



HAL
open science

Qui sont les patients partenaires formés par le DU Art du soin en partenariat avec le patient ?

Florence Liguori

► To cite this version:

Florence Liguori. Qui sont les patients partenaires formés par le DU Art du soin en partenariat avec le patient ?. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, 2024, 7, pp.64-90. hal-04653319

HAL Id: hal-04653319

<https://hal.science/hal-04653319v1>

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

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

Auteure : Florence LIGUORI¹

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

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

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

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

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

INTRODUCTION

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

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

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

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

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

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

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

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

À voir à partir de ce lien :

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

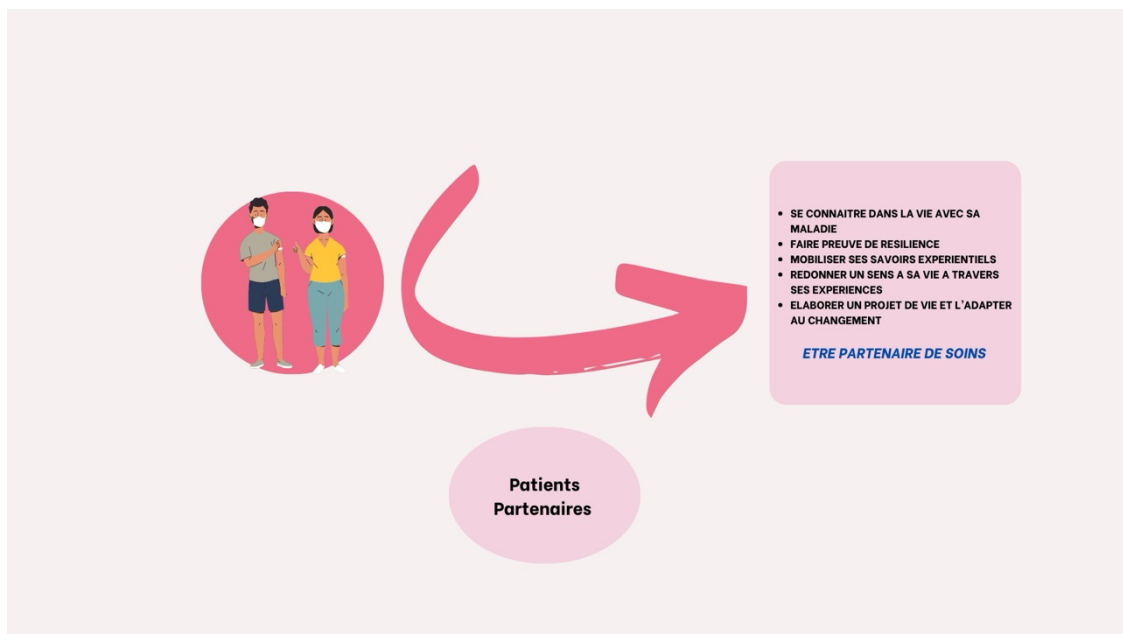
Ils travaillent avec les professionnels de santé à définir les vrais besoins des patients et à mettre en place une communication bienveillante et adaptée améliorant ainsi les soins et les pratiques médicales.

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

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

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

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



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

Soulignons les trois dimensions du Patient Partenaire :

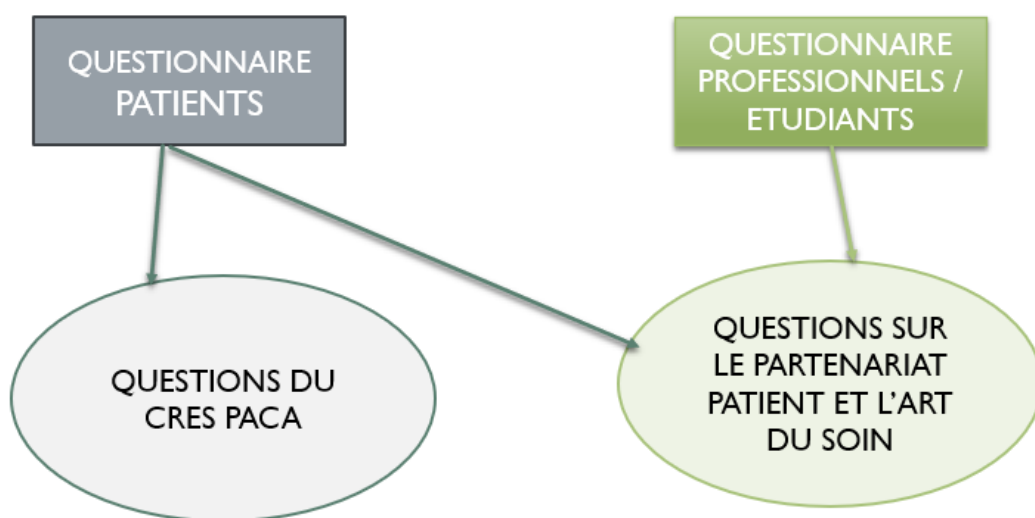
- La dimension politique : son existence vient modifier l'organisation de la cité en assumant un nouveau rôle dans le système de santé et en contribuant à son amélioration globale
- La dimension sociale : son action s'inscrit directement dans l'intérêt autant des autres patients que des professionnels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

