Recommandation n°15 : accompagner les patients partenaires dans la formation tout au long de leur exercice via une formation continue, un compagnonnage, et des temps d'échanges dédiés à l'analyse des pratiques et l'amélioration des enseignements.





4. Un cadre d'exercice à construire pour valoriser et encourager l'engagement des patients

Au-delà des caractéristiques individuelles du patient (ses compétences, son engagement, sa formation, etc.), le déploiement effectif du partenariat patient dans la formation repose sur un cadre plus large englobant notamment les outils et leviers facilitant sa mise en place. Au cours des échanges avec les acteurs, les questions du statut, du cadre d'emploi et de la rémunération sont évoquées quasi systématiquement. En l'absence de cadre clair et adapté, elles constituent un frein au développement du partenariat patient.

4.1. Une place fragile en l'absence de cadre d'emploi spécifique

Un des principes qui sous-tend le partenariat patient dans la formation est le principe d'équivalence ou d'égalité entre les patients partenaires et les professionnels de santé enseignants. Ce principe s'appuie sur la complémentarité des savoirs des soignants et de ceux apportés par les patients. Il implique de reconnaître l'engagement des patients, notamment à travers un statut et un cadre d'emploi stable et adapté.

Actuellement, il n'existe pas de cadre d'emploi spécifique aux patients partenaires. Leur participation se fait donc par le biais d'autres cadres qui varient d'une université à l'autre et d'un patient à l'autre. Les cadres que nous avons pu identifier sont les suivants :

- le bénévolat ;
- la vacation (enseignant-vacataire) ;
- le cadre « formateur extérieur à l'administration » ;
- le conventionnement ;
- la contractualisation.

Le bénévolat est la forme d'engagement la plus répandue. Elle présente l'avantage d'être très simple à mettre en place, sans contraintes particulières. Il s'agit souvent d'un statut utilisé à défaut de pouvoir utiliser un cadre adapté. Néanmoins, certains patients sont attachés à ce cadre car il souligne leur volonté forte et met en valeur leur engagement personnel et émotionnel dans cette démarche. Ce cadre pose en revanche la question de la reconnaissance de la qualité des enseignements dispensés. Cette difficulté est toutefois à nuancer, en particulier pour les enseignements réalisés en binôme avec un professionnel enseignant. Malgré ce point de vigilance, le



bénévolat reste très utilisé, y compris par des intervenants non-patients, en raison de sa simplicité par rapport aux contraintes administratives d'autres statuts, en particulier pour quelques heures d'enseignements.

Le statut d'enseignant-vacataire est défini par le décret n°87-889 du 29 octobre 1987 relatif aux conditions de recrutement et d'emploi de vacataires pour l'enseignement supérieur. Ce cadre permet de recruter des patients pour dispenser des enseignements soit en tant que chargé d'enseignement vacataire, soit comme agent temporaire vacataire :

- le chargé d'enseignement vacataire doit exercer une activité professionnelle principale (direction d'une entreprise, activité salariée d'au moins 900 heures par an, activité non salariée assujettie à la contribution économique territoriale).
- l'agent temporaire vacataire peut être un doctorant ou être retraité et avoir moins de 67 ans. Il ne peut pas dispenser de cours magistraux.

Par ailleurs, ce statut limite la durée enseignée annuellement à 64 heures de cours magistraux (équivalant à 96 heures de travaux dirigés ou 144 heures de travaux pratiques).

Dans une université, un des cadres utilisés est celui défini dans le décret n°2010-235 du 5 mars 2010 relatif à la rémunération des agents publics participant, à titre d'activité accessoire, à des activités de formation et de recrutement. Au-delà des agents publics, ce décret permet la rémunération des « formateurs et [d]es examinateurs extérieurs à l'administration » qui participent « à des activités de formation ou [...] liées au fonctionnement de jurys [...] dans le but de recruter et de former des fonctionnaires [...] et des agents non titulaires pour le compte de l'Etat et de ses établissements publics ». Dans le cadre de la formation initiale des médecins, sont considérés comme agents non titulaires les externes et internes, c'est-à-dire les étudiants de 2^e et 3^e cycles. Les montants de rémunération sont fixés dans un arrêté du 9 août 2012 à des niveaux variables mais équivalents à ceux d'une vacation.

Le conventionnement est une modalité principalement utilisée dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient. Dans cas, une convention est établie entre l'université et une association de patients, et entre l'association et le patient intervenant.

Enfin, le recrutement de patients partenaires en tant qu'agents contractuels est également possible. Différents types de contrats existent, avec des conditions d'accès et d'exercice variables :

- le contrat défini par la loi 84-16 du 11 janvier 1984 et modifiée par le Code général de la fonction publique en 2022 ;



le contrat dit « LRU » (loi relative aux libertés et responsabilités des universités) défini par l'article L. 954-3 du Code de l'éducation qui permet d'assurer « des fonctions d'enseignement, de recherche ou d'enseignement et de recherche, après avis [d'un] comité de sélection ».

Cette diversité des cadres d'emploi traduit l'absence de cadre clairement défini et pensé pour les patients partenaires dans la formation, mais répond aussi à la diversité des situations et profils des patients. Le choix s'effectue selon la possibilité de remplir les critères prédéfinis mais aussi selon les conséquences de ce cadre d'emploi – par exemple sur la perception d'allocations (voir partie 4.4) – et surtout selon la préférence du patient. Certains par exemple, ne souhaitent pas être salariés et préfèrent rester bénévoles. Il est donc nécessaire de garder une certaine souplesse dans le cadre d'emploi de ces patients partenaires.

Enfin, le mécénat de compétences pourrait être une alternative aux cadres listés précédemment. Le guide pratique du mécénat de compétences du Secrétariat d'Etat chargé de l'Economie sociale, solidaire et responsable définit le mécénat de compétence comme la démarche « pour une entreprise de mettre des collaborateurs à disposition d'un organisme d'intérêt général, qui vont mobiliser pendant un temps leurs compétences ou leur force de travail ». Cette disposition est notamment encadrée par l'article L. 8241-1 du Code du travail. Dans le cadre du partenariat patient dans la formation, le mécénat de compétences pourrait être intéressant pour permettre la participation de patients en activité.

4.2. Une reconnaissance institutionnelle encore faible voire inexistante

Au-delà du cadre d'emploi, la reconnaissance de l'apport des patients partenaires dans la formation peut également passer par l'attribution d'un statut ou d'un titre au sein de la faculté (par exemple : « Patient universitaire »). Celui-ci permettrait une véritable reconnaissance par l'institution du rôle des patients partenaires. Ce statut peut également donner accès au patient à d'autres avantages ou ressources de l'université, par exemple : badge d'accès, service de restauration, service de documentation, etc. Le patient partenaire dans la formation a ainsi accès aux mêmes services que le professionnel enseignant.

Cette reconnaissance peut également s'appuyer sur d'autres domaines associés à la formation, notamment la recherche. Il peut s'agir par exemple d'associer les patients comme co-auteurs dans les articles publiés.



Recommandation n°16 : permettre aux patients partenaires dans la formation, quel que soit le cadre d'emploi, l'accès aux mêmes services que les professionnels enseignant au sein de l'UFR (accès à la documentation et aux ressources bibliographiques, reprographie, restauration, badge d'accès à la bibliothèque et espace réservé aux enseignants, etc.).

FOCUS : le statut des patients au sein de la faculté de médecine Lyon Est

- Au sein de la faculté de médecine Lyon Est, la participation de patients dans la formation des étudiants est structurée via le « Pôle patient » situé au sein du service des études interdisciplinaires en santé.
- Tous les patients participant aux enseignements ont le statut de « personnel hébergé » au sein de l'Université Claude Bernard Lyon 1.
- Ce statut a été acté par le Conseil de l'Université après proposition par le Conseil de Faculté.
- Ce statut permet aux patients de pouvoir accéder aux différents services de l'université : bibliothèque, parking, restaurant, service informatique (adresse e-mail), etc.

Il est à noter que cette question de la reconnaissance et du cadre d'emploi des patients partenaires dans la formation n'est pas propre au milieu de l'enseignement. Ces problématiques sont partagées dans les différentes formes d'engagement des patients dans le système de santé : partenariat dans le soin, dans la recherche, représentant des usagers, etc.

L'amélioration de la reconnaissance des patients partenaires dans la formation ne doit pas se faire au détriment des autres formes de participation, en créant des asymétries de statuts qui pourraient créer une forme de concurrence entre les différentes modalités d'engagement des patients. Il est donc nécessaire d'initier un travail plus global pour faciliter et encadrer l'engagement des patients pour l'amélioration du système de santé dans l'ensemble des domaines concernés (formation, soin, recherche, etc.).

4.3. Le risque de désinvestissement face à une rémunération aléatoire

Au-delà du cadre d'emploi, un des enjeux de l'intégration des patients partenaires dans la formation est celui de la rémunération. On peut distinguer schématiquement 3 niveaux :

- absence de défraiement et de rémunération ;
- défraiement uniquement ;
- défraiement et rémunération.



Dans certaines facultés, tout ou partie des patients partenaires dans la formation ne bénéficient ni d'un défraiement ni d'une rémunération dans le cadre de leurs activités. C'est en particulier le cas pour les patients intervenants à titre bénévole. L'absence de défraiement et de rémunération peut être liée à un choix du patient. Néanmoins, dans la plupart des cas, celle-ci est due à une absence de financement spécifique ou à des contraintes liées aux prestations sociales perçues par les patients (voir ci-dessous). Le défraiement correspond au remboursement des frais engagés par le patient partenaire dans le cadre de son activité : déplacement, repas, etc. Il est réalisé dans certaines facultés mais n'est pas systématique.

FOCUS : droit au défraiement pour les représentants des usagers

Extrait du site de l'ARS Provence-Alpes – Côte d'Azur

Les représentants des usagers peuvent demander une prise en charge des frais de déplacement occasionnés par l'exercice de leur mandat. Dans certains cas, les instances de santé publique et les agences sanitaires prévoient dans les textes qui régissent leur fonctionnement, le remboursement des frais de déplacement. Dans les autres cas, le remboursement des frais occasionnés lors d'un déplacement est assuré selon les modalités fixées par l'un des décrets ci-dessous :

Le décret n° 2006-781 du 3 juillet 2006 fixe les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements temporaires des personnels civils de l'Etat. Le représentant des usagers peut faire valoir ses droits sur la base de l'article 2-5° de ce décret, qui apporte la définition suivante : « Personne participant à un organisme consultatif ou qui intervient pour le compte des services et établissements : personne qui se déplace pour participer aux commissions, conseils, comités et autres organismes consultatifs dont les frais de fonctionnement sont payés sur fonds publics ou pour apporter son concours aux services et établissements... ».

