

DIPLOME UNIVERSITAIRE

PATIENTS-EXPERTS

MALADIES CHRONIQUES

2024-2025

MEMOIRE

Le patient-expert peut-il occuper une place en prévention primaire ?

Françoise CHAPTAL

Sous la responsabilité du **Professeur Laurent BENSOUSSAN**

Juin 2025

Table des matières

I)	INTRODUCTION.....	3
II)	QUESTION	5
III)	METHODOLOGIE	6
IV)	RESULTATS	8
V)	DISCUSSION	12
1)	Le partenariat patients soignants, collaboration en construction	13
2)	Les PE avec les patients ? un rôle à définir	15
3)	Les PE au sein de la population générale : une valeur ajoutée.....	16
4)	Former les patients, transformer les pratiques.....	18
5)	Les PE en recherche : légitimité et pertinence	19
6)	En 2025 : PE, une place en construction	22
VI)	CONCLUSION	25
VII)	REMERCIEMENTS	28
VIII)	ETUDE BIBLIOGRAPHIQUE	29
IX)	ANNEXES : RESULTATS MEMOIRE.....	31

I) INTRODUCTION

A sein de l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé de l'Université d'Aix Marseille l'équipe du professeur Bensoussan propose le diplôme universitaire (DU) patients experts (PE) maladies chroniques. Il permet aux PE d'être capables d'aider d'autres patients atteints d'affections chroniques à acquérir la capacité de gérer leur traitement afin de prévenir les complications résultant de leur propre maladie, tout en conservant ou améliorant leur qualité de vie. Son objectif est aussi de nous permettre d'approfondir les connaissances sur la recherche clinique et d'acquérir des connaissances sur la représentation des usagers dans le système de soin. Il est accessible après l'obtention du certificat universitaire en éducation thérapeutique pour patients-experts (CU ETPE) que j'ai obtenu en 2023.

Depuis, j'ai voulu poursuivre ma formation en suivant le DU afin d'approfondir mes connaissances et pouvoir les utiliser dans divers domaines et notamment en prévention et en recherche. En effet le PE que l'on peut aussi nommer patient partenaire ou patient formateur ou pair aidant (en fonction des pathologies notamment et de la place qu'il occupera) peut avoir différents rôles : facilitateur de liens entre patients, soignants et institutions, soutien moral, aide à la compréhension des traitements et de la maladie, amélioration de la communication entre patients et soignants, vecteur d'informations, prise en compte de l'expérience patient, sensibilisation aux besoins et attentes des patients mais aussi prévention, éducation thérapeutique, éducation, sensibilisation, formation à la santé, mais aussi acteur de la prévention et de la recherche.

Des travaux pionniers comme ceux de Towle et al (20) en 2010 ont exploré les expériences de participation des patients dans le cadre d'inter-professionnalisme, les auteurs abordent la participation des patients à la création de matériel pédagogique, du rôle d'enseignant et d'évaluateur tout autant que de partage d'expérience. Le « modèle de Montréal » selon Pageau (15) inclut le patient partenaire au système de soins de santé et à celui de l'éducation et de la recherche. En France l'étude menée par Marie Jounin (11) en 2023 sur les patients formateurs auprès d'étudiants en kinésithérapie met en évidence que les étudiants ayant participé à l'enseignement du patient formateur considèrent davantage les patients comme porteurs d'une expertise dans les soins et peuvent agir comme formateur dans leur parcours professionnel. En conclusion cette étude plaide pour le développement de l'inclusion de patients formateurs en santé.

Le PE peut aussi contribuer à la prévention primaire. La définition de la prévention est selon l'OMS en 1948, « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps ». Trois types de prévention ont été distingués : la prévention primaire, ensemble des actes visant à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population et à réduire les risques d'apparition ; la prévention secondaire, qui cherche à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population et qui recouvre les actions en tout début d'apparition visant à faire disparaître les facteurs de risques ; et la prévention tertiaire où il importe de diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou récidives dans une population et de réduire les complications, invalidités ou rechutes consécutives à la maladie.

Améliorer la prévention primaire est une priorité de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030. Investir dans la recherche en prévention primaire est essentiel pour anticiper et prévenir efficacement les défis de santé à venir. Des initiatives récentes comme le réseau CANCEPT, incubateur de recherche innovante en prévention primaire des cancers, intègre des patients partenaires dans certains de ses programmes afin de renforcer le continuum de prévention. Béatrice Fervers, directrice du Département Prévention Cancer Environnement au sein du Centre Léon Bérard en est la coordinatrice. Ses équipes travaillent par exemple sur les approches participatives comme levier d'action. Elles sont à l'initiative de la création du groupe COPRICA (COmmunauté de citoyens pour la Prévention pRImaire des Cancers) dont je fais partie depuis 2024. J'ai d'ailleurs participé à différentes activités et c'est lors d'une de celles-ci que j'ai été confrontée à un questionnaire face à un soignant : ce dernier estimait que le PE n'avait pas de place en prévention. Effectivement pour lui le PE, d'après son titre même, se doit d'intervenir uniquement auprès des patients....

Ainsi j'ai écouté son point de vue et j'ai essayé de lui présenter ma vision du rôle de PE et c'est pourquoi j'ai choisi de réfléchir à notre place de PE en prévention primaire.

J'ai donc débuté par une revue littéraire sur le sujet puis j'ai décidé de poser quelques questions aux personnes qui m'entourent, qu'ils soient chercheurs, citoyens, patients soignants ou patients experts. Afin que cela soit plus confortable à analyser et pour pouvoir en discuter plus librement j'ai construit un questionnaire sous Google Form. Je l'ai transmis à mon réseau dont certains membres l'ont transmis à leurs tours. J'ai ainsi obtenu plus de **70** réponses souvent riches et argumentées.

L'analyse des données mise en perspective avec les travaux existants me permet de proposer des arguments en faveur de mon questionnaire. Cela m'aidera aussi à mieux me positionner,

mais aussi à envisager peut-être de nouveaux projets qui, je l'espère, construiront mon avenir en tant que PE.

II) QUESTION

C'est donc à la suite de cette expérience très particulière que je me suis interrogée sur la place du PE en prévention primaire et ce mémoire servira de support à ce questionnement :

Le patient-expert peut-il occuper une place en prévention primaire ?

Pour y répondre, il est essentiel de revenir préalablement à une définition plus globale de la santé. Selon l'Alliance Santé Québec (2023) la santé n'est pas seulement l'absence de la maladie, elle se caractérise par un état complet de bien-être physique, mental et social, atteint et maintenu tout au long de la vie grâce à des conditions de vie saines, enrichissantes et épanouissantes et grâce à l'accès à des ressources appropriées, de qualité, utilisées de façon responsable et efficiente, au bénéfice des générations actuelles et futures. Dans cette vision élargie la santé est associée à la notion de bien-être. Elle devient la condition dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins, et d'autre part s'adapter à son environnement.

Les déterminants sociaux de la santé définis par l'OMS comme « les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie » soulignent l'importance d'agir bien en amont du soin. C'est dans ce cadre qu'émergent les concepts de prévention, de promotion de la santé et d'éducation pour la santé, piliers indissociables d'une approche durable et inclusive de la santé publique.

Historiquement, la prévention a d'abord été pensée selon un modèle hygiéniste, puis enrichie par des approches plus centrées sur l'individu. L'éducation pour la santé vise à permettre à chacun d'améliorer sa santé à partir de nouvelles connaissances, tandis que la promotion de la santé, telle que définie dans la Charte d'Ottawa (1986), entend « assurer aux individus un plus grand contrôle sur leur propre santé et pouvoir améliorer celle-ci ».

En France, la loi du 4 mars 2002 définit la politique de prévention, celle-ci a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou accidents et en favorisant les comportements individuels et

collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladie et d'accident. A travers la promotion de la santé, cette politique donne à chacun les moyens de protéger et d'améliorer sa propre santé.

Dans ce contexte, il apparaît théoriquement légitime que le PE puisse occuper une place en promotion de la santé, et ainsi en prévention primaire. En tant que citoyen engagé, formé, et fort de son expérience du parcours de soins, il peut contribuer à des actions de sensibilisation, de formation ou de co-construction de politiques de prévention.

Toutefois, une question demeure : comment faire accepter cette position de PE au sein de programmes pour une population a priori "non malade", et parfois inquiète à l'idée de le devenir ? Le PE risque-t-il, malgré lui, d'incarner une menace plutôt qu'une ressource ? Sa légitimité est-elle reconnue au-delà des cercles de patients ? Ce sont ces interrogations qui guideront l'analyse que je vais développer dans ce mémoire.

III) METHODOLOGIE

Ainsi afin de mieux comprendre quels pouvaient être les représentations et les avis des citoyens aux profils variés sur la place du PE en PP j'ai choisi d'utiliser un questionnaire Google Form pour sa simplicité d'utilisation et la facilité de diffusion (que vous retrouverez en intégralité en annexe). Je l'ai ainsi proposé à une centaine de personnes (via Mails, whastapp, etc). 70 réponses complètes sont donc analysées dans ce mémoire. Il se compose de 6 questions

- 4 à choix multiples afin de situer le répondant dans les champs de la PP et / ou du PE (patient, soignant, PE, etc) et son niveau de connaissance et d'implication en PP
- 4 questions ouvertes avec la possibilité de développer des opinions
- 1 facultative qui permet de me proposer des suggestions.

J'ai débuté ce questionnaire par une courte présentation de la situation :

Le patient expert et la prévention primaire

Bonjour, dans la cadre de mon Diplôme Universitaire Patient Expert Maladies Chroniques, je souhaite réfléchir sur la place du **patient expert (PE)** en **prévention primaire (PP)**.

De manière rapide je rappelle que la prévention est selon l’OMS « l’ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps ». Ainsi sont qualifiés trois types de prévention et la **prévention primaire** est définie comme l'ensemble des actes visant à diminuer l’incidence d’une maladie dans une population (comprenant tous types de citoyens malades ou pas) et à en réduire les risques d’apparition. Pour simplifier la **PP** diffère des préventions secondaire et tertiaire plus spécialement car le travail se fait avec et pour des personnes non identifiées comme déjà malades.

Je vous remercie de bien vouloir m'aider en répondant à quelques questions qui me permettront de rédiger un court mémoire à ce sujet.

Et voici les questions :

Question 1 : Avez-vous déjà participé à une étude/un programme en **PP** ? Oui, Non, Autre

Question 2 : Avez-vous déjà participé à un(e) étude/programme au sein duquel un/des **PE** participai(en)t ? Oui, Non, Autre

Question 3 : Avez-vous déjà participé à un(e) étude/programme en **PP** au sein duquel un/des **PE** participai(en)t ? Oui, Non, Autre

Question 4 : Etes-vous ? : chercheur en prévention primaire, soignant, patient, patient expert PE, citoyen, autre

Question 5 : Pensez-vous que le **PE** ait sa place en **PP** ? Pourquoi ? De quelle manière ?

Question 6 : Pour vous le **PE** doit-il se focaliser sur des études/programmes avec des patients (citoyens déjà concernés par la maladie) ? Pourquoi ?

Question 7 : Pour vous le **PE** doit il se focaliser sur des études/programmes avec des soignants (qui sont au contact de patients) ? Pourquoi ?

Question 8 : Selon vous le **PE** a-t-il sa place dans des études/programmes en contact direct des citoyens ? (sans qu’il n’y ait nécessairement ni soignant, ni malade... par exemple sensibilisation en classe ...)

Question 9 : Avez-vous des suggestions ?

Merci pour vos réponses et votre temps (si vous souhaitez une copie du mémoire n'hésitez pas à me laisser votre adresse mail).

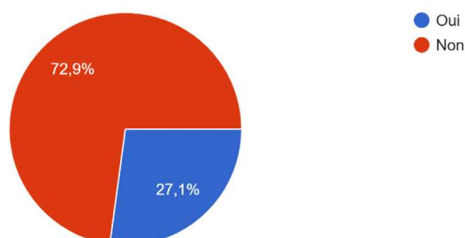
Après une semaine j'ai donc obtenu 70 réponses dont je vais vous présenter de façon synthétique les résultats. Nous ouvrirons ensuite la discussion.

IV) RESULTATS

Voici la synthèse des résultats au questionnaire ci-dessus mentionné, résultats dont nous discuterons dans une prochaine partie.

