



**HAL**  
open science

## Rôles des patients dans le système de santé, la formation et la recherche en santé : une perspective française

R. Merle, A. Casagrande, A. Pariset, J.-L. Pépin, O. Palombi, R. Debru, J.-C. Borel, C. Pison

### ► To cite this version:

R. Merle, A. Casagrande, A. Pariset, J.-L. Pépin, O. Palombi, et al.. Rôles des patients dans le système de santé, la formation et la recherche en santé : une perspective française. *Epidemiology and Public Health = Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 2021, 69 (5), pp.307-313. 10.1016/j.respe.2021.04.136 . hal-04554035

**HAL Id: hal-04554035**

**<https://hal.univ-grenoble-alpes.fr/hal-04554035>**

Submitted on 22 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 - NonCommercial 4.0 International License

RESP-Merle-R1-24-03-2021

## **Rôles des patients dans le système de santé, la formation et la recherche en santé : une perspective française**

*The roles of patients in healthcare provision, training and research: a French perspective*

R. Merle<sup>a,b</sup>, A. Casagrande<sup>c</sup>, A. Pariset<sup>d</sup>, J.-L. Pépin<sup>a,e,f</sup>, O. Palombi<sup>a,g,h</sup>, R. Debru<sup>a,i</sup>, J.-C. Borel<sup>j</sup>, C. Pison<sup>a,b,e\*</sup>

<sup>a</sup> *Université Grenoble Alpes, Grenoble, France*

<sup>b</sup> *Laboratoire de bioénergétique fondamentale et appliquée, Inserm1055, Saint Martin d'Hères, France*

<sup>c</sup> *Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne, privés non lucratifs, (FEHAP), Paris, France*

<sup>d</sup> *European Institute for Innovation and Technology Health France, Paris, France*

<sup>e</sup> *Service hospitalier universitaire, Pneumologie physiologie, Pôle thorax et vaisseaux, CHU Grenoble Alpes, Grenoble, France*

<sup>f</sup> *Laboratoire HP2, Inserm1042, Grenoble, France*

<sup>g</sup> *Service de neurochirurgie, Pôle appareil locomoteur, Chirurgie réparatrice et organes des sens, CHU Grenoble Alpes ; Laboratoire d'anatomie des Alpes Françaises, Grenoble, France*

<sup>h</sup> *Université numérique en santé et sport, France*

<sup>i</sup> *Centre d'études et de recherches appliquées à la gestion (CERAG), UGA, Grenoble, France*

<sup>j</sup> *AGIR à Dom. Association, investigation clinique à domicile, Meylan, France*

*\*Auteur correspondant*

*Adresse e-mail : cpison@chu-grenoble.fr (C. Pison)*

**Rôles des auteurs** Tous les auteurs ont contribué avec leur expertise spécifique ; RM et CP ont rédigé le manuscrit, relu et modifié à plusieurs reprises par tous les auteurs qui ont approuvé la version finale.

**Déclaration de liens d'intérêts.** Les auteurs ne déclarent aucun lien d'intérêts en rapport avec ce point de vue.

## Résumé

Les patients sont devenus en 2002 des usagers du système de santé en France. Ils sont potentiellement plus actifs et participants en 2021 comme le montre ce point de vue. Ils peuvent apporter leur savoir expérientiel de la maladie et de leurs traitements avec la volonté de le partager. Ils peuvent intervenir en 2021 dans le domaine de la représentation des usagers, de l'éducation thérapeutique afin d'accroître l'autonomie de tous, patients et public, de la formation des professionnels, de la recherche clinique ainsi que dans l'évolution du système de santé.

La justification de l'engagement des patients, leurs rôles dans le système de santé, la formation, la recherche en santé sont analysés dans une perspective française. Enfin, les obstacles à surmonter et les progrès à accomplir sont revus pour promouvoir une plus grande démocratie sanitaire par l'engagement des patients en France.

En 2021, la place des patients reste modeste dans la conception et l'animation de l'ETP et est très limitée dans le curriculum des études médicales sauf exception compte tenu d'un défaut d'information mais aussi de résistances des professionnels de la santé et de l'Université.

Les patients pourraient jouer un rôle significatif et contribuer à l'évolution du système de santé vers plus d'efficacité et de justice.

*Mots clés* Implication des patients et du public ; Usagers du système de santé ; Education thérapeutique du patient ; Formation des professionnels de santé ; Recherche clinique

## Abstract

In 2002, patients were transformed into users of the French health system. As this opinion piece demonstrates, in 2021 they may at least potentially participate more actively than before. They can convey their knowledge of a disease and its treatments, and voluntarily share their experience. They can intervene in user representation and therapeutic patient education, the objective being to increase the autonomy of one and all, patients and public, in the training of professionals, clinical research and evolution of the health system.

The rationale for the involvement of patients and their roles in provision of care, training and clinical research are analyzed from a French perspective. The obstacles to overcome and improvements to be achieved are reviewed, the objective being to promote enhanced health democracy through increased patient engagement.

