

Un rapport exprime une prise de position officielle de l'Académie nationale de médecine.

L'Académie dans sa séance du mardi 14 mai 2024, a adopté le texte de ce rapport par 41 voix pour, 13 voix contre et 6 abstentions.

Patients Partenaires

Patient partners

RÉACH Gérard, JAURY Philippe¹

Pour le Groupe de Travail Patients Partenaires²

¹ Membres de l'Académie Nationale de Médecine

² Groupe de travail de la Commission 7, Armando Barriguete Meléndez, Arnaud Basdevant, Daniel Bontoux, Jacques Bringer, Bernard Charpentier, Maria Dorobantu, Bertrand Guidet, François Guilhot, Thierry Hauet, Yves Juillet, Didier Lacombe, Patrice Queneau, Jean-Baptiste Ricco, Dominique-Angèle Vuitton, membres de l'ANM Monique Adolphe in memoriam.

Monsieur Philippe Racllet, patient partenaire et Président d'une association de patients a été invité permanent. Absence de lien d'intérêt avec le contenu du Rapport

Résumé : Le concept de patient partenaire est une étape importante sur le long chemin de l'évolution sociétale en médecine. Il repose sur la reconnaissance de l'existence d'un savoir fondé sur l'expérience de leur maladie développée par les patients ayant une pathologie chronique. Les patients partenaires peuvent faire profiter de ce savoir les autres patients (rôle de pair-aidant), les étudiants en santé (rôle de patient-enseignant), les chercheurs (rôle de co-chercheur) et les instances décisionnelles (rôle des Associations de patients). Dans ce rapport, nous privilégions le terme de patient partenaire, par rapport à celui de patient expert. Le concept de patient partenaire doit être vu comme un moyen d'améliorer l'efficacité des soins en général et la relation thérapeutique en particulier. Une co-construction précise de sa mise en œuvre est indispensable. Des garde-fous doivent être mis en place pour éviter des démarches illégitimes pouvant aboutir à des non-sens médicaux ou des dérives mercantiles, voire sectaires. Pour éviter ces dérives, les patients partenaires doivent pouvoir avoir bénéficié d'une formation, actuellement délivrée dans plusieurs universités et/ou par des Associations de patients elles-mêmes. Le développement à côté de la médecine de précision (pour les patients) d'une médecine participative (avec les patients) contribue au développement d'une médecine apportant en même temps les meilleurs traitements médicaux et les meilleurs soins humains.

Mots-clés : Patients partenaires, médecine participative, pair-aidant, patient enseignant, patient co-chercheur, Associations de patients.

Summary: The concept of the patient as partner is an important step on the long road of societal evolution in medicine. It is based on the recognition of the existence of knowledge based on the experience of their illness developed by patients suffering from chronic pathologies. Patient partners can share this knowledge with other patients (peer helper role), health students (patient teacher role), researchers (co-researcher role) and decision-making bodies (patient association role). In this report, we favor the term "partner patient" rather than "expert patient". The patient-partner concept should be seen as a means of improving the effectiveness of care in general and the therapeutic relationship in particular. It is essential that it is implemented in the form of a co-construction. Safeguards must be put in place to avoid illegitimate approaches that could lead to medical nonsense or to mercantile or even sectarian aberrations. To avoid these abuses, patient partners should be able to benefit from training, currently provided by several universities and/or patient associations themselves. Alongside precision medicine (for patients), the development of participatory medicine (with patients) is contributing to the development of a medicine that provides both the best medical treatment and the best human care.

Key words: Patient partners, participatory medicine, peer helper, patient teacher, patient co-researcher, patient associations.

INTRODUCTION

Les progrès prodigieux de la médecine contemporaine, largement issus des possibilités ouvertes par ceux de la science, en termes notamment de biologie moléculaire, d'imagerie et de thérapeutiques innovantes, ont conduit à l'avènement d'une médecine de Précision, avec ses trois P, Prédiction, Prévention et médecine Personnalisée. En même temps, est apparu un quatrième P, celui de la médecine Participative. Cet avènement d'une « démarche centrée patient » (1) affirme l'importance de considérer l'existence du patient en tant que personne ayant développé une expérience de sa propre maladie. Ainsi, les patients sont amenés à participer de manière active à leur propre traitement et un des buts de l'éducation thérapeutique du patient est de favoriser cette évolution (2). Ils sont impliqués dans les décisions médicales qui les concernent dans le cadre du concept de décision médicale partagée (3). Cette évolution est une conséquence directe de la loi sur les droits des malades du 4 mars 2002.

Un autre concept a émergé : la possibilité pour certains patients, de faire bénéficier en tant que « patient experts » (4) de leur expérience à d'autres patients, d'abord dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Cette participation s'est ensuite étendue à l'enseignement des étudiants en santé, à la recherche biomédicale et à l'organisation du système de soins. C'est ce nouveau concept qui fait l'objet de ce rapport dans lequel nous privilégierons le terme de patient partenaire par rapport à celui de patient expert.

D'une manière plus générale, une telle démarche répond à la revendication des patients d'avoir une place reconnue dans le système de santé. Cette revendication se situe dans le concept de démocratie en santé, et d'une manière plus générale de citoyenneté qui touche tous les aspects de la société (5,6). Pour autant, il est nécessaire de ne pas se cantonner à une vision superficielle du concept de patient partenaire qui, tel qu'il vient d'être présenté, ne peut qu'être approuvé, mais bien de s'interroger en profondeur sur ce qu'il implique afin d'en décrire les limites, mais aussi les dérives éventuelles, ce qui est nécessaire pour pouvoir soutenir d'une manière saine son développement.