Le décret n° 92-566 du 25 juin 1992 fixe les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements des fonctionnaires et agents relevant de la fonction publique hospitalière sur le territoire métropolitain de France.

Le représentant des usagers peut faire valoir ses droits sur la base de l'article 3 de ce décret, qui stipule que : « ...les autres personnes qui collaborent aux commissions..., qui apportent leur concours aux établissements publics de santé peuvent être remboursées des frais de transport et de séjour...Un arrêté du ministre chargé de la santé fixe la liste des commissions mentionnées au présent article ».

Enfin, certains patients perçoivent, en plus des défraiements, une rémunération pour les activités réalisées. C'est notamment le cas des patients partenaires ayant un statut d'enseignant vacataire ou de « formateur extérieur à l'administration ». Le montant de la rémunération est variable. Il est par exemple compris entre 30€ et 50€ par heure pour une formation théorique comportant des exercices d'application (type enseignement dirigé), d'après l'arrêté du 9 août 2012 fixant la rémunération des intervenants participant à titre d'activité accessoire à des activités de formation et de



fonctionnement de jurys relevant du ministre chargée de l'enseignement supérieur. Pour les vacances, la rémunération est de 43,50€ par heure de travaux dirigés au 1^{er} juillet 2023.

Il est à noter que dans certains cas, par choix ou en raison des contraintes évoquées ci-dessus, la rémunération est parfois versée à l'association à laquelle le patient partenaire appartient. Par ailleurs, d'autres formes proches de la rémunération peuvent exister : indemnisation (compensation du temps passé, de l'investissement...), rétribution matérielle. Enfin, il est également possible pour les UFR de réaliser des dons aux associations.

L'ensemble des acteurs soulignent l'importance de cette rémunération en tant que reconnaissance financière de la valeur de cet engagement. Ainsi, pour certains patients, l'enregistrement de cette rémunération par le service des impôts constitue une forme de reconnaissance officielle. Le livre blanc du CEPPP (Centre d'excellence pour le partenariat avec les patients et le public) souligne notamment que « cette compensation financière devrait refléter le temps, l'effort, l'expérience et les compétences mobilisées ainsi que la nature de l'activité [...]. Elle devrait être établie en fonction de la compensation des professionnels effectuant le même travail ou un travail semblable. »

Le versement d'une rémunération implique en contrepartie un engagement plus fort du patient, par exemple une présence assidue aux enseignements. Il semble nécessaire de définir des critères définissant les conditions minimales à partir desquelles un patient peut recevoir une rémunération. Les indicateurs de récurrence d'intervention et de temps passé dans ces interventions semblent les plus pertinents. Par ailleurs, l'existence d'une différence entre des patients percevant une rémunération et ceux ne souhaitant pas en recevoir peut créer une concurrence (notamment en terme de coûts pour la faculté). Dans un avis rendu en 2020, le Comité éthique et cancer indique qu'il n'est « ni contraire à l'éthique ni immoral que les patients experts bénéficient d'une autre situation que celle de bénévole ». Il précise par ailleurs que « les « patients experts » sont libres de refuser ou de ne pas demander une telle rémunération, mais l'absence consentie de rémunération, qui est un choix à haute valeur morale, ne décline nullement celui d'accepter une rémunération dans les situations où elle est nécessaire ».

FOCUS : principes de dédommagement des patients aux Hôpitaux Universitaires de Genève

- Participation de 2 heures ou moins : collation, bon cadeau (non systématique)
- Participation de plus de 2 heures et si répétée : 50 francs suisses de l'heure (ou forfait)
- Maximum de 45 heures annuelles par patient et par institution
- Dédommagement à la charge des services demandeurs



Au total, l'existence d'un cadre d'emploi stable et d'une rémunération adaptée se traduit par un faible renouvellement des patients partenaires dans la formation, qui restent investis sur plusieurs années. Cela participe à un sentiment d'utilité et d'efficacité. Au contraire, l'absence de rémunération aboutit souvent à un désinvestissement des patients. Ceci implique de rechercher et de former en permanence de nouveaux patients partenaires. Il est donc nécessaire de privilégier un cadre d'emploi stable et rémunéré, le bénévolat devant rester une exception.

Recommandation n°17 : adapter le cadre d'emploi du patient partenaire à sa situation individuelle et favoriser, sauf souhait contraire du patient, les modalités d'emploi permettant une rémunération.

4.4. La perte de prestations sociales, un frein majeur à la rémunération et à l'engagement des patients

L'un des obstacles rencontrés par les patients partenaires dans la formation pour percevoir une rémunération est liée à son impact fiscal et social. En effet, un certain nombre de patients perçoivent des allocations ou droits sociaux en lien avec leur maladie, leur handicap ou leur situation socio-économique. On peut notamment citer :

- l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ;
- l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA) ;
- l'aide personnelle au logement (APL) ;
- l'allocation de solidarité spécifique (ASS) ;
- le revenu de solidarité active (RSA).

Or, la perception d'une rémunération, même faible, peut entraîner la réduction voire la suspension de ces prestations. A titre d'exemple, pour l'AAH, la rémunération est cumulable les six premiers mois, puis elle est diminuée avec un taux d'abattement de 80% jusqu'à 524,16€ puis 40% au-delà.

Au-delà de cette réduction de prestation, la prise en compte de ces revenus implique un temps important à la mise à jour des dossiers, en particulier lorsque le nombre d'heures d'enseignement fluctue beaucoup d'un mois à l'autre, pour des montants d'indemnisation parfois très faibles. Par ailleurs, les interactions entre la perception d'un revenu et les différentes prestations ne sont pas toujours bien connues des différents organismes sociaux, dans une vision globale de la personne.



En dehors du partenariat patient, il existe plusieurs situations où les revenus perçus liés à l'activité ne sont pas pris en compte dans le calcul des prestations sociales. La HAS, dans un avis de 2023, indique ainsi que « quelques régimes d'exonération fiscale et/ou sociale des indemnités perçues au titre d'une collaboration au service public ont ainsi été édictés ».

Cela concerne :

- les indemnités des pompiers volontaires ;
- l'indemnisation des contraintes subies par les personnes se prêtant à une recherche sans bénéfice individuel direct ;
- les revenus des arbitres ;
- les indemnités versées aux personnes dans le cadre des débats publics organisés par le Conseil économique, social et environnemental (décret n°2022-892 du 14 juin 2022).

L'ajout des patients partenaires dans la formation à cette liste d'exception permettrait donc de faciliter la rémunération de ces patients et d'améliorer la reconnaissance de leur engagement en encourageant la pérennisation de leur activité. Au-delà des patients partenaires dans la formation, une réflexion plus globale est nécessaire pour l'ensemble des usagers s'engageant dans l'amélioration du système de santé. Ainsi, la Conférence nationale de santé, dans un rapport de 2022, demande que « les personnes bénéficiaires de minima sociaux ou sans revenus ne soient pas exclues de la représentation des usagères et usagers (l'indemnisation ne doit pas entraîner une perte de droits) » par exemple via « une somme forfaitaire annuelle non imposable pour une équité d'accès ».

Recommandation n°18 : étudier la possibilité de limiter l'impact fiscal et social de la rémunération des patients partenaires dans la formation, en lien avec les administrations compétentes.





5. Des initiatives à soutenir pour instaurer un environnement propice au développement du partenariat patient

5.1. La nécessité d'un appui fort, encore souvent absent

Comme l'a montré l'état des lieux, le déploiement de la participation des patients dans la formation des professionnels de santé reste très hétérogène sur le territoire. Certaines universités, qui ont davantage développé ces dispositifs, ont développé des départements universitaires (ou des structures équivalentes) dédiés au partenariat patient. En effet, cette démarche qui reste nouvelle pour beaucoup, nécessite un appui spécifique.

Le déploiement du partenariat patient nécessite tout d'abord une acculturation et une préparation de l'ensemble des acteurs. Il s'agit tout d'abord de déconstruire les idées reçues sur le partenariat, pour comprendre et lever les réticences qui peuvent exister, en lien avec des représentations préconçues. La mise en place de cette démarche s'apparente ainsi à un véritable accompagnement de la conduite de changement au sein du milieu universitaire (et au-delà).

L'existence d'un soutien spécifique permet également un accompagnement méthodologique des acteurs qui souhaitent s'y engager. En effet, le partenariat patient repose sur une conception et des outils spécifiques, non mobilisés traditionnellement (par exemple, le cadre de Cambridge). Il s'agit en particulier de permettre un véritable partenariat entre les professionnels et les patients, et ce, le plus en amont possible, dès la conception des projets. Au contraire, l'intégration de patients dans un cadre entièrement prédéfini en amont, sans sa participation, ne relève pas d'une démarche partenariale.

Le soutien au déploiement de la participation des patients passe également par un appui logistique et organisationnel. En effet, la construction et mise en place de nombreux enseignements en partenariat nécessite des ressources notamment humaines pour la planification et l'organisation. L'absence de soutien sur ce plan peut décourager les différents acteurs, en particulier les professionnels qui ont souvent du mal à identifier du temps (par ailleurs peu valorisé) pour participer à cette démarche. Ainsi l'accompagnement méthodologique et logistique pour faciliter au déploiement de cette démarche est souvent très bien accueilli par les équipes.

Enfin, cet accompagnement du déploiement du partenariat patient inclut un soutien institutionnel. Celui-ci permet de rendre plus visible la démarche et de lui donner une reconnaissance plus formelle. Ce soutien institutionnel peut prendre la forme d'une inscription du partenariat patient dans les projets stratégiques et institutionnels et le portage d'une vision à long terme. L'appui du doyen de la faculté est ainsi souvent cité



comme un facteur facilitant. Ce soutien peut également se concrétiser par la participation de représentants à différentes instances de gouvernance (par exemple, commissions des UFR).

Au total, l'objectif est ainsi de créer « un environnement organisationnel propice à un engagement actif, continu et significatif des acteurs » (Michel et al. 2023).

5.2. Au sein des universités, des départements dédiés au partenariat patient à développer

Cet appui conceptuel, méthodologique, organisationnel et institutionnel s'est concrétisé dans plusieurs universités par la création d'un département universitaire ou d'un bureau dédié au partenariat patient. La mise en place de telles structures permet à la fois une reconnaissance de la démarche et la concrétisation d'un point de contact visible au sein de l'UFR. L'existence de ces structures facilite le déploiement de la démarche en se saisissant des opportunités : demande d'aide d'enseignants cherchant un appui pédagogique, mise en place de nouveaux dispositifs de formation, émergence de thématiques d'enseignement, etc. Elle permet de s'intégrer plus facilement et de façon transversale dans les différents enseignements (par exemple dans les différentes spécialités médicales, mais aussi dans les différentes filières), en servant d'interface avec les autres départements de l'UFR ou d'autres UFR.