II- L'Enquête : Méthodologie et Données chiffrées.

POINT 1 : LA METHODOLOGIE :

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

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



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

Questionnaire :

Question 1 :

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

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

Question 2 :

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

Question 3 :

Quel âge avez-vous ?

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

Question 4 :

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

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

Question 5 :

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

Question 6 :

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

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

Question 7 :

Précisez vos missions

Question 8 :

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

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

Question 9 :

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

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

Question 10 :

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

Question 11 :

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

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

Question 12 :

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

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Tout le temps

Question 13 :

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

Question 14 :

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

Question 15 :

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


Question 16 :

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

Ce questionnaire utilise deux types de questions :

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

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

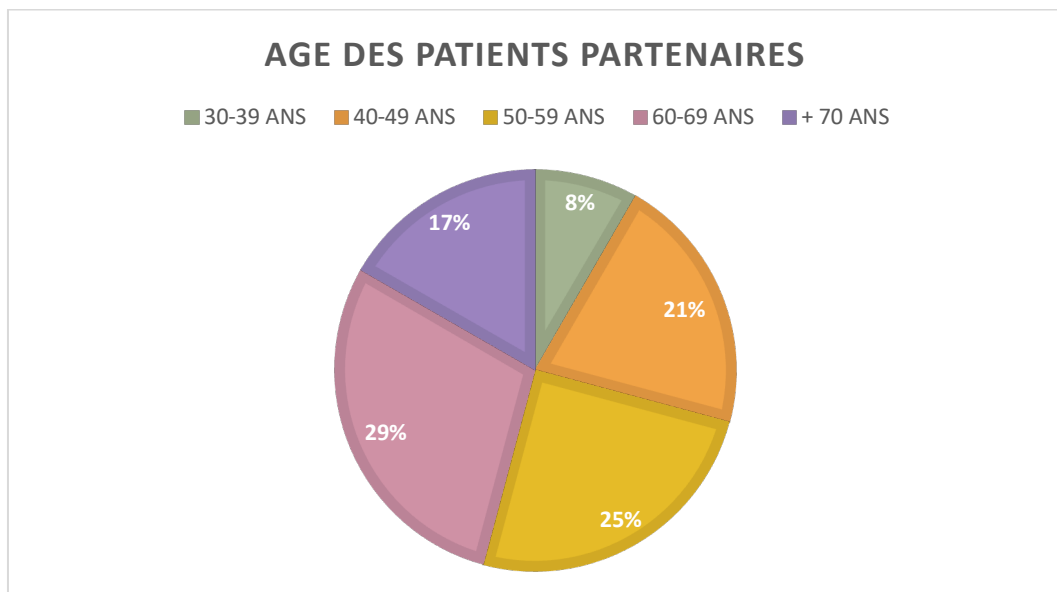
 **Le public** : Sont concernés tous les étudiants ayant suivi la formation à Nice, depuis la première promotion de 2017/2018. Au total, ce sont 102 diplômés qui ont été sollicités et qui se répartissent entre 43 professionnels de santé / étudiants en médecine ou sciences de la santé et 59 patients. L'analyse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