In 2021, however, the role of patients in the design and implementation of therapeutic patient education (TPE) and in the development of medical studies curricula remains limited if not restricted; this is due not only to a lack of information, but also to the resistance of health professionals and universities.

Patients could and should assume a major role, fostering evolution toward a more just and effective health care system.

*Keywords* Patient and public involvement; Health service users; Patient education for health; Health professional training; Clinical research

## 1. Introduction

Ce point de vue propose une perspective française des rôles des patients devenus usagers du système de santé français dans ce système, la formation des professionnels de santé et la recherche en santé à partir de quelques situations et exemples significatifs. La place de l'utilisateur du système de santé depuis 2002 a donné lieu à un changement de paradigme dans la relation soigné-soignant (1). Le passage d'une relation séculaire paternaliste et prescriptive vers une relation collaborative est lié en partie à la révolution bioclinique, au contexte économique et aux règles collectives de la solidarité. Dans cette nouvelle relation, les patients devraient pouvoir apporter leurs savoirs expérientiels (2) au profit de la promotion de l'accompagnement des patients dont l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une des illustrations (3), de la formation (4,5) et de la recherche en santé (6) comme le recommande de façon marquée la Haute Autorité de santé (HAS) en 2020 (7).

La perspective de ce point de vue est celle des patients grâce au premier auteur, engagé dans les associations de patients, la représentation des usagers et la formation des patients depuis de nombreuses années (8). Le point d'orgue de cet engagement a été aux côtés de cinq patients la fondation de l'Université des patients de Grenoble en 2014, devenue en octobre 2020 le Département universitaire des patients Grenoble Alpes au sein des UFR de santé, de médecine et pharmacie de l'Université Grenoble Alpes. Au-delà de ce savoir expérientiel, l'équipe pluri professionnelle des auteurs a analysé certaines données de littérature dont les revues depuis les années 2010 (2–5) en incorporant les travaux français les plus récents et exemplaires. Il s'agit de ceux de l'Université des patients de Paris (9), de l'Espace éthique de Paris pour la pair-aidance (10), du Laboratoire éducations et pratiques en santé de l'UFR Santé médecine et biologie humaine de l'Université Paris 13 (11), de l'AP-HP avec le Centre de recherche épidémiologie et statistique Sorbonne Paris Cité (12), d'initiatives hospitalières de l'AP-HP (13), à Nantes (14) et aux Hospices Civils de Lyon (15) et des recommandations de la HAS de 2020 (7).

Nous verrons successivement la justification de l'engagement des patients, leurs rôles dans le système de santé de soins, la formation, la recherche en santé, la santé publique. Nous rapportons l'expérience des trois universités françaises qui ont identifiées en leur sein des « Universités des patients ». Nous tracerons enfin des perspectives sur les obstacles et les progrès à accomplir pour promouvoir une plus grande démocratie par l'engagement des patients comme la Haute Autorité de santé (HAS) l'a rappelé en 2020 (7)

## 2. Justification de l'engagement des patients dans le contexte des maladies chroniques (16–18)

Dans son étymologie, le mot patient est dérivé du mot latin *patior* ou *patiens* qui signifie endurer, supporter, se résigner, souffrir. Ces mots sous-entendent d'emblée une notion de soumission. Il entre

dans une phase dite de déconstruction. Une phase de stabilisation suit plus ou moins rapidement et conduit le patient à une prise de conscience de sa situation personnelle en intégrant que sa maladie est chronique ; on parle de réajustement normatif (19). Il peut agir pour lui, pour les autres patients et faire bénéficier les acteurs de la santé de son savoir expérientiel, ce que les britanniques ont nommé « patient and public involvement, PPI » (18) pour promouvoir l'autonomie des patients et augmenter la littératie en santé du public pour répondre aux besoins des patients. Un programme de l'OCDE a permis de mener une enquête dans 24 pays en 2012. Celle-ci montre que près de la moitié (49 %) de la population adulte âgée de 16 ans à 65 ans des pays ayant participé, n'a pas les compétences suffisantes pour développer ses connaissances et son potentiel (20).

Ainsi depuis la loi du 4 mars 2002 (1), l'utilisateur du système de santé dispose de droits et d'obligations, mais aussi de pouvoirs de représentation. Le patient a vu ses rôles s'élargir considérablement. De représentant des usagers, de patient ressource, d'intervenant en ETP, les patients peuvent avoir un rôle croissant en fonction de leur engagement et de la place que les institutions notamment universitaires leur font (21,22). Très simplement, cet engagement progressif depuis l'information puis la consultation, la collaboration et enfin le partenariat peut concerner les soins directement, l'organisation du système de santé, l'élaboration des politiques de santé, l'enseignement et la recherche (23). Ainsi sur l'organisation des soins et la politique de santé, les patients sont de plus en plus sollicités par le Ministère des solidarités et de la santé et, la Direction générale de la santé (DGS), la HAS (7), des sociétés savantes, des établissements de santé des professionnels (Fig. 1).