MATÉRIELS ET MÉTHODES

Mode de travail

Le groupe de travail (GT) a procédé par 13 auditions de personnes pertinentes du 15 septembre 2022 au 19 septembre 2023 en sessions mixtes, en présentiel et en distanciel. Les comptes-rendus ont été rédigés par Gérard Reach avec l'aide de l'enregistrement des auditions réalisé avec l'accord de tous, réalisant un corpus de plus de 120 pages. Ils ont été envoyés pour accord aux personnes présentes lors des auditions. Le présent Rapport, rédigé par Gérard Reach et Philippe Jaury, a été envoyé après une première relecture par Yves Juillet à tous les membres du GT qui avaient participé aux discussions et aux personnes auditionnées pour révision. Leurs commentaires ont été pris en compte. Il a ensuite été soumis pour avis aux Présidents et Secrétaires des 4 Divisions de l'Académie avant d'être présenté à la Commission 7 et au Conseil d'Administration. Les 13 auditions ont permis d'entendre 31 personnalités, dont les noms et qualités sont donnés dans l'annexe 1. Ces auditions avaient pour but d'éclairer le GT sur le concept même de patient partenaire et ses implications éthiques, sur l'avis de patients partenaires eux-mêmes et des associations de patients, sur la place des patients partenaires dans

l'éducation thérapeutique des patients, dans l'enseignement des étudiants en santé et dans la recherche biomédicale, et sur leurs contacts avec les institutions.

RÉSULTATS

1. Rappel historique et conceptuel

Le concept de « patient partenaire » représente un phénomène de société majeur et marque un tournant dans la pratique médicale. La médecine participative à laquelle il conduit s'inscrit elle-même dans un cadre de citoyenneté active, où chaque individu a le droit de prendre des décisions sur sa vie en fonction de ses valeurs, préférences et besoins. Cela implique un droit à l'information pour rendre possibles des décisions éclairées et en retour une responsabilité individuelle. La citoyenneté active, amplifiant le concept de citoyenneté en impliquant dans son sens actuel un engagement des citoyens, est une revendication sociétale moderne résultant de l'accès accru à l'éducation et à l'information, de la prise de conscience des enjeux mondiaux, du développement des technologies de l'information et des réseaux sociaux, mais aussi d'une certaine défiance envers les institutions. Historiquement, il s'est agi d'une revendication des patients qui ont répondu à l'apparition du Sida en formant des associations pour mettre fin à l'ostracisme dont ils étaient victimes et accélérer la recherche de traitements. D'autres initiatives telles que le Téléthon ont sensibilisé le public aux maladies rares, conduisant à la création de nombreuses associations de patients. En France, la formalisation progressive de ce concept se reconnaît dans :

- la loi du 4 mars 2002 (7) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, créant le concept de citoyenneté en santé,
- la loi du 21 juillet 2009 (8) portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite « Loi HPST ») qui, notamment a renforcé la place des usagers dans les établissements de santé par la création des Commissions des Usagers (CDU) et qui a proposé que l'accès à l'Éducation Thérapeutique des Patients (ETP) soit un droit pour tout patient atteint de maladie chronique,
- la loi du 26 janvier 2016 (9) de modernisation de notre système de santé qui a également renforcé la participation des patients par la notion de « Projet de soins partagé »,
- la loi du 24 juillet 2019 (10) relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, dite « Ma santé 2022 » intégrant le patient comme acteur de la formation et de l'évaluation des futurs professionnels,
- les Recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) de juillet 2020, « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » et de juillet 2023 « Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » (11).
- Un rapport « Participation des patients à la formation initiale des médecins, DGOS, janvier 2024 (12)
- Un rapport « Le patient partenaire » du Conseil National de l'Ordre des Médecins (Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers, Section Éthique et Déontologie), janvier 2024 (13)

Le champ d'application du concept est large : il intéresse au premier chef les maladies chroniques, étant donnée leur importance dans la médecine d'aujourd'hui, mais aussi les maladies aiguës dont certaines se « chronicisent », dans ce qu'il conviendrait d'appeler *les conséquences chroniques des maladies*. Il intéresse tous les lieux du soin : hospitalier, médecine de ville, médecine sociale. Enfin, un patient partenaire est une personne qui, vivant au quotidien avec une pathologie, peut donc être un patient ou un proche de patient (aidant).

2. Terminologie : patient expert ou patient partenaire ?

Le terme « patient expert » fait référence à une personne atteinte d'une maladie chronique qui a acquis une expertise dans la gestion de sa maladie au fil du temps. Ce concept est désigné par diverses expressions, telles que patient partenaire, patient engagé, patient concerné... L'utilisation de plusieurs termes pour désigner un concept nécessite une réflexion pour en clarifier le sens : en effet, le choix d'un terme doit favoriser la communication avec les parties prenantes et le grand public.

Le rapport préconise l'utilisation du terme « patient partenaire » pour unifier la dénomination. Cette décision découle de plusieurs arguments, notamment la difficulté de définir l'expertise, le risque d'opposer l'expertise du patient à celle des professionnels de santé et la restriction du terme « patient expert » par rapport à la diversité des rôles des patients dans le système de santé. Enfin le terme « patient partenaire » est parfaitement en ligne avec le concept de médecine participative qui reflète l'évolution moderne de la médecine, en harmonie avec les transformations de la société.

3. Le savoir des patients

Le concept même de patient partenaire implique fondamentalement la prise en compte du fait que les patients atteints de maladie chronique acquièrent un savoir, souvent qualifié de « savoir profane », pour le distinguer du savoir des professionnels de santé. Ce savoir est multiforme, pouvant être décrit en termes de savoirs expérientiels, implicites et explicites, de savoirs « situés ou positionnés » dans le cadre d'un savoir collectif ; il a des aspects à la fois théoriques, pratiques et techniques. Chacun de ces types de savoirs donne au patient un pouvoir sous forme de capacités qui lui permettent d'agir sur lui-même, de s'adapter, d'interagir avec les autres, de générer des ressources, des idées et des connaissances nouvelles (5). Ainsi, c'est grâce à ces savoirs que la personne ayant une maladie chronique peut, de *patient*, être passif à *qui* les événements arrivent, devenir *agent*, être actif *par qui* les événements arrivent. Il devient acteur et même auteur, à la fois dans son traitement et dans l'organisation du système de soins.³

4. Aspects éthiques

³ Cette explication de la signification du mot « patient », par opposition à « agent », due à Descartes, justifie le fait qu'on devrait plutôt dire « personnes ayant une maladie chronique » et éviter d'utiliser le mot « patient » ou le mot « malade » comme le demandent de nombreuses revues scientifiques. Dans le Rapport, le terme « patient » est utilisé pour être en cohérence avec le terme « patient partenaire ».