POINT 2 : UN PORTRAIT EN CHIFFRES

Age des patients partenaires

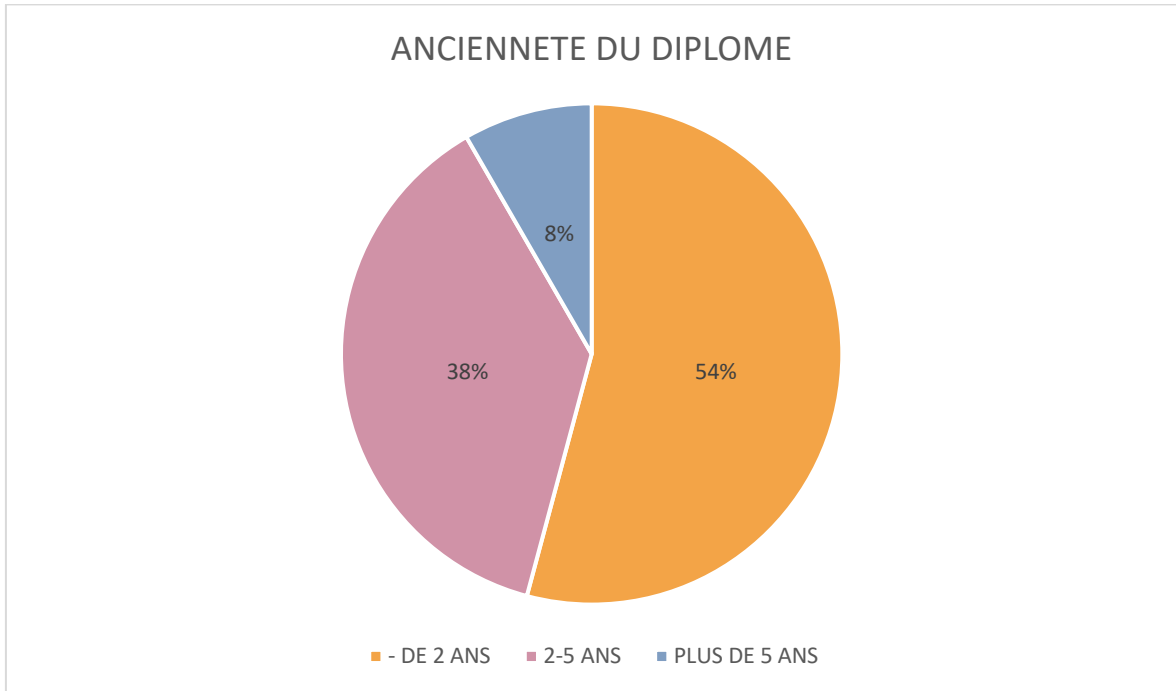
Les réponses obtenues sembleraient montrer une moyenne d'âge plutôt élevée parmi les diplômés. En effet, moins de 30 % ont répondu avoir moins de 50 ans et aucun n'a moins de 30 ans.