Il n'existe pas de modèle unique pour ces structures. Dans les universités où elles ont été mises en place, leur création a été adaptée au contexte local (par exemple, selon l'existence d'une faculté de médecine ou d'une faculté de santé, plus large). Cette souplesse permet également d'expérimenter des dispositifs, dans un cadre méthodologique propice au développement du partenariat patient, et de nourrir les retours d'expérience au niveau national.

Recommandation n°19 : mettre en place, au sein des UFR, des structures (par exemple, département) dédiées au déploiement du partenariat patient dans la formation.

La mise en place de ces structures, pour être pleinement efficace, doit elle-même s'appuyer sur une démarche partenariale. Il s'agit de construire un dispositif intégrant l'ensemble des acteurs : professionnels enseignants, patients, étudiants. La co-construction de ces structures peut passer par la mise en place d'un groupe de travail rassemblant l'ensemble des parties prenantes, afin de définir les objectifs et missions, ainsi que les modalités d'organisation pratique.

Les missions de la structure dédiée au partenariat patient peuvent couvrir différents aspects :

— identification et recrutement des patients partenaires ;



- formation et accompagnement des patients partenaires ;
- acculturation, formation et accompagnement (notamment méthodologique) des professionnels souhaitant développer des enseignements en partenariat ;
- participation au développement de nouveaux programmes d'enseignements incluant la participation de patients partenaires ;
- évaluation et amélioration des enseignements existants ;
- soutien de projets de recherche sur l'impact de la participation des patients dans la formation ;
- coordination des différents acteurs impliqués et animation d'une communauté de pratique ou d'un réseau ;
- soutien logistique ;
- représentation au sein des instances de décision et de gouvernance de l'UFR.

FOCUS : missions du Département universitaire des patients Grenoble Alpes (DUPGA)

Extrait des statuts du DUPGA

« D'une manière générale, les UFR de Médecine et de Pharmacie s'engagent à faciliter l'organisation des activités du Département, notamment en mettant à disposition, dans la mesure du possible, des locaux, en vue de la tenue de réunions et de séances de travail. Elles fourniront leur appui pédagogique, technique et juridique à l'occasion de projets spécifiques.

Les UFR, ainsi que d'autres composantes, pourront recourir aux intervenants du DUPGA dans le cadre de certains enseignements, en qualité de témoins et/ou de formateurs et à l'occasion des apprentissages pratiques. Elles pourront aussi inviter le Département à participer à certains projets, en lien avec le programme pédagogique et l'organisation des enseignements dans les différents cycles du cursus de l'Université.

Missions d'enseignement et de formation

Elles seront menées en lien avec les deux UFR sur autorisation préalable de celles-ci.

- Formation des patients et des aidants, jusqu'à la diplomation,
- Participation à certains enseignements de la formation initiale,
- Contribution à la formation continue et l'évaluation des professionnels de santé, ou issus des filières sanitaires et sociales,



- Accompagnement des étudiants futurs professionnels de santé.
- Le Département a aussi pour rôle de fédérer un groupe de Patients-partenaires désirant participer à l'enseignement et à la recherche, conformément aux besoins des UFR.

Missions de recherche

- Elles concerneront principalement la recherche clinique et la formation à la recherche clinique.
- Ces activités seront nécessaires adossées à un laboratoire accrédité de l'UGA [Université Grenoble Alpes] et développées conjointement.
- Un bilan du partenariat sera dressé chaque année. »

Comme pour les enseignements construits et dispensés en binôme professionnel-patient, la gouvernance des départements ou structures similaires reposent fréquemment sur une co-direction par un enseignant-chercheur et un patient. D'autres modèles approchants existent, par exemple, direction par un patient partenaire et co-direction par un enseignant-chercheur. Cette gouvernance partagée entre professionnel enseignant et patient partenaire permet de s'assurer de la bonne mise en place et application de l'approche partenariale. Elle limite ainsi le risque d'une participation alibi des patients au sein de la formation.

La gouvernance des structures existantes repose par ailleurs souvent sur un bureau ou comité équivalent. Celui-ci prend notamment les décisions importantes concernant l'organisation de la structure ou les enjeux pédagogiques structurants. Il peut participer au recrutement et à la sélection des patients partenaires ou encore à l'initiation du développement de nouveaux programmes d'enseignement en partenariat.

Recommandation n°20 : constituer, au sein des structures dédiées au partenariat patient, une instance associant a minima des professionnels de santé enseignants et des patients partenaires, pour définir les conditions d'identification et de recrutement des patients partenaires et élaborer des propositions de développement de l'approche partenariale dans la formation.

Recommandation n°21 : instituer dans les structures dédiées au partenariat patient, une co-direction par un enseignant-chercheur titulaire et un patient partenaire.



5.3. Un appui à mobiliser au-delà des UFR

En dehors du cadre universitaire, d'autres structures peuvent participer à la mise en place du partenariat patient dans la formation et constituer un appui à son développement. On peut notamment citer les agences régionales de santé (ARS), les structures régionales d'appui (SRA) à la qualité des soins et à la sécurité des patients ou encore les centres hospitaliers universitaires (CHU).

Certaines ARS disposent en effet d'un département ou d'un service dédié à la démocratie sanitaire et/ou au partenariat patient. Elles peuvent soutenir financièrement mais aussi opérationnellement les facultés souhaitant développer cette participation. Cela peut par exemple se concrétiser par la mise en place de plateformes de ressources régionales pour faciliter le partage et la diffusion de bonnes pratiques ou de documents modèles.

Les SRA ont pour mission de participer à l'amélioration de la qualité des soins et de la sécurité des patients. Elles sont désignées par les ARS, en application du décret n°2016-1606 du 25 novembre 2016 relatif à la déclaration des événements indésirables graves associés à des soins et aux structures régionales d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients. Les SRA bénéficient d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) signé avec leur ARS. Chaque SRA est dotée de personnalité morale et de statuts propres, et développe son programme de travail, s'appuyant sur un modèle économique propre. Les missions des SRA incluent notamment (art. R1413-75 du code de la santé publique) :

— « une expertise en vue d'améliorer la qualité des soins et la sécurité des patients [...], tout au long du parcours de la prise en charge du patient ;

— l'organisation de formations et d'informations sur la qualité des soins et la sécurité des patients ;

— la participation à des recherches dans le domaine de l'organisation des soins en vue d'optimiser la qualité des soins et la sécurité des patients. »

Dans ce cadre, les SRA peuvent donc jouer un rôle dans la formation des professionnels de santé et participer au développement de l'approche partenariale avec les patients.



FOCUS : le CAPPS Bretagne, structure régionale d'appui impliquée dans le développement de l'engagement des usagers

Le CAPPS Bretagne (Coopération pour l'amélioration des pratiques professionnelles en santé en Bretagne) est la structure régionale d'appui (SRA) de Bretagne. Il contribue, depuis 2017, au développement d'un paradigme de soins et d'accompagnement « avec » les personnes concernées. Dans cette perspective, il « accompagn[e] désormais à l'échelle régionale les professionnels de santé au développement des pratiques d'engagement des usagers au sein des établissements du secteur sanitaire et médico-social [...] : recueil et intégration de l'expérience patient, intégration de patients ressources dans la gouvernance de structures ou de projets, formation à l'engagement des usagers et au partenariat en santé, analyse des événements indésirables les patients ou accompagné traceurs, etc. »

Ce travail sur le partenariat en santé concerne également l'enseignement, en collaboration avec les universités de Brest et Rennes. La SRA participe ainsi à développer le partenariat patient au sein des enseignements dispensés dans les deux universités. Elle est également impliquée dans une formation au partenariat à destination des professionnels et des patients (DIU Construire le partenariat patients-professionnels de santé).

Par ailleurs, elle travaille avec l'ARS à la mise en place d'un centre de ressources régional sur l'engagement des usagers.

Certains CHU ont également développé un service ou un département dédié au partenariat patient. Bien que davantage tournés vers le partenariat dans les soins, la recherche et l'organisation, ces structures acculturées à la démarche partenariale pourraient également accompagner les facultés dans le développement de cette démarche dans la formation.

Dans certains territoires et à différentes échelles, des réseaux ou communautés de pratique ont été créés ou sont en cours de mise en place. Une communauté de pratique nationale a également été construite. Ces réseaux ont été constitués et rassemblent les acteurs volontaires impliqués dans le partenariat patient dans la formation (ou plus largement dans tout domaine du partenariat patient). Ils permettent l'échange d'outils, de bonnes pratiques, et constituent des espaces de réflexion pour aider au déploiement de la participation des patients dans la formation. Compte tenu des spécificités de chaque territoire, ces exemples ne sont pas forcément généralisables. En revanche, l'idée de s'appuyer sur les partenaires existants est essentielle, afin de faciliter et mieux ancrer le développement de la participation des patients dans la formation.



5.4. Des sources de financement potentielles, mais qui restent insuffisantes

Le développement du partenariat patient dans la formation, au-delà d'un cadre, nécessite des moyens humains et financiers. En effet, cela implique à la fois l'investissement de professionnels enseignants, mais également de patients défrayés et rémunérés, ainsi que la mise en place d'une organisation propre pour encadrer et coordonner les pratiques et les acteurs.

Les patients intervenant dans les enseignements prévus dans les référentiels de formation, en complémentarité des professionnels enseignant, leur rémunération rentre dans le fonctionnement et donc le financement habituel de l'université. Néanmoins, la présence très fréquente de binômes professionnel-patient dans ces enseignements entraîne un doublement de leurs coûts. De nombreux enseignements ont par ailleurs lieu en sous-groupes nécessitant ainsi de multiples intervenants. Cette démultiplication rend le financement de ces enseignements plus difficile pour les universités, dans un contexte global par ailleurs contraint. De plus, la création d'un département spécifique nécessite également de rémunérer du temps d'organisation et de coordination supplémentaire.

Il n'existe pour l'heure aucun financement dédié spécifiquement au développement de la participation des patients dans la formation. Néanmoins, plusieurs sources pourraient être utilisées, notamment :

- le fonds d'intervention régional (FIR) des ARS ;
- le fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS) ;
- des appels à projets reposant sur d'autres financements.

Le fonds d'intervention régional, institué en 2012, permet aux ARS de financer des actions et des expérimentations qui s'inscrivent dans leur stratégie régionale de santé. Les ressources du FIR sont issues d'une dotation de l'Assurance maladie, de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) et de l'Etat, représentant en 2021 plus de 4,5 milliards d'euros. Les actions financées par le FIR doivent s'inscrire dans l'une des cinq missions stratégiques définies.

La mission n°5 est consacrée au développement de la démocratie sanitaire, et peut donc couvrir le développement du partenariat patient dans l'ensemble des domaines, y compris dans la formation des professionnels de santé.