Le concept de patient partenaire peut être analysé sous l'angle des quatre principes éthiques contemporains (14). En particulier, *le principe d'autonomie* vise à préserver la liberté de choix des individus, soulignant notamment l'importance du consentement éclairé : les patients partenaires peuvent contribuer à éclairer ces choix des patients, notamment dans des situations complexes où ils peuvent apporter leur propre expérience. L'application des *principes de bienfaisance et de non-malfaisance*, évidents pour le médecin, peut également bénéficier du savoir des patients partenaires grâce à leur propre vécu avec la maladie. Enfin, le *principe de justice* distributive (15) est essentiel pour garantir l'équité entre tous les patients. Si un accès aux conseils de patients partenaires doit être proposé, les patients restant libres de l'accepter ou non, il est important que cet accès soit facilité par exemple par une information adaptée et une coordination au niveau régional pour assurer, à tous ceux qui le souhaitent, la disponibilité de ce soutien.

5. Formation des patients partenaires

Lors du développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) dans la prise en charge des maladies chroniques, l'importance de la formation des soignants a été affirmée. La possibilité de faire participer des patients à des interactions avec d'autres patients a donc conduit naturellement à la question de leur formation. Celle-ci peut être réalisée à la fois par des instances de type universitaire et par des associations de patients agréées elles-mêmes. Ainsi, pour une implication en éducation thérapeutique, la formation de ces nouveaux acteurs est réglementairement obligatoire, comme pour tous les intervenants dans les programmes d'ETP, par le biais d'une formation de base de niveau 1 (40 heures, arrêtés de 2013 et 2020) (16).

Concernant certains patients partenaires qui s'engageraient exclusivement dans l'enseignement des étudiants en santé, un accompagnement formatif au cours de leur implication pédagogique pourrait être plus réaliste qu'une nécessité de formation qui pourrait constituer une barrière infranchissable pour nombre d'entre eux.

Il convient de souligner ici l'importance de la formation des professionnels de santé eux-mêmes à cette « médecine participative » et au partenariat patient-professionnel de santé qui en découle. En effet, il s'agit d'un nouveau paradigme qui implique à la fois les patients, les professionnels de santé et les étudiants en santé.

5.1. Formations universitaires

L'Université des Patients, dirigée par la Professeure Catherine Tourette-Turgis, a été créée à l'Université Paris Sorbonne en 2010. Elle a été la première à assurer une formation à la fois à destination des patients et des professionnels de santé, délivrant divers diplômes, notamment en éducation thérapeutique.

Autres exemples :

- L'Université de Montpellier propose un Diplôme Universitaire (DU), créé en 2017 par le Professeur Xavier de la Tribonnière, pour former au partenariat patient-professionnels de santé (17).
- Le Département Universitaire des Patients Grenoble Alpes (DUPGA) a été créé en 2020 par Monsieur Raymond Merle, lui-même patient, pour former les patients, les aidants, les étudiants en santé et les professionnels de santé souhaitant s'engager auprès des patients (18).

À la suite de la création pionnière de l'Université des Patients à Paris, d'autres Universités ont créé des structures semblables : outre celles déjà mentionnées, peuvent être citées notamment les Universités de Paris-Saclay, Paris Cité, Sorbonne Paris Nord, de Bordeaux, de Lyon-1, de Lorraine, de Nantes. Dans tous ces cas, l'implication des doyens a été essentielle.

5.2. Formation par les associations de patients

La Fédération Française des Diabétiques, composée d'environ une centaine d'associations indépendantes, est un exemple en matière de formation de leurs « Bénévoles Patients Experts ». Recrutés parmi les membres de ces associations, ces bénévoles actifs, certifiés, sont mandatés pour mettre en œuvre des projets d'accompagnement. Leur formation, qui dure de 6 à 12 mois, comprend divers modules, y compris un enseignement en ligne (e-learning). Les participants sont supervisés en continu par des responsables associatifs, ce qui favorise le partage d'expériences et le renforcement des compétences.

L'Association François Aupetit (AFA), dédiée aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), propose également des formations pour les patients partenaires. D'autres associations de patients, comme l'Association Patient Expert Addiction (APEA) et l'Alliance des Maladies Rares, offrent des formations similaires. D'autres organismes de formation proposent des formations de 40 heures comme l'Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient (AFDET).

Cependant, il est important de noter que toutes les associations de patients ne proposent pas de telles formations, certaines recommandant à leurs membres de se former dans des structures existantes, par exemple à l'Université des patients ou via divers DU.

6. Quatre implications des patients partenaires

Nous décrivons successivement l'intervention des patients partenaires en tant que pairs-aidants, dans l'enseignement des étudiants en santé, dans la recherche, et le rôle des associations de patients dans l'organisation du système de santé (5,19).