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

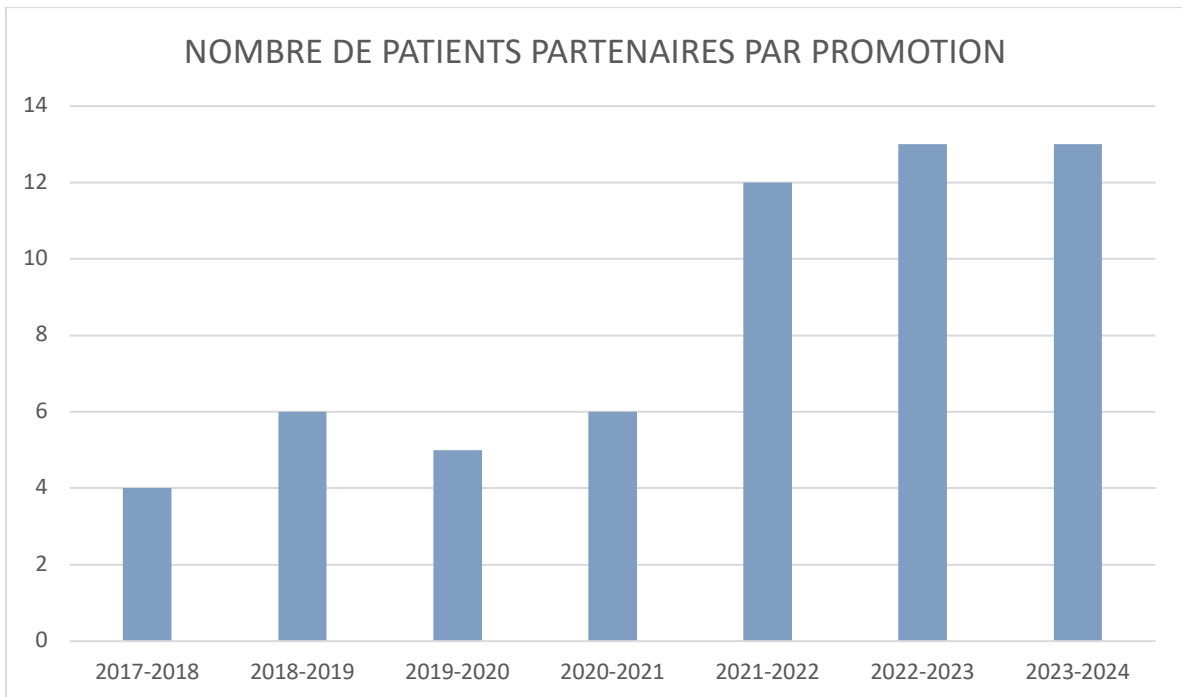


54% des répondants appartiennent aux tranches d'âges de [50-59] et [60-69].

Date d'Obtention du diplôme



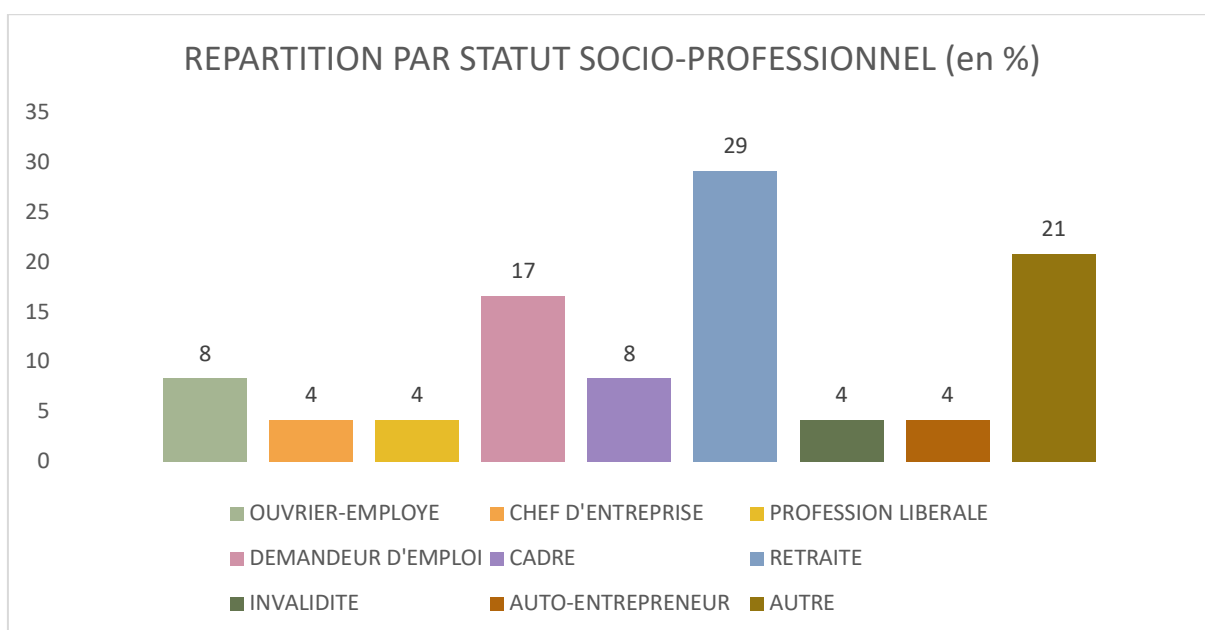
Plus de la moitié des répondants a fini la formation il y a moins de 2 ans contre 46% il y a plus de 2 ans.



