

Le partenariat avec les patients dans la formation initiale et continue des professionnels de la santé :

raisons d'agir, types de contribution, degrés et niveaux d'engagement

RÉSUMÉ | SUMMARY

Cet article met en lumière ce qui fait la spécificité des pratiques de partenariat dans la formation des professionnels de santé : les raisons d'agir avec les patients, la nature distinctive de leurs contributions et leurs degrés et niveaux d'engagement possibles à travers les différentes étapes de la formation.

L'emphase sur les réflexions méthodologiques fournit également aux patients comme aux professionnels de santé les moyens de clarifier leurs attentes et de diminuer les possibilités d'instrumentalisation des discours comme des pratiques de partenariat.

This article highlights key aspects specific to partnership practices in the education of health professionals: The reasons for engaging with patients, the distinctive nature of patients' contributions and the continuum of patient engagement at various organizational levels throughout different stages of training.

We will also address methodological dimensions that provide both patients and healthcare professionals acting as trainers with the means to clarify their expectations and reduce the risk of instrumentalization in the discourse and practices of patient partnership in education.

Alexandre BERKESSE *

Conseiller scientifique
Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les patients et le public de l'Université de Montréal (Canada)

Nolwenn TOURNAIRE *

Patiente enseignante dans la formation initiale et continue des professionnels de santé
Rennes (35)

Amélie LARGET *

Kinésithérapeute formatrice en Formation initiale et continue auprès des professionnels de santé
Rennes

Pascal JARNO

Praticien hospitalier en Santé publique
CHU de Rennes
Médecin coordonnateur du CAPPSS Bretagne

Vincent DUMEZ

Patient partenaire
Co-directeur
Bureau du patient partenaire de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal

* Chargés de mission « Partenariat usagers-professionnels »
Structure régionale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients
CAPPSS Bretagne

Les auteurs déclarent ne pas avoir un intérêt avec un organisme privé industriel ou commercial en relation avec le sujet présenté

MOTS CLÉS | KEYWORDS

► Engagement ► Formation des professionnels de santé
► Partenariat ► Patient partenaire ► Savoirs expérimentiels

► Commitment ► Training of health professionals
► Partnership ► Patient partner ► Experiential knowledge

Il n'y a rien de nouveau à constater que les patients contribuent à la formation des professionnels de la santé. Que ce soit de manière directe ou indirecte, de manière explicite ou implicite, avec ou sans consentement, les patients participent depuis longtemps au développement des compétences de ces derniers.

Ces contributions se sont jusqu'à présent matérialisées sous de nombreuses formes et dans divers lieux : des patients invités à exhiber leurs symptômes dans les amphithéâtres des universités, des patients observés et auscultés dans les services hospitaliers universitaires ou encore des patients qui témoignent de leur vie avec la maladie dans des capsules vidéo intégrées à des modules d'auto-apprentissage en ligne.

Ce qui distingue les pratiques de « partenariat entre les patients et les professionnels dans la formation » dont nous nommons et constatons aujourd'hui l'émergence, en particulier à travers les réformes des programmes de formation initiale, ce sont 3 dimensions :

- les raisons d'agir avec les patients dans la formation ;
- la nature de la contribution des patients dans la formation ;

– les degrés et niveaux d'engagement des patients dans les différentes étapes de la formation.

1^{er} CRITÈRE DISTINCTIF : les raisons d'agir avec les patients dans la formation des professionnels de la santé

L'engagement des patients, et plus largement des citoyens, est devenu un enjeu sociétal et politique. Ces pratiques ont d'ailleurs fait récemment l'objet d'une recommandation nationale élaborée et pilotée par des patients et des professionnels de la santé au sein de l'agence scientifique pour la qualité et la sécurité des soins et des accompagnements, la Haute Autorité de Santé [1].