6.1. Le patient partenaire comme pair-aidant

6.1.1. Trois exemples : l'addiction, le cancer, l'indication d'une assistance cardiaque

Une première application du savoir des patients partenaires est de leur permettre d'aider des patients atteints de la même pathologie, ce qui est bien décrit sous le terme de « pair-aidant », comme le montre les quatre exemples suivants :

- Un sujet, anciennement alcoolodépendant, suit une formation pour devenir patient partenaire à l'APEA. Il se certifie en satisfaisant aux prérequis, y compris une abstinence de deux ans, une lettre de motivation personnelle ainsi que celle d'un médecin référent. La formation d'un an comprend trois modules, une supervision continue, et une validation de la certification par l'équipe formatrice. De plus, il a obtenu un DU en addictologie. Il intervient maintenant dans des services d'addictologie, participant à des groupes de parole et offrant des conseils post-hospitalisation. Il consacre 6 à 10 heures par semaine à ces activités, y compris la préparation d'ateliers, des échanges avec les patients, et des rencontres téléphoniques. Il bénéficie de supervisions fréquentes et de débriefings collectifs et il continue à se former régulièrement.
- Une patiente en rémission d'un cancer suit une formation à l'Université des Patients pour devenir patiente partenaire. Grâce à cette formation, elle a développé des compétences en écoute active et en recherche de ressources personnelles. Elle intervient maintenant dans le salon d'accueil d'un service d'oncologie, offrant aux patients une opportunité d'interagir directement avec quelqu'un qui a vécu la maladie, espérant ainsi réduire l'appréhension des patients lors des consultations médicales
- Dans la prise charge des patients en insuffisance cardiaque avancée sélectionnés pour une assistance circulatoire prolongée, les patients partenaires interviennent dans la sélection des malades en informant les potentiels candidats des contraintes de la vie sous assistance ; ils font des démonstrations des diverses manœuvres à réaliser (changement de batterie, auto soin du câble) ; après l'implantation, ils aident le patient à l'adoption du système. Ils aident les ingénieurs à proposer des améliorations des systèmes actuels.
- On peut également évoquer l'apport inestimable des patients partenaires dans les suites d'une amputation de membre pour aider à faire face au psycho-trauma qu'elle représente et pour accompagner le patient sur le chemin de la réadaptation.

6.1.2. Le patient partenaire dans l'Éducation Thérapeutique du Patient

La loi HPST de 2009 (8) a reconnu l'importance de l'ETP dans le traitement des maladies chroniques. La multiplication des programmes a conduit à la création d'Unités Transversales d'Éducation du Patient (UTEP) dans les établissements de santé. Ces UTEP coordonnent, accompagnent, forment, et facilitent la communication autour de l'ETP.

Les patients partenaires jouent un rôle essentiel dans ces UTEP en participant à cette activité de coordination. Ainsi, parmi les UTEP, il existe une UTEEP (le 2^e « E » pour engagement) qui a créé un poste rémunéré pour un patient partenaire, portant le titre de médiateur de santé-pair. La mission de ce patient employé par l'UTEPP (et donc par l'hôpital) est de promouvoir le partenariat et l'engagement du patient, de rencontrer, d'accompagner et former d'autres patients souhaitant s'investir comme patients partenaires dans l'ETP, de créer des outils pour suivre le partenariat et de favoriser la collaboration avec les associations de patients.

Les patients partenaires sont également impliqués à toutes les étapes de la réalisation des programmes d'ETP eux-mêmes, de leur conception à leur évaluation. Leur engagement améliore l'adaptation des programmes aux besoins des patients et facilite l'échange au sein des groupes de parole. Il renforce la réciprocité entre les patients et le personnel soignant.

Les patients partenaires engagés dans les programmes d'ETP bénéficient des actions d'accompagnement fournies par les UTEP.

6.2. Enseignement des étudiants en santé (20-32)

Il est souhaitable que les étudiants engagés dans des disciplines concernant la santé entendent pendant leurs études le point de vue des patients (souvent appelé « perspective-patient ») qu'ils ne découvrent souvent qu'au cours de leur exercice professionnel. Il s'agit aussi d'un apport très utile pour mieux appréhender la nature de la relation médecin-malade.

6.2.1. L'implication des patients partenaires, une réalité montrée par plusieurs enquêtes et études

En 2019, une enquête a montré que 40 % des facultés françaises de médecine avaient recours à des patients partenaires avec des coordonnateurs et des formations, tandis que 52 % des autres facultés avaient des projets en cours (20). Les étudiants trouvent cette implication utile, mais parfois perçoivent les patients de manière stéréotypée. Pour les patients, c'est une opportunité d'aider les futurs médecins à améliorer leur pratique.

À Lyon, les patients partenaires ont le statut d'« Enseignant hébergé », avec des avantages tels que l'accès à la bibliothèque universitaire et des indemnités. Une rémunération est possible, mais nécessite une activité professionnelle et d'être âgé de moins de 67 ans.

À Rennes, une étude a évalué la perception par les internes en médecine générale de la participation des Patients Partenaires dans les « Groupes d'Échanges de Pratiques (GEP) » (21). Les résultats montrent un fort soutien des internes, car cela améliore leurs compétences en communication et en approche centrée patient. Une autre étude (22) auprès de 32 Patients Partenaires révèle leur besoin d'un soutien pédagogique pour renforcer leurs compétences et garantir l'authenticité de leur enseignement. Les médecins enseignants mentionnent des obstacles tels que la méconnaissance du partenariat, la sélection des Patients Partenaires et le manque de temps, soulignant l'importance de l'engagement institutionnel et en particulier du doyen.

6.2.2 Participation de patients partenaires aux ECOS et autres techniques de simulation

Les ECOS (21), ou Examens Cliniques Objectifs et Structurés, sont des outils d'évaluation des compétences des futurs médecins, initialement développés au Canada et en Suisse. Ils sont désormais inscrits dans la loi « Ma Santé 2022 » (10) en France. Au-delà des examens traditionnels fondés sur l'évaluation des connaissances, les ECOS visent à évaluer de manière standardisée le comportement et les performances professionnelles des étudiants, en mettant particulièrement l'accent sur la relation médecin-malade. Jusqu'à présent, seules quelques facultés organisaient ces évaluations à la fin du second cycle, mais elle va devenir obligatoire dès 2024 dans le cadre de la réforme.