Dans ce contexte, de nouveaux acteurs se sont inscrits dans le paysage médico-social comme les Universités des patients (24) qui participent à la formation des patients et du public (Tableau 1 (9,25)) aux côtés d'associations de formation, d'associations de patients et d'établissement de santé. On peut citer comme contributeurs des politiques de santé l'Institut français de l'expérience patient, (<https://experiencepatient.fr/qui-sommes-nous>) qui contribue à faire de l'expérience patient un levier de transformation du système de santé en France. Le collectif « Associons nos savoirs » (<https://associons-nos-savoirs.fr/>) prône l'intégration des patients et des personnes accompagnées dans la formation initiale et continue des professionnels de santé et du secteur social (2).

### **3. Rôles des patients dans le système de santé (Fig. 1)**

Il n'est pas question de substitution au personnel soignant, mais bien de collaboration entre les acteurs en redéfinissant le rôle et la place de chacun. Actuellement, seulement trois typologies de patients sont légalement reconnues en France : le représentant des usagers depuis 2002 (1), l'intervenant en Education thérapeutique du patient depuis 2014 (26), et le pair aidant ou médiateur de santé pair en santé mentale (MSP) dont les premières formations datent de 2012 (27). Nous nous limitons ici au contexte des affections chroniques. Aux côtés de nombreuses initiatives issues

d'associations notamment de patients, d'établissements de santé, de laboratoires et d'agences de santé, les Universités de patients en France, peu nombreuses, s'engagent pour la formation des patients et des personnels de santé en faveur du partenariat patients-soignants (28,12,7).

### *3.1. Patient représentant des usagers*

La qualité de représentant des usagers (RU) dans le système médico-social est inscrite dans la loi du 4 mars 2002 (1) par l'évocation des droits collectifs. Celle-ci lui est conférée dans des conditions réglementaires strictes telles que l'adhésion à une association agréée nationalement ou régionalement et l'obligation de formation. Il participe activement aux conseils d'administration des établissements de santé et autres institutions, aux commissions réglementaires. Malheureusement, le législateur a totalement laissé de côté la représentation des usagers dans les soins primaires, pourtant ultra-majoritaires (29,30).

### *3.2. L'Education thérapeutique du patient (ETP)*

Le patient se forme à l'ETP dans les mêmes conditions, obligatoires, et réglementaires que les professionnels. Sa validation lui permettra d'une part d'intégrer une équipe pluridisciplinaire, d'intervenir dans la co-construction des programmes, leur mise en œuvre ainsi que leur évaluation.

### *3.3. Le patient pair-aidant*

Le patient trouve aussi sa place avec le développement de la pair-aidance et les médiateurs de santé pairs en santé mentale (31). Globalement, deux thématiques émergent : l'inclusion de la « pair-aidance » dans les services de soins et du social, qu'elle soit portée par des bénévoles ou par des médiateurs de santé pairs, et celle des savoirs des usagers.

### *3.4. Le patient ressource*

Il est un nouvel acteur intervenant sur l'environnement social du patient. Sa mission est d'accompagner, de soutenir et d'orienter le patient lui-même, mais aussi ses proches, moralement, psychologiquement, mais aussi pour ses démarches administratives ou autres. Sa mission se situe bien dans l'accompagnement des patients et de leurs proches, tout en collaborant avec les professionnels. Il devient ainsi un médiateur entre ces deux acteurs.

## **4. Rôles des patients dans la formation (Fig. 1) (4)**

### *4.1. Le patient partenaire*

Le Programme patient partenaire (PPP) en rhumatologie est un programme pionnier et international, créé aux Etats Unis en 1992 regroupant de nombreux pays (32). Le programme multi régional français

regroupe actuellement 15 CHU (33). Les patients volontaires, sélectionnés et formés pour la polyarthrite rhumatoïde interviennent en qualité d'enseignant auprès d'étudiants en médecine (34). Dans le champ de l'enseignement par la simulation, nous pouvons citer le Centre international de simulation (CIS) de Genève qui a répondu au défi de la formation interprofessionnelle dans un contexte de pénurie de personnel. Cet enseignement par simulation peut impliquer des patients ; il obéit à des règles, notamment éthiques, précisés en 2020 (35). Il existe de multiples initiatives dont la plus aboutie est celle du « Montreal model » qui a théorisé le mieux le concept de patient partenaire (36).