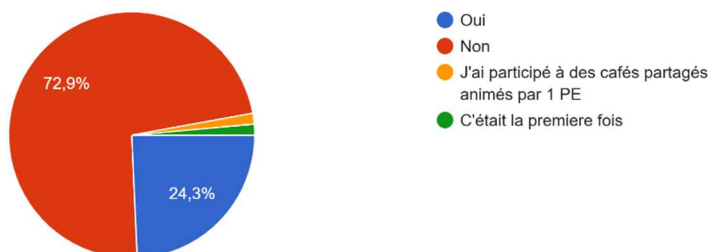
Question 1 :

Avez vous déjà participé à une étude/un programme en PP ?
70 réponses



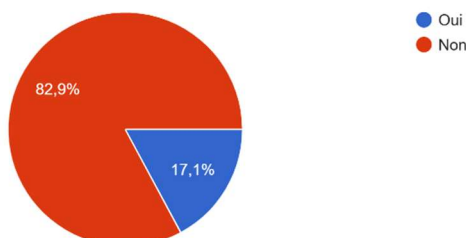
Question 2 :

Avez vous déjà participé à un(e) étude/programme au sein duquel un/des PE participai(en)t ?
70 réponses



Question 3 :

Avez vous déjà participé à un(e) étude/programme en PP au sein duquel un/des PE participai(en)t ?
70 réponses



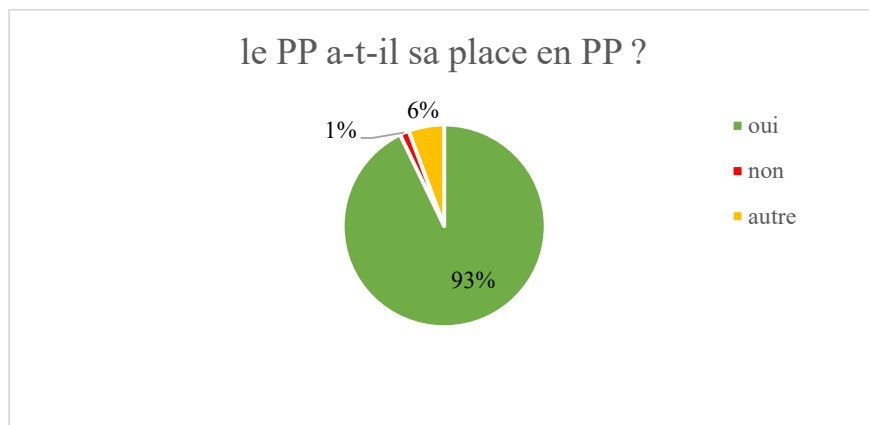
Etes vous :
70 réponses

Question 4 :



Question 5 : Pensez-vous que le **PE** ait sa place en **PP** ? Pourquoi ? De quelle manière ?

Le « autre » correspondra essentiellement à des répondant soit qui ne se prononcent pas soit qui hésitent et explicitent ensuite leur position.

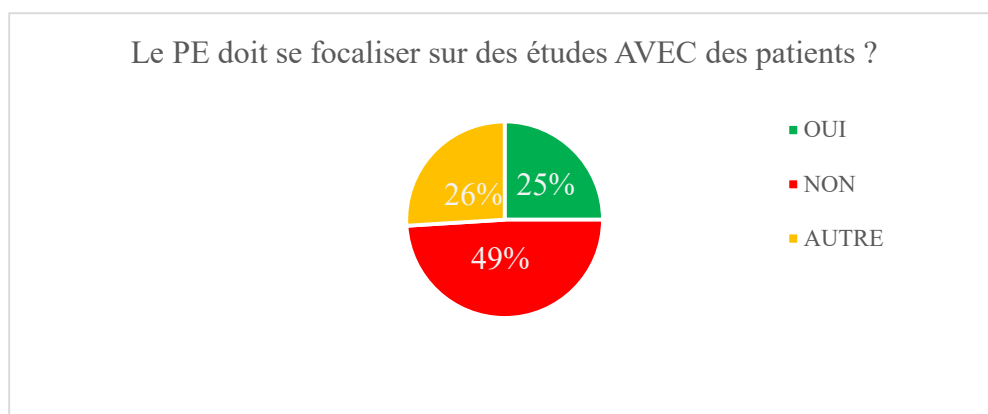


Pourquoi, de quelle manière ?

OUI : pour le partage d'expériences, pour identifier des croyances erronées, pour un langage accessible, car il a la connaissance des difficultés réelles, des soins, pour sa parole, la communication, pour un éclairage différent et complémentaire à une équipe médicale, pour la vulgarisation, la légitimité ou pour être un chaînon entre soignants et patients.

NON : il doit être un soutien aux patients, pour leur apporter son expérience de la maladie.

Question 6 : Pour vous le **PE** doit-il se focaliser sur des études/programmes **avec des patients** (citoyens déjà concernés par la maladie) ? Pourquoi ?



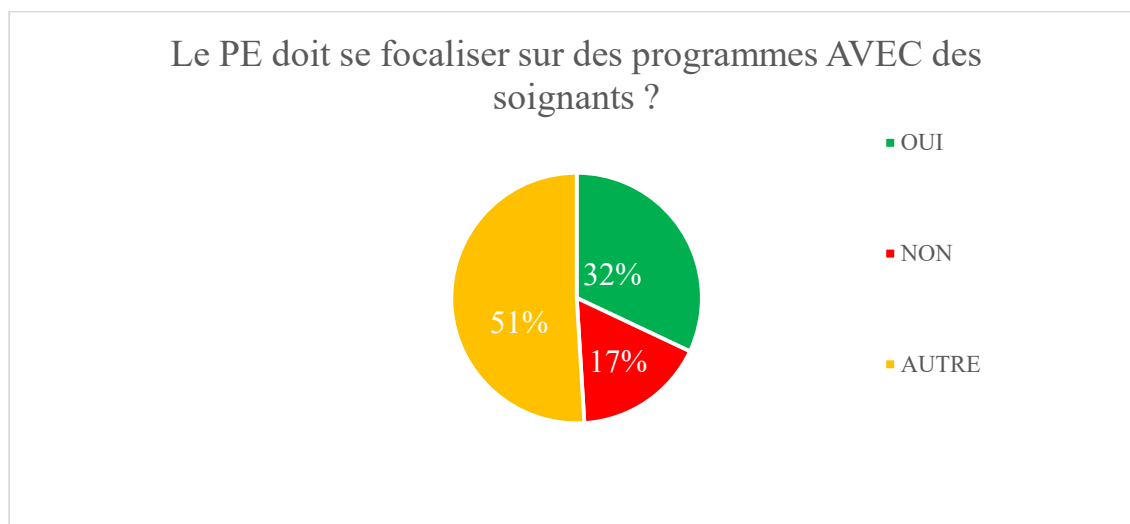
POURQUOI ?

OUI (car) : le PE est patient aidant, il va aider, pour une vision holistique, il va apporter aux patients, il va justifier, et tirer des enseignements.

NON (car) : le PE doit avoir des possibilités d'interventions et de médiation. Le PE doit pouvoir évoluer entre milieu ordinaire, participer à des études/programmes et à l'univers médical, il va faire passer un message, il a un regard complémentaire, il peut inciter à la prévention, il a un rôle informatif et rassurant, il a un regard différent, il peut participer à de la sensibilisation, il est utile à tous, par son vécu, il peut discuter, échanger, relativiser, il a un apport autre que théorique pour les soignants en devenir, il peut participer à la sensibilisation des non malades.

AUTRE : le PE peut collaborer avec des professionnels, partager son mode de vie, partager avec tous les citoyens, il s'agit d'un choix personnel du PE, celui-ci doit fonctionner de façon indépendante (le PE fait son choix).

Question 7 : Pour vous le **PE** doit-il se focaliser sur des études/programmes avec des soignants (qui sont au contact de patients) ? Pourquoi ?



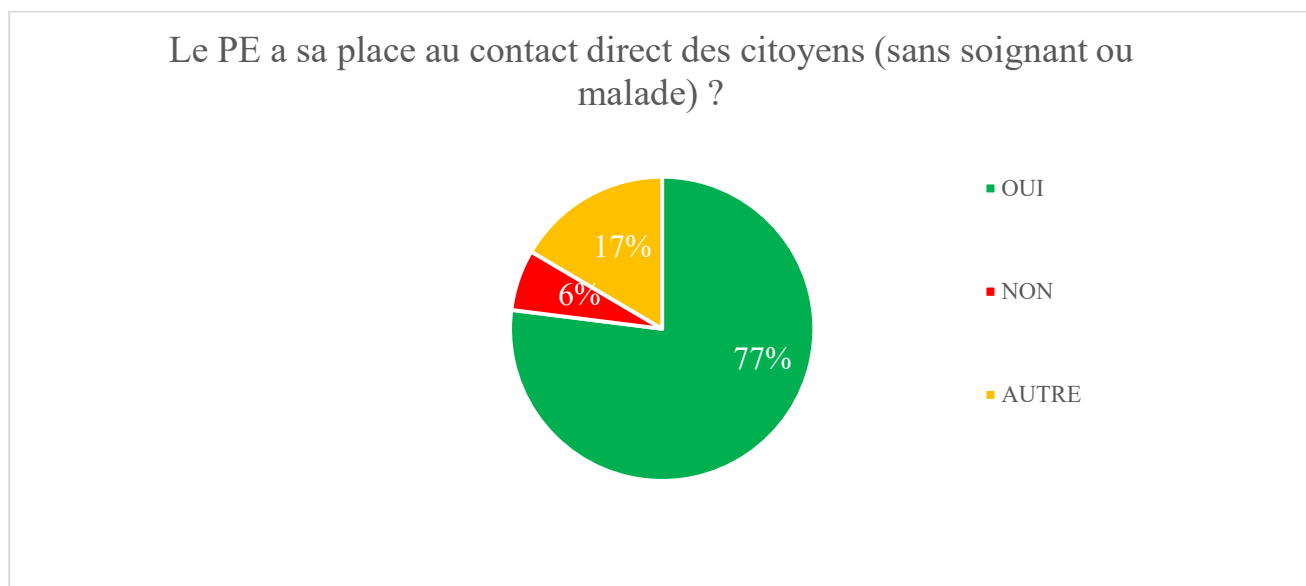
POURQUOI ?

OUI (car) : pour la complémentarité, dans le cadre du processus de soin, pour la crédibilité, pour apporter la vision patient, pour faciliter la communication, pour sensibiliser les soignants, et augmenter leur empathie, pour le partage d'expérience et rassurer les patients grâce au corps soignant en appui.

NON (car) : le PE est plus influent parmi les patients, il a sa place dans toutes les études, le PE doit être libre de choisir sa place !

AUTRE : le PE va guider, coconstruire, travailler avec différents profils, en complémentarité, il apporte le regard patient, on doit apprendre à parler la même langue, le PE apporte le retour d'expérience, il va partager, former, sensibiliser les soignants, ils sont tous concernés, le PE a un avis extérieur, il est nécessaire de prendre en compte tous les avis.

Question 8 : Selon vous le **PE** a-t-il sa place dans des études/programmes **en contact direct des citoyens** ? (sans qu'il n'y ait nécessairement **ni soignant, ni malade...** par exemple sensibilisation en classe ...)



POURQUOI ?

OUI (car) : le PE n'intervient pas que sur des questions d'ordre médical, il participe à de la sensibilisation en entreprise, il favorise l'inclusion, en milieu scolaire, chez les jeunes il peut être médiateur, il travaille en promotion de la santé, il permet de mieux informer, il a une plus grande écoute, le PE est formé, il faut faire entendre les voix des soignants et des patients, favoriser l'empathie et l'inclusion.

NON (car) : nous avons besoin d'un collègue hétérogène.

AUTRE : le PE va représenter la maladie, il est un atout à l'écoute, est formé à la communication, à l'écoute, cela dépend des capacités du PE, et des programmes d'études etc, et pour collaborer avec un soignant.

Question 9 : Avez-vous des suggestions ?

- Faire un flyer rôle place du PE (plus mettre en lumière ces PE, dont le rôle est encore méconnu, faire connaître et valoriser le rôle du PE auprès du grand public. Faire connaître ce qu'est un patient expert. Ce que c'est, son rôle, ça n'est pas connu.)
- L'intervention d'un PE auprès de patrons, de directeurs, d'enseignants, de salariés d'apprentis... cela apporterait un moyen concret dans la prise de conscience de l'impact de la maladie chronique dans une vie (colloque, formation, conférence...)
- Faire du PE un partenaire de santé incontournable
- Nécessité que la dénomination PE soit officiellement reconnue
- Le PE pour apprendre aux enfants pourquoi il est important de manger des fruits et légumes, quels aliments leur permettent d'avoir plus d'énergie, gagner la course, avoir plus de muscle comme les super héros, avoir des beaux cheveux comme les princesses, faire du sport une heure par jour tous les jours pour être en bonne santé et de bonne humeur pour mieux profiter avec les copains...
- Un programme national pour aider les patients, les soignants et les citoyens à s'impliquer dans la recherche et les politiques en matière de santé.
- Autour de la maternité par exemple...pour toucher de nombreuses jeunes femmes.
- Intégrer la prévention dans les programmes d'enseignement du DU PE
- Les groupes de paroles, des podcast ...

V) DISCUSSION

Nous retrouvons donc bien au travers de ces résultats cette vision partagée en faveur de la place du PE en prévention primaire. En effet, si l'on considère que mon échantillon de citoyens interrogé est assez représentatif d'une population concernée par le sujet (soignants, patients et PE à minima) nous allons considérer les réponses pertinentes à l'analyse. Environ 75% des répondants n'a jamais participé à une étude en PP, donc les $\frac{3}{4}$ ont un avis extérieur, non influencé par un potentiel rôle en PP. De la même façon 73% des répondants n'a travaillé avec

un PE, enfin 83 % n'a donc pas travaillé en PP avec un PE. Mon panel est constitué d'environ 31% de patients (ou anciens patients), 21 % de soignants (y compris en formation), 20% de PE, 13% de citoyens « lambdas » et 5% d'autres types de personnes. Je considère alors que pour ce mémoire les réponses représentent de manière assez synthétique les points de vue d'une population composée de patients, de soignants et de PE pleinement impliqués dans ce questionnement.