Quelques ARS ont ainsi déjà pu participer au financement de ces actions dans certaines universités. Ces financements restent néanmoins assez rares, et la mission 5 du FIR ne représente en 2021 que 3,3 millions d'euros, soit moins de 0,1% des dépenses totales du FIR. Environ la moitié de ces dépenses sont consacrées aux actions de formation des représentants des usagers, et de recueil de la parole des usagers et



citoyens. L'autre moitié est utilisée dans le cadre d'autres actions entrant dans la mission 5, dont le développement du partenariat patient dans la formation.

FOCUS : implication de l'ARS Occitanie dans le développement de la participation des patients à la formation des professionnels de santé

En Occitanie, l'ARS est impliquée dans plusieurs projets liés au développement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins :

■ soutien du DU « Se former au partenariat » de l'Université Montpellier-Nîmes depuis 2020 (financement FIR) :

- financement de la formation des apprenants patients qui rencontrent des difficultés pour financer la formation ;
- appui à l'obtention d'une expérience de terrain au cours de l'année universitaire ;
- incitation à l'intégration de patients partenaires dans le Conseil pédagogique de la Faculté de médecine pour contribuer à la mise en place de l'évaluation des compétences des étudiants en médecine ;

■ soutien de la Faculté de médecine de Toulouse depuis 2021 (financement FIR) :

- organisation d'une formation et d'un suivi pour les patients partenaires ;
- évaluation de la mise en œuvre de l'implication de patients partenaires dans les formations ;
- développement et renforcement de l'implication de patients partenaires dans l'enseignement pluriprofessionnel et dans la mise en place d'ECOS, respectivement.

Par ailleurs, le partenariat en santé a été inscrit dans le projet régional de santé en 2018. Après un travail d'état des lieux et de développement de la dynamique régionale autour du partenariat patient (notamment par la réalisation de documents socles), l'ARS a mis en place le Centre opérationnel du partenariat en santé (<https://partenariat-en-sante.org>). Ses missions sont les suivantes :

■ mise en œuvre de la stratégie de communication pour la diffusion du partenariat en santé élaborée précédemment ;

■ appui à l'opérationnalisation du partenariat en santé dans les structures et établissements de la région, dans les organisations d'enseignement ou de recherche ;

■ animation du réseau et mise en place d'un annuaire des patients partenaires permettant de répondre à une demande circonstanciée d'une structure ou



établissement mais aussi des institutions responsables de la mise en œuvre des politiques publiques :

— mesure de l'impact de l'ensemble du dispositif d'acculturation du partenariat en santé dans la région Occitanie (futur baromètre du partenariat).

Recommandation n°22 : Inciter les ARS à soutenir le développement par les universités de formations incluant la participation de patients et la création de centres de ressources dédiées au partenariat patient, dans le cadre de leurs actions pour la démocratie sanitaire.

Au niveau national a été créé en 2016 le Fonds national pour la démocratie sanitaire (article L. 221-1-3 du Code de la Sécurité sociale). Le FNDS est alimenté par 0,11% du produit du droit de consommation sur les tabacs. Il finance le fonctionnement de l'Union nationale des associations agréées du système de santé (UNAASS, également connue sous le nom de France Assos Santé), la formation de base des représentants des usagers et d'autres actions consacrées au thème de la démocratie sanitaire. Pour cette dernière catégorie, un appel à projets national est régulièrement lancé, à destination des associations d'usagers agréés et des organismes publics de recherche et de formation. A ce titre, les universités peuvent donc participer à cet appel à projets pour financer le développement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins. En 2023, cet appel à projets est doté d'un financement de 1 million d'euros.

FOCUS : inscription de l'approche partenariale dans les priorités de l'appel à projet du FNDS

L'élaboration des appels à projets dans le cadre du FNDS est réalisée par plusieurs partenaires : le Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales, la Caisse nationale de l'Assurance Maladie, la Direction générale de la santé, la Direction générale de la cohésion sociale, et la Direction générale de l'offre de soins (DGOS). Pour la première fois en 2023, grâce à l'appui de la DGOS, l'approche partenariale avec les usagers (notamment dans la formation) a été inscrite dans les priorités de l'appel à projets.

Recommandation N°23 : Favoriser la participation des UFR aux appels à projets du Fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS), notamment en relayant auprès de celles-ci la diffusion de ces appels à projets, afin de financer tout ou partie de programmes de formations avec des patients partenaires, en particulier pour l'amorçage de nouveaux projets.



Enfin, d'autres sources de financement pourraient être utilisées en complément de celles précédemment citées :

- **autres appels à projet** : des formations par des patients partenaires à destination des étudiants en médecine ont pu être financées via d'autres appels à projets, portés par des acteurs locaux (par exemple, collectivités territoriales) ou concernant une thématique spécifique (par exemple, le handicap). Il peut également être envisageable de recevoir des fonds dans le cadre de programmes de recherche (financés par exemple par l'Agence nationale de la recherche) ou de certains financements de l'Union Européenne.
- **dons et financement par des fondations** : une partie des financements peut également provenir d'acteurs privés (individus ou structures) comme des fondations, voire des consortiums. La création d'une association dédiée peut alors être nécessaire pour recevoir ces fonds. Dans tous les cas, il est important de rester vigilant sur la provenance de ces financements et l'existence de potentiels liens d'intérêts.
- **autres sources** : enfin, d'autres sources peuvent exister et être mobilisées, parfois dans le cadre de projets précis (par exemple, financement par une CPTS dans le cadre de groupes d'échange de pratiques pour des internes en médecine générale, incluant la participation d'un patient partenaire).





6. Un développement à étendre plus largement

Comme précisé en introduction, le périmètre de ce travail était initialement limité à la participation de patients dans la formation initiale des médecins. Cependant, les constats et recommandations qui en découlent peuvent s'étendre au-delà.

Tout d'abord, la participation de patients ne doit pas se limiter à la formation initiale, mais également être mise en place en formation continue. Celle-ci peut par exemple être implémentée dans le cadre de la formation à l'ETP, ou encore dans des DU à destination des médecins en activité.

Au-delà des étudiants en médecine et des médecins, l'approche partenariale dans la formation peut être déployée auprès de l'ensemble des professionnels de santé, en formation ou en exercice. Des patients partenaires interviennent d'ailleurs déjà dans certains enseignements pour les étudiants en pharmacie, maïeutique, sciences infirmières, kinésithérapie, ergothérapie, etc. Les enjeux et objectifs de la participation de ces patients sont très similaires à ceux impliqués dans la formation des médecins, tout comme les difficultés rencontrées. Néanmoins, des spécificités existent, liées par exemple au cursus, à l'organisation de la formation ou encore au cadre institutionnel. Un état des lieux et une exploration des particularités du partenariat patient dans la formation des autres professionnels de santé sont donc nécessaires pour compléter ce travail.

Enfin, au-delà de la formation, l'approche partenariale en santé se développe dans de nombreux domaines : le soin, la recherche, l'organisation (voir partie 2.1.2). Le contexte et les enjeux ne rejoignent pas toujours ceux liés à la formation. Cependant, un certain nombre de questionnements communs existent. C'est en particulier le cas concernant le recrutement des patients partenaires ainsi que leur statut et rémunération. Une réflexion plus globale sur ces sujets doit donc être menée en parallèle.





Bibliographie

A

Association de Formation pour le Partenariat de Soins (AFPS). Guide du patient partenaire de soins. 2022 oct.

B

Belouadah ML, Cardoso M. Enseignement « Approche centrée sur le patient » en 3^e cycle de médecine générale avec la participation d'enseignants patients : évaluation qualitative. Université Claude Bernard Lyon 1; 2020.

Berkesse A, Karazivan P, Dumez V. Le déploiement du partenariat avec les patients dans la formation initiale des professionnels de la santé : réflexions et pistes d'action à partir de l'expérience de la faculté de médecine de l'Université de Montréal. Rev Sur Parten Soins Avec Patient Anal. 2020;1:6-29.

C

Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. Health Aff (Millwood). févr 2013;32(2):223-31.

CEPPP. Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public; 2022.

Chevallier F, Duhot D, Ruelle Y, Mercier A, Lombrail P, Saynac Y. Plaidoyer pour l'intégration des patients formateurs dans l'enseignement des futurs médecins généralistes à partir de l'expérience de l'université Sorbonne Paris Nord et de la littérature internationale : Rev Fr Aff Soc. 12 juin 2020;(1):281-93.

Coldefy M, Maugiron P. Approche population-centrée et partenariale en santé mentale : L'implication et le partenariat avec les usager(e)s et la population dans la conception et le fonctionnement du système de santé comme leviers



de transformation de notre système de santé mentale. Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie (HCAAM); 2022 mars.

Conférence des doyens des facultés de médecine. Pourquoi et comment introduire des patients partenaires dans la formation des étudiants en médecine dans les facultés françaises ? 2020 janv.

Conférence des doyens des facultés de médecine. Charte de la faculté de médecine / santé. 2023 juin.

Conférence nationale de santé. La démocratie en santé : une urgence de santé publique. 2022 avr.

D

DCPP. Référentiel de compétences des patients partenaires. Direction collaboration et partenariat patient - Université de Montréal; 2016 oct.

DGS. Guide de recrutement de patients-intervenants. 2014 mars.

F

FORAP. Les Structures régionales d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients. Etat des lieux à 5 ans après publication du décret n° 2016-1606. 2022 mai.

France Assos Santé. Les différentes formes d'engagement des usagers en établissement de santé - Comment agir ensemble au bénéfice des patients ? 2023 mars.

G

Gross O. Etat des lieux: Une analyse de littérature. 4^e Colloque interuniversitaire sur l'engagement des patients dans la formation médicale; 2023.



Gross O, Azogui-Levy S, Bourdon O, Foucaut AM, Margat A, Lartigue C, et al. Apprendre en inter-professionnalité à partir de l'expérience de patients-mentors. *Pédagogie Médicale*. 2023;24(1):7-18.

H

HAS. Démarches participatives en France - Enquête de pratiques 2019 - Rapport. 2020a juill.

HAS. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire - Argumentaire. 2020b juill.

HAS. Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. 2023 juill. Report No.: Avis n°2-2023.

HAS. Certification des établissements de santé pour la qualité des soins - Manuel. Haute Autorité de Santé; 2024.

Jacques B. Intégrer des patients experts, patients partenaires, patients formateurs ou cochercheurs en cancérologie : une démocratie en santé encore incertaine. *Dialogue*. avr 2022;61(1):33-53.

L

Legifrance. A. du 6 novembre 1989 fixant les taux de rémunération des heures complémentaires, NOR : MENN8902666A.

Legifrance. A. du 9 août 2012 fixant la rémunération des intervenants participant à titre d'activité accessoire à des activités de formation et de fonctionnement de jurys relevant du ministre chargé de l'enseignement supérieur, NOR : ESRF1221142A.