#### 4.2. *Patients et formations initiales et continues des professionnels de santé (16-21).*

Cette participation est reconnue et encouragée par le projet de loi Ma Santé 2022 (37) et la HAS (7). Initiée et encore largement présente sous la forme privilégiée du témoignage, la participation des patients a d'abord été conçue comme une occasion d'accéder à un « monde vécu » concret, imagé et émouvant. Cette forme particulière d'intervention a néanmoins cédé une place de plus en plus significative à une autre modalité pédagogique : celle de l'intervention dans la conception et l'animation même de la formation. Il s'agit ici d'accéder tout autant à une émotion qu'à un savoir à proprement parlé. C'est ainsi une triple perspective de compréhension de la maladie, d'appréhension de l'impact de la maladie et de critique sur le fonctionnement et les dysfonctionnements du système de santé. Cette participation, après avoir surmonté des freins culturels, est accueillie avec un fort enthousiasme par les étudiants et les apprenants. Des recherches ont montré tout l'intérêt de cette participation du point de vue du développement de la capacité d'empathie individuelle des professionnels, de leur aptitude à respecter les droits, de promouvoir l'autonomie dans le respect des choix du patient, de leur compétence pour produire des décisions partagées entre cliniciens et patients. Ces conclusions sont aussi bien valables dans le champ de la santé que dans celui du travail social, ce qui a amené le collectif *Associations nos savoirs* à promouvoir un plaidoyer en ce sens (2).

L'expérience la plus aboutie et surtout évaluée en France pour la formation initiale des médecins est celle développée depuis 2015 pour la formation des futurs médecins généralistes au sein du Département universitaire de médecine générale de l'UFR SMBH de l'Université Paris-13 (38,39). Des patients formés sont impliqués depuis la conception jusqu'à l'animation des séances de Groupes d'enseignement à la pratique réflexive entre internes et des enseignements dirigés avec la participation au jury de fin de spécialisation en médecine générale depuis 2017-2018 (40).

Des agences et des organisations telles que celles intervenant dans la santé mentale (41), le « National Health Service » (NHS) et le « National Institute for Health and Care Excellence » (NICE) au Royaume-Uni (42,43) ou la Haute Autorité de santé en France (7) indiquent la valeur ajoutée d'avoir des patients et le public dans l'éducation, l'élaboration de lignes directrices, les essais cliniques



et la recherche.

### Patient expert

Le patient n'est pas expert au départ, il peut le devenir. Il a l'expérience de la maladie. Il chemine vers l'expertise. Dans l'étymologie du mot « expérimenté, expert » nous observons que ces deux termes ont le même radical, le latin *experiri*, éprouver : le premier signifie celui qui a de l'expérience, à qui les choses sont connues par un long usage, le second signifie celui qui a acquis, par l'usage aussi, non pas une connaissance générale, mais une habileté spéciale. Il remplit des missions d'expertise, participe à la rédaction de recommandations, notamment celles de la Haute Autorité de santé, forme des formateurs, contribue à l'enseignement universitaires et à la recherche en intégrant l'organigramme de ces structures universitaires. Cette posture de patient expert peut porter certaines ambiguïtés parfaitement surmontables (44).

## **5. Rôles des patients dans la recherche clinique (Tableau 2)**

La recherche impliquant la personne humaine est essentielle à l'amélioration des traitements, de la qualité des soins et des pratiques en santé. Malgré cela, 25 % des essais cliniques sont arrêtés avant leur terme principalement par manque de recrutement (45,46). Pourtant, plus de 80 % des patients perçoivent la recherche comme très importante pour le développement de nouvelles thérapeutiques (47). Cependant, les contraintes additionnelles imposées par les études (visites, investigations, passation de questionnaires), le manque d'informations sur le processus général de la recherche clinique et la difficulté pour les cliniciens, au travers des formulaires d'information et de consentement, d'expliquer les objectifs et les modalités des études sont autant de freins à la participation et à la rétention dans les essais. Dans une enquête internationale s'intéressant aux attitudes des patients face à la recherche clinique avec plus de 10 000 participants, 74 % des patients indiquent que des échanges avec d'autres patients (pairs) pourraient être intéressants dans le processus de décision de participation. L'implication de patients experts dès la conception des études pourrait donc être un levier essentiel pour améliorer le recrutement et la rétention dans les essais en travaillant sur plusieurs axes clés (45,48). Enfin, une revue de la littérature menée par les milieux académiques à partir de 55 articles de 2018 classait les points par ordre d'importance décroissante pour les patients engagés dans la recherche clinique. Il s'agissait dans 49 % des études de l'importance d'offrir formation et éducation aux intervenants, patients et chercheurs ; 45 % le « respect » ; 38 % le « pouvoir équitable entre tous les membres de l'équipe » ; 36 % mettaient l'accent sur des échanges réguliers, le dialogue bidirectionnel entre les patients et les chercheurs pour un engagement fructueux mutuel ; 35 % offrir une compensation financière pour le temps et les efforts des intervenants auprès des patients et 31 % créer une « confiance entre les parties prenantes des patients et les

chercheurs » (49).

Il existe une demande forte des agences de santé nationales et internationales pour que les critères d'évaluation des essais cliniques soit de plus en plus souvent des objectifs ou « outcomes » choisis pour et avec les patients, ce qu'on appelle encore les « Patients Reported Outcomes Mesures ou PROMs » (50). Ainsi l'étude « Community of Patients for Research –ComPaRe », a sollicité 1636 patients et leur « Patients Reported Experiences » entre mai 2017 et avril 2018. Cela a conduit à la production de 3613 idées pour améliorer les consultations, les hôpitaux/cliniques et le système de santé (12).