Pour organiser la discussion je vais débiter par l'analyse des réponses au questionnaire en faisant des liens avec les éléments de l'étude bibliographique issus d'une revue chronologique sur la mise en place progressive des relations entre PE et PP. Cela permettra d'apporter des arguments solides pour répondre à la question centrale de ce mémoire : Le PE peut-il avoir une place en prévention primaire ?

1) Le partenariat patients soignants, collaboration en construction

Débutons par nous intéresser à la place globale des PE, 32% des répondants estime qu'elle est plutôt au sein de programmes ou d'études avec des soignants. Cette perception repose sur les idées de complémentarité, d'actions dans le cadre du processus de soin, pour la crédibilité (je pense que le soignant représente encore aujourd'hui pour beaucoup la confiance, la vérité...) En exerçant auprès de soignants certains pensent que le PE pourra aussi sensibiliser les soignants et augmenter leur empathie vers les patients.

17% des interrogés estime que le PE ne doit pas se limiter à des programmes avec des soignants et est plus influent parmi les patients, qu'il a sa place dans toutes les études, et surtout que le PE doit être libre de choisir sa place. Enfin une majorité relative (51%) des personnes estime que la réponse n'est pas si évidente et ces derniers ouvrent la discussion sur le rôle du PE en fonction des programmes ou études envisagés et donc de la présence des soignants à leur côté. Pour eux le PE peut guider, coconstruire, travailler avec différents profils, en complémentarité. Ou qu'il soit il apporte le regard patient, il facilite l'accès à la littérature de santé. Le PE peut apporter un retour d'expériences, il va partager, mais aussi sensibiliser et former.

La littérature récente corrobore cette ouverture. La chercheuse Séverine Carillon (2) nous rappelle notamment que dès les années 90/2000 la lutte contre le VIH a été précurseur de la dynamique de recherche participative et donc de la construction de la collaboration patients soignants chercheurs. Elle cite l'importance de la production de connaissances scientifiques

avec des personnes concernées, la prise en compte de la diversité des savoirs de personnes impliquées et une volonté de transformation sociale.

En 2014 le comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle du Réseau Universitaire Intégré de Santé de l'Université de Montréal a produit le Guide implantation du partenariat de soins et de services (3). Ce guide permettait d'identifier que dans le contexte de partenariat de soins et de services « la communication qu'elle soit verbale ou écrite, formelle ou informelle, revêt une importance capitale dans toute la relation et présuppose une attitude d'ouverture à l'autre » .

Pour une collaboration efficace, patient, proches et intervenants appliquent les principes régissant la dynamique d'une équipe et les processus de groupe. Il est donc nécessaire que chacun contribue à l'établissement et au maintien de relations harmonieuses entre les membres de l'équipe, à créer un climat de respect mutuel, propice à des échanges honnêtes et ouverts. En contrepartie il sera important de traiter les membres de l'équipe, d'égal à égal, sans égard à leur statut, à leur expérience et à leur rôle dans l'équipe. Il y est aussi précisé que « même si le travail d'équipe comporte de nombreux avantages, il est normal et même fréquent de voir émerger des tensions lors d'une démarche d'équipe. Les débats sont souhaitables et la diversité au sein des équipes devrait constituer une source d'excellence. »

En 2018, David G. et Grégoire A. (4) publient le « Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche ». Comme avec les soignants, il est important d'étudier la place des patients lorsqu'ils intègrent un groupe de recherche. « Les professionnels de la santé et de la recherche sont les experts de la maladie et les patients sont des experts de la vie avec la maladie. Le partenariat permet à tous ces experts de se côtoyer et de construire ensemble les milieux de soins et de recherche qui correspondent aux besoins des chercheurs, patients et membres du public. Afin de tirer le meilleur du partenariat, il est important d'adopter une démarche structurée de formation des partenaires (patients et recherche). Elle visera à préparer les patients partenaires et/ou membres du public et les professionnels de recherche à leurs rôles respectifs ». Les auteurs insistent donc sur l'importance de structurer le partenariat dans les équipes de recherche, à travers une formation adéquate et une bonne définition des rôles et responsabilités de tous les acteurs y compris les PE.

Si je fais un lien avec mon propre parcours en 2018 j'avais déjà vécu plusieurs expériences de santé traumatisantes et je me demandais si ma santé me permettrait de poursuivre mes projets. J'avais de multiples interrogations et je n'avais aucune connaissance de personnes qui auraient pu vivre ou subir des expériences similaires aux miennes et je m'imaginais seule en errance

médicale avec ces problématiques particulières. Les soignants étaient présents lors de mes hospitalisations ou consultations mais je me sentais très seule par ailleurs. Patiente je ne me sentais absolument pas intégrée à une « équipe » quelle qu'elle aurait pu être, A cette étape d'évolution de mes pathologies si un autre patient, un PE, était venu échanger avec moi cela m'aurait, je pense, énormément rassurée.

2) Les PE avec les patients ? un rôle à définir

Nos répondants considèrent à 49% que les PE ne devraient pas se focaliser sur des programmes avec des patients contre 25% qui y sont favorables. ¼ des personnes répondant pense que le PE doit être uniquement un soutien aux patients, pour leur apporter son expérience de la maladie. Ainsi le PE en tant que patient devrait être avant tout un aidant et se focaliser sur des programmes avec des patients. A l'opposé presque la moitié des réponses confortent l'idée que le PE doit avoir des possibilités d'interventions et de médiation ailleurs qu'avec les patients uniquement. Il doit pouvoir évoluer entre le milieu ordinaire, participer à des études/programmes et l'univers médical, faire passer des messages entre soignants et patients. Le PE apporte un regard complémentaire au regard purement médical, il peut inciter à la prévention par ses connaissances expérientielles de sa pathologie mais aussi de la maladie en général. Ces dernières lui permettent un rôle informatif et rassurant, il peut participer à de la sensibilisation, il est utile à tous, par son vécu, il peut discuter, échanger, faire relativiser. Il est à noter par exemple qu'il a un apport autre que théorique pour les soignants en devenir, et aide à compléter leurs cursus. En effet le PE peut collaborer avec des professionnels de tous secteurs, il n'est pas tenu à rester dans un cercle médical, son rôle est ouvert et il peut soutenir ou apporter ses compétences dans de nombreux endroits. Il saura y partager le mode de vie des malades par exemple en s'appuyant notamment sur son vécu bien sûr mais aussi sur sa formation et les conseils des autres patients rencontrés au cours de sa vie.

Travailler en prévention, en recherche, en éducation ou ailleurs doit plutôt venir d'un choix personnel du PE, qui doit d'abord pouvoir sélectionner ses implications de façon indépendante. Je trouve extrêmement intéressant le questionnement sur les choix que peut faire le PE. Avant d'être dans cette expertise le PE est avant tout un citoyen, formé certes à occuper cette position de PE, mais qui est certainement apte à choisir dans quelle mesure il souhaite s'impliquer. Il y a autant de PE qu'il peut exister de comportements et d'attitudes différentes. Si certains d'entre nous estiment en fonction de leurs vécus, leurs professions antérieures, leurs passions ou leurs

pathologies qu'ils seront utiles uniquement auprès de patients, leur choix doit être respecté. Il en va de même pour moi avec ceux qui font le choix de s'ouvrir au monde des « non-patients » et d'aller voir dans quelle mesure ils pourraient aider ou participer à des actions auprès de cette partie de la population.

Devenir PE peut être un choix, une décision personnelle, cependant, il est nécessaire de faire preuve de certaines compétences. En 2021 Pageau S. et al. (16) publient un article concernant le recrutement et la formation des PE dans le cadre de la formation des étudiants en médecine et précisent que « certains critères spécifiques, liés à la disponibilité d'habiletés de communication et de collaboration, d'un savoir expérientiel et d'une stabilité émotionnelle, doivent être considérés dans la sélection des patients. L'accès à des sessions de formation, avec des objectifs d'apprentissage et un guide de formation, est avantageux pour les patients en éducation... » Le « modèle de Montréal » inclut le patient comme formateur ou co-tuteur dans l'enseignement de la collaboration interprofessionnelle. Parallèlement, le modèle du patient involvement de Towle décrit la participation des patients à la création de matériel pédagogique, son rôle d'enseignant et d'évaluateur tout autant que de partage d'expérience.

Revenant à mon expérience personnelle, je suis intimement convaincue que des échanges entre PE (formés) et patients peuvent être source d'assurance, de complicité et de détente. Partager de façon construite son vécu et sa façon de traverser les épreuves peut donner des idées concrètes aux nouveaux patients sur leur potentielle qualité de vie et les rassurer sur un parcours qu'ils entrevoient fréquemment comme uniquement semé d'embûches.

3) Les PE au sein de la population générale : une valeur ajoutée

Une majorité évidente des répondants (77%) estime que le PE a toute sa place au contact direct de citoyens sans qu'il n'y ait nécessairement de soignants ou de malades. Le PE n'intervient pas uniquement sur des questions d'ordre médical, il peut participer par exemple à de la sensibilisation en entreprise, il y favorisera l'inclusion ; il peut intervenir en milieu scolaire, avec les jeunes il peut être médiateur. Le PE peut travailler en promotion de la santé, il permet de mieux informer, il a une plus grande écoute, il est formé. Il est important de faire entendre les voix des soignants et des patients, le PE permettra de favoriser l'empathie et l'inclusion.

Pour les interrogés qui pensent que le PE ne devrait pas être au contact direct des patients sans soignant, il s'agit en fait plutôt lorsque nécessaire de bien constituer une équipe à partir d'un

collège hétérogène et ainsi pour eux un soignant en fait nécessairement partie. Mais il s'agit de cas particuliers, car dans de nombreux cadres l'action du PE se fait sans qu'il y ait besoin de réunir un groupe. De par sa formation notamment le PE est à même de réfléchir par lui-même et surtout de proposer une action de sensibilisation par exemple en entreprise sans qu'il n'y ait besoin de l'intervention d'un soignant.

Pour un certain nombre de personnes le PE va représenter sa pathologie mais il est un atout à l'écoute, il est formé à la communication, à l'écoute. Cela dépend des capacités de chaque PE notamment de sa formation initiale mais aussi des programmes d'études qu'il choisit, de ses formations, ses appétences etc.

En 2021 Luigi Flora (6) met en avant cette dimension qui est plus que de « l'innovation organisationnelle » sur le plan des mentalités et des rapports sociaux entre acteurs. Elle relève ici d'une capacité à « générer des contre-pouvoirs » de manière à accroître la légitimité de nouveaux savoirs, modes d'intervention et représentations. Ces contre-pouvoirs (Light 2010) sont source d'innovation dans la mesure où ils sont et seront suffisamment puissants pour s'éloigner de la reproduction des logiques qui dictent le fonctionnement actuel des organisations et du système de santé. Les innovations du design organisationnel doivent s'accompagner d'un changement et d'une audace sur le plan des idées et des mentalités pour que naissent des innovations organisationnelles et de nouvelles pratiques dans le champ de la santé. Comment et que faire alors ? Comprendre pour agir... Dans tous les cas, il faut se connaître, s'écouter, se parler, partager un implicite commun, se doter d'outils et de méthodes, expérimenter, observer les expériences voisines et pouvoir s'appuyer, lorsque c'est nécessaire, sur une administration bienveillante et aidante.

S'intéressant aux patients, Luigi Flora relate l'expérience de l'« UniverCité » des patients (ou des soins), basée à Nice. Cette dernière s'inspire de modèles québécois similaires, et réunit professionnels de santé, patients, aidants, usagers et société civile pour un développement des savoirs expérientiels sur le soin, en particulier sur les maladies chroniques. C'est une double innovation qui est ainsi introduite : la reconnaissance des savoirs des patients et la reconnaissance des savoirs expérientiels. Le PE en tant que représentant de ces savoirs participe donc complètement à la redéfinition des rôles et à l'émergence des nouveaux équilibres entre les acteurs du système.

Le recul que je peux avoir grâce à ma propre expérience de ce système me permet d'apporter un regard sur le positionnement des PE au sein de la population générale. Nous commençons

à être reconnus par les acteurs clefs du système de soins en France et c'est grâce à cela que le grand public nous considèrera aussi comme faisant part de l'organisation plus globale des soins. Devenir PE c'est avant tout posséder l'expérience de patient mais c'est aussi se former de manière plus théorique, acquérir un savoir plus général. Les formations qui sont proposées pour devenir PE sont pour moi les vraies clefs de notre reconnaissance en tant que partie intégrante du système. L'Unité Mixte de Formation Continue en Santé de l'Université d'Aix Marseille est une des solutions.

4) Former les patients, transformer les pratiques

La place du PE passe par une formation théorique et pratique rigoureuse, condition essentielle pour que nous soyons reconnus comme partenaire légitime. Selon Gary J. et al. (7) ou Jounin M. (11) en 2023 en France, les patients partenaires ou PE sont récents dans l'enseignement ou dans la formation médicale. Il ressort de leurs publications que les PE sont perçus par les étudiants en santé (qu'ils soient résidents en médecine familiale ou kinésithérapeutes) comme de véritables facilitateurs, à condition d'un cadre pédagogique clair.

Les résidents expriment de fortes attentes concernant la participation des patients partenaires dans l'enseignement pour le développement de leurs aptitudes et de leurs compétences. Les limites initialement exprimées par les résidents en médecine familiale concernant la perte du sentiment de groupe médical dans les groupes de paroles ont disparu à la fin, lorsque le patient partenaire dans l'enseignement a été perçu comme un membre à part entière du groupe. De façon un peu similaire l'étude : « Patient formateur : quel impact sur les représentations des étudiants ? Étude qualitative auprès d'étudiants en kinésithérapie » conclue notamment de l'importance des patients formateurs durant les études de kinésithérapie.