Legifrance. A. du 30 septembre 2021 portant modification de diverses dispositions relatives au régime des études médicales et à l'organisation des épreuves classantes nationales, NOR : ESRS2107800A.

Legifrance. Art. L221-1-3 du Code de la sécurité sociale.



Legifrance. Art. L954-3 du Code de l'éducation.

Legifrance. Art. L4113-13 du Code de la santé publique.

Legifrance. Art. L8241-1 du Code du travail.

Legifrance. Art. R1413-75 du Code de la santé publique.

Legifrance. D. n° 2010-235 du 5 mars 2010 relatif à la rémunération des agents publics participant, à titre d'activité accessoire, à des activités de formation et de recrutement, NOR : BCFF0919409D.

Legifrance. D. n° 2016-1606 du 25 novembre 2016 relatif à la déclaration des événements indésirables graves associés à des soins et aux structures régionales d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients, NOR : AFSP1624746D.

Legifrance. D. n° 2022-892 du 14 juin 2022 relatif aux modalités de prise en compte des indemnités des personnes participant aux travaux du Conseil économique, social et environnemental pour le droit à certaines prestations sociales, NOR : APHA2206385D.

Legifrance. D. n°87-889 du 29 octobre 1987 relatif aux conditions de recrutement et d'emploi de vacataires pour l'enseignement supérieur, NOR : RESP8700744D.

Legifrance. L. n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat (1).

Legifrance. L. n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, NOR : MESX0000158L.

Legifrance. L. n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1), NOR : MESX0100092L.

Legifrance. L. n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (1), NOR : SSAX1900401L, art. 3.



M

Massé J, Beaura S, Tremblay MC. Fostering the development of non-technical competencies in medical learners through patient engagement: a rapid review. *Can Med Educ J*. 28 févr 2023;

Maury A, Berkesse A, Lucas G, Mouriaux F, Allory E. Intégration des patients enseignants dans les études de médecine: *Santé Publique*. 22 nov 2021;Vol. 33(4):559-68.

Michel P, Brudon A, Pomey MrP, Durieu I, Baille N, Schott AM, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. févr 2020;68(1):51-6.

Michel P, Dadon I, Thual G, Baumlin-Leyi C, Volta-Paulet B, Haesebaert J, 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. 2023;

N

Nguyen QD, Fernandez N, Karsenti T, Charlin B. What is reflection? A conceptual analysis of major definitions and a proposal of a five-component model. *Med Educ*. déc 2014;48(12):1176-89.

P

Pereira-Paulo L. La place des patients dans les dispositifs de formation des instituts de formation en soins infirmiers en France. *Soins*. janv 2020;65(842):10-3.

Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le « Montreal model »: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé: *Santé Publique*. 18 mars 2015;S1(HS):41-50.



Q

Questroy M, Margat A, Gross O, Marchand C. L'engagement des patients dans la formation des étudiants en soins infirmiers : une étude exploratoire: Rech Soins Infirm. 1 juill 2022;N° 148(1):22-39.

S

Sarron N. Le patient-enseignant : un nouveau regard sur notre système de santé. 2019 juill.

Secrétariat d'Etat chargé de l'Economie sociale, solidaire et responsable. Guide pratique du mécénat de compétences. 2021 nov.

Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales. Fonds d'intervention régional. Rapport d'activité 2021. 2022 oct.

SimUSanté. Devenez patient, aidant ou professionnel de santé simulé [Internet]. 2022. Disponible sur: <https://simusante.com/sim-pa/>

T

Towle A, Bainbridge L, Godolphin W, Katz A, Kline C, Lown B, et al. Active patient involvement in the education of health professionals: Active patient involvement in education. Med Educ. janv 2010;44(1):64-74.

V

Voyen M, Nguyen-Thi PL, Germain L, Pétré B, Younsi M, Mathieu J, et al. Connaissance, perception et définition du concept « patient partenaire de soins » : qu'en pensent les professionnels de santé impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d'une enquête nationale. Rev Int - Parten Soins Avec Patient Anal. 2020;(1):73-85.



Liste des abréviations et acronymes

AAH : Allocation aux adultes handicapés

ANEMF : Association nationale des étudiants en médecine de France

APL : Aide personnelle au logement

ARS : Agence régionale de santé

ASPA : Allocation de solidarité aux personnes âgées

ASS : Allocation de solidarité spécifique

CAPPS : Coopération pour l'amélioration des pratiques professionnelles en santé

CDD : Conférence nationale des doyens des facultés de médecine

CEPPP : Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

CHU : Centre hospitalier universitaire

CI3P : Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public

CNCEM : Coordination nationale des collèges d'enseignants en médecine

CNGE : Collège national des généralistes enseignants

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

COPIL : Comité de pilotage

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

CPOM : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens

CPTS : Communauté professionnelle territoriale de santé

DCPP : Direction Collaboration et partenariat patient

DES : Diplôme d'études spécialisées

DFASM : Diplôme de formation approfondie en sciences médicales



DFGSM : Diplôme de formation générale en sciences médicales

DG : Directeur général

DGOS : Direction générale de l'offre de soins

DIU : Diplôme interuniversitaire

DU : Diplôme universitaire

DUPGA : Département université des patients Grenoble Alpes

ECOS : Examen clinique objectif et structuré

ETP : Education thérapeutique du patient

EXPAME : Expérience Patient Mentor

FAS : France Assos Santé

FIR : Fonds d'intervention régional

FNDS : Fonds national pour la démocratie sanitaire

FORAP : Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques en santé

HAS : Haute Autorité de Santé

HCERES : Haut Conseil de l'évaluation et de la recherche de l'enseignement supérieur

LRU : Loi relative aux libertés et responsabilités des universités

MG : Médecine générale

OTSS : Organisation et transformation du système de santé (loi du 24 juillet 2019)

PEPS : Partenariat et expérience patient en santé

RSA : Revenu de solidarité active

RU : Représentant des usagers

SHS : Sciences humaines et sociales



Sida : Syndrome d'immunodéficience acquise

SRA : Structure régionale d'appui

TD : Travaux dirigés

UE : Unité d'enseignement

UFPP : Union francophone des patients partenaires

UFR : Unité de formation et de recherche

UNAASS : Union nationale des associations agréées du système de santé

URAASS : Union régionale des associations agréées du système de santé

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine



Annexe 1 : note de cadrage du projet



**Direction générale
de l'offre de soins**

Direction générale de l'offre de soins

Sous-direction stratégie et ressources
Bureau usagers de l'offre de soins

Affaire suivie par :

Dr. Alexandra Fourcade
alexandra.fourcade@sante.gouv.fr

Bérenger THOMAS
berenger.thomas@sante.gouv.fr
+ Pr Philippe MORLAT conseiller médical

Pégase I-22-007427

Paris, le **20 DEC. 2022**

**Note
à l'attention de Madame Marie Daudé,
Directrice générale de l'offre de soins**

Objet : Place des patients dans la formation initiale des médecins : propositions d'une feuille de route pour 2023.

La loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé précise dans son article 3 que les Unités de Formation et de Recherche (UFR) médicales doivent « favoris[er] la participation des patients dans les formations pratiques et théoriques ». Il n'existe cependant aucun cadre national d'application permettant le développement de la place des patients dans la formation initiale des médecins.

Plusieurs initiatives locales ont émergé ces dernières années sur le territoire. Celles-ci semblent cependant très hétérogènes et rencontrent des difficultés à établir un cadre stabilisé et propice à leur bon développement.

L'arrivée au sein du bureau des usagers de l'offre de soins en décembre d'un interne de santé publique en stage pour une durée d'un an dans le cadre d'un master « administration de la santé », Bérenger Thomas, constitue une opportunité pour conduire en lien avec le Pr Philippe Morlat, conseiller médical notamment en charge de la formation, un projet autour de cet enjeu.

Les objectifs seraient de :

- réaliser un état des lieux de la place des patients dans la formation initiale des médecins ;



- cartographier les ressources et dispositifs actuels ;
- proposer un cadre national pour harmoniser et faciliter son développement.

Ce projet s'articulerait en trois temps. Un premier temps de préparation permettrait de faire une revue et synthèse de la littérature existante, ainsi que des premiers retours dont nous disposons (Enquêtes flash auprès de la Conférence des doyens de facultés de médecine et des Collèges nationaux d'enseignants en médecine). Un deuxième temps de collecte de données permettrait de recueillir les expériences et attentes du terrain auprès des patients (via France Asso Santé) et auprès des facultés. Enfin, un troisième temps aurait pour objectif d'analyser et de synthétiser l'ensemble des éléments afin d'établir des propositions en vue d'une harmonisation nationale. A terme l'extension de notre réflexion devrait être portée à l'ensemble des études de santé.

Ce travail pourrait être concrétisé par le rendu de trois livrables :

- une synthèse écrite de l'état des lieux, accompagnée d'une cartographie des dispositifs existants ;
- un événement de restitution de cet état des lieux à programmer fin 2023 ;
- un cahier des charges reprenant les propositions pour harmoniser la place des patients dans la formation initiale des médecins.

Afin de mener ce projet, un comité de pilotage serait constitué, réunissant la DGOS (bureau des usagers de l'offre de soins (SR3) et bureau démographie et formation initiale (RH1)), le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, la Conférence des Doyens des facultés de Médecine, la Coordination nationale des Collèges d'enseignants en Médecine, le Collège National des Enseignants de Médecine Générale, France Assos Santé ainsi que des partenaires locaux (doyens ou responsables de formation) souhaitant participer au projet.

Ce comité de pilotage serait réuni de manière régulière pour valider les éléments stratégiques du travail, présenter les résultats ainsi que discuter des propositions qui pourront être formulées.

Une première réunion du comité de pilotage pourrait être organisée début 2023 pour validation du projet et le rendu des livrables devrait être programmé pour le dernier trimestre 2023.

Nous vous remercions par avance de votre retour sur cette proposition et sur les suites à donner à ce dossier.

Direction Générale de l'Offre de Soins
Le sous-directeur de la stratégie et des ressources

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'AG', with a long horizontal stroke extending to the right.

Arnauld Gauthier



Annexe 2 : méthodologie

Pour mener ce travail, un comité de pilotage rassemblant les différentes parties prenantes a été mis en place. Une revue de la littérature a été réalisée pour comprendre et documenter le contexte de déploiement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins en France et le comparer à des exemples à l'étranger. Des enquêtes courtes ont été menées via différents partenaires pour réaliser un premier état des lieux. Celui-ci a été approfondi par des rencontres et entretiens avec de nombreux acteurs du champ concerné.