A la frontière de la formation et de l'innovation, « l'European Innovation and Technology institute Health »(EIT Health) (51), réseau d'innovateurs de premier ordre dans le domaine de la santé, créée en 2015 et soutenue par l'Union Européenne propose de nouvelles solutions qui permettent aux citoyens européens de vivre plus longtemps et en meilleure santé. EIT Health est engagé dans l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie pour intégrer les patients et les citoyens à l'écosystème et aux différents projets d'EIT Health. Ces acteurs apprennent à co-crée des processus, produits ou services innovants qui favorisent ou améliorent la santé des populations en déterminant les besoins non satisfaits (51).

## **6. Les Universités des patients en France (Tableau 1)**

En France, trois Universités des patients (UDP), ont vu le jour. Les deux premières ont été fondées respectivement en 2009 à Paris, rattachée à l'Université Pierre et Marie Curie Paris VI à l'initiative du professeur Catherine Tourette Turgis (24) et en 2012 à Marseille par le professeur Yvon Berland et intégrée à Faculté de médecine Aix–Marseille (25). La troisième en 2014 à Grenoble s'est différenciée des modèles de ses consœurs en privilégiant le modèle associatif. En effet, l'Université des patients de Grenoble (UDPG) est portée par des patients. Jusqu'à fin 2017, elle œuvrait en collaboration étroite avec l'Université Grenoble Alpes et le CHU Grenoble Alpes. En 2020, cette université est devenu le Département universitaire des patients Grenoble Alpes, commun aux UFR de pharmacie et de médecine au sein de la composante Humanités, santé, sport, société (H3S) de l'Université Grenoble Alpes. L'objectif de ces universités est d'être le creuset de la formation des patients et du public pour qu'ils puissent intervenir à leur tour dans les soins, la formation et la recherche au sein du monde médico-social.

## **7. Perspectives**

Malgré cette volonté particulièrement marquée actuellement par certains acteurs de vouloir transformer cette relation séculaire prescriptive en une relation collaborative et organiser la rencontre des communautés soignantes et soignées, de profondes difficultés persistent en termes

organisationnels, relationnels et financiers. De nombreuses questions reviennent en permanence aussi bien du point de vue du professionnel que du patient. Pour le professionnel : qu'est-ce que le patient va m'apprendre avec ses 40 h de formation ETP alors que j'ai suivi tant d'années d'études ? Le patient intervenant « ne va-t-il pas prendre ma place ? » Combien cela va coûter ? Pour le patient, je me suis formé à l'ETP au même titre que les professionnels ; pourquoi ne suis-je pas accepté par l'équipe ? De quoi les professionnels ont-ils peur ? Ces *verbatim* sont ceux que l'on a entendu dans notre communauté médicale et de patients. La liste des barrières est reprise dans une revue de 2016 et concerne, entre autres, les inégalités, les discriminations, les difficultés de communication, la faible littératie en santé de certains patients susceptibles d'intervenir (52).

En 2021 en France, l'implication des patients, réglementaire dans l'ETP, reste bien modeste dans le curriculum des études et ainsi dans l'organigramme de nos facultés de médecine et pharmacie. Nous sommes très loin des recommandations britanniques en la matière (4). Sans pratiquer une autocritique excessive, nos facultés françaises, sauf rares exceptions, ont un retard marqué par rapport à leurs consœurs anglo-saxonnes et québécoises (36). Pour surmonter ces difficultés, il faut mieux informer le monde de la santé, du secteur médico-social et l'Université et évaluer ces programmes. A cet égard il faut saluer pour la troisième année en France en 2021, l'organisation du colloque interuniversitaire sur l'engagement des patients dans la formation médicale (53). Egalement, un effort doit être fait pour rapporter toutes les expériences suivant le format « Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public (GRIPP) » proposé en 2017 (54). Il faut surtout les évaluer en termes de bénéfices non pas tant pour les patients intervenants car il est probablement acquis, mais pour les personnes formées et les actions de formation, de soins et d'actions sociales (52).

S'agissant des statuts, il existe une tension entre travail rémunéré et bénévolat qui, à terme, risque d'être un facteur limitant dans le développement et surtout dans la pérennité de cette offre. A ce jour, le diplôme de médiateur de santé-pair permet le salariat par l'hôpital à l'inverse des patients intervenants avec à la clé de vif débats (10). Les motifs d'optimisme sont le soutien sans réserve de la HAS aux côtés de mouvements citoyens tels que « Associations nos savoirs » en faveur de l'engagement des patients et des aidants qui va s'imposer, nonobstant le conservatisme médical, pour des raisons éthiques et d'efficacité (7).