Du point de vue des professionnels

Pour les professionnels de la santé en particulier, leur investissement à soutenir et à favo-

Le partenariat avec les patients dans la formation initiale et continue des professionnels de la santé

Agir démocratique (politique)	➔	Penser et agir ensemble de manière continue pour rééquilibrer les pouvoirs et aligner les intérêts entre patients et professionnels de la santé.
Agir éthique	➔	Agir dans la formation en cohérence avec les valeurs et postulats du partenariat dans les soins.
Agir pédagogique	➔	Mobiliser les compétences complémentaires des patients pour développer des compétences spécifiques des professionnels de la santé.
Agir stratégique (transformation du système de santé)	➔	Incarnier dans la formation les valeurs et pratiques du partenariat pour en favoriser l'émergence dans les soins.
Agir instrumental	➔	Maintenir plus ou moins consciemment et intentionnellement les asymétries de pouvoirs et de savoirs tout en s'appropriant les discours et/ou en facilitant l'émergence de pratiques qui ne remettent pas en question ces asymétries.

► **Figure 1**

Les raisons d'agir des professionnels de santé dans l'engagement des patients pour la formation initiale et continue

riser le développement de l'engagement des patients dans l'écosystème de la santé a pu être identifié comme motivé par des raisons d'agir de différentes origines (démocratique, utilitariste, consumériste, etc.) [2] et parfois complémentaires.

Dans le même ordre d'idée, nous avons identifié différentes raisons d'agir propres à l'engagement des patients dans la formation initiale et continue des professionnels de la santé (fig. 1).

Ce que nous observons aujourd'hui est la sortie d'une période où les principales raisons d'agir des professionnels de la santé pour l'engagement des patients dans la formation étaient majoritairement des raisons éthique (notamment pour des soignants dont ce travail coopératif correspond déjà à la manière dont ils conçoivent le soin) et instrumentale (par exemple à travers la sollicitation de témoignages de patients dont la durée, les contours, le moment d'intégration dans l'activité ou le spectre des émotions autorisées sont entièrement dictés par les professionnels).

Depuis plus d'une dizaine d'années, nous observons une augmentation de la présence des raisons d'agir de nature :

– démocratique (ex. : à travers l'utilisation fréquente du terme de « démocratie en santé » dans les discours qui justifient le partenariat dans la formation ou encore la mention fréquente des enjeux de pouvoirs entre les patients et les professionnels au sein des activités d'enseignement en partenariat avec les patients) ;

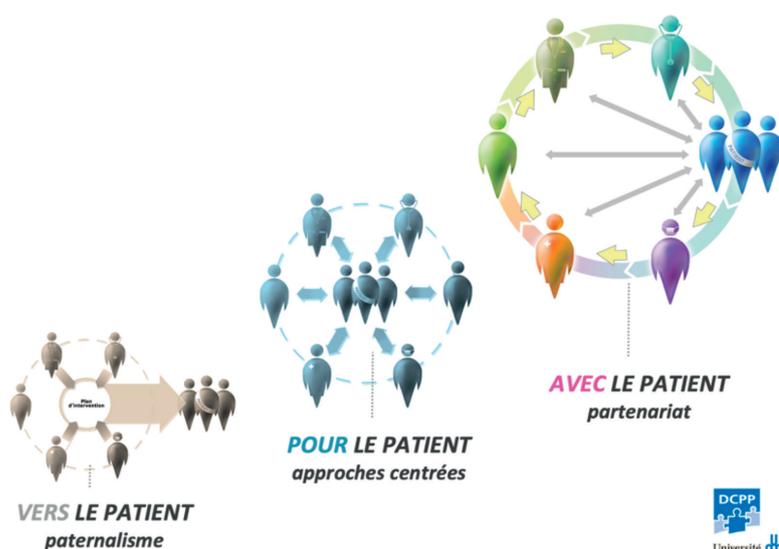
– pédagogique (ex. : l'argumentation basée sur la « complémentarité des savoirs » entre les patients et les professionnels pour bien former les professionnels ou encore l'emphase sur les termes de « savoirs expérientiels » [3] ou de compétences pour justifier le partenariat avec les patients) ;

– stratégique (ex. : l'association fréquente des concepts et références du partenariat dans les soins pour exprimer l'hypothèse que de former les professionnels en partenariat avec des patients augmente la probabilité qu'ils désirent travailler en partenariat avec les patients dans les soins).