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

Statut socio-professionnel

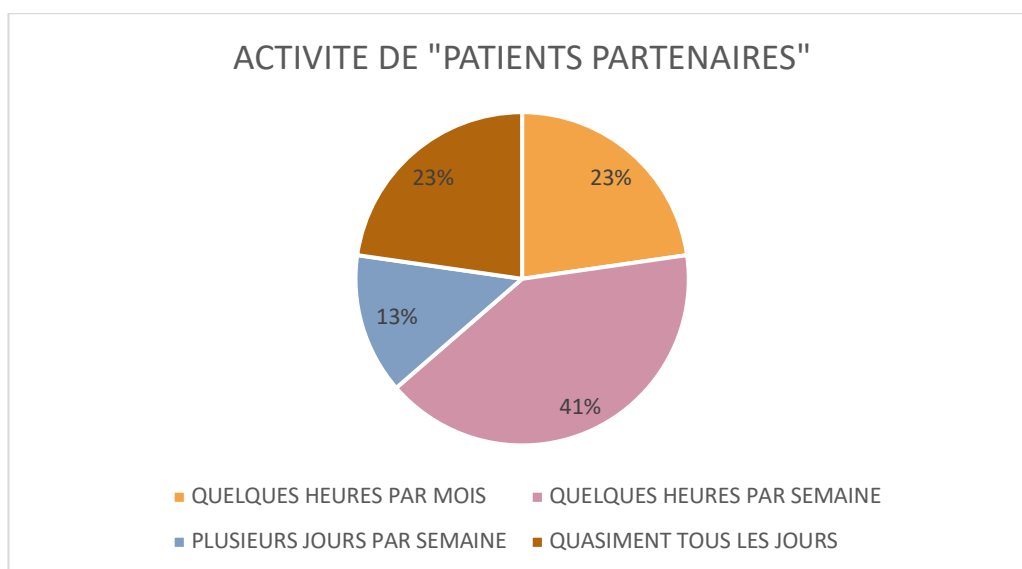
29 % des répondants se déclarent à la retraite, ce qui corrobore la répartition par tranche d'âge exposée un peu plus haut. Notons aussi que 4% sont en invalidité et 17 % demandeurs d'emplois. Le terme « autres » couvre aussi bien le statut d'une mère au foyer et qu'une personne sans emploi « rémunéré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



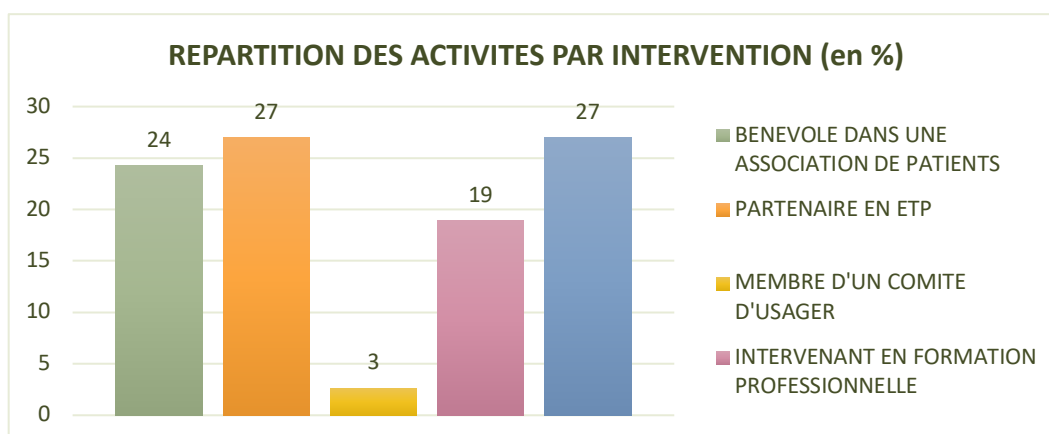
Part d'activité

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

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



Nature de l'investissement



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

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

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

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

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

Le financement de l'activité de patients partenaires

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

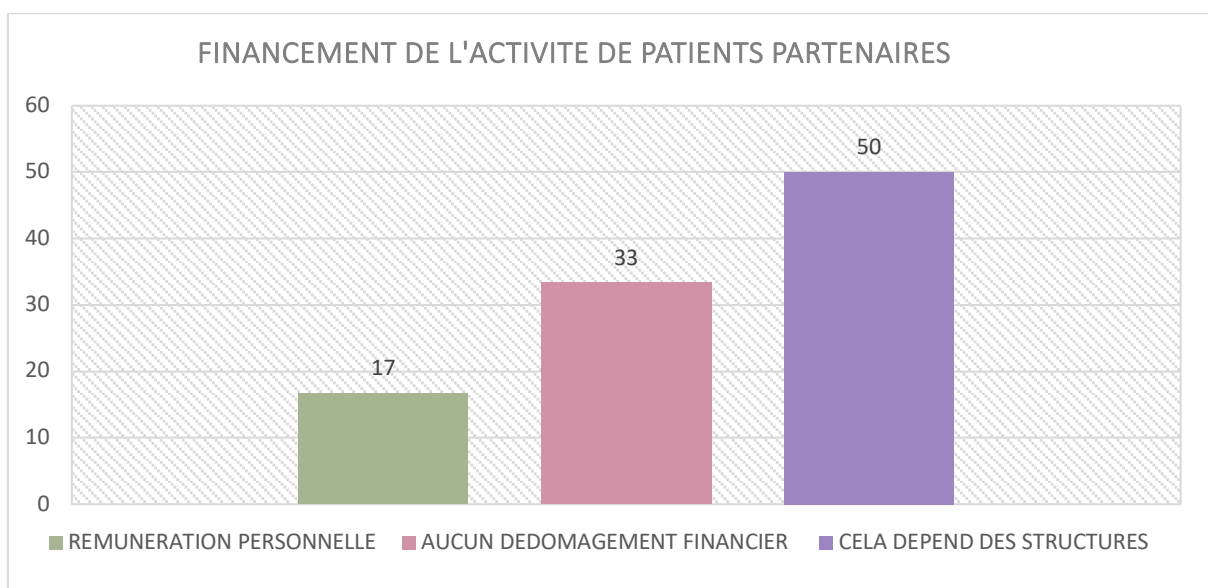
En effet, 17% des personnes interrogées confirment qu'elles financent leurs activités de Patients Partenaires sur leurs propres revenus.