Cette transformation oblige tous les acteurs de notre système de santé à modifier leur comportement et leur posture. C'est ainsi que le patient devenu usager du système de santé contribue pleinement en devenant un acteur central. Il a commencé sa croisade en apportant simplement le témoignage de son vécu de malade et sa vie au quotidien. Il devient formateur, il acculture les étudiants, les professionnels, les patients et les personnes accompagnées en participant à la formation initiale et continue. Il s'implique dans la recherche clinique pour s'inscrire dans un processus de co-construction et d'ingénierie. Il sublime l'expérience de la maladie et de ses traitements et se projette vers

l'expertise pour certains. Ces évolutions, voire ces nouveaux rôles des usagers du système de santé français sont une des clés de sa rénovation vers plus d'efficacité et de justice. Les résistances et les obstacles sont nombreux, les connaître est le meilleur moyen de les surmonter.

### **Remerciements**

Les auteurs remercient les professeurs Catherine Tourette-Turgis et Laurent Bensoussan pour les informations privilégiées qu'ils ont communiquées respectivement sur l'Université des patients de Paris Sorbonne et de Marseille. Nous remercions tout particulièrement Monsieur John Louis McGregor, PhD, ancien directeur de la recherche médicale (DR1) à l'Inserm, ancien directeur de l'unité Inserm 331, maître de conférences honoraire retraité (recherche) à la division cardiovasculaire du King's College de Londres, pour ses encouragements et ses conseils constants ainsi que pour la révision de ce manuscrit.

### **Sources de financement**

Mr. R. Merle bénéficie d'une bourse du fond de dotation Agir pour les Maladies Chroniques, <http://fonds-apmc.org/>. Mr. J.-L. Pépin est soutenu par l'ANR (ANR-12-TECS-0010), dans le cadre des programmes d'Investissements d'avenir (ANR-15-IDEX-02).

## Références

1. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
2. Associations Nos Savoirs [Internet]. [cité 6 juin 2020]. Disponible sur: <https://associations-nos-savoirs.fr/>
3. HAS. Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques [Internet]. [cité 13 avr 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficience-dans-les-maladies-chroniques](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficience-dans-les-maladies-chroniques)
4. Spencer J, Godolphin W, Karpenko N, Towle A. Can patients be teachers? Involving patients and service users in healthcare professionals' education [Internet]. London: Health Foundation; 2011. Disponible sur: <https://www.health.org.uk/sites/default/files/CanPatientsBeTeachers.pdf>
5. Fønhus MS, Dalsbø TK, Johansen M, Fretheim A, Skirbekk H, Flottorp SA. Patient-mediated interventions to improve professional practice. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2018 [cité 14 avr 2019];(9). Disponible sur: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012472.pub2/full>
6. Harrison JD, Auerbach AD, Anderson W, Fagan M, Carnie M, Hanson C, et al. Patient stakeholder engagement in research: A narrative review to describe foundational principles and best practice activities. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. 2019;22(3):307-16.
7. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 25 nov 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire)
8. Merle R, Pépin J-L, Ménessier T, Penaud M, Pison C. Rôle croissant des patients dans la démocratie sanitaire française. *Rev Mal Respir*. 2020;
9. Tourette-Turgis C. [Patients' University, illness and learning]. *Rev Infirm*. oct 2015;(214):19-20.
10. Troisoeufs A. Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ? *Rhizome*. 2 avr 2020;N° 75-76(1):27-36.
11. Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. John Libbey Eurotext; 2017. 156 p.
12. Tran V-T, Riveros C, Péan C, Czarnobroda A, Ravaud P. Patients' perspective on how to improve the care of people with chronic conditions in France: a citizen science study within the ComPaRe e-cohort. *BMJ Qual Saf*. nov 2019;28(11):875-86.

13. Maisani P, Villeneuve AP de, Moisan D. L'engagement patient. *Gest Hosp.* juill 2019;(n° 587):pp.384-388.
14. Malloggi L, Leclère B, Le Glatin C, Moret L. Patient involvement in healthcare workers' practices: how does it operate? A mixed-methods study in a French university hospital. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 8 mai 2020 [cité 23 mars 2021];20. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7206773/>
15. Masson E. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français [Internet]. *EM-Consulte*. [cité 23 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1345369/article/approche-terminologique-de-l-engagement-des-patien>
16. de Ridder D, Geenen R, Kuijjer R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet Lond Engl.* 19 juill 2008;372(9634):246-55.
17. Baszanger I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Rev Fr Sociol.* 1986;27(1):3-27.
18. Stewart D, Wilson R, Selby P, Darbyshire J. Patient and public involvement. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol.* nov 2011;22 Suppl 7:vii54-6.
19. Barrier P. L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *Alter.* 1 oct 2008;2(4):271-91.
20. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health.* 25 janv 2012;12:80.
21. Towle A, Bainbridge L, Godolphin W, Katz A, Kline C, Lown B, et al. Active patient involvement in the education of health professionals. *Med Educ.* 2010;44(1):64-74.
22. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique (Bucur).* 26 mars 2015;S1(HS):41-50.
23. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff Proj Hope.* févr 2013;32(2):223-31.
24. Tourette-Turgis C. L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Sujet Dans Cite.* 2013;N° 4(2):173-85.
25. Présentation de l'Université des patients | ECOLE DE MÉDECINE [Internet]. [cité 14 avr 2019]. Disponible sur: <https://medecine.univ-amu.fr/fr/presentation-luniversite-patients>