De manière opérationnelle, ces raisons d'agir se traduisent, notamment dans la formation médicale, par des préoccupations relatives à l'identification des patients enseignants, la définition de leurs rôles, leur accompagnement en amont des activités mais aussi la mise en place des conditions favorisant le partenariat dans l'enseignement, l'évaluation de leur impact dans la formation et l'identification des actions en permettant la pérennisation [4]. À terme, nous pourrions même voir émerger de nouvelles raisons d'agir. Le travail d'influence de plusieurs acteurs et institutions qui tentent d'en faire une norme, notamment dans la formation médicale, pourrait par exemple créer une raison d'agir normative, c'est-à-dire une action motivée par le respect des règles imposées par les institutions.

■ Du point de vue des patients —

Concernant leur engagement, les patients expriment eux le besoin de saisir ces opportunités pour faire sens de leurs expériences de vie avec la maladie, redonner à la société ce qu'ils considèrent avoir reçu d'elle [5], améliorer le système de santé [6], répondre à un sentiment de responsabilité envers leur communauté [7], ou encore pour le plaisir de l'activité en tant que telle [8].



► Figure 2

La distinction entre le soigner "pour" et le soigner "avec" illustrée par l'équipe du Bureau du patient partenaire de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal

■ Du « faire pour » au « faire avec »

Cette transition du « faire pour » au « faire avec » s'est déroulée comme ce fut le cas pour les pratiques en éducation thérapeutique ou de « partenariat de soin » [9] : par l'expérimentation. En effet, face aux limites des pratiques actuelles, les acteurs de soins¹ ont dû d'innover pour mieux répondre à l'évolution des besoins populationnels en matière de santé.

Par exemple, la chronicisation des maladies et le vieillissement de la population dans les pays occidentaux requièrent de passer d'une culture caractérisée par des situations de soins aigus et l'intention de guérir les personnes à une culture de l'accompagnement des personnes.

Pour se faire, il est nécessaire d'exercer les étudiants à la coopération entre les acteurs de soins [10], aux manières de favoriser l'*empowerment* des patients ou encore à la compréhension des impacts de la vie avec une maladie chronique [11].

Dans un contexte sociétal multiculturel et caractérisé par de nombreuses inégalités sociales en matière de santé, la sensibilisation des étudiants aux injustices liées à la reconnaissance des différents types de savoirs [12] et à leur responsabilité sociale [13] est également nécessaire.

Face à de telles missions pédagogiques, nous observons principalement 2 manières principales d'agir : faire « pour » ou « avec » les

patients (fig. 2), la première étant caractéristique des « approches centrées sur le patient » et la seconde des pratiques de « partenariat avec les patients » [14]. Aujourd'hui, le « faire avec » est considérée par un nombre croissant d'acteurs de la santé comme étant le seul mode relationnel permettant d'agir de manière pertinente et efficace sur ces enjeux individuels et collectifs.

L'hypothèse en cours d'expérimentation dans plusieurs organisations consacrées à la formation initiale et continue des professionnels de santé² est alors la suivante : le partenariat avec les personnes concernées dans la formation favorise le partenariat avec les personnes concernées dans les soins et services de santé qui, à son tour, contribue à l'amélioration continue de la qualité, de la sécurité et de la pertinence des soins et services de santé auprès des personnes concernées.

2^e CRITÈRE DISTINCTIF : la nature de la contribution des patients partenaires de formation

Les patients partenaires de formation peuvent renvoyer à différents modes opératoires.

¹ Ce qui, dans le paradigme du « modèle de Montréal » [9], inclut les personnes concernées par les soins et services de santé comme les patients et les proches-aidants.

² En France, nous pouvons notamment citer les facultés de médecine (de Nice, Bobigny, Lyon, Rennes, Brest, Montpellier, Tours, etc.), l'École des Hautes Études en Santé Publique (qui forme les directeurs d'hôpitaux, les directeurs des soins, etc.) et de nombreux instituts de formation pour les infirmiers, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, les cadres de santé, etc.

Le partenariat avec les patients dans la formation initiale et continue des professionnels de la santé

De nombreuses désignations émergent actuellement pour tenter de caractériser les différentes formes d'engagement des patients dans la co-construction de l'écosystème de la santé. Par exemple, dans les soins, nous pouvons à la fois entendre mentionner les rôles de « pair-aidant », « patient expert », « patient ressource », « médiateur de santé pair » ou encore « patient intervenant ».