La pratique des jeux de rôle fait partie intégrante du développement de la technique de simulation dans l'enseignement. Cette méthode permet aux étudiants, s'il y a un « debriefing », de prendre conscience de leurs points à améliorer pour offrir une approche plus humaine et adaptée à chaque patient. La simulation d'une consultation peut impliquer des soignants ou des acteurs professionnels, l'implication des patients eux-mêmes étant discutée. Par contre, leur participation à l'écriture des scénarios et au debriefing est pertinente. Ils peuvent aussi participer

à l'élaboration de la grille d'évaluation des ECOS. Leur participation récurrente aux ECOS soulève également la question de leur rémunération.

6.2.3. L'analyse des données d'une étude systématique de la littérature (non encore publiée) permet de souligner les 8 points suivants :

1. Les acteurs impliqués, les universités, les enseignants et les patients partenaires eux-mêmes soutiennent l'engagement des patients partenaires.
2. Les méthodes de recrutement des patients partenaires varient, allant d'informations dans les établissements de santé à des annonces dans la presse et sur les médias sociaux. Certains programmes utilisent également des professionnels de la santé pour ce recrutement.
3. Les opinions sur la nécessité d'une formation préalable des patients partenaires sont partagés. La plupart des programmes proposent une session de préparation d'une heure, mais certains envisagent un tutorat par des patients expérimentés. Cette préparation ne doit pas altérer l'authenticité des patients qui interviennent auprès des étudiants.
4. Les pratiques de dédommagement et/ou de rémunération des patients partenaires varient d'un programme à l'autre.
5. Les patients partenaires sont le plus souvent impliqués dans de simples témoignages, mais certaines études montrent qu'ils participent de plus en plus au développement des programmes d'études.
6. Les patients partenaires jouent un rôle dans la priorisation des enseignements, la définition des objectifs des programmes, et contribuent à divers aspects pédagogiques.
7. Les études montrent que les étudiants en médecine sont généralement satisfaits de l'intervention des patients partenaires dans leur formation. Ils estiment que cela améliore leurs compétences relationnelles et les prépare mieux à la pratique médicale.
8. Il existe des divergences d'opinions quant à savoir si l'intervention des patients dans la formation des étudiants en santé devrait être mise en place dès que possible ou s'il faudrait attendre que les étudiants aient une certaine expérience sur le terrain.

6.3. Le patient partenaire co-chercheur (33-37)

Les patients sont devenus des acteurs essentiels de la recherche médicale, agissant comme des « co-chercheurs ». Ainsi, ils ne sont plus simplement des sujets de recherche, mais bien des participants actifs qui contribuent à la recherche à travers diverses étapes, pouvant aller de la stimulation à définir des priorités de recherche, comme ce que fait la James Lind Alliance (34) par exemple en soulignant l'importance de la recherche dans le champ psychosocial (35), à l'optimisation de sa méthodologie et à une participation dans sa publication. Cela leur permet dans certains cas de devenir co-auteurs des publications. Les patients ont eu un impact significatif sur la recherche médicale en contribuant à des avancées telles que l'amélioration de la pharmacovigilance en jouant un rôle de lanceurs d'alerte, l'augmentation de l'inclusion et de la rétention des patients dans les protocoles de recherche. L'implication des patients s'étend également aux enfants, avec des projets tels que Kids France à Lyon (36) et la recherche sur les

troubles du neurodéveloppement menée par l'ARAPI (Association Pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations).

L'INSERM a joué un rôle crucial en impliquant les Associations de patients dans la relecture des formulaires de consentement et en créant des instances telles que la Mission INSERM Association Recherche et Société (MARS), le Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades partenariat (GRAM), et le Groupe de Réflexion des Associations de Personnes Concernées pour la Science (GRAPS). Ces initiatives sont soutenues par le Plan stratégique INSERM 2020-2024 visant à favoriser la recherche participative.

Ainsi, le concept de patient partenaire s'élargit pour inclure celui de co-chercheur et de co-auteur, montrant comment les patients contribuent aux progrès médicaux qui bénéficient à eux-mêmes et à d'autres malades.

6.4. Rôle des associations de patients agréées et des patients partenaires dans les orientations du système de santé

Les associations de patients agissent en tant que représentants collectifs des patients atteints d'une même maladie, en défendant leurs droits et sensibilisant le grand public aux enjeux de santé. Elles permettent :

- l'information du public sur les pathologies concernées et la prévention et/ou le dépistage précoce de ces pathologies,
- la défense des droits en matière d'accès aux soins, d'information médicale, de consentement éclairé et de confidentialité des données médicales,
- la sensibilisation du public aux maladies rares et la collecte de fonds pour la recherche, par exemple, le Téléthon,
- une participation aux politiques de santé en conseillant les autorités de santé sur des sujets tels que la politique du médicament, les réformes du système de santé, la rédaction de recommandations de bonnes pratiques, ou le développement de programmes d'accompagnement.

Par exemple, la Fédération Française des Diabétiques est impliquée dans diverses instances et organisations, notamment le Conseil Économique, Social et Environnemental (CESE), la CNAM, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA), la HAS, l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé (ANSM).

Un autre exemple concerne les troubles du neurodéveloppement, où des patients partenaires de l'Association ARAPI (Association Pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations) accompagnent maintenant systématiquement les médecins lors de réunions avec des instances institutionnelles. On peut aussi citer le rôle croissant des associations dans la préparation des plans nationaux sur les maladies rares.

Du fait de leur expertise reconnue, des patients partenaires peuvent être invités directement par des instances officielles (par exemple la HAS lors de la réalisation d'une Recommandation de bonne pratique).