Le comité de pilotage a été constitué en janvier 2023 avec pour objectif de réunir les différentes parties prenantes pouvant être impliquées dans ce travail : les facultés de médecine, les enseignants, les étudiants, les patients, les experts du sujet ainsi que les deux ministères concernés (chargés de l'enseignement supérieur d'une part, et de la santé d'autre part). Les membres ont été désignés compte tenu de leur appartenance aux instances représentant ces parties prenantes ou compte tenu de leur expertise sur le sujet, en assurant une diversité des profils et des régions représentées. La liste des membres du comité de pilotage est présentée en annexe.

Le comité de pilotage s'est réuni à quatre reprises en février, avril, juin et septembre 2023 afin :

- d'affiner le cadrage du projet et les besoins et attentes du terrain ;
- de partager les expériences issues des enquêtes et de retours des membres du comité de pilotage ;
- de converger vers un état des lieux et des recommandations pour faciliter le déploiement du partenariat patient dans la formation des médecins.

Pour réaliser ce travail, différentes sources d'informations et de données ont été mobilisées. Tout d'abord, une revue de la littérature a été réalisée de façon large mais non exhaustive afin de mieux définir le cadre conceptuel dans lequel s'inscrit le projet et recueillir des exemples de participation de patients dans la formation des professionnels de santé ainsi que les bénéfices identifiés de cette participation. Ce travail bibliographique a inclus des articles scientifiques, des actes de colloques ou séminaires, des éléments de la littérature grise (rapports, mémoires, etc.), des articles de presse ainsi que des textes législatifs et réglementaires. Les sites internet de différentes institutions (notamment des facultés de médecine) ont également été consultés. Par ailleurs, le centre de ressources et de documentation des ministères sociaux a été sollicité pour réaliser une recherche documentaire présentant des exemples de participation de patients dans la formation à l'étranger.



Ensuite, plusieurs enquêtes ont été menées afin de dresser un premier état des lieux du déploiement de la participation des patients dans la formation des médecins en France. Elles ont été réalisées en tout ou partie par certains partenaires impliqués dans le comité de pilotage, parfois avant même le lancement officiel du groupe de travail :

- enquête de France Assos Santé, en février 2020, auprès des unions régionales des associations agréées du système de santé (URAASS) ;
- enquête de l'ANEMF, en 2020, auprès des représentants étudiants dans les facultés de médecine ;
- enquête de la conférence des doyens des facultés de médecine, en septembre 2022, auprès des 35 UFR médicales de France ;
- enquête de la CNCEM, en septembre 2022, auprès des 66 collèges de spécialités ;
- enquête de France Assos Santé, en mars-avril 2023, auprès des associations de la commission du réseau (environ 200 associations) ;
- enquête de l'ANEMF, en avril 2023, auprès des représentants étudiants des facultés de médecine ;
- enquête d'une patiente partenaire membre du comité de pilotage, Caroline Grimaud Pescher, au premier semestre 2023, auprès d'autres patients partenaires engagés dans la formation.

Ces enquêtes, principalement quantitatives, ont permis d'identifier des initiatives intéressantes et de recueillir des éléments de contexte selon différentes perspectives (voir annexes). Elles ont notamment constitué une base importante pour cartographier les dispositifs existants et guider un certain nombre d'auditions.

Enfin, des auditions ont été conduites auprès de différents acteurs impliqués : ministères, agences régionales de santé, facultés, hôpitaux, associations, instances nationales, structures d'appui. Ces entretiens avaient pour objectifs de recueillir l'expérience de personnes déjà engagées sur ce sujet, d'identifier et de comprendre les éventuels obstacles rencontrés et de rassembler des outils, ressources ou leviers mobilisables dans le cadre de la participation de patients à la formation des professionnels de santé, et plus spécifiquement des médecins. Des grilles d'entretien (présentées ci-dessous), adaptées selon le profil des personnes rencontrées, ont permis de guider les auditions. La liste des personnes rencontrées est présentée en annexe.

L'ensemble des éléments recueillis a été analysé au fur et à mesure. Cette analyse a permis de définir les principaux axes de travail puis d'élaborer les constats et les



recommandations associées. Une synthèse de cette analyse a été présentée lors de chaque réunion du comité de pilotage.

Enfin, afin de poursuivre le travail engagé, un comité de suivi sera mis en place dans la continuité du comité de pilotage. Ce comité aura pour rôle d'assurer le suivi des recommandations élaborées à travers plusieurs actions :

- définition des indicateurs de suivi ;
- mise à jour de l'état des lieux selon les évolutions constatées dans les différentes UFR ;
- accompagnement au déploiement et à la mise en pratique des recommandations pour les UFR nécessitant un appui ;
- suivi de la modification des textes réglementaires pour l'affirmation de l'approche partenariale avec les patients dans la formation ;
- poursuite du travail sur le cadre d'emploi et la rémunération ;
- initiation d'une extension de la démarche à la formation continue et à la formation des autres professionnels de santé.

Grille d'entretien générique utilisée dans le cadre des auditions, après adaptation selon le profil des personnes rencontrées

- Comment recruter des patients partenaires dans la formation : expériences rencontrées, difficultés, mode(s) le(s) plus adapté(s) ?
- Quelle formation des patients partenaires (formation préalable, formation initiale après le recrutement, formation continue) ?
- Statut et indemnisation : expériences et modalités existantes, attentes des patients, cadres mis en œuvre ou souhaitables
- Nécessité de distinguer une gradation dans le niveau d'implication des patients ? Avec un cadre (recrutement, formation, statut) différent selon les niveaux ?
- Au global, quels sont les principaux freins actuellement rencontrés, les attentes et les éventuels leviers possibles ?

Grille d'entretien pour les facultés, utilisée dans le cadre des auditions, après adaptation selon le profil des personnes rencontrées

- **Contexte**
 - Origine de la création du projet (initiateurs)
 - Existence de projets antérieurs
- **Projet/structure**



- Création (date, type d'entité)
- Objectifs/missions
- Organisation/structure (organigramme, rattachement, gouvernance...)
- Equipe (direction, membres, participants ponctuels ; mode de travail/organisation)
- Financement
- **Partenariat patient**
 - Nombre de patients, profils (âge, sexe, pathologie, appartenance à une association, emploi)
 - Recrutement :
 - Origine (association, patientèle...)
 - Contact avec des associations particulières ? URAASS ?
 - Critères (formation, association agréée, connaissances...)
 - Mode (sur dossier, entretien, vérification connaissances, période d'essai)
 - Missions (coordination, enseignement, construction, intervention ponctuelle...)
 - Niveau de participation (consultation à co-construction)
 - Enseignement :
 - Types (témoignage, simulation, cours théorique...)
 - Contenu (généralités, relation médecin-patient, thématiques)
 - Volume horaire (& variations selon patients)
 - Condition d'exercice (co-enseignement avec médecin...)
 - Participation à l'évaluation des étudiants ?
 - Public (1^{er}, 2^e et/ou 3^e cycle des études médicales, autres)
 - Formation payante ?
 - Formation dispensée au patient (initiale/continue, faculté/association/autre)
 - Rémunération & reconnaissance
 - Mode/statut
 - Montant
 - Financeur
 - Variabilité selon niveau d'implication, Choix par le patient ?
 - Autre
 - Terminologie utilisée ?
 - Lien avec RU ?
- **Difficultés rencontrées**
 - Sur le recrutement ?
 - Sur l'organisation générale ? & freins par médecins (réticence, méconnaissance...)
 - Sur l'enseignement ?
 - Sur la rémunération ?
- **Bénéfices perçus**
 - Pour les patients ?
 - Pour les étudiants ?
 - Pour les médecins ? (& perception globale du partenariat patient)
- **Attentes (notamment en termes de cadre)**
 - Evaluation/capitalisation sur dispositifs



- Cadre national
 - Sur quels points ?
 - Avec quelle flexibilité ?
- Cahier des charges

Grille d'entretien pour les ARS, utilisée dans le cadre des auditions, après adaptation selon le profil des personnes rencontrées

- Comment l'ARS se positionne-t-elle sur le sujet de la participation des patients dans la formation des professionnels de santé ?
- A-t-elle déjà été sollicitée sur le sujet ? A-t-elle des liens avec la faculté ou les associations de patients ?
- A-t-elle déjà financé et/ou accompagné des projets de participation de patients dans la formation des professionnels de santé ?
 - Si oui : quels projets ? pour quels montants et quelles durées ? via quels financements et modalités ? quel est le bilan de ces expériences (ce qui a marché ou non, qui pourrait être généralisé ou amélioré) ?
 - Si non : serait-elle prête à financer de tels projets ?
- Quelle place pourrait occuper l'ARS dans le cadre du déploiement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins (en termes de financement, accompagnement...) ?
- Le groupe de travail envisage dans ces pistes de recommandations d'encourager un soutien financier par l'ARS (FIR) en amorçage de la mise en place de dispositifs (par exemple la structuration d'un département patient au sein des facultés), en parallèle de l'appel à projet du Fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS) : quel est l'avis de l'ARS sur cette proposition ?
- Y a-t-il des points de vigilance particuliers que l'ARS souhaite partager ?



Annexe 3 : composition du comité de pilotage

- **Conférence des doyens des facultés de médecine (CDD)** : Eric Bellisant, doyen de la faculté de médecine de Rennes ; Odile RAUZY, vice-doyenne de la faculté de santé de Toulouse
- **Coordination nationale des collèges d'enseignants en médecine (CNCEM)** : Luc Mouthon, président de la CNCEM ; Eric Lechevallier, vice-président de la CNCEM
- **Collège national des généralistes enseignants (CNGE)** : David Darmon, vice-président de l'Université Côte d'Azur
- **France Assos Santé (FAS)** : Gérard Raymond, président ; Alexis Vervialle, conseiller technique santé
- **Association nationale des étudiants en médecine de France (ANEMF)** : Clémence Chabrier, vice-présidente chargée des réflexions éthiques ; Sarah Daubresse, vice-présidente chargée des études médicales ; Coline Trayssac, vice-présidente chargée de l'enseignement supérieur
- **Patients partenaires** : Luigi Flora, co-directeur patient du centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) ; Caroline Grimaud Pescher, administratrice chargée de formation à l'Union francophone des patients partenaires (UFPP)
- **Experts** : Alexandre Berkesse, directeur Europe du centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) ; Olivia Gross, titulaire de la chaire de recherche sur l'engagement des patients à l'Université Sorbonne Paris Nord ; Anne-Sophie Lapointe, cheffe de la mission maladies rares à la direction générale de l'offre de soins ; Nicolas Lechopier, maître de conférences en philosophie, épistémologie et éthique à la faculté de médecine Lyon Est
- **Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, direction Générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle** : François Couraud, conseiller scientifique ; Oriane Wagner-Ballon, conseillère scientifique santé
- **Ministère de la santé et de la prévention, Direction Générale de l'Offre de Soins** : Philippe Morlat, conseiller médical ; Vincent Hemery, adjoint au chef du bureau démographie et formations initiales ; Philippe Chiesa, adjoint au sous-directeur stratégie et Ressources ; Alexandra Fourcade, cheffe du bureau Usagers de l'offre de soins ; Bérenger Thomas, interne de santé publique au sein du bureau usagers de l'offre de soins



Annexe 4 : synthèse de l'enquête réalisée via la conférence des doyens des facultés de médecine

La conférence des doyens des facultés de médecine a mené une enquête en septembre 2022, auprès des 35 UFR médicales de France. L'objectif était d'identifier les facultés ayant mis en place des enseignements intégrant la participation de patients, les modalités de cette mise en place, et de recueillir les expériences des différentes facultés sur ce sujet.