Pour la formation initiale et continue des professionnels de santé, nous retrouvons la dénomination « patient expert »³ dans le cadre des formations à l'ETP mais observons également l'utilisation de termes comme « patient partenaire profil formateur » ou « patient partenaire de formation » [15], « patient enseignant »⁴, « enseignant en perspective patient » [12] ou encore « patient simulé » et « patient standardisé » dans les contextes de simulation. Nos expériences nous amènent à distinguer 5 types de contribution des patients ou aidants dans la formation :

- le témoignage de leur expérience (des soins, des traitements, des parcours, de la vie quotidienne en situation de handicap, etc.) et des apprentissages associés pour aider les étudiants à comprendre ces réalités⁵ ;
- la défense de leurs droits et intérêts pour exercer un contre-pouvoir face aux institutions et aux professionnels de santé ;
- la mobilisation de leurs compétences acquises ou catalysées à travers l'expérience de la vie avec la maladie et de leurs interactions avec les professionnels de la santé pour contribuer, comme tout autre enseignant, au développement des compétences des étudiants ;
- l'incarnation cohérente, dans la formation, des valeurs et postulats d'un partenariat de soin fondé sur la complémentarité des savoirs ;
- l'apport de leur « perspective » ou leur « rapport-au-monde » singulier pour éclairer de manière complémentaire les objets d'études et d'enseignement.

Jusqu'à il y a encore quelques années, tant dans les discours que dans les pratiques, les principales contributions recherchées et attendues étaient leur témoignage et la défense de leurs droits (majoritairement à travers des activités d'information sur leurs droits). Depuis plus d'une dizaine d'années, la recherche explicite des compétences issues de la vie avec la maladie (3), et l'agir éthique en cohérence avec le partenariat de soin (4) constituent des raisons d'agir prépondérante dans les discours et en croissance dans les pratiques.

Il est toutefois important de souligner que, dans la plupart des cas, l'engagement des patients dans la formation initiale et continue des professionnels de la santé implique des contributions hybrides qui ne sont pas circonscrites à l'une de ces catégories. Malgré cela, nous observons certaines raisons d'agir être davantage mises de l'avant.

Par exemple, les patients partenaires profil formateurs à l'Université de Montréal, identifiés au niveau clinique (patients partenaires de soins) ou par les patients déjà intégrés dans les enseignements, sont identifiés par des duos patients/professionnels de la santé à partir d'une logique pédagogique d'approche par compétences où sont notamment recherchées les compétences suivantes [16] :

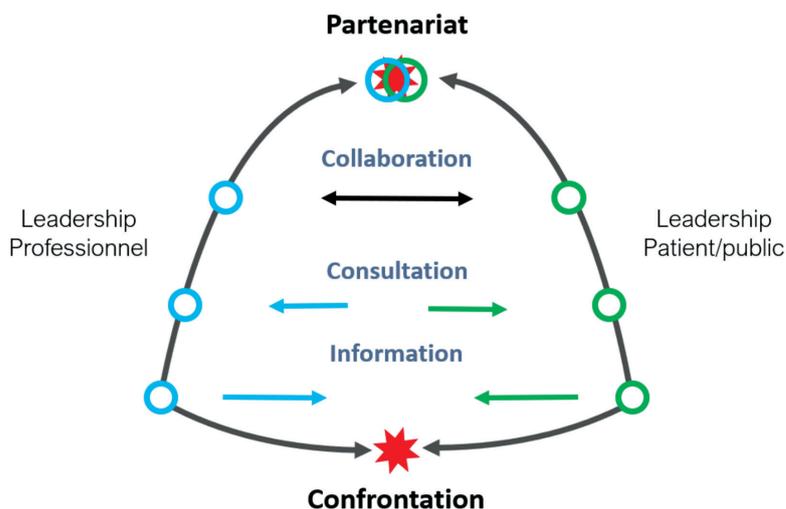
- distinguer et exprimer la singularité de son expérience ;
- repérer et comprendre les situations qui déclenchent des affects qui peuvent nuire à nos objectifs ;
- reconnaître les moments appropriés et inappropriés à l'expression de son expérience ;
- créer un climat de confiance favorable à la réception de la critique d'une situation ou d'un comportement ;
- utiliser son expérience pour expliciter et illustrer un message précis.