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

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

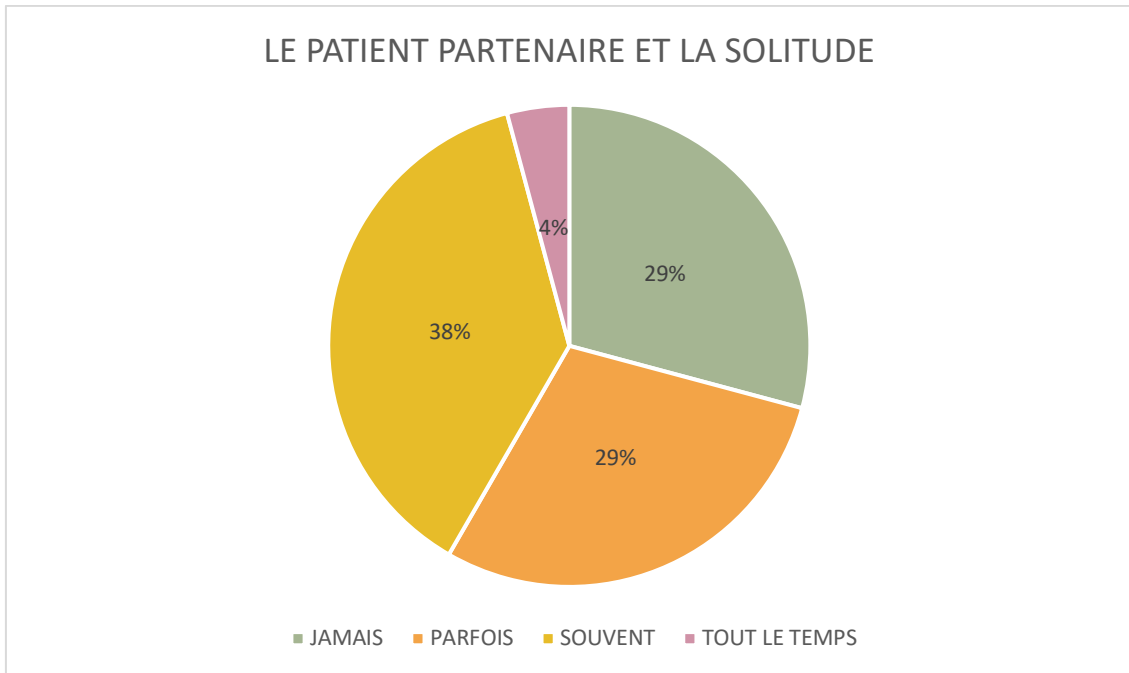
Enfin, 50 % de réponses indiquent que le financement des frais dépend des structures dans lesquelles ils sont actifs et précisent que cela se traduit par :

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



La solitude

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



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

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

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

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

Projet de pratique

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

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

III-DISCUSSION

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

POINT 1 : LES LEVIERS

Donner du sens aux épreuves traversées et être utiles :


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


L'ouverture de la posture du Patient Partenaire :


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

POINT 2 : LES FREINS


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

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

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


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

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


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

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

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

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


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

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

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

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

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

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


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

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

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

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

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

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

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

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

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

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

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

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

BIBLIOGRAPHIE :

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

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

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

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

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

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