Le taux de réponse était de 94% (33/35 UFR). Seules les deux UFR ultramarines n'ont pas répondu (ces UFR ne disposaient pas d'un deuxième cycle de formation des études médicales au moment de l'enquête).

Parmi les répondants, 22 UFR (67%) rapportaient la participation de patients dans les enseignements en médecine : 41% (n=9) durant le 1^{er} cycle, 73% (n=16) durant le 2^e cycle et 41% (n=9) durant le 3^e cycle. Les enseignements pouvaient prendre différentes formes : ECOS, enseignements dirigés, simulation, groupe d'échange de pratique, séminaire. Dans 6 UFR, des patients étaient intégrés dans d'autres enseignements : master, DU ou DIU, etc. Entre 2 et 31 patients intervenaient dans les UFR ayant mis en place des enseignements intégrant la participation de patients.

Dans 10 UFR, tout ou partie des patients intervenant dans les enseignements recevaient des indemnités à des taux variables (majoritairement 41,41€ par heure). Enfin, parmi les 11 UFR n'ayant pas rapporté de participation de patients, 7 étaient en réflexion pour la mettre en place. Une des difficultés évoquées était liée au processus de sélection des patients.

Différentes expériences étaient rapportées en complément des informations présentées ci-dessus. Celles-ci concernaient les UFR d'Angers, Bordeaux, Caen, Grenoble, Lyon Est, Montpellier-Nîmes, Nice, Rennes, Sorbonne Université et Toulouse.



Annexe 5 : synthèse de l'enquête réalisée via la coordination nationale des collèges d'enseignants en médecine

La coordination nationale des collèges d'enseignants en médecine a mené une enquête en septembre 2022 auprès des 66 collèges de spécialités, sous la coordination du Pr. Eric Lechevallier. L'objectif était d'identifier les spécialités ayant mis en place des enseignements intégrant la participation de patients, les modalités de cette mise en place, et de recueillir des expériences sur ce sujet.

Le taux de réponse était de 53% (35/66 spécialités). Seules 6 spécialités rapportaient la participation de patients dans les enseignements : l'addictologie, la médecine nucléaire, les maladies infectieuses, la médecine d'urgence, la neurologie et la médecine physique et de réadaptation. Ces enseignements se déroulaient principalement lors du 3^e cycle, notamment sous la forme de jeux de rôle ou simulation. Quatorze spécialités envisageaient par ailleurs de développer la participation de patients dans leurs enseignements.

Différentes expériences étaient rapportées en complément des informations présentées ci-dessus. Celles-ci concernaient les UFR d'Angers, Nancy, Nice, Paris Cité, Reims, Rennes, Saint-Etienne, Sorbonne Université, Strasbourg et Toulouse.



Annexe 6 : synthèse de l'enquête réalisée via la commission du réseau de France Assos Santé

France Assos Santé a mené en mars-avril 2023 une enquête auprès des associations faisant partie de la commission du réseau (environ 200 associations). L'objectif était de connaître la fréquence de participation de patients issus d'associations dans la formation des médecins, les modalités de cette participation, et de recueillir des retours d'expérience et attentes à ce sujet.

Parmi les associations sollicitées, 24 associations ont répondu. Parmi elles, 11 associations participaient aux enseignements à destination des étudiants en médecine, et 5 participaient exclusivement à la formation d'autres professionnels de santé. Le nombre de patients impliqués était compris entre 1 et 5 par association. Cette participation concernait principalement les enseignements du 2^e cycle (9/11) puis du 3^e cycle (5/11) et du 1^{er} cycle (4/11). Elle pouvait prendre différentes formes : simulation, analyse de pratique, enseignement dirigé, témoignage, etc. Dans la majorité des cas, ces enseignements représentaient moins de 15 heures par an. Les patients étaient généralement bénévoles, sans rémunération, ou plus rarement vacataire ou contractuel.

Les commentaires faisaient état d'un accueil globalement bon, mais avec un souhait de davantage développer cette participation (parfois rendue difficile par des freins institutionnels ou des réticences des médecins). La demande d'une rémunération systématique et d'une exonération fiscale de cette rémunération était exprimée à plusieurs reprises.



Annexe 7 : synthèse de l'enquête de l'association nationale des étudiants en médecine de France

L'association nationale des étudiants en médecine de France a mené une enquête au printemps 2023 auprès des représentants étudiants des UFR de médecine de France. D'autres retours écrits ou faits par des doyens et enseignants-chercheurs ont également été inclus après vérification auprès des représentants étudiants. L'objectif était d'identifier les facultés ayant mis en place des enseignements intégrant la participation de patients, les modalités de cette mise en place, et de recueillir les expériences et retours des étudiants à ce sujet.

Le taux de participation était de 74% (26/35 UFR). Parmi les UFR répondantes, 15 ont rapporté la présence d'au moins une initiative pédagogique intégrant la participation de patients. Celles-ci pouvaient s'inscrire dans différents enseignements : unité d'enseignement libre (5 UFR), séance de sémiologie (5 UFR), enseignement dirigé (9 UFR), journée thématique ou séminaire (4 UFR). Ces enseignements concernaient différentes thématiques : sciences humaines et sociales, éthiques, handicap, précarité, médecine narrative, maladies chroniques, annonce d'une mauvaise nouvelle, relation médecin-malade.

La participation des patients dans les enseignements était appréciée voire très apprécié par les étudiants.

Cette enquête a fait l'objet d'un rapport complet rédigé par l'ANEMF.



Annexe 8 : synthèse de l'enquête auprès de patients partenaires dans la formation

Caroline Grimaud Pescher, patiente partenaire et membre du comité de pilotage, a mené une enquête au premier semestre 2023 sous forme d'entretiens auprès de plusieurs patients partenaires dans la formation en activité dans des facultés de médecine. L'objectif était de recueillir l'expérience de patients intervenant dans la formation des étudiants en médecine, les difficultés rencontrées et les pistes d'amélioration.

Trente-cinq patients ont été interrogés. Les principaux éléments rapportés concernaient le statut, l'organisation des cours, les sujets traités, les retours des étudiants et les points de vigilance. L'ensemble des patients interrogés soulignait l'impact positif des interventions de patients dans la formation des étudiants. Concernant le statut et la rémunération, les remontées étaient divergentes selon les facultés mais mettaient en avant les difficultés administratives et juridiques rencontrées. L'organisation et la préparation des cours étaient variables, allant d'une intervention libre à une co-construction complète, en passant par une animation à partir de supports de cours déjà élaborés.

Les principaux thèmes abordés concernaient la communication, la relation de soin et l'empathie. La participation des patients était accueillie positivement et avec enthousiasme par les étudiants. Les points de vigilance portaient notamment sur l'importance du profil de recrutement des patients, ainsi que sur la volonté forte de privilégier une co-construction et co-animation des cours.

Cette objet a fait l'objet d'un compte rendu plus complet rédigé par Caroline Grimaud Pescher.



Annexe 9 : liste des personnes rencontrées

- **Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche – direction générale des ressources humaines, service des personnels enseignants de l'enseignement supérieur et de la recherche**
Emmanuel Dossios, sous-directeur des études de gestion prévisionnelle et des affaires statutaires, indemnitaires et réglementaires
Hélène Caplat, sous-directrice du pilotage du recrutement et de la gestion des enseignants-chercheurs
- **Ministère de la santé et de la prévention – direction générale de l'offre de soins**
Anne-Sophie Lapointe, cheffe de la mission maladies rares
- **Ministère de la Santé et de la prévention – direction générale de la santé**
Sonia Errard, sous-directrice adjointe qualité des pratiques et recherches biomédicales
- **Agence régionale de santé Bretagne**
Ludovic Allaux, directeur adjoint qualité et pilotage
Clélia Bassinat, chargée de mission qualité et droits des usagers
Marine Chauvet, directrice adjointe soins de proximité et formation
Julie Longy, responsable du département Formation en santé
- **Agence régionale de santé Occitanie**
Véronique Ghadi, directrice adjointe droits des usagers, affaires juridiques et inspection contrôle
Nathalie Szapiro, médecin au sein de la délégation démocratie sanitaire, usagers, qualité et éthique
- **Haute autorité de la santé**
Christian Saout, président du Conseil pour l'engagement des usagers
- **Conseil national de l'ordre des médecins**
Christophe Tafani, président de la commission des relations avec les associations de patients et d'usagers (CORAP), président du conseil département du Loiret
Jean-François Janowiak, membre élu de la section formation et compétences Médicales, membre de la CORAP
Marthe Desjonqueres, conseillère juridique de la section éthique et déontologie
- **France Assos Santé**
Gérard Raymond, président
Alexis Vervialle, conseiller technique santé



- **Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public**
Alexandre Berkesse, directeur Europe
- **Union Francophone pour le partenariat Patient**
Bernard Denis, président
Pascale Daynes, responsable formation et recherche
Sonia Schaeffer, secrétaire générale, patiente partenaire
- **Université de Bretagne Occidentale**
Julie Schmit, coordinatrice de la construction du partenariat patients – professionnels de santé
- **Université Côte d'Azur**
Luigi Flora, co-directeur patient du centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P)
- **Université Grenoble Alpes**
Raymond Merle, directeur du département universitaire des patients Grenoble Alpes (DUPGA), patient partenaire
Christophe Pison, médecin, co-directeur du DUPGA
- **Université Lyon Est**
Jocelyne Daumer, patiente partenaire, membre du comité de pilotage du pôle patient
Bernard Poulet, patient partenaire, membre du comité de pilotage du pôle patient
Nicole Robert, patiente partenaire, membre du comité de pilotage du pôle patient
- **Université Paris Est Créteil**
Laure Poasevara, patiente partenaire
- **Université de Rennes**
Eric Bellissant, doyen de la faculté de médecine
Emmanuel Allory, médecin généraliste, enseignant au département de médecine générale de Rennes
- **Université Sorbonne Paris Nord**
Olivia Gross, titulaire de la chaire de recherche sur l'engagement des patients
- **Structure régionale d'appui de Bretagne (CAPPS Bretagne)**
Pascal Jarno, médecin chargé de la coordination des projets et de l'encadrement de l'équipe
Nolwenn Tourniaire, patiente partenaire, chargée de projet engagement des usagers / partenariats en santé