³ Terminologie définie dans le code de la Santé publique (articles L. 1111-2 et L. 4127-35).

⁴ Terminologie utilisée dans le cadre du programme PEP13 notamment pour désigner les patients intervenant dans les groupes d'enseignement à la pratique réflexive entre internes (GEPRI) au département universitaire de médecine générale de l'Université Paris 13.

⁵ « Ces visions alternatives des situations liées au handicap, à la maladie ou aux troubles de la santé mentale engagent à inventer des solutions innovantes et efficaces à des problèmes définis d'un autre point de vue. [...] Comment positionner son fauteuil dans l'abribus de façon à être certain d'être vu par le chauffeur ? Comment négocier sa place dans le bus alors qu'une ou deux poussettes sont déjà installées à l'emplacement qui vous est réservé ? » [19].

En comparaison, les enseignants en perspective patient de la faculté de médecine de Bobigny sont identifiés selon une approche « démocratique et épistémique » [12], par les patients déjà intégrés dans les enseignements, et en ciblant des personnes ayant une expérience d'engagement au sein des associations de patients (contexte augmentant la probabilité d'agir à partir de savoirs situés et savoirs expérientiels explicites [2] et selon les compétences que ces patients enseignants ont identifiées comme nécessaires à l'enseignement.



► Figure 3

Le continuum d'engagement patients/public - professionnels, d'après Boivin et coll. [17]

3^e CRITÈRE DISTINCTIF : le degré d'engagement des patients partenaires de formation

Ce qui distingue les approches de partenariat avec les patients dans l'enseignement, c'est aussi la recherche d'un degré élevé d'engagement impliquant notamment co-leadership, co-construction et co-responsabilité [17]. De nombreux référentiels ont été élaborés pour illustrer le *continuum* d'engagement des patients.

L'un des plus récents (fig. 3) comporte l'avantage d'illustrer la dimension relationnelle de cet engagement (la relation d'engagement peut être initiée tant par le leadership des patients que par celui professionnels) et de rappeler l'importance de maintenir, voire de catalyser, une certaine conflictualité constructive au sein des relations de partenariat pour faciliter l'explicitation et la mise en dialogue des désaccords entre les personnes.

Afin d'illustrer ce *continuum* d'engagement, nous vous proposons son application avec des exemples dans la formation des professionnels de la santé par l'intermédiaire du tableau I.

Ce *continuum* d'engagement des patients dans la formation peut être décliné de manière complémentaire, cette fois-ci selon le cadre conceptuel proposé par Kristin Carman [18], par niveau d'engagement, avec des exemples (tab. II).

À chacun de ces niveaux d'engagement correspond donc différents rôles dont certains acteurs associent des dénominations spécifiques : « patient enseignant », « patient évaluateur » ou encore « patient partenaire d'ingénierie de curriculum » [8].

► Tableau I

Le continuum d'engagement des patients dans la formation des professionnels de santé

<p>Un professionnel sollicite un patient pour venir témoigner sur sa vie avec la fibromyalgie à un cours sur la douleur chronique.</p> <p>Il indique au patient ne pas avoir le temps d'un échange en amont.</p> <p>Il envoie un courriel avec quelques informations sur le cours.</p>	<p>Un professionnel propose à un patient d'intervenir à un cours sur le consentement dans les soins.</p> <p>Il a pensé à plusieurs possibilités pour aborder le sujet et les soumet au patient pour obtenir son avis.</p> <p>Après ces échanges, le professionnel indique au patient qu'il le contactera pour lui présenter l'activité élaborée et le moment où il devra intervenir.</p>	<p>Un professionnel propose à un patient d'aborder la notion de projet personnalisé auprès des étudiants.</p> <p>Le patient est invité à une rencontre de travail pour réfléchir à la manière dont il pourrait y contribuer à l'intérieur du cours existant.</p> <p>Le patient assiste à l'ensemble de l'activité et intervient au moment prévu.</p>	<p>Un professionnel contacte un patient pour contribuer au développement, chez les étudiants, de leur réflexivité éthique au sein de la relation de soin.</p> <p>Ils se réunissent pour penser ensemble aux diverses activités d'enseignement possibles et aux modalités pédagogiques.</p> <p>Il co-construit l'activité retenue, la co-enseigne, puis la co-évalue.</p>
--	--	--	--