26. Guide\_de\_recrutement\_de\_patients\_intervenants\_2014.pdf [Internet]. [cité 14 avr 2019]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide\\_de\\_recrutement\\_de\\_patients\\_intervenants\\_2014.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf)
27. Demailly L. Les médiateurs pairs en santé mentale. Une professionnalisation incertaine. *Nouv Rev Trav* [Internet]. 2 nov 2014 [cité 14 avr 2019];(5). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/nrt/1952>
28. Yhello. La santé connectée citoyenne [Internet]. ISTE Group. [cité 25 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.istegroup.com/en/produit/la-sante-connectee-citoyenne/>
29. White KL, Williams TF, Greenberg BG. The ecology of medical care. *N Engl J Med*. 2 nov 1961;265:885-92.
30. Raymond R, Borgia A, Ruelle Y. [User committees within health centres]. *Soins Rev Ref Infirm*. févr 2017;62(812):43-5.
31. Gesmond T, Cinget A, Estecahandy P. Pair aideance [Internet]. 2016 [cité 22 juin 2019]. Disponible sur: [https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/09/note\\_pair\\_aidance.pdf](https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/09/note_pair_aidance.pdf)
32. Patient Partners in Arthritis | Arthritis Society [Internet]. [cité 7 juin 2020]. Disponible sur: <https://arthritis.ca/healthcare-professionals/patient-partners-in-arthritis>
33. Site officiel de l'AFLAR - Association anti-rhumatismale [Internet]. [cité 7 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.aflar.org/>
34. Gruppen LD, Branch VK, Laing TJ. The use of trained patient educators with rheumatoid arthritis to teach medical students. *Arthritis Care Res Off J Arthritis Health Prof Assoc*. août 1996;9(4):302-8.
35. Penneçot C, Gagnayre R, Ammirati C, Bertin É, Capelle D, Cheraitia E, et al. Consensus Recommendations for the Use of Simulation in Therapeutic Patient Education. *Simul Healthc J Soc Simul Healthc*. févr 2020;15(1):30-8.
36. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique (Bucur)*. 26 mars 2015;S1(HS):41-50.
37. LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. 2019-774 juill 24, 2019.
38. Gross O, Ruelle Y, Sannié T, Khau C-A, Marchand C, Mercier A, et al. Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. *Rev Francaise Aff Soc*. 19 avr 2017;(1):61-78.

39. Aires MJ, Gagnayre R, Gross O, Khau C-A, Haghghi S, Mercier A, et al. The Patient Teacher in General Practice Training: Perspectives of Residents. *J Patient Exp*. déc 2019;6(4):287-95.
40. Pellecchia A, Certain A, Mohammed R, Damien C, Kada N, Fleury VT, et al. Formation et conditions facilitant l'intégration de patients dans la coanimation de séances collectives d'éducation thérapeutique. *Sante Publique (Bucur)*. 2019;Vol. 31(5):683-92.
41. National Survivor User Network [Internet]. National Survivor User Network. [cité 30 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.nsun.org.uk/>
42. NHS England » Patient and Public Participation Policy [Internet]. [cité 7 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.england.nhs.uk/publication/patient-and-public-participation-policy/>
43. Patient and public involvement policy | Public Involvement Programme | Public involvement | NICE and the public | NICE Communities | About [Internet]. NICE. NICE; [cité 21 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.nice.org.uk/about/nice-communities/nice-and-the-public/public-involvement/public-involvement-programme/patient-public-involvement-policy>
44. Barrier P. Les ambiguïtés du « patient expert ». *Médecine Mal Métaboliques*. juin 2016;10(4):348-52.
45. Warner ET, Glasgow RE, Emmons KM, Bennett GG, Askew S, Rosner B, et al. Recruitment and retention of participants in a pragmatic randomized intervention trial at three community health clinics: Results and lessons learned. *BMC Public Health*. 6 mars 2013;13(1):192.
46. Kasenda B, von Elm E, You J, Blümle A, Tomonaga Y, Saccilotto R, et al. Prevalence, characteristics, and publication of discontinued randomized trials. *JAMA*. 12 mars 2014;311(10):1045-51.
47. Anderson A, Borfitz D, Getz K. Global Public Attitudes About Clinical Research and Patient Experiences With Clinical Trials. *JAMA Netw Open*. 5 oct 2018;1(6):e182969.
48. Huang B, De Vore D, Chirinos C, Wolf J, Low D, Willard-Grace R, et al. Strategies for recruitment and retention of underrepresented populations with chronic obstructive pulmonary disease for a clinical trial. *BMC Med Res Methodol*. 21 févr 2019;19(1):39.
49. Harrison JD, Auerbach AD, Anderson W, Fagan M, Carnie M, Hanson C, et al. Patient stakeholder engagement in research: A narrative review to describe foundational principles and best practice activities. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. 13 févr 2019;
50. Coens C, Pe M, Dueck AC, Sloan J, Basch E, Calvert M, et al. International standards for the analysis of quality-of-life and patient-reported outcome endpoints in cancer randomised controlled trials: recommendations of the SISAQOL Consortium. *Lancet Oncol*. févr 2020;21(2):e83-96.
51. EIT Health [Internet]. [cité 22 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.eithealth.eu/>