Le PE formateur devient un opérateur de changement, un témoin vivant de la réalité de la maladie, capable d'enrichir la formation des soignants et de favoriser une approche centrée sur l'humain. Lartiguet P. et al. (13) évoquent que « La participation des patients à la formation des professionnels de santé constitue une rupture paradigmatique, non seulement au regard de ce qui a cours dans ce champ particulier qu'au regard de ce que l'on peut observer dans l'ensemble des formations préparant aux métiers adressés à autrui ».

Enfin d'après Rubinstein S. (18) « Au début de l'enseignement de la médecine, la place du patient était marginale. Puis au 20^e siècle, un paradigme nouveau s'est instauré en médecine et les universités ont intégré les patients dans leurs équipes pédagogiques ». Le chercheur revient

d'ailleurs sur l'exemple de Nice où le Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public a été fondé en 2019. Il œuvre pour un rapprochement collaboratif entre les patients, les professionnels de santé et les citoyens. Pour atteindre ses objectifs, le CI3P, en partenariat avec le Département d'Enseignement et de Recherche en Médecine Générale, a mis en place des outils efficaces de formation et d'information. Il peut compter sur des patients-partenaires très investis dans leur rôle.

En tant que PE lorsque nous sommes formés sur la théorie en plus d'avoir notre expérience vécue. Il nous est possible de participer à divers programmes au sein desquels nous pourrions nous impliquer. Ce fut mon cas lorsque j'ai décidé de m'impliquer davantage et de partager mon expérience. J'ai choisi de suivre les cours du CU et du DU PE à Marseille. Dès les premiers cours de CU j'ai pu rencontrer des PE déjà en activité et qui œuvraient dans divers domaines et secteurs : l'éducation thérapeutique, la sensibilisation du grand public, la formation de soignants, mais aussi la recherche participative. Ce dernier domaine m'a grandement intéressée notamment pour le côté participatif. J'ai pu rencontrer des chercheurs, des soignants mais aussi de simples citoyens qui formaient une équipe coordonnée et actrice du système de soins.

5) Les PE en recherche : légitimité et pertinence

En 2024 Ashdown L. et al. (1) soulignent : « que les patients devraient être activement impliqués dans l'Education Médicale (EM) ... Les patients devraient être reconnus comme des acteurs égaux de l'EM, et leurs connaissances perçues comme complémentaires et égales aux connaissances biomédicales. Un partenariat avec les patients en EM garantirait l'inclusion des soins centrés sur le patient dans les programmes d'études. Les patients peuvent contribuer aux priorités éducatives, à l'admission des étudiants en médecine, à l'élaboration des programmes, à l'enseignement, à l'évaluation et à la gouvernance. »

Pearson, H. et al. (17) l'évoquent aussi : « La participation des patients et du public (IPP) à la recherche en santé a pris de l'ampleur au cours des deux dernières décennies, avec une reconnaissance accrue de l'intégration de cette participation dans les études de recherche afin d'obtenir des résultats de recherche significatifs et ayant un impact. Au Royaume-Uni, les organismes de financement s'attendent à voir des plans soigneusement étudiés pour intégrer l'IPP tout au long du cycle de recherche... L'IPP est essentielle pour informer et influencer tous

les aspects du travail afin de fournir une recherche percutante qui réponde aux besoins du public et des patients ».

La recherche en prévention ne peut ignorer le rôle croissant du PE. Il est précieux dans toutes les étapes du processus : de la définition des thématiques à la diffusion des résultats. La recherche « faite avec » un PE permet une meilleure pertinence des données, une éthique renforcée et une meilleure appropriation des résultats par les citoyens. Le National Institute for Health and Care Research dans son « Briefing notes for researchers - public involvement in NHS, health and social care research » (14) (2024) revient exactement sur la question pourquoi faire participer le public en recherche ? : la participation du public (pour nous ici public va donc inclure patient et citoyen non malade) peut améliorer la qualité et la pertinence de la recherche, tout en servant les principes démocratiques plus larges de citoyenneté, de responsabilisation et de transparence. De nombreuses raisons sont ainsi listées pour expliquer pourquoi faire participer les patients et le public en recherche et donc les PE : pour des principes démocratiques ; pour offrir une perspective différente ; pour améliorer la qualité de la recherche ; pour rendre la recherche plus pertinente ; ou pour l'éthique en explicitant chacun des items.

La variété des profils de PE apporte en outre de la pertinence quelle que soit la thématique. Le National Institute for Health and Care Research dans son « Briefing notes for researchers - public involvement in NHS, health and social care research » section 4 (2024) (15) nous donne à nouveau des pistes de réponses : « Les membres du public s'impliquent dans la recherche pour diverses raisons personnelles et sociales. Pour certains liés à des expériences personnelles des services de santé ou d'aide sociale, il s'agit du désir d'apporter des changements dans la qualité des soins ou d'améliorer les traitements pour eux-mêmes ou pour d'autres personnes atteintes d'une maladie similaire. Pour d'autres, il peut s'agir d'un moyen d'avoir une « voix » et d'influencer les processus qui affectent la vie des gens. Certaines personnes ont vécu des expériences difficiles et apprécient de pouvoir faire quelque chose de positif avec cette expérience. D'autres ont eu de très bonnes expériences et voient leur implication comme une occasion de « donner quelque chose en retour ». D'autres personnes s'impliquent pour s'assurer que la voix de leur(s) communauté(s) est représentée dans la recherche.

En France l'Institut National du Cancer (INCa) finance depuis plusieurs années des projets de recherche dans ce champ et, depuis 2022, des dispositifs structurants dans une perspective interdisciplinaire. Ces initiatives visent à améliorer les connaissances et développer les pratiques. C'est dans ce contexte notamment que l'INCa en partenariat avec les

réseaux CANCEPT et So-RISP, ont organisé le 21 octobre 2024 (9) un webinaire sur les avancées et les perspectives de la recherche en prévention primaire. Il visait à favoriser une compréhension approfondie des dernières innovations scientifiques, de partager les meilleures pratiques et d'explorer de nouvelles perspectives pour renforcer l'efficacité et la transférabilité des stratégies de prévention. Le réseau CANCEPT (2021) a pour but de répondre aux enjeux de la prévention des cancers et de transformer la manière dont nous produisons et traduisons les connaissances en stratégies de prévention du cancer efficaces et durables. Une de ses composantes est le groupe COPRICA (COmmunauté de citoyens pour la prévention PRImaire des CAncers) qui travaille sur les approches participatives comme levier d'action. COPRICA est donc un groupe de citoyens impliqué dans la recherche participative dont je fais partie.

La recherche "participative" en santé a le même but que la recherche "traditionnelle" : créer de nouvelles connaissances sur la santé et la maladie. Dans la recherche participative, les patients et le public sont des membres à part entière de l'équipe de recherche. Il y a un vrai partenariat. Un exemple de recherche "participative" : les chercheurs et les patients travaillent ensemble pour choisir un thème de recherche pertinent. La recherche participative est faite "avec" ou "par" les patients plutôt que "sur" ou "pour" eux. La participation des patients et du public est importante pour une recherche pertinente et adaptée aux besoins de la population. De plus, le partenariat avec les patients et le public permet de démocratiser la recherche, de promouvoir des relations égalitaires et de valoriser l'expérience de chacun.

Les patients qui s'impliquent davantage sont souvent des patients partenaires voire experts. Aujourd'hui il apparaît clairement que toute personne ayant une expérience de la santé et de la maladie peut être patiente partenaire. Ce terme "patient partenaire" inclut aussi les citoyens, les proches-aidants et les membres du public. Le vécu a de la valeur. Les patients partenaires s'impliquent à différents niveaux. Ils ont aussi différents rôles, selon leurs compétences, leurs envies et les besoins de l'étude. Les niveaux d'implication des patients partenaires sont multiples, il peut s'agir de l'information : donner des informations, avis ou conseils en lien avec ses expériences personnelles ; de conseils : répondre à des questions spécifiques et donner des conseils généraux ; de prise de décision conjointe : travailler avec un chercheur tout au long du processus de recherche, contribuer au niveau décisionnel ; de leadership : s'impliquer dans tous les aspects du processus de recherche, participer aussi au niveau administratif et à la prise de décision. L'implication des patients partenaires est importante à chaque étape de la recherche. Pour moi le PE est donc un patient partenaire qui a suivi aussi une formation théorique. Il en a donc toutes les compétences et celles en outre liées à cet enseignement.

Citons notamment la professeur Potvin qui est intervenue lors de ce webinaire et qui précise l'importance de faire intervenir des patients en plus des chercheurs. Pour elle la recherche ne doit pas se faire toujours avec les mêmes personnes elle risquerait d'être toujours la même ! « Les chercheurs restent des humains sociaux, d'où l'importance de la mise en relation des personnes impliquées dans la recherche sur la prévention, en Australie par exemple on arrive à impliquer même des enfants ... nous ne pouvons que nous en inspirer ! »

Il y aura toujours des sceptiques quant aux évolutions de la recherche car comme elle le souligne, il y a encore par exemple des climato sceptiques, les gens ont besoin d'être rassurés en restant sur des valeurs qui leur semblent fondamentales et tant qu'ils ne voient pas le bénéfice d'un changement de leurs propres yeux ou qu'ils n'en bénéficient pas directement ils se poseront la question de l'intérêt du changement.

Ces différents projets démontrent ainsi que le PE peut être un acteur important de la recherche en PP, il y apporte ses compétences, ses expériences et une approche démocratique du soin malgré les réticences de certains.

6) En 2025 : PE, une place en construction

Dans son plan stratégique 2020- 2025, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) fait de la recherche participative une priorité (10). « Les sciences et recherches participatives sont des formes de production de connaissances scientifiques auxquelles participent, aux côtés des chercheurs, des acteurs de la société civile, à titre individuel ou collectif, de façon active et délibérée » : telle est la définition retenue dans la Charte des sciences et recherches participatives en France.

Si nous devons citer quelques exemples de travaux participatifs actuels il y aurait certainement le Laboratoire participatif de recherche en santé (12) dispositif porté par l'URPS Médecins Libéraux Auvergne-Rhône-Alpes 2024. Il s'agit d'un partenariat entre chercheurs de l'Inserm et médecins libéraux intéressés par des sujets de recherche. Derrière ce beau projet qui veut faire progresser la recherche scientifique tout en mutualisant le savoir et les pratiques des médecins sur le terrain, se trouve Jean François Costemale-Lacoste à l'origine de ce partenariat, chercheur en neurosciences à l'hôpital. Il observe que les chercheurs rencontrent de grosses difficultés pour recruter des patients, et qu'environ 50% des programmes hospitaliers de recherche clinique ne sont pas menés à bout par manque de recrutement et de puissance

statistique. "Dans mon service, nous avons une recherche qui patinait un peu, et je me suis dit, pourquoi ne pas se rapprocher des libéraux ? Les patients que nous recherchons sont dans le monde libéral." On lui répond que cela va être particulièrement compliqué, que "les libéraux n'ont pas le temps". Il réalise alors que les recherches ne "s'intéressent pas suffisamment au terrain du libéral, où l'on reçoit pourtant la plupart des patients en ambulatoire". La recherche manque de retours patients et nous, PE, sommes formés pour participer à différents projets, une des voix vers laquelle nous pouvons nous tourner est donc clairement la recherche participative.

Le laboratoire participatif de Lyon vise à répondre à deux grands pôles d'intérêts. Le premier concerne le recrutement des patients dans les études hospitalières en cours. Le deuxième pôle d'intérêt c'est la recherche participative. "Elle permet de repérer des problématiques et de proposer une recherche sur la 'rationalisation', l'adaptation' des recommandations par rapport au vécu." Les équipes de l'Inserm peuvent alors s'en saisir si le sujet leur semble intéressant. "Elles créent alors la recherche en partenariat avec le laboratoire participatif.

Il est à noter qu'il est possible de retrouver les témoignages des chercheurs et co chercheurs, dont les PE, dans les podcasts : Les Volontaires (21) : partez à la rencontre de citoyens et citoyennes qui contribuent à la recherche médicale dans les laboratoires de l'Inserm.

En terme de recherche participative actuelle nous pouvons aussi citer Seintinelles (19) un laboratoire participatif spécialisé en cancérologie, reliant citoyens et chercheurs académiques, et co-crée par l'Institut Curie et Guillemette Jacob à la suite de son cancer du sein. « La fondatrice a remarqué que les recherches ne s'intéressaient pas suffisamment au vécu des patientes. Depuis, il y a eu certaines recherches sur le sujet et Seintinelles est désormais assez connue en cancérologie. Aujourd'hui, la plateforme a été déclinée pour différents types de cancers, leur but est de faire en sorte que la recherche avance plus vite. La médecine est à une époque charnière où les données de santé des citoyens sont clés. Or, les chercheurs perdent encore beaucoup de temps à recruter des volontaires pour participer à leurs études et à récolter ces données. La recherche n'avance donc pas aussi vite qu'elle le pourrait. Seintinelles travaille à construire une relation réciproque et pérenne entre les citoyens et les chercheurs, et à faciliter la collaboration, grâce à des outils mutualisés, et pour l'essentiel numériques ». Dit autrement, ils envoient des emails à des citoyens qui souhaitent contribuer à la recherche contre le cancer, en participant à des études scientifiques, pour les informer des besoins des chercheurs, c'est ainsi que nous pouvons tous participer y compris nous, patients experts. Ainsi par le réseau Seintinelles est développée et facilitée la participation active des citoyens à la recherche, de la définition de la question de recherche jusqu'à la présentation des résultats.