CONCLUSION

Les pratiques de partenariat avec les patients dans la formation constituent une pratique minoritaire mais se développent de manière significative depuis plus d'une dizaine d'années, dans la formation initiale comme la formation continue. De plus, de nombreux professionnels de la santé et patients s'engagent de cette manière mais, comme Monsieur Jourdain, agissent en partenaires de formation sans le savoir ou le nommer ainsi.

Le partenariat avec les patients dans la formation initiale et continue des professionnels de la santé

► **Tableau II**

Les niveaux d'engagement des patients dans la formation des professionnels de santé

Ingénierie et gestion de la formation (MÉSO)	Un groupe de patients partenaires de formation et de médecins enseignants de la Faculté de médecine : <ul style="list-style-type: none">- co-construisent un cours sur la douleur chronique ;- se préparent et enseignent ensemble à co-enseigner le cours ;- co-évaluent l'activité (la relation de partenariat, l'expérience des étudiants et l'impact sur le développement des compétences des étudiants). Des patients partenaires profil formateurs participent aux instances décisionnelles et stratégiques de la Faculté de médecine (comité de programme de médecine, conseils pédagogiques, etc.) pour faciliter la reconnaissance institutionnelle de ces initiatives et mettre en place les conditions de succès.
Enseignement (MICRO)	Un duo patient partenaire profil formateur et médecin enseignant co-enseigne un cours sur la douleur chronique auprès d'étudiants en médecine.
Élaboration des politiques éducatives (MACRO)	Un groupe de patients partenaires profil formateurs et de médecins enseignants de différentes facultés de médecine : <ul style="list-style-type: none">- explicitent, à partir de leurs expériences respectives, les défis communs rencontrés dans leurs institutions d'enseignement ;- co-construisent des recommandations ou politiques institutionnelles qui faciliteront le déploiement des pratiques de partenariat dans la formation ;- organisent une veille stratégique et une cartographie continue à l'échelle nationale pour identifier les innovations pertinentes à expérimenter.

Nous avons mis en lumière ce qui distingue ces pratiques spécifiques d'engagement des patients afin d'en améliorer notre compréhension et, de ce fait, notre pouvoir d'agir sur celles-ci. Un tel travail contribue également à mettre l'emphase sur l'importance d'une réflexion méthodologique pour diminuer les possibilités d'instrumentalisation des discours sur le partenariat dans la formation pour valoriser ou dissimuler des modalités d'engagement qui ne contribuent pas aux mêmes objectifs démocratique, pédagogique et stratégique.

Travailler sur les représentations qui limitent de concevoir de tels modes d'engagement, faciliter la co-construction en aménageant des environnements relationnels bienveillants permettant l'expression de critiques constructives ou encore faire émerger les conditions de reconnaissance institutionnelle de ces pratiques constituent des facteurs clés de succès pour le développement du partenariat avec les patients dans la formation.

Le défi est toutefois exigeant et il est de ce fait recommandé de construire, expérimenter et ajuster ces actions de manière réflexive et coopérative avec d'autres acteurs de la santé. L'émergence récente de communautés de pratiques du partenariat à l'échelle régionale⁶ mais aussi de nombreuses formations universitaires⁷ et de postes⁸ dédiés à l'accompagnement du partenariat constituent une opportunité de faire avancer ensemble et de manière pérenne des pratiques qui contribuent au développement de la capacité d'agir des acteurs de la santé. ✕

⁶ Exemple : la communauté de pratique du partenariat dans l'enseignement (COPRAPA) en Bretagne.

⁷ Exemples : les diplômes universitaires (DU ou DIU) dispensés à la faculté de médecine de Montpellier, de Nice, de Lyon 1, de Nantes ou encore de Rennes et Brest.

⁸ Exemples : poste de responsable du bureau du patient partenaire à la faculté de médecine de l'Université de Montréal, de coordinateur du partenariat à la faculté de médecine de l'Université de Bretagne Occidentale (UBO), etc.