52. Ocloo J, Matthews R. From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf.* 2016;25(8):626-32.
53. Reporté en 2021 - 3ème Colloque interuniversitaire sur l'engagement des patients dans la formation médicale [Internet]. Occitanie. [cité 24 mars 2021]. Disponible sur: <https://occitanie.france-assos-sante.org/evenement/3eme-colloque-interuniversitaire-sur-lengagement-des-patients-dans-la-formation-medicale/>
54. Staniszewska S, Brett J, Simera I, Seers K, Mockford C, Goodlad S, et al. GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *BMJ* [Internet]. 2 août 2017 [cité 30 mai 2020];358. Disponible sur: <https://www.bmj.com/content/358/bmj.j3453>

**Tableau 1**

Structure et offre de formations des trois premières Universités des patients (UDP) en France

<b>Date création</b>	<b>Université Des Patients UDP</b>	<b>Statuts</b>	<b>Formation</b>
2009	Paris <i>Période</i> 2010/2018	Adossée Sorbonne Université	<p>Seule UDP pouvant délivrer des diplômes universitaires :</p> <p>3 DU :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ETP</li> <li>• Accompagnateurs Parcours Patients en Cancérologie</li> <li>• Démocratie en Santé</li> </ul> <p>1 Master ETP</p> <p>L'UDP de Paris comptabilise en 9 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 588 inscriptions d'étudiants malades et soignants</li> <li>• 180 personnes malades niveau DU ou Master</li> <li>• 300 acteurs de santé formés avec des malades</li> <li>• 83 étudiants inscrits tous diplômes confondus</li> <li>• 10 pathologies chroniques représentées</li> </ul> <p><u>Après la formation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 20 % de patients inscrits aux DU poursuivent en Master et 4 % en Doctorat</li> <li>• 10 % étudiants diplômés ont trouvé un emploi principalement dans les nouveaux métiers</li> <li>• 15 % exercent des fonctions de patients intervenants dans les hôpitaux et réseaux de santé</li> <li>• 10 % innove, inventent des métiers et fonctions dans le champ de la communication et du lobbying</li> </ul>
2012	Marseille <i>Période</i> 2012/2018	Adossée Aix Marseille Université	<p>L'UDP AM comptabilise</p> <p>1 CU Education thérapeutique pour Patients-Experts</p> <p>1 DU Patients-Experts Maladies Chroniques</p> <p>105 personnes formées depuis 2012</p>
2014	Grenoble <i>Période</i> 2015/2017	Association loi 1901, évolution	<p>Trois missions de l'Université des patients de Grenoble</p> <p>1) Ingénierie de formation, destinée aux patients, aidants et professionnels de santé :</p>

		<p>vers intégration à l'Université Grenoble Alpes en 2020</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Accompagnement des patients/aidants vers les cursus universitaires de santé publique, prévention, éducation thérapeutique du patient pour devenir patients et aidants intervenants en éducation thérapeutique, patients ressources, voire experts.</li><li>▪ Activités de formation entre novembre 2015–2017, 45 patients formés dont 35 sur les maladies chroniques en 4 sessions de 62 heures et 10 en santé mentale en 1 session (87h).</li><li>▪ Production Formation, 2015,107 h ; 2016, 350 h, Enseignement Universitaire : 2015/15 h, 2016/20h, 2017/20h.</li><li>▪ Promotion des patients de l'UDPG via leur intégration dans des cursus de l'UGA</li></ul> <p>2) Participation à des projets de recherche : PHRC ANR, EIT Health, Hôpital 2020</p> <p>3) Valorisation et reconnaissance des statuts des patients</p>
--	--	---	---

**Tableau 2**

Recommandations pour développer la recherche clinique en collaborant avec les patients, d'après référence (5)

- 
- (i) Faire converger les objectifs des chercheurs cliniciens et les attentes des patients (bénéfices/inconvénients ; réduction des contraintes de déplacements, durée ...).
  - (ii) Participer à l'élaboration des formulaires d'information et de consentement et d'autres supports d'information (site Web, vidéo, etc..) pour expliquer clairement aux patients les objectifs et le déroulement d'une étude.
  - (iii) Participer au recrutement dans les études aux moyens de la diffusion d'une information générale dans les associations de patients, de discussions entre pairs en utilisant les technologies de l'information et de la communication (blogs ; sites web) de patients.
  - (iv) Renforcer le lien entre chercheurs-cliniciens et patients pendant toute la durée de l'étude au moyen de « newsletters » et à la diffusion des résultats en fin d'étude.
-

Légende des figures

**Fig. 1.** Engagements des patients en France