Il s'agit d'un projet au service du bien commun : « tout le monde peut s'inscrire hommes et femmes. Que vous ayez ou non été malades, vous pouvez être utile pour faire avancer la recherche contre le cancer. » C'est donc encore bien à ce niveau que les PE peuvent s'impliquer comme tous les citoyens tout en apportant leur savoir spécifique, qui permet d'enrichir doublement les informations collectées par le réseau.

Il ressort en outre des résultats du questionnaire que 93% des interrogés sont favorables à une place du PE en PP. En effet selon les citoyens questionnés le PE a bien une place en PP, il peut y partager ses expériences, aider à identifier des croyances erronées, participer à construire des publications dans langage accessible car il a la connaissance des difficultés réelles, des soins. Le PE est formé en communication et il peut apporter un éclairage différent et complémentaire à une équipe médicale, sa vision permet d'aider à la vulgarisation. D'après un grand nombre de personnes le PE a donc toute la légitimité en PP. Ces réponses mettent en lumière une reconnaissance claire du savoir expérientiel, un besoin de transmission et une volonté d'agir ou de voir agir autrement. En combinant vécu, formation et posture réflexive, le PE incarne une nouvelle façon d'agir en santé, plus inclusive, plus humaine et certainement plus pertinente.

Cela me conforte dans mon sentiment premier et ce choix que j'ai fait suite au DU de m'orienter notamment en PP. Et si certains restent plutôt fermés sur une possible intervention des PE en PP, les évolutions des mentalités, les progrès, les questionnements de chacun et les changements permettent aux PE de participer en PP.

L'obligation d'intégrer des patients experts dans les processus de soins et de recherche est en outre un sujet d'actualité en France notamment suivant les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) (8). Elle préconise effectivement l'implication des patients dans plusieurs domaines, tels que l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques, la conception et la mise en œuvre des projets de soins, la formation des professionnels de santé... L'intégration de PE peut permettre d'améliorer la qualité des soins, la pertinence des recommandations et l'expérience patient. Les PE apportent leur expérience et leur point de vue unique sur les maladies et les traitements, ce qui enrichit les décisions prises par les professionnels de santé.

Lors de mon stage de DU j'ai pu intégrer le service médecine ambulatoire de l'hôpital Henri Duffaut d'Avignon, pour évaluer le positionnement potentiel d'un PE au sein de ce service. Cette expérience m'a conforté dans le rôle de PE tel que je l'imagine et le construis. J'ai pu rencontrer et échanger tant avec des soignants que des patients ou leurs aidants. J'en conclus qu'un PE aurait toute sa place aussi dans un service tel que celui-là. La majorité des interrogés

estiment que nous pourrions apporter des conseils, être des facilitateurs, proposer des activités aux patients ou partager si besoin notre expérience et nos projets avec les aidants en salle d'accueil par exemple.

J'ai profité de ce temps de stage pour questionner certains soignants sur la légitimité des PE en PP. J'ai été étonnée de constater que peu connaissent notre existence et donc nos rôles. Cependant une fois les explications données la majorité estime que les PE ont toute leur place dans de nombreux domaines et notamment en PP. Les problématiques principales des soignants sont les déficits de temps puis de budget. Du temps à consacrer aux patients, à leurs familles, à pouvoir échanger de manière plus calme, sereine et pouvoir prendre tous ces instants qui sembleraient nécessaires aux nouveaux patients sont des attributions que pourrait avoir le PE. Si un PE peut prendre ou avoir des moments d'échanges de qualité qui permettent de rassurer les patients et leurs aidants d'un côté et d'éviter aux équipes de consacrer davantage de temps avec chacun des nouveaux soignés, cela semblerait convenir à tous. Pour ceux que j'ai pu interroger directement il n'a jamais été évoqué par contre la crainte de voir une partie de sa place prise par un PE.

Enfin pour terminer mon étude j'ai eu la chance de découvrir le travail de Margot DERU (5) stagiaire au sein du Laboratoire INSPIIRE de l'Université de Lorraine. Elle participe en effet à l'écriture du Livre blanc des pratiques inspirantes dans la recherche « faite avec », et nous avons pu échanger sur la place du PE en PP. Premier constat il semble utile et nécessaire à un public de chercheurs de produire une sorte d'état des lieux de la recherche « faite avec », ce qui sous-entend pour moi, le besoin de présenter à un public concerné ce qu'il existe déjà et de mettre potentiellement en avant des organisations et des témoignages afin de faciliter les travaux futurs. Seconde conclusion elle témoigne de l'importance qu'ont pris les PE et de leur implication en recherche. Ce livre n'est pas encore terminé mais il permettra aussi d'y voir plus clair et de guider les futurs collaborateurs qui voudront faire de la recherche « avec ».

VI) CONCLUSION

Au terme de l'analyse des plus de 70 réponses au questionnaire et de la revue bibliographique associée pour construire ce mémoire, il apparaît qu'au fil des années les PE se construisent progressivement une place au sein du secteur de la santé sans être nécessairement des soignants.

Cette place, légitimée, se construit sur des bases solides : une double expertise théorique et expérientielle, une formation spécifique et une volonté d’agir pour un système de santé plus humain. Durement acquise cette place n’est pourtant pas comprise par l’ensemble des acteurs de ce monde médical. Pourtant l’analyse des données recueillies dans le questionnaire révèle une adhésion claire : 93% des répondants estime que les PE ont toute leur place dans des dispositifs de prévention primaire.

La participation des PE à des projets en recherche, en prévention, en éducation thérapeutique ou en formation est non seulement possible, mais précieuse. Acteur transversal, capable d’intervenir auprès de publics très divers, dans des contextes variés : entreprises, écoles, milieux associatifs, centres sociaux, lieux de vie, établissements de soins, centres de recherches le PE devient alors un passeur, un médiateur, un facilitateur entre institutions de santé, administratives et population générale. En prévention primaire notamment, notre contribution permet d’agir en amont du parcours de soins et d’encourager chacun à devenir acteur de sa propre santé.

Les comportements évoluent, les universités de patients deviennent plus nombreuses et de plus en plus de professionnels incluent dans leurs équipes, contraints ou non, des PE. En apportant notre savoir expérientiel, notre parole contribue à éclairer, rassurer et à informer autrement. Ce positionnement repose toutefois sur des conditions indispensables : une formation rigoureuse, une reconnaissance institutionnelle et une meilleure visibilité auprès des professionnels comme du grand public.

Alors que la PP constitue un des enjeux majeurs des politiques de santé de demain, le PE peut incarner une des solutions innovante et pertinente. Le vécu prend tout son sens pour toujours mieux identifier les freins et surtout les leviers d’action en combinant nos savoirs à ceux des équipes de chercheurs plus « classiques ».

Aujourd’hui encore, beaucoup de citoyens mais aussi de soignants ignorent le rôle exact d’un PE, ce qui freine notre intégration dans des équipes pluridisciplinaires. Des efforts doivent être menés pour faire connaître cette dénomination, la structurer et lui donner un cadre légitime, clair, et valorisé.

Soyons donc confiants en demain et en tant que PE impliquée, je souhaite participer à ce changement nécessaire de mentalité, qui verra s’ouvrir des générations de citoyens et de soignants qui prendront conscience de l’importance de la place de chacun et donc du PE dans de nombreuses activités. De notre côté en tant que PE formés et diplômés, soyons exigeants envers nous-mêmes mais aussi envers ceux avec qui nous travaillons pour que nous soyons

reconnus pour notre utilité, pour notre savoir-faire et notre savoir être que ce soit en PP ou dans chacun des secteurs au sein desquels nous souhaitons nous impliquer.

Sur un plan plus personnel, ce mémoire m'a permis d'interroger ma propre légitimité en tant que PE, de clarifier mes envies d'engagement et de mieux définir ma place dans les actions à venir. C'est désormais à nous, PE, de faire vivre cette place, de continuer à démontrer notre plus-value par des actions concrètes, des partenariats engagés et une posture toujours éthique, responsable et constructive. C'est aussi aux institutions, aux décideurs, aux professionnels de santé de saisir cette opportunité, de dépasser les cloisonnements et de considérer aussi l'expérience comme un savoir en soi.

Enfin ma réponse à la question posée : ***Le patient-expert peut-il avoir une place en prévention primaire ?*** est clairement : ***oui***. Ce mémoire par son cheminement m'a donné des arguments, de la confiance, et une vision plus ancrée de ce que je souhaite continuer à défendre malgré ou avec les réticences de certains. Je poursuivrai ainsi mes travaux actuels en PP tout en restant ouverte aux nouvelles opportunités, qu'il s'agisse d'éducation à la santé, de formation ou d'écoute active auprès des patients.

Je souhaite conclure avec une citation qui à mon sens résume bien l'esprit de cette recherche : n'oublions pas que : « Seul, on va plus vite. Ensemble, on va plus loin. »

VII) REMERCIEMENTS

Tout d'abord merci à mes proches pour leur soutien sans faille.

Je remercie l'ensemble du service du professeur Bensoussan, enseignants et administratifs qui composent l'Université des patients de Marseille.

Tout cela ne serait pas aussi agréable sans chacune des personnes qui a pris du temps pour participer à mes enquêtes, répondre à mes interrogations et me conseiller dans le cadre de ce mémoire, notamment mes collègues Shayeng, Magalie, les chercheuses Niamh Redmond, Maria Claudia Addamiano, Pauline Oustric, Anne Fleur Jacquemot et Marion Mathieu mais aussi les équipes du centre hospitalier d'Avignon qui m'ont accueillie pour mon stage cette année ; qu'elles trouvent toutes ici un chaleureux remerciement.

Je souhaite enfin exprimer ma gratitude à chacun des stagiaires du CU ETPE 22-23 ainsi que ceux du DU PE 2024-2025 (incluant le petit Ezio) pour leur bienveillance, leur soutien, leurs conseils, leurs rires et leurs forces.

« Le secret du changement est de concentrer toute votre énergie, non pas à lutter contre le passé, mais à construire l'avenir. » Socrate

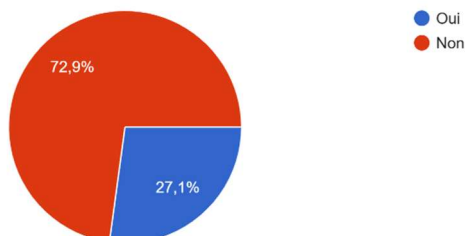
VIII) ETUDE BIBLIOGRAPHIQUE

- (1) : Ashdown, L., Jones, L. (2024). The time for patient partnership in medical education has arrived : Critical reflection through autoethnography from a physicianturned patient. Medical Teacher, 46(10), 1322-1327. ;
- (2) : Carillon S. (2025) Recherches participatives en prévention : dialogue entre VIH et cancers. Webinaire [CANCEPT Meet&Share | Recherches participatives en prévention : dialogue VIH et Cancer](#)
- (3) : Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle du Réseau Universitaire Intégré de Santé de l'Université de Montréal (2014) : [Guide-implantation-du-partenariat-de-soins-et-de-services.pdf](#) .
- (4) : David G, Grégoire A (2018) Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche [Microsoft Word - USSQ_Guide_pratique - SPPP en recherche V1 GD.docx](#) .
- (5) : DERU M., Groupe du 13, Cancéropôle Est, laboratoire INSPIRE, Université de Lorraine (2025) : Livre blanc des pratiques inspirantes dans la recherche « faite avec ».
- (6) : Flora L. (2021) « Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients et coproduction de savoirs de soins avec les patients et les citoyens au 21ème siècle » in « [Les défis du décroissement : Innovations organisationnelles en santé](#), Londres : ISTE éditions.
- (7) : Gary J., Hébert P., Maury A., Le Ridant M., Renaut P., Odent L., Figuet L., Allory E. (2023). Changes in French family medicine residents' perspectives on patient partners' participation in teaching : a qualitative study in co-facilitated practice exchange groups. Medical Teacher .
- (8) : HAS (2023) : Note de cadrage : Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement des usagers ?
- (9) : INCA (21/10/2024) : [Webinaire - Journée scientifique "Quelles perspectives de recherche et de pratiques pour la prévention primaire ?"](#).
- (10) : INSERM (6/04/2022) https://pro.inserm.fr/wp-content/uploads/2022/04/Gram_bonnes-pratiques-recherche-participative-Mars2022.pdf
- (11) : Jounin M. (2023) : Patient formateur : quel impact sur les représentations des étudiants ? Étude qualitative auprès d'étudiants en kinésithérapie. Centre de formation et de recherche en pédagogie des sciences de la santé, Université de Strasbourg, Strasbourg, France.