COMMENTAIRES

À la lumière de ces différents constats, les points suivants méritent d'être soulignés :

1. Ce qu'il faut éviter

- 1) Tout d'abord il faut pouvoir prévenir l'auto-proclamation de personnes qui pourraient utiliser leur maladie pour des avantages personnels, psychologiques, sociaux, voire commerciaux ou, pire, sectaires. La légitimité d'une activité de patient partenaire implique une formation adéquate. Un filtrage, voire un garde-fou sont nécessaires. Ils doivent en premier lieu être le fait des associations de patients elles-mêmes, en privilégiant l'accès à un rôle de patient partenaire auprès des malades à ceux qui sont mandatés ou au moins en relation directe avec les associations agréées.
- 2) Le concept de patient partenaire a une légitimité légale et éthique, mais il ne doit être ni perçu, ni utilisé, comme une opposition au pouvoir médical. Il doit d'abord pouvoir contribuer à améliorer la relation patient-médecin, en offrant des conseils et un accompagnement dans la gestion au quotidien de la maladie.
- 3) Dans une démocratie de santé, les représentants des patients doivent être entendus en raison de leur savoir propre. Cette participation ne doit pas affaiblir et doit renforcer le rôle central des soignants dans la prise en charge médicale de leur patient. Il revient aux différentes instances qui reçoivent les patients partenaires de garantir un équilibre entre les différents acteurs de la santé, en promouvant une collaboration mutuellement bénéfique plutôt qu'une confrontation. La coopération et la confiance entre les patients et les professionnels de la santé sont essentielles avec comme objectif une optimisation de la qualité des soins. Le patient partenaire apporte un témoignage complémentaire : il ne prodigue pas de conseil, mais favorise la mobilisation des ressources personnelles de la personne accompagnée pour trouver des solutions à ses problèmes. Ainsi, en aucun cas il n'intervient dans le protocole de soins : ceci est essentiel car la responsabilité reste celle de l'équipe médicale, en particulier en cas de litige. Le patient partenaire doit avoir conscience de cette limite de son action, ce qui fait partie de sa responsabilité qui sera évoquée plus bas.
- 4) Enfin, l'implication des patients partenaires ne doit pas être utilisée comme un moyen de décharger les médecins de leurs responsabilités en matière d'information de leurs malades.

2. Points particuliers de vigilance

2.1. Formation des patients partenaires

Elle est indispensable et réglementaire pour ceux qui seront en contact avec les patients, du même type que celle demandée aux soignants engagés dans l'ETP. Une formation est aussi indispensable pour les patients-enseignants, au minimum sous la forme d'une préparation des séances avec le médecin-enseignant permettant une véritable co-construction de l'enseignement, ce qui est le but recherché.

2.2. Responsabilité et confidentialité

Le concept de patient partenaire accorde des droits aux patients en vertu de la loi de mars 2002, mais avec ces droits viennent des responsabilités. Les patients partenaires, tout comme les professionnels de la santé, sont tenus de faire preuve de responsabilité dans leurs actes et paroles, et cette responsabilité du patient partenaire a été évoquée plus haut. Un autre devoir

essentiel concerne le secret médical et la confidentialité, qui s'appliquent aux deux parties impliquées. Une charte devrait donc être signée par chaque patient partenaire, comprenant un engagement à se former (formation initiale et continue), à assumer sa fonction comme une responsabilité et à respecter de manière absolue la confidentialité.

Concernant la confidentialité, pour le patient partenaire, sa légitimité découle de sa propre expérience de la maladie, ce qui signifie que sa maladie ne peut généralement pas être cachée. Cependant, il ne doit pas avoir accès aux dossiers médicaux des patients qu'il conseille et il devra, comme tous les professionnels de santé, être tenu au strict respect du secret médical. De même, le patient qui établit un contact avec un patient-partenaire doit être conscient qu'il révèle ainsi son diagnostic médical à une tierce personne.

2.3. Implications dans la recherche biomédicale

Concernant l'implication des patients dans la recherche, il est important de souligner la nécessité d'une implication ayant du sens et impactant pour le projet, mais aussi pour les patients co-chercheurs eux-mêmes. C'est la responsabilité des associations de patients et des structures telles que par exemple l'INSERM ou Kids France de s'assurer de la pertinence de l'implication ou de l'engagement des patients en tant que co-chercheurs. Ceci rend nécessaire d'envisager l'impact avant toute activité, garantissant une utilité réelle de l'implication des patients, pour se prémunir contre le danger des « patients alibis. »

2.4. La question de la reconnaissance, de la rémunération et de la professionnalisation des patients

Le concept de patient partenaire comporte des aspects de reconnaissance à la fois symbolique et matérielle de leur rôle. Les patients partenaires acquièrent fréquemment une notoriété, ce qui constitue en soi une forme de reconnaissance sociétale pour leur action altruiste. La reconnaissance matérielle peut être constituée de gestes simples, tels que des facilités d'entrée dans les établissements de santé, l'apparition sur le livret d'accueil et/ou le panneau d'affichage du service. La possibilité d'une indemnisation sur une base documentée des frais engagés, en accord avec l'institution, devrait être proposée systématiquement.

La question d'une rémunération des patients partenaires est complexe. Elle a été largement débattue lors des auditions du groupe de travail. Certains patients partenaires et beaucoup d'associations, comme la FFD, privilégient le bénévolat. Cependant, il est également important de reconnaître que les actions de certains patients partenaires qui jouent un rôle essentiel, par exemple en éducation thérapeutique ou dans l'enseignement des étudiants en santé, peuvent être très engageantes en termes de temps et de fréquence des interventions.

Une rémunération pourrait donc être envisagée pour des interventions récurrentes, telles que la participation à des groupes de parole de patients, à des programmes d'ETP, à l'enseignement des étudiants en santé, ou à des activités de recherche. La régulation pourrait être établie au niveau des associations elles-mêmes, qui serviraient d'intermédiaire pour la rémunération, ou au niveau des universités et des départements partenariat patient pour l'enseignement et la recherche.

Concernant l'enseignement, les départements universitaires pourraient rémunérer les patients qui interviennent en heures complémentaires en utilisant leur budget de fonctionnement. Cela permettrait à certains patients partenaires d'avoir un engagement pérenne dans leurs actions de partenariat. Une rémunération pourrait aussi permettre à davantage de personnes en activité de

participer à des actions de partenariat. Pour eux, une solution serait d'indemniser les employeurs qui autorisent leurs employés à jouer le rôle de patient partenaire, tout en garantissant le respect du secret médical. Un engagement pérenne des institutions à financer cette reconnaissance serait important étant donné les contraintes financières des départements universitaires.

