



HAL
open science

Vers une participation effective des patients à la formation initiale des médecins : retour sur les travaux menés par le ministère chargé de la santé

Bérenger Thomas

► To cite this version:

Bérenger Thomas. Vers une participation effective des patients à la formation initiale des médecins : retour sur les travaux menés par le ministère chargé de la santé. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, 2024, 7, pp.10-34. hal-04653144

HAL Id: hal-04653144

<https://hal.science/hal-04653144v1>

Submitted on 18 Jul 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

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

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

Auteur : Bérenger Thomas¹

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

I. UNE TERMINOLOGIE EQUIVOQUE QUI RECOUVRE DES REALITES VARIEES

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

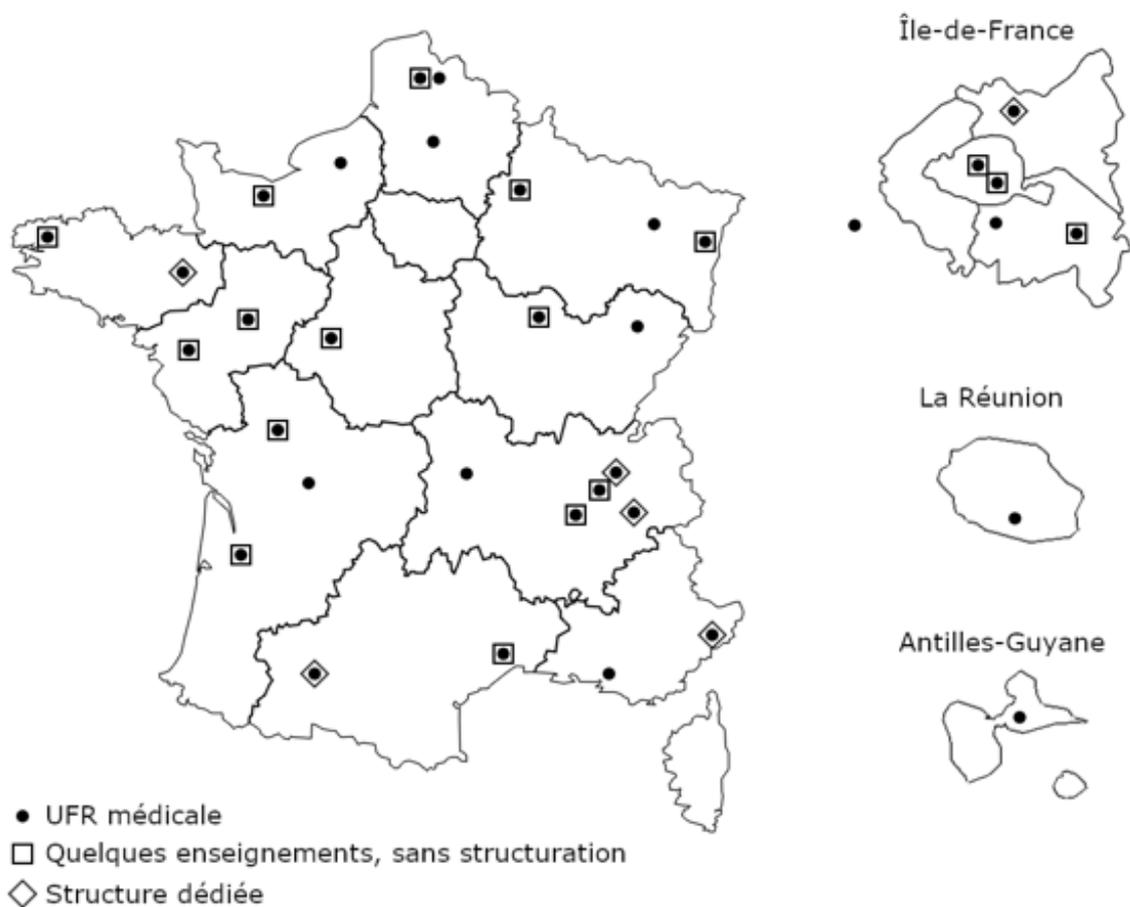


Figure 1. Cartographie du déploiement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins au sein des 35 UFR médicales françaises.

IV. DES MODALITES PEDAGOGIQUES MULTIPLES

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

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

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

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

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

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

V. UN PROCESSUS DE SELECTION NON STANDARDISE

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

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

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

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

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

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

VI. UN ACCOMPAGNEMENT A RENFORCER

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

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

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

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

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

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

Cet accompagnement peut prendre différentes formes :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁸ Non publiés pour l'instant.

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

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

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

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

BIBLIOGRAPHIE

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

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

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