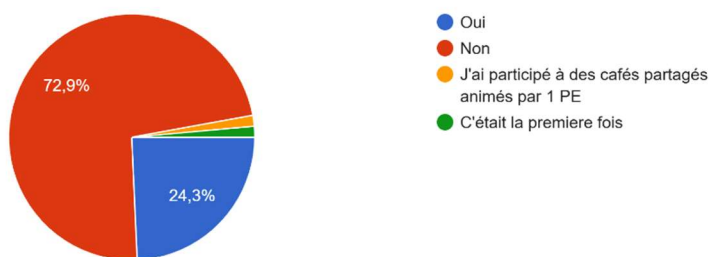
- (12) : Laboratoire participatif de recherche en santé (2022) : [HOME - URPS Laboratoire Participatif](#)
- (13) : Lartiguet P., Broussal D. Saint-Jean M. (2023). L'invention du patient formateur : repenser l'ingénierie de formation et promouvoir le partenariat en santé. *Phronesis*.
- (14) : [National Institute for Health and Care Research \(v2.0 May 2024\) : Briefing notes for researchers - public involvement in NHS, health and social care research : Troisième note d'information : pourquoi faire participer le public à la recherche](#)
- (15) : [National Institute for Health and Care Research \(2024\) : Briefing notes for researchers - public involvement in NHS, health and social care research : Quatrième note d'information : pourquoi les membres du public s'engagent dans la recherche](#)
- (16) : Pageau S., Burnier I., Fotsing S. (2021) : [Stratégies de recrutement et de formation des patients en éducation : une synthèse de la littérature](#). Pédagogie Médicale N° 22, pp. 91-100
- (17) : Pearson, H., Bell, C., Cox, K., Kayum, C., Knox, L., Gibson, F., Myall, M., Darlington, A.-S., Potter, E., Bird, N. (2024). Integration of patient and public involvement in a doctoral research study using the research cycle. *Research Involvement and Engagement*, 10(1), 87.
- (18) : Rubinstein, S. (2023). [Le patient à l'université : des patients pour mieux appréhender et intégrer les transformations de la médecine ?](#) Droit, Santé et Société, N°3, pp.22-26.
- (19) : Seintinelles : <https://www.seintinelles.com/>
- (20) : 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 : 64-74.
- (21) : [Les Volontaires : écouter le podcast et replay de Radio France | Radio France](#)

IX) ANNEXES : RESULTATS MEMOIRE

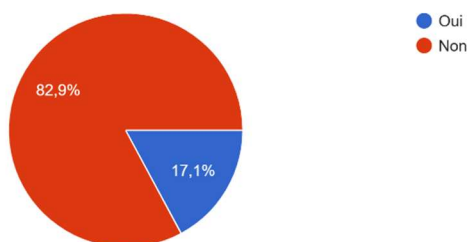
Question 1 : Avez vous déjà participé à une étude/un programme en PP ?
70 réponses



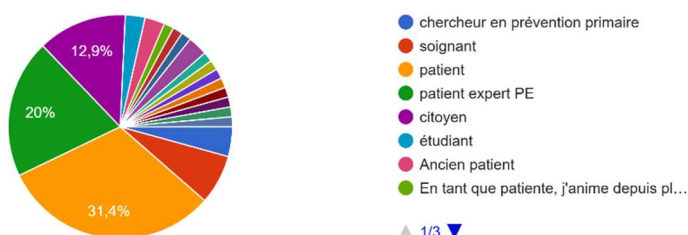
Question 2 : Avez vous déjà participé à un(e) étude/programme au sein duquel un/des PE participai(en)t ?
70 réponses



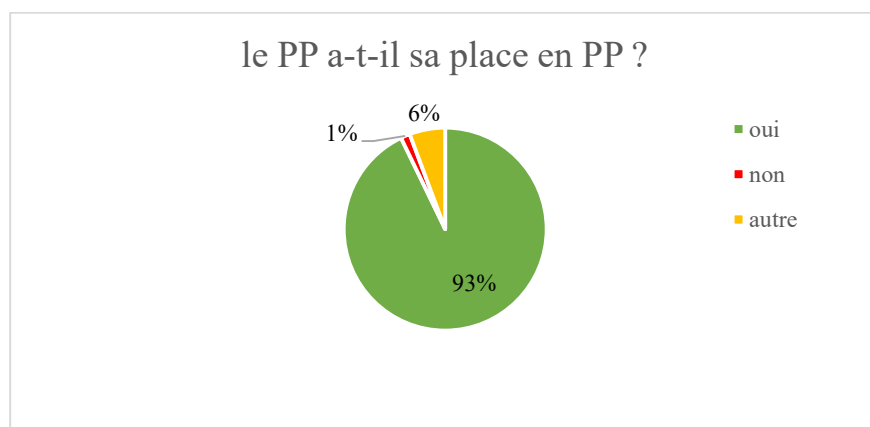
Question 3 : Avez vous déjà participé à un(e) étude/programme en PP au sein duquel un/des PE participai(en)t ?
70 réponses



Question 4 : Etes vous :
70 réponses



Question 5 : Pensez-vous que le **PE** ait sa place en **PP** ? Pourquoi ? De quelle manière ?



OUI	NON	AUTRE
1 Oui il a par sa formation une expertise sur le sujet 2 OUI 3 Oui. afin de prévoir et d'anticiper en coordonnant 4 Oui, c'est important pour la transférabilité de la recherche dans les politiques publiques de prévention primaire 5 Les mieux placés pour nous comprendre sont ceux qui sont passés par là même épreuve 6 Pour son expérience et son vécu de la maladie. Comme un chaînon manquant entre le soignant qui a des connaissances théoriques et un patient qui arrive dans une maladie ou bien se sent en errance. Dans des programmes d'ETP , librement dans un hôpital, ou dans des associations. 7 Oui à condition que le PE soit présent uniquement pour faire de la prévention et non parler de son parcours de patient. 8 Le PE à sa place car il peut utiliser l'expérience de sa maladie pour faire de la prévention auprès des personnes en PP. Il peut témoigner et donner des conseils pour prévenir la maladie. Il peut animer des ateliers thérapeutiques.	1 Non je le vois plutôt comme un soutien aux patients, pour leur apporter son expérience de la maladie	1 Je ne sais pas 2 Trop abstrait pour moi 3 Je n'en ai aucune idée malheureusement 4 Aucune idée !

9 Oui car le PE peut intervenir pour sensibiliser et accompagner toutes personnes dans les dimensions sociales, physiologiques, psychologiques, professionnelles... En lien avec la maladie chronique dont il est référent. 10 oui pour des cas cliniques concrets 11 Oui du fait de sa légitimité grâce au vécu de la maladie, parce que cela peut donner du sens à l'épreuve, et parce que cela peut contribuer à une réinsertion sociale. En tant que témoin, et bien sûr dans la conception même de la démarche. 12 Une place primordiale pour partager ses savoirs expérientiels et faire du lien entre soignants et personnes 13 L'expérience vécue par le PE est précieuse pour permettre d'anticiper 14 Oui. Partage d'expérience 15 Oui car c'est un témoignage précieux grâce au vécu du patient afin d'aider les professionnels de santé et autres patients 16 Oui 17 Oui : construction du programme, accompagnement des professionnels 18 Oui je pense car il peut aider le PP. 19 Témoignage concret Retour d'expériences, proximité et hors cadre médical dans la vulgarisation de l'information et dans l'application pratique des recommandations 20 Oui, tout à fait de par son vécu personnel devant la maladie, de ses échanges empreints "d'humanité" avec les patients, et donc la connaissance des différents ressentis de chacun-e-s, tant physiques que psychologiques est alors à même d'expliquer l'impact de la maladie sur le corps, et de ses conséquences au quotidien et sur le long terme, d'où sa juste place dans le cadre de la prévention.		
--	--	--

21 Effectivement un P.E à toute sa place pour faire de la P.P . Son expérience de patient lui permet l'expertise de ce qui faut mettre en place pour conserver son capital santé 22 Complètement pour que la prévention soit efficace il faut connaître les besoins et les attentes du public et le PE peut apporter cela 23 Le témoignage d'un patient-expert peut motiver un sujet dans la prise de décision de devenir acteur de sa prévention. D'être acteur de sa propre santé en amont de l'apparition de pathologies. 24 Il a son histoire de vie à partager, son expérience pour illustrer ses propos et mettre plus de poids sur ses propos 25 Le PE a peut-être plus de recul par rapport au PP, un réseau plus important, une expérience plus vaste, une boîte à outils plus exhaustive... 26 Pour apporter un éclairage différent à l'équipe médicale, et des bonnes pratiques aux patients 27 Oui. Grâce à leurs interventions ils nous permettent de mieux comprendre la maladie, de ne pas être démuni face à un patient dont on ne connaît pas bien la pathologie et de pouvoir mieux comprendre de quoi il retourne. Leurs interventions permettent par ailleurs de pouvoir mettre plus de choses en place afin d'aider au mieux tout patient dans son quotidien 28 Un patient concerné et connaissant la maladie, peut être de bon conseil en matière de prévention 29 Expérience, description du vécu physique et des sensations de « l'intérieur » 30 Oui. Conseils, vécu, expérience 31 Oui pour aider à déterminer les bonnes méthodes de prévention, aider à passer la bonne parole Il permet d'éduquer et de montrer l'exemple leur des séances de prévention primaire Connaissance du réel.		
---	--	--

32 Oui ils ont pour moi toute l'expérience pour le faire et le recul nécessaire face à la maladie. Il est expert de sa pathologie, il a développé ses aptitudes de communication, il sait mieux que quiconque les répercussions sur son quotidien. Sa parole est clé pour la prévention et a, selon moi, plus de poids dans une démarche de prévention. 33 Oui je pense que le PE doit prendre sa place dans les campagnes de prévention des maladies chroniques car cela doit faire partie de ses missions. Il doit pouvoir à la fois participer aux campagnes nationales de prévention (cancer du sein, cancer colorectal..) mais également pouvoir organiser des ateliers sur différents thèmes comme la nutrition, l'activité physique... 34 Oui le PE a sa place. Nous avons un rôle de sensibilisation sur l'éducation à la santé. 35 Oui le PE a sa place en PP , de par son approche plus concrète, simple et son vécu, je pense. 36 Tout à fait grâce à son expérience de patient , en partageant son parcours 37 Absolument oui, et il est même essentiel afin d'avoir le point de vue des directs intéressés pour les programme de prévention primaire. Son vécu et les expériences qu'il partage sont une source d'informations intéressante. 38 Oui, partage d'expériences 39 Oui car le PE vit la maladie au quotidien. Il a un parcours de vie et de soin associés à cette maladie.il peut partager son expérience, et sa prise de recul. et faire connaître la maladie en question. Montrer aussi comment on peut vivre malgré tt avec la maladie. Sa parole aura plus de porter auprès du public concerné. 40 Oui, il permet d'amener son expérience et son point de vue sur sa maladie/ son handicap et dans le cadre de la PP		
---	--	--

sensibiliser son audience à une certaine pathologie et l'informer des moyens de préventions qui existent 41 Oui, selon moi, je pense que le PE a toute sa place en PP. Pour : - parler de son expérience vécue, des symptômes qu'il a pu ressentir (ou pas) - sensibiliser en partageant son vécu à d'autres personnes pour encourager à des comportements préventifs : dépistage, amélioration de l'hygiène de vie, arrêter le tabac, etc... - parler et sensibiliser sur les difficultés rencontrées parfois pour adopter des comportements préventifs (arrêter les addictions, changer ses habitudes alimentaires, par exemple) Selon moi l'histoire de vie et le vécu du PE peut sensibiliser et apporter de la légitimité en PP 42 Oui, car ils sont au cœur des problématiques vécues et permettent d'ouvrir le regard sur des situations méconnues pour les chercheurs ainsi que pour les professionnels de santé. 43 Oui de par son expérience, son vécu et son ressenti 44 Oui une grande importance. Cette présence permet de vraiment sentir les difficultés rencontrées par les patients et permet d'adapter notre regard dans notre future pratique Il n'y a pas mieux que le patient pour connaître ces pathologies 45 Évidemment déjà dans la considération de la douleur et sa prise en charge 46 Oui. Le PE a été personnellement touché par le maladie et est à même de parler de la prévention 47 Tout à fait ! En pouvant faire un parallèle avec sa propre histoire 48 Oui car il vit avec sa maladie et il peut en parler 49 oui, car le vécu des patients experts permet de faire de faire des programmes plus efficaces car plus en lien avec le besoin des gens 50 Oui complètement car un patient expert a toute légitimité pour aborder les sujets de prévention primaire en partageant son expérience du parcours de soin		
--	--	--

51 Oui, in lien essentiel entre le patient et les soins et le suivi 52 oui, 53 Oui je pense qu'il est bien place pour partager son expérience et contribuer à identifier et prévenir les risques d'apparition de la maladie. 54 Oui car le témoignage permet d'appuyer les textes , les idées de la PP 55 Oui il peut parler de son expérience personnelle et apporte une réelle valeur ajoutée 56 Par son expérience et sa sensibilité Se mettre au même niveau que ces interlocuteurs. Faire bénéficier de son expérience, de son parcours dans un langage accessible à chacun. (sans termes médicaux) et centre sur l'humain Il me semble important que le PE puisse identifier les croyances erronées sur la maladie en question auprès d'un public qui n'est pas directement confronté à cette même maladie. Il me semble également important que le PE puisse exprimer une expérience et un vécu de la maladie d'une part et une expérience et des ressentis physiques, psychiques, cognitifs, émotionnels ou même comportementaux avant le diagnostic de la maladie.		
---	--	--

Question 6 : Pour vous le **PE** doit il se focaliser sur des études/programmes **avec des patients** (citoyens déjà concernés par la maladie) ? Pourquoi ?