En cas d'intervention pour des groupes pharmaceutiques, les patients doivent être tenus à une déclaration de liens d'intérêt comme le sont les médecins.

Enfin, la question de la « reconversion professionnelle » des patients partenaires est délicate, car elle pourrait altérer leur authenticité. Cependant, la recherche de cette authenticité est moins importante lorsque des patients partenaires s'engagent au niveau institutionnel : il est important que, par exemple, d'anciens patients formés soient employés par des institutions comme la HAS ou les ARS, leur permettant d'être des acteurs compétents dans ces instances décisionnelles. La question de la valorisation des savoirs expérientiels des patients par la validation des acquis d'expériences (VAE) mérite d'être étudiée. Elle existe déjà en addictologie et semble prometteuse pour permettre une véritable reconversion professionnelle de personnes concernées par la maladie, notamment grâce à l'Association France Patients Experts Addiction.

RECOMMANDATIONS

Prenant en compte l'importance de reconnaître au patient, atteint d'une pathologie chronique, un savoir fondé sur l'expérience de leur maladie, l'Académie nationale de médecine formule les recommandations suivantes :

1. **Promouvoir l'implication des patients partenaires** dans les soins, la formation des étudiants en santé et la recherche, **ainsi que le rôle des associations agréées de patients.**
2. **Vérifier la légitimité des patients partenaires**, assurée par une **charte** garantissant une **formation** initiale et continue adaptée à leurs différentes fonctions possibles, un esprit de **responsabilité** et le respect du devoir de **confidentialité.**
3. **Intégrer le concept de patient partenaire dans les études médicales** avec le soutien des enseignants et des doyens.
4. **Adopter le terme « patient partenaire »** pour exprimer l'engagement des patients dans la médecine participative.

RÉFÉRENCES

- 1) https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf
- 2) Rapport du 10 décembre 2013 de l'Académie Nationale de Médecine : L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine.

- 3) Guide méthodologique, HAS, 7 novembre 2013 : Patients et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée ».
- 4) Donaldson L. Expert patients usher in a new era of opportunity for the NHS. *BMJ*. 2003 Jun 14;326(7402):1279-80.
- 5) Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Éditions Doin, 2017, 156 p
- 6) Karazivan P. The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Acad Med*. 2015;90(4):437-41.
- 7) Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>
- 8) Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475>
- 9) Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031912641>
- 10) Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000038821260>
- 11) Haute Autorité de Santé. « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » et « Renforcer la reconnaissance sociale de l'engagement des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social medico social et sanitaire ». Recommandation de bonnes pratiques. Haute Autorité de Santé, juillet 2020 et juillet 2023.
 - https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-07/renforcer_la_reconnaissance_sociale_de_lengagement_des_usagers_-_guide.pdf
 - https://www.has-sante.fr/jcms/p_3452388/fr/renforcer-la-reconnaissance-sociale-des-usagers-pour-leur-engagement-et-leur-participation-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire
- 12) DGOS et DGESIP, Participation des patients à la formation initiale des médecins, janvier 2024
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_patient_formation_version_finale.pdf
- 13) Conseil National de l'Ordre des Médecins, Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers, Section Éthique et Déontologie, « Le patient partenaire », https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1k5eyzv/cnom_rapport_corap_-_patient_partenaire.pdf
- 14) Beauchamp T, Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale, 1979, traduction française 2008, Les Belles Lettres ed.
- 15) Rawls J. A Theory of Justice. Harvard University Press, 1971, 700 p.
- 16) <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=VoNXj6fFpsQgxB4w29KnoJhtWCQeLtWfBJ9M0ilvLvo=>
- 17) De la Tribonnière X. Pratiquer l'éducation thérapeutique, l'équipe et les patients. Edition Elsevier Masson 2016, 300 p. Réédition 2023
- 18) Merle R, Pison C. Formation des patients pour participer à l'éducation thérapeutique des patients, l'expérience grenobloise. *Diabète et Obésité* 2022 ; 17 :173-8