- **Assistance publique – Hôpitaux de Paris**

Christine Gueri, directrice qualité, partenariat patient, gestion des risques, gestion de crise

Marion Lanly, cheffe du service expérience et partenariat patient

- **CHU de Bordeaux**

Isabelle Raymond, membre du comité de pilotage « patient et CHU de Bordeaux partenaires en santé »

- **Hospices Civiles de Lyon**

Isabelle Dadon, directrice adjointe qualité, usagers et santé populationnelle, co-pilote de la démarche partenariat et expérience patient en santé (PEPS)

Gwenaëlle Thual, patiente, co-pilote de la démarche PEPS

- **Institut Imagine**

Laure Boquet, déléguée générale

Maura Samarani, chargée d'animation des programmes éducation et société

Célia Cardoso, co-pilote du projet d'élaboration du programme de partenariat en recherche



Annexe 10 : synthèse de quelques expériences au sein de facultés ayant mis en place une structure dédiée au partenariat patient

Grenoble

RECRUTEMENT	
Prise de contact	Réseau des patients formés
Mode de sélection	Identification après demande spécifique, entretien
Critères	Motivation
ACCOMPAGNEMENT	
Formation initiale	Selon le niveau de participation (formation à la communication, à l'ingénierie)
Suivi	Accompagnement, orientation vers formation si souhaitée
ENSEIGNEMENTS DISPENSES	
1^{er} cycle	Communication
2^e cycle	Communication
3^e cycle	Formation à l'ETP, DES oncologie
Hors médecine	Maïeutique, pharmacie, kinésithérapie, sciences infirmières, ergothérapie, cadre de santé ; DU
Modalités	Plénières ou ateliers, mises en situation ; co-construction, évaluation, jury de thèse
Volume horaire	800h de formation (toute filière)
Nombre de patients	Environ 20 patients
RECONNAISSANCE	
Cadre d'emploi	Bénévolat, quelques vacataires
Rémunération	Variable
STRUCTURATION	
Forme	Département universitaire des patients Grenoble Alpes, 2020
Fonctionnement	Dirigé par un patient, co-directeurs médecin et pharmacien ; développement de la formation et de la recherche
Financement	Université (matériel, locaux), fondation



PERSPECTIVES	
<ul style="list-style-type: none"> • Développement de nouvelles interventions • Recherche de financements pérennes • Groupe de travail sur le statut et la rémunération 	

Contact : Raymond Merle, Christophe Pison

Lyon Est

RECRUTEMENT	
Prise de contact	Bouche à oreille, patientèle des médecins enseignants
Mode de sélection	Entretien par un patient enseignant, observation d'un enseignement, validation par COFIL du pôle
Critères	Recul par rapport à maladie, pas de compte à régler avec soignants ; formation préalable n'est pas un prérequis ; charte du pôle patient à signer
ACCOMPAGNEMENT	
Formation initiale	Phase d'observation ; séminaire de pédagogie en cours de montage (2 demi-journées)
Suivi	Suivi par un autre patient enseignant ; réunions de bilan/debriefing
ENSEIGNEMENTS DISPENSES	
1^{er} cycle	TD SHS/éthique, UE optionnel éthique
2^e cycle	Séance de sémiologie à la fac/à l'hôpital, UE optionnel éthique, annonce, expérience du vécu avec certaines maladies
3^e cycle	Exclusivement en MG (travail avec collègue universitaire de MG) : partenariat, expérience du vécu avec maladies, entretien motivationnel
Hors médecine	Maïeutique, pharmacie, kinésithérapie, sciences infirmières
Modalités	Format TD principalement ; binôme professionnel-patient (co-animation, co-construction, évaluation)
Volume horaire	Environ 500h par an
Nombre de patients	Environ 30
RECONNAISSANCE	



Cadre d'emploi	« Personnel hébergé » au sein de l'Université (accès aux services)
Rémunération	Pas de défraiement ni rémunération
STRUCTURATION	
Forme	« Pôle patient » (service des études interdisciplinaires en santé), 2022
Fonctionnement	1 COPIL (patients, médecins, chercheurs) et 1 comité pédagogique Pas de secrétariat/coordination : géré par patients bénévolement Pas de locaux/bureaux fixes
Financement	3000€ (frais de déplacement, impression flyer)
PERSPECTIVES	
	<ul style="list-style-type: none"> • Développement de nouvelles interventions, centralisation de tous les patients • Travail sur le statut et la rémunération

Contact : Jocelyne Daumer, Bernard Poulet, Nicole Robert

Nice

RECRUTEMENT	
Prise de contact	Contact spontané du patient partenaire (communication dans la presse)
Mode de sélection	Entretien par tandem médecin-patient
Critères	Evaluation à partir d'un référentiel de compétences préétabli ; formation préalable n'est pas un prérequis
ACCOMPAGNEMENT	
Formation initiale	Co-conception « test » d'un dispositif pédagogique, participations aux activités de la structure, suivi d'un DU/autres formations possible
Suivi	Retour d'expérience systématique
ENSEIGNEMENTS DISPENSES	
1^{er} cycle	ED SHS/éthique, atelier inspiré de la médecine narrative (DFGSM2-3)
2^e cycle	Atelier inspiré de la médecine narrative (DFASM1), séminaire de pharmacovigilance (DFASM2), apprentissage à la



	collaboration interprofessionnelle (DFASM2), ECOS formatives, séminaires
3^e cycle	ETP (DES MG), atelier médecine narrative (DES hématologie) ; accompagnement et évaluation des thèses
Modalités	Binôme médecin-patient, co-conception des enseignements, évaluation (ECOS formatives)
Volume horaire	4500-6000h par an
Nombre de patients	Environ 40
RECONNAISSANCE	
Cadre d'emploi	Enseignant vacataire ou bénévole
Rémunération	Taux horaire vacataire, rémunération directe de l'association (par convention) si bénévole
STRUCTURATION	
Forme	Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public, créé en 2019, au sein du département d'enseignement & recherche de MG
Fonctionnement	Co-direction par médecin/patient ; adossé à une association citoyenne
Financement	ARS (FIR), faculté ; autres partenaires (notamment pour la recherche)
PERSPECTIVES	
	<ul style="list-style-type: none"> • Poursuite du développement des cours avec mise en place de nouveaux enseignements, notamment en lien avec d'autres spécialités que la MG • Travail sur l'écosystème au-delà de la formation initiale

Contact : David Darmon, Luigi Flora

Rennes

RECRUTEMENT	
Prise de contact	Interconnaissance, réseaux des professionnels, associations
Mode de sélection	
Critères	Selon l'expertise des professionnels
ACCOMPAGNEMENT	
Formation initiale	Observation initiale puis participation progressive à l'enseignement



Suivi	Debriefing tous les trois mois, tutorat par des professionnels
ENSEIGNEMENTS DISPENSES	
1^{er} cycle	Sensibilisation au handicap, cours démocratie sanitaire (DFGSM2-3)
2^e cycle	Précarité, sécurité des soins, relation médecin patient, groupe d'échange de pratique, unités d'enseignements optionnels (maladies rares, chroniques, éthique, parcours de soins), ECOS formatives
3^e cycle	Groupe d'échange de pratique
Modalités	Binôme médecin-patient, co-conception des enseignements, évaluation (ECOS formatives)
Volume horaire	Environ 400h par an
Nombre de patients	Environ 20
RECONNAISSANCE	
Cadre d'emploi	Bénévolat
Rémunération	Défraiement
STRUCTURATION	
Forme	Département du partenariat patient dans l'enseignement et la recherche, créé en 2023
Fonctionnement	Comité de pilotage (doyen, enseignants, patients, étudiants), cellules d'accompagnement, d'échanges de pratiques, de recherche
Financement	Faculté
PERSPECTIVES	
<ul style="list-style-type: none"> • Formation des patients, enseignants et étudiants au partenariat patient 	

Contact : Emmanuel Allory

Sorbonne Paris Nord

RECRUTEMENT	
Prise de contact	Interconnaissance, associations
Mode de sélection	Cooptation, entretien



Critères	Motivation, culture en santé, compétences émotionnelles, savoirs expérientiels explicites
ACCOMPAGNEMENT	
Formation initiale	Observation/participation progressive
Suivi	Compagnonnage entre patients, debriefing
ENSEIGNEMENTS DISPENSES	
1^{er} cycle	Sciences humaines et sociales
2^e cycle	
3^e cycle (médecine générale)	Démocratie en santé, pratique réflexive, groupe d'échanges et d'analyses
Hors médecine	Activité physique adaptée, sciences infirmières, kinésithérapie, odontologie, pharmacie
Modalités	Enseignements, groupes d'échanges ; co-construction, évaluation, jury, mentorat d'internes, accompagnement thèse
Volume horaire	300h par an
Nombre de patients	Environ 20
RECONNAISSANCE	
Cadre d'emploi	Vacataire, « formateur extérieur à l'administration »
Rémunération	Au taux horaire vacataire
STRUCTURATION	
Forme	Chaire de recherche sur l'engagement des patients, comité de patients ; Intégration de patients aux commissions du département universitaire de médecine générale
Financement	Université
PERSPECTIVES	
	<ul style="list-style-type: none"> • Développement de nouvelles interventions • Approfondissement de l'évaluation de l'impact des patients enseignants

Contact : Olivia Gross

Toulouse

RECRUTEMENT	
Prise de contact	Appel à candidature



Mode de sélection	Dossier et entretien
Critères	Prérequis et compétences prédéfinis ; signature d'une charte
ACCOMPAGNEMENT	
Formation initiale	4 journées de formation (prise de parole, communication)
Suivi	Debriefing
ENSEIGNEMENTS DISPENSES	
1^{er} cycle	Relation de soin, handicap, éthique
2^e cycle	Maladies chroniques, annonce d'une mauvaise nouvelle
3^e cycle	
Modalités	Enseignements dirigés, simulation ; co-conception des enseignements, élaboration de grille d'évaluation
Volume horaire	Environ 1000h par an
Nombre de patients	Environ 20
RECONNAISSANCE	
Cadre d'emploi	
Rémunération	Indemnisation
STRUCTURATION	
Forme	Conseil pédagogique des usagers de la santé, depuis 2018
Fonctionnement	Election d'un patient au sein du conseil de département de médecine, maïeutique et paramédical
Financement	ARS (FIR), faculté
PERSPECTIVES	
<ul style="list-style-type: none"> • Création d'un pôle dédié • Poursuite du déploiement du projet en médecine et dans les autres formations 	

Contact : Odile Rauzy



**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION**

*Liberté
Égalité
Fraternité*