OUI	NON	AUTRE
1 Oui en tant que patient aidant 2 Oui quand on se forme pour devenir patient expert	1 Non 2 Non...il peut aussi faire de la prévention 3 Se focaliser uniquement sur les patients ? Non, je pense que tout le monde a sa place pour discuter de la prévention primaire.	1 Pas seulement, il peut collaborer avec les professionnels aussi, pour améliorer la prise en charge,

on a envie d'aider d'autres patients ou citoyens 3 Oui il sera plus efficace auprès des patients 4 Pour être empathique pour 5 Plutôt Oui 6 Je pense que c'est également une bonne chose de faire de la prévention.oui 7 Oui 8 OUI entre autres pour une vision hollistique de la prévention 9 Oui mais pas seulement . Son expérience est utile aussi dans le cadre de la prévention , donc sans patient 10 Oui, pour apporter un retour d'expérience au patient Pour apporter son expérience et son expertise Les personnes concernées par la maladies sont les mieux placées pour comprendre les études et programmes et pouvoir en parler. 11 Oui et prendre en compte le ressenti du patient et ça façon d'appréhender la	Il devrait aussi et même surtout, participer à la prévention 4 Je ne comprends bien la question... 5 Pas nécessairement. Je suis persuadée qu'il a sa place pour faire de la prévention. C'est en faisant de la sensibilisation que nous arriverons à diminuer certaines maladies. 6 Prendre en considération, oui. Se focaliser avec des patients, non. Cela restreint le champs des possibilités d'interventions et de médiation. Le PE doit pouvoir évoluer entre milieu ordinaire, études/programmes et univers médical afin d'optimiser les moyens à mettre en place pour une PP. oui pour des résultats plus pertinents 7 Pour faire passer un message au plus grand nombre, il faut travailler en équipe avec différents profils : patients, soignants, citoyen. Chacun apportera un regard complémentaire et chacun contribuera ainsi à ma diffusion de l'information. 8 Non, il pourrait tout à fait intervenir en PP justement pour apporter du poids au message de prévention en partageant sa perspective et son parcours 9 Non 10 Non, il peut se servir de son expérience de la maladie pour transmettre un message de prévention 11 Non, dans le cadre de la prévention c'est pour toute personne, atteinte ou non d'une	avoir un recul sur le parcours du patient par rapport à son vécu 2 Pour moi, le PE doit se focaliser AUSSI sur le mode de vie, les stratégies adoptées par les personnes qui sont en bonne santé (hygiène de vie: sommeil, activité physique adaptée ou non, alimentation, gestion des émotions, stratégies relationnelles, savoir se retirer des environnements toxiques personnels ou professionnels...) 3 pas forcément, son expertise et son parcours peut aider les professionnels Pas forcément avec des citoyens déjà concernés, l'information c'est aussi de la prévention 4 Pas seulement, des accompagnants aussi, pour un autre regard (famille, travail..) 5 Je ne sais pas vraiment de quoi on parle 6 Pas que, car il est le représentant physique de la maladie, et sait parler positivement. 7 Pas que, prévenir aussi les personnes non concernées par la maladie afin qu'ils soient prêts si ils tombent malades.
--	---	--

maladie car chaque patient est différent	maladie, pour une meilleure incitation à la prévention.	Sans doute pas. Il a sûrement une expérience intéressante à partager avec des néophytes
12 Oui, pas uniquement puisqu'une information partagée est toujours plus utile. Mais avec des patients déjà concernés, le parcours des différents traitements, thérapies et réadaptations seront mieux appréhendés.	12 Non, puisque dans le cadre de la prévention, il a un rôle qui se voudrait à la fois "informatif et rassurant" pour des personnes "Lambdas" (ou même "des aidants"(qui sont eux confrontés à la maladie d'un proche ou non, qui souvent ont besoins à la fois d'écoute, de conseils et de partage.	8 Pas obligatoirement car il doit avoir toutes latitude de fonctionner de façon indépendante.
13 Oui pour la reconnaissance de la douleur et le partage rassurant	13 Non. Il y a des facteurs personnels et des facteurs de risque pour toute pathologie. Il peut avoir un rôle à jouer avec des citoyens qui n'ont pas contracté la maladie et qui seront plus avertis pour eux-mêmes et leur entourage	9 Il sera difficile de toucher et de sensibiliser des citoyens non concernés. C'est pour cela que j'aurais tendance à dire qu'il faut se centré sur les personnes concernées.
14 Oui pour en tirer des enseignements	14 Non car ce qu'il vit lui donne un autre regard et au plus les regards sont différents	10 Je pense que cela doit rester un choix personnel du PE.
15 Oui parce qu'il a vécu la maladie et peut apporter beaucoup aux patients	15 Non. Pas nécessairement. Il a sa carte à jouer dans la phase d'élaboration de programmes. Donc sans la présence de patients.	L'intervention de PE auprès de patients, auprès de citoyens et auprès des soignants sont tous trois hyper pertinent. Auprès des patients, je pense que ce"est vraiment chouette car la personne se sentira moins seul et peut se sentir mieux comprise.
16 Oui ,absolument car aujourd'hui on à du recul , du recueil de données, des statistiques , des informations à explorer et à exploiter, le PE vient concrétiser cela et justifier même.	16 Non. Leur intervention permet aussi de sensibiliser les autres citoyens afin que tous soient mieux informer, et puissent mieux les comprendre et les aider. Cela permet selon mieux une meilleure intégration à la société par une meilleure compréhension de leur pathologie	11 Si l'étude se fait avec des patients partenaires, elle inclut forcément des patients, car ils participent nécessairement à des études en tant que patients avant de devenir patients experts.
		12 On se connaît et on apprend à vivre avec

	17 non, ses connaissances doivent être utiles pour tous les citoyens, malades ou pas. 18 Non pas uniquement. Pour recueillir les avis des autres n'ayant pas subi la maladie me paraît aussi important 19 Non, nous avons la possibilité d'accéder aux études et programmes se qui nous permet de sensibiliser les patients concerné par la maladie et un public plus large. 20 Non, selon moi, le patient expert peut avoir un rôle plus large qu'un simple accompagnant de patients déjà malades. Son vécu peut être précieux à différents niveaux, y compris dans des programmes de prévention primaire par exemple. Dans ce contexte, il peut partager son expérience pour sensibiliser les citoyens en bonne santé aux risques d'une maladie, avant même qu'ils ne soient concernés. 21 Non pas seulement il est important de prendre en compte l avis de tous les citoyens, pour mieux sensibiliser il est justement important de comprendre les comportements de tous 22 Non pas forcément, tut citoyen peut être impliqué même si pas concerné par la maladie 23 Non pas spécialement. La sensibilisation est importante 24 Non, je pense qu'il est important de présenter ces programmes à des citoyens lambdas pour qu'ils comprennent	13 Pas forcément . Il peut s'en servir de base. Le parcours dans la maladie est propre à chacun. Plus opportun de partager son chemin et de rester proche du patient 14 se focaliser pas forcément, son apport est intéressant dans tous les types de recherche cités : dans celle sur les patients, son vécu de la maladie permet d'être plus pertinent 15 Pas forcément, l'intervention d'un patient expert est nécessaire tant auprès des malades qu'auprès des non initiés pour partager son expérience 16 Oui et non la prévention concerne toute la population 17 pas forcément
--	--	---

	davantage un proche atteint par exemple ou simplement pour apprendre. 25 Non dans l'absolu mais difficile de capter l'attention de personnes non sensibilisées 26 Non car cela permet de discuter sur d'autres maladie, d'autres points de vu et de relativiser sur sa propre situation 27 Non pas forcément, il peut faire de la prévention 28 Non!!!! Avec les professionnels de santé aussi je trouve ça hyper pertinent qu'ils aient des retours de patient ou dans les écoles de médecine etc pour pas avoir que de la théorie 29 Non. Sur toute la population 30 Non je pense que la sensibilisation des citoyens non malades est essentielle. Ne serait ce que pour comprendre les malades , se mettre à leur place et s'adapter dans des situations pouvant être compliquées à gérer 31 Non il me semble que la sensibilisation auprès de citoyens non concernés par la maladie peut permettre une meilleure connaissance des symptômes voire une meilleure identification des causes de la maladie pour lui ou son entourage.	
--	--	--

OUI patient aidant, aider, vision holistique, apporter aux patients, justifier, tirer des enseignements

NON possibilités d'interventions et de médiation. Le PE doit pouvoir évoluer entre milieu ordinaire, études/programmes et univers médical, faire passer un message, regard complémentaire, incitation a la prévention, informatif et rassurant, regard différent,

sensibilisation, utile a tous, son vécu, discuter, échanger, relativiser, apport autre que théorique pour les soignants en devenir, sensibilisation des non malades

AUTRE collaborer avec des pro, partager son mode de vie, partage avec tous les citoyens, choix perso du PE, doit fonctionner de façon indépendante (le PE fait son choix)

Question 7 : Pour vous le **PE** doit il se focaliser sur des études/programmes **avec des soignants** (qui sont au contact de patients) ? Pourquoi ?

OUI	NON	AUTRE
1 Oui	1 Non, je pense que son rôle	1 Pour les guider
2 Oui c est une complémentarité	est plus influant dans la	2 Pas uniquement mais le mien est
3 Oui Pour plus de crédibilité, et PE	communauté des patients	important
n'est pas un soignant	avec un rôle de soutien dans	3 Je ne comprends pas bien la
4 Oui, encore	le cadre de soins.	question...
5 Oui, il doit participer au processus	2 non	4 Il a toute sa place auprès de
de soin, par son vécu et ce qu'il a	3 Non. Il peut tout à fait	l'équipe soignante pour co construire
appris en complément lors de sa	animer des groupes d'art	avec cette équipe. Le PE a son
formation	thérapie ou être relais pour sa	expérience et sait ce que le patient vit
6 Oui je pense que cela est très utile.	pathologie pour répondre à	ou a vécu. Il peut donc être d'une aide
7 Oui selon le contexte	des interrogations de	précieuse pour la prise en charge de
8 OUI entre autres pour donner la	patients. La reconnaissance	la maladie, l'annonce, le pendant et
vision patient	officielle d'un statut de PE	l'après maladie. Chaque étape de la
9 Oui, pour élargir son champ	permet de donner un poids	maladie est primordial.
d'action auprès du grand public.	professionnel à son	5 Prendre en considération oui . Se
10 Surement oui	implication. Il n'en demeure	focaliser non. Cela restreint
11 Plutôt Oui	pas moins que cela ferait sens	également le champs des possibles.
12 Oui, pour avoir le point de vue des	qu'il ait un tuteur ou un	Tout comme la question précédente.
professionnels, les difficultés	réfèrent du monde médical.	L ensemble des dimensions ciblées
auxquelles ils sont confrontés dans la	4 Non. Leur intervention	(patients, soignants,
relation au patient. L'idée est de	permet aussi de sensibiliser	etudes/programmes, recherches...)
mieux comprendre les enjeux pour	les autres citoyens afin que	donnent l aptitude d 'expert au PE.
faciliter la communication avec le	tous soient mieux informer,	6 Pour faire passer un message au
	et puissent mieux les	plus grand nombre, il faut travailler

patient et permettre une meilleure prise en charge personnalisée. 13 Oui pour sensibiliser les soignants et développer leur empathie 14 oui car ils sont directement concernés par leur travail de tous les jours mais peut être également avec des chercheurs, des laboratoires,... 15 Oui car les patients ont besoin d'être rassurés 16 oui. 17 Oui pour les mêmes raisons qu'à la question précédente. 18 Oui, cela permet aux soignants de bénéficier du point de vue du patient, point de vue peu abordé de manière générale. 19 Oui Pour rassurer le patient, le considérer, l'écouter...ne pas être seule face à la douleur 20 Oui afin qu'ils comprennent mieux les malades 21 Oui. Son expérience du parcours de soins (diagnostic, annonce, traitements et effets secondaires, médecine alternative) peut être utile pour les soignants	comprendre et les aider. Cela permet selon moi une meilleure intégration à la société par une meilleure compréhension de leur pathologie 5 Non. Le patient a sa place dans toutes études qui vont le concerner à terme 6 Non. Dans ses conditions difficiles d'exercice de sa profession oublie parfois qu'il n'est pas dans la bienveillance et qu'il a des humains en face de lui. Le PE a son rôle à jouer aussi auprès des soignants. 7 Non plus. Le PE doit avoir la possibilité de rester libre de mettre en place ses propres programmes en étant capable d'y intégrer les prérogatives des soignants 8 Non, pas uniquement 9 Non, même raisonnement 10 Non !! Les patients aussi ont besoin de ces retours d'expérience même si eux ne cherchent pas la notion expert qui est plus nécessaire pour parler à des soignants j'ai l'impression	en équipe avec différents profils : patients, soignants, citoyen. Chacun apportera un regard complémentaire et chacun contribuera ainsi à la diffusion de l'information. 7 Je ne sais pas. Dans un but d'empowerment le PE pourrait aller jusqu'à entrer en contact seul avec des soignants mais il est parfois difficile d'animer un atelier dans un programme seul et la complémentarité me semble plus riche que de faire les choses chacun de son côté. 8 Soignants et patients doivent être informés au même titre mais il me semble important que le professionnel de santé puisse répondre au patient 9 Aussi mais pas uniquement. 10 Ou des soignants qui ont eu des patients par effets secondaires (par ex, j'ai eu des effets par l'immunothérapie et c'est un spécialiste de dermatologie buccale qui a trouvé ce que c'était) 11 Il doit apprendre à parler la même langue, pour comprendre et se faire comprendre et entendre en tenant compte des contraintes professionnelles des soignants.
--	--	---