- 19) Pomey MP, Flora L, Karazivan P *et al.* Le « Montréal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique* (Paris). 2015 ;27 : S41–50. 10.3917/spub.150.0041
- 20) Poyet R, Moreau A. État des lieux de l'engagement des patients dans l'enseignement médical. 2e Colloque « Engagement des patients dans l'enseignement médical » Lyon 10 octobre 2019
- 21) Guary J, Hébert P, Maury A *et al.* (2023): Changes in French family medicine residents' perspectives about patient partners' participation in teaching: A qualitative study in co-facilitated practice exchange groups, *Medical Teacher*, DOI: 10.1080/0142159X.2023.2200894
- 22) Maury A, Berkesse A, Lucas G *et al.* Intégration des patients enseignants dans les études de médecine. *Sante Publique*. 2021 ;33(4) :559-568.
- 23) Harden RM, Stevenson M, Downie WW *et al.* Assessment of clinical competence using objective structured examination. *Br Med J*. 1975 Feb 22 ;1(5955) :447-51.
- 24) Gross, O. et Gagnayre, R. (2021). Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 4(1), 70–78. <https://doi.org/10.7202/1077628ar>
- 25) Fiquet L, Dupard M, Fortier H *et al.* Perspectives of patient educators about their participation in an interprofessional program for healthcare students and postgraduate medical students. *J Interprof Care*. 2022 ;1-9
- 26) Towle A, Bainbridge L, Godolphin W *et al.* Active patient involvement in the education of health professionals. *Medical Education*.2010 ;44(1) : p. 64–74. 10.1111/j.1365-2923.2009.03530.x
- 27) Bokken L, Rethans JJ, Scherpbier AJJA *et al.* Strengths and weaknesses of simulated and real patients in the teaching of skills to medical students: A review. *Simulation in Healthcare*. 2008.3(3) : p. 161–9. 10.1097/SIH.0b013e318182fc56
- 28) Costello J, Horne M. Patients as teachers? An evaluative study of patients' involvement in classroom teaching. *Nurse Educ Pract*. 2001 ;1(2) :94–102. 10.1054/nepr.2001.0014
- 29) Vail R, Mahon-Salazar C, Morrison A *et al.* Patients as teachers: An integrated approach to teaching medical students about the ambulatory care of HIV infected patients. *Patient Educ Couns*. 1996 ;27(1) :95–101. 10.1016/0738-3991(95)00793-8
- 30) Ruelle Y, Gross O, Gagnayre R *et al.* : Enseigner avec les patients aux internes de médecine générale : un programme innovant, un modèle d'intégration. *Exercer* 2022 ;181 :140-2.
- 31) Dijk, S.-W., Duijzer, E.-J., Wienold, M. (2020). Role of active patient involvement in undergraduate medical education: a systematic review. *BMJ Open* : e037217.
- 32) Gordon M, Gupta S, Thornton D *et al.* Patient/service user involvement in medical education: A best evidence medical education (BEME) systematic review: BEME Guide No. 58. *Med Teach*. 2019 ;1-13. : <http://clok.uclan.ac.uk/29886/>
- 33) Crocker JC, Ricci-Cabello I, Parker A *et al.* Impact of patient and public involvement on enrolment and retention in clinical trials: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2018 Nov 28;363
- 34) <https://www.jla.nihr.ac.uk/about-the-james-lind-alliance/about-psps.htm>
- 35) Cocagne F, Spire B, Amado I *et al.* Recherche participative en psychiatrie et santé mentale - EMC 13/09/23 [37-960-A-35] - Doi : 10.1016/S0246-1072(23)45844-0
- 36) Gaillard S, Malik S, Preston J *et al.* Involving Children and Young People in Clinical Research through the forum of a European Young Persons' Advisory Group: Needs & Challenges. *Fundam Clin Pharmacol*. 2018 Aug ; 32(4) :357-362.

37) Chalmers I, Bracken MB, Djulbegovic B *et al.* How to increase value and reduce waste when research priorities are set. *Lancet*. 2014 Jan 11 ;383(9912):156-65.

Annexe 1: Personnes auditionnées

1. Pour le concept même de patient partenaire

- Monsieur Bernard Kouchner
- Madame Olivia Gross, sciences de l'éducation et de la formation, chaire de recherche sur l'engagement des patients et des usagers du système de santé, Université Sorbonne-Paris-Nord
- Monsieur Jérôme Rivkine, avocat, patient-partenaire et enseignant à l'Université Sorbonne Paris-Nord
- Madame Hélène Bihan, PUPH, pour son expérience du « Modèle de Montréal », accompagnée de Madame Edith Desmarais, UTEEP du GH Hôpitaux Universitaires Paris Seine Saint Denis

2. Audition de patients partenaires

- Monsieur Daniel Hédouin, patient expert, membre de « Vie Libre »
- Monsieur Johannes Point, patient expert
- Monsieur Fabrice Olivet, membre fondateur d'ASUD

3. Milieu associatif

- Monsieur Gérard Raymond, Président de France Assos Santé
- Madame Carine Choleau, Directrice de l'Aide aux Jeunes Diabétiques, AJD
- Monsieur Philippe Raclet, bénévole patient expert, Président de l'Association Française des Diabétiques de Bourgogne Franche-Comté
- Monsieur Jean-François Thébaud, Vice-Président de la Fédération Française des Diabétiques en charge des affaires publiques
- Mme Anne Buisson et Mme Corinne Devos pour l'Association François Aupetit
- Monsieur Alain Toledano, oncologue, Président de l'Institut Rafael, accompagné de Madame Marie-Claire Gamby, patiente

4. Pour la problématique du rôle des patients partenaires dans l'enseignement des étudiants en médecine

- Monsieur Bruno Riou, Vice-Président de la Conférence des Doyens
- Monsieur Emmanuel Allory, Médecin généraliste, Maître de Conférences associé, Département de médecine générale de Rennes, Faculté de médecine de Rennes
- Monsieur Alain Moreau, Pr Emérite de Médecine Générale, Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) Université Claude Bernard Lyon 1

- Monsieur Alain Mercier, Professeur de Médecine Générale, Université Sorbonne Paris Nord.
- Monsieur Henri Partouche, Professeur de Médecine Générale, Université Paris Cité, coordinateur du DES de médecine générale

5. Pour la formation des patients partenaires et leur rôle dans l'éducation thérapeutique des patients

- Madame Catherine Tourette-Turgis, fondatrice de l'Université des Patients, Paris Sorbonne
- Monsieur Xavier De La Tribonnière, Montpellier, responsable d'un DIU de formation conjointe des patients-partenaires et professionnels de soins
- Monsieur Raymond Merle, Patient expert, Directeur du Département des Patients à l'Université Grenoble Alpes
- Madame Nadine Lucidarme, PH, et Mme Muriel Londres, Unité Transversale d'Éducation et d'Engagement du Patient (UTEPP) GH Hôpitaux Universitaires Paris Seine Saint Denis

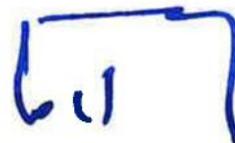
6. Pour le rôle des patients partenaires dans la recherche

- Monsieur Pierre Corvol, ANM, Académie des Sciences
- Monsieur Behrouz-Kassai et sa collaboratrice Mme Ségolène Gaillard, Centre d'Investigation Clinique de Lyon, sur l'implication des enfants dans la recherche
- Madame Catherine Barthélémy, ANM, cofondatrice de l'ARAPI (Association Pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations)

7. Pour les aspects éthiques

- Monsieur Jean-François Mattei, ANM
- Monsieur Emmanuel Hirsch, ANM

Pour copie certifiée conforme



Professeur Christian BOITARD
Secrétaire perpétuel