	11 Non pour les mêmes raisons que citées précédemment : quand il s'agit des soignants le rôle de prévention semble déjà un peu compromis puisque le soignant est au contact des malades.	12 Pas forcément les soignants ne sont pas les seuls à pouvoir faire de la prévention 13 Pas seulement, avec les patients car ils ont un vécu commun donc se comprennent particulièrement 14 Pour apporter à l'équipe médicale un regard de patient, et l'aider à communiquer pour améliorer l'alliance thérapeutique 15 L'accompagnement de soignants est important pour un retour d'expérience plus vaste et diversifié. Le PE n'a que sa propre expérience. 16 Afin qu'ils puissent mettre en place de la prévention primaire par la suite avec leur patient 17 Pas prioritaire. C'est le patient qui pourra l'évoquer au soignant ? 18 Il y a du boulot à sensibiliser les soignants. Les soignants scientifiques obsédés à soigner à tout prix quelque soit la qualité de la relation ou les effets secondaires. Ils sont focalisés sur leur techniques et c'est la seule qui compte. Pour les autres techniques éventuelles, c'est débrouillez-vous. "je ne connais pas alors faite comme vous voulez" 19 Pas seulement, c est la confrontation et le partage de tous qui peut amener à mieux comprendre
--	---	--

		les comportements pour mieux sensibiliser 20 Les patients manquent souvent d'informations. Ce serait bien d'avoir de telles rencontres en cours de soin. 21 Idem précédent. L'intervention des PE au cours de ma formation a été un moment hyper formateur car cela nous a mis face à la réalité terrain. Ça nous a fait sortir de la théorie. 22 Selon moi, le PE ne doit pas seulement se focaliser sur des études / programmes avec des soignants même si cela est très important pour améliorer la prise en charge globale des malades. En facilitant la communication patients / soignants et en expliquant son regard en tant que PE. En sensibilisant les soignants sur son vécu, ce qui a pu aider pendant les traitements, ce qui a pu manquer et en abordant des points importants comme : l'accompagnement, les effets secondaires, le post traitement ou autres... 23 Pour moi, les patients partenaires doivent participer à des recherches qui leur permettent, en accord avec les principes et les objectifs d'étude qu'ils souhaitent approfondir. Aucun acteur ne doit être refusé, sauf si cela
--	--	--

		devient une contrainte pour ces patients, notamment en cas de mauvaise expérience avec le corps médical. 24 Il faut des personnes concernées et le PE a également besoin de l'accompagnement et des connaissances des soignants 25 Ils ont un avis extérieur 26 Pour que les soignants s'approprient des conseils factuels 27 dans le cas des soignants, il me semble qu'il est toujours bon que les soignants aient un retour des PE pour avoir leur avis (en dehors du cadre de la consultation médicale) 28 Son intervention auprès des soignants est essentielle car ils font partie de l'environnement immédiat du patient et ignorent souvent ce que le patient peut ressentir/penser réellement 29 Oui et non soignant en contact direct mais le patient mais le patient e peut se focaliser sur des études ou programme individuel 30 je sais pas 31 Encore, car pour ma part je suis soignante et malade. L'œil du soignant ouvre des idées ,perspectives très différentes de par son métier , parce que c est une personne de terrain.
--	--	---

		32 C'est important car il y a encore beaucoup à faire dans la formation, l'écoute, la bienveillance, la créativité des soignants 33 Je pense qu'il faut prendre en compte le point de vue de chacun pour bien comprendre une situation y compris ceux des soignants
--	--	---

OUI : Complémentarité, processus de soin, crédibilité, vision patient, faciliter la communication, sensibiliser les soignants, augmenter leur empathie, partage d'expérience rassurer les patients grâce au corps soignant en appui

NON : le PE est plus influent parmi les patients, a sa place dans toutes les études, le PE doit être libre de choisir sa place !

AUTRE : guider, co construire, travailler avec différents profils, complémentarité, regard patient, apprendre à parler la même langue, retour d'expérience, partager, former, sensibiliser les soignants, tous concernés, avis extérieur, prendre en compte tous les avis

Question 8 : Selon vous le **PE** a-t-il sa place dans des études/programmes **en contact direct des citoyens** ? (sans qu'il n'y ait nécessairement **ni soignant, ni malade...** par exemple sensibilisation en classe ...)

OUI	NON	AUTRE
1 Oui 2 Oui 3 Oui tout à fait 4 oui 5 Oui mais pas spécialement sur des questions d'ordre médical, sur l'accompagnement, les informations sur les différentes associations etc..	1 Non cf. réponse ci-dessus 2 Non 3 Non 4 Non il me semble que les études et programmes doivent être menés par un collège hétérogène	1 Pour représenter la maladie 2 C'est le patient partenaire qui est le plus légitime des citoyens a parlé de la maladie qu'il a vécu sous réserve toutefois qu'il ne fasse pas une généralité de son propre cas et qu'il intègre

6 Oui, et j'ai bien l'intention de voir par quel moyen ce sera possible. Peut être avec mon association et l'infirmière qui est la co fondatrice 7 Oui le PE a toute sa place dans des programmes de sensibilisation notamment en entreprise. Acculturé les citoyens sur une maladie et ses effets est important pour favoriser l'inclusion. 8 Oui je suis convaincue que la prévention, la sensibilisation en classe est importante et déterminante pour éviter certaines formes de maladies chroniques. Informer les citoyens sur l'alimentation, le bio, les pesticides, les perturbateurs endocriniens, le stress oxydatif, l'importance de l'activité physique etc, 9 Oui le PE à sa place en contact direct des citoyens (classe de lycée, entreprise, centre de formation prof...). 10 oui bien sur 11 Oui ! Le partage d'information sur le vécu de la maladie peut mieux fonctionner dans une visé de sensibilisation que de partager des faits scientifiques. 12 tout à fait 13 Oui car nous manquons d'informations concernant la maladie. On s'y intéresse uniquement lorsqu'on y est confronté ou concerné 14 OUI 15 Oui la prévention c'est très important notamment chez les jeunes. 16 Oui bien sûr 17 OUI pour la promotion de la santé 18 Oui, car ses connaissances acquises du milieu de la santé, s'ajoutant à ses propres expériences de	(soignants, malades, civiles non malades, patients experts.)	le vécu des patients qu'il représente 3 Tout à fait, le P.E doit être un couteau Suisse, sa position de non soignant est un atout à l'écoute. 4 A voir 5 Absolument 6 En collaboration avec un soignant je pense que ça a plus de valeur 7 Un témoignage est toujours plus efficace lorsqu'il est effectué par une personne concernée par la thématique. D'où l'importance de faire intervenir un PE. 8 Cela dépend de la capacité du patient partenaire à se situer dans la généralité d'une expérience et à pouvoir parler au nom d'autres personnes, et pas uniquement de sa propre expérience. Mais je pense que, pour faire bouger les choses, il est important de s'entourer d'autres personnes concernées, qui peuvent appuyer le discours. 9 je pense que ça dépend des formes d'études et de
---	--	---

vie avec la maladie et ses conséquences, en font une personne qui saura échanger avec des personnes lambdas en tant que "médiateur" et de pouvoir aider à lever des peurs, des tabous autour de la maladie par ces échanges, et du fait, rendre aussi le quotidien des patients un peu plus "léger" par une "rassurance" transmise aux personnes, qui on ne peut que le souhaiter, feront que les personnes souffrantes ne seront plus isolées du monde extérieur, que les liens sociaux, amicaux, familiaux, restent, malgré la maladie. 19 Tout à fait. Et cela dès le plus jeune âge 20 Oui, cela permettra de mieux informer les autres afin qu'ils comprennent mieux l'ensemble des pathologies des personnes qui les entourent 21 Complètement, cela permettrait sans doute une plus grande écoute et un plus grand intérêt de la part des citoyens 22 Oui bien sur, la prévention est toujours nécessaire et doit être présente, notamment en classe 23 Oui bien sûr 24 Oui. Enjeu de sensibilisation des citoyens les plus jeunes en priorité. 25 Complètement 26 Oui il a toute sa place et même plus car un patient qui est souvent confronté au monde de l'hôpital, fera peut être plus confiance aux patients experts (ma fille qui a 22 ans a perdu confiance dans le monde hospitalier et elle ne se réfère qu a moi . Et si il y avait une patiente experte ça pourrait être bien pour elle.) Le patient expert est		programme, car les patients subissent les effets des maladies que l'on veut prévenir et peuvent partager leur vécus et sont souvent des relais intéressants (autre que les professionnels) 10 Oui et non , car avec PE c est très bien c est même mieux . Maintenant si il n y a pas ou très peu de PE dans la PP au moins il y en a une .Selon moi toute prévention est bonne à transmettre cela le but est quand même qu elle faite le plus tôt possible.
--	--	---

passé par un chemin qui permet d entendre la voix des médecins mais aussi du patient 27 Oui le PE a un rôle à jouer avec des citoyens seront plus avertis pour eux-mêmes et leur entourage. 28 Oui. Il doit pouvoir mettre en place et intervenir seul auprès des soignants ou des citoyens 29 oui, pour faire de la PP. 30 Oui car cela peut être très éducatif. Et cela va dans le sens de la prévention. 31 Direct oui mais sous couvert des soignants et des autorités de santé et d autres PE 32 absolument oui! 33 Oui, les citoyens peuvent être des jeunes aidants ou peuvent composer l'entourage de personnes atteintes de différentes maladies. Enrichir leurs connaissances peut les aider à mieux accompagner leurs proches. 34 Oui complètement. Il faut faire connaître les maladies chroniques. leur donner de la visibilité car elles sont parfois souvent invisibles. Pourtant nous avons peut être une personne de notre entourage qui est concerné. Pour moi, l'intervention d'un PE favorise une plus grande empathie et une plus grande inclusion du Psh invisible. 35 Oui, bien sûr, selon moi, le patient expert a pleinement sa place en contact direct avec les citoyens, notamment en milieu scolaire. Sensibiliser les jeunes dès le plus jeune âge permet de briser les tabous autour de ces sujets tel que la maladie. L'histoire de vie et l'expérience du		
---	--	--

patient expert peuvent grandement sensibiliser les citoyens en leur conférant une légitimité 36 Oui c'est certain pour les scolaires 37 Oui pour sensibiliser les autres citoyens a la maladie meme si ils n'ont jamais étés en contact avec elle. 38 Oui Pour la compréhension , pour une simple connaissance de la maladie 39 Oui ,tout à fait . le PE peut prévenir et sensibiliser 40 Oui tout à fait car il est formé pour le dialogue et l écoute active 41 Oui totalement pour la prévention 42 Complètement, le partage d'expérience d'un patient expert est également essentiel en prévention primaire 43 oui, en racontâtes son expérience, vécu 44 Oui car il est bien placé pour communiquer 45 Oui tout à fait ! C'est ce qui est fait chez jeune et rose par exemple : classe, soirée étudiante, entreprise. Cela se base sur l'expérience patient (qu'ils aient la notion expert ou non) et c'est très apprécié par les participants 46 Oui tout à fait pour informer les citoyens 47 Oui hyper important (cf réponse du dessus)		
---	--	--

OUI le PE n'intervient pas que sur des questions d'ordre médical, sensibilisation en entreprise favoriser l'inclusion, en milieu scolaire, chez les jeunes médiateur, promotion de la santé, mieux informer, plus grande écoute, le PE est formé, entendre les voix des soignants et des patients, favoriser l'empathie et l'inclusion

NON besoin d'un collègue hétérogène

AUTRE : représenter la maladie, le PE un atout à l'écoute, le PE est formé à la communication, à l'écoute, dépend des capacités du PE, dépend des programmes d'études etc, collaborer avec un soignant

Question 9 : Avez-vous des suggestions ?

Non

faire un flyer place du PE et attitude

Je pense qu'il devrait y avoir un programme national pour aider les patients, les soignants et les citoyens à s'impliquer dans la recherche et les politiques en matière de santé.

S'il m'en vient, je te les donnerai quand on se voit :)

Pas pour le moment

J'ai travaillé sur le sujet car j'aimerais passer la formation pour devenir patiente experte. N'hésitez pas à me contacter si vous êtes intéressée.

L'intervention d'un PE auprès de patrons, de directeurs, d'enseignants, de salariés d'apprentis... apportera un moyen concret dans la prise de conscience de l'impact de la maladie chronique dans une vie. (colloque, formation, conférence....)

Le terme de patient partenaire est plus approprié que PE. C'est celui qui est retenu par l'académie de médecine. Alors autant l'employer pour être plus crédible auprès des professionnels de santé notamment et tous plus largement.

Bravo à toutes les personnes qui s'investissent à fond dans ce projet :)

C'est très bien de développer cette étude qui aidera les gens à avoir une prise de conscience.

Pas ds l'immédiat

Non :)

Sans être psychologue, mais empreint "d'humanité", un PE, aurait toute sa place auprès de nouveaux patients arrivants en consultation d'oncologie la première fois notamment, afin de les soutenir, et les aider à comprendre ce qui leur arrive, répondre à leurs inquiétudes rapport à ce que le médecin leur dit, tant en rapport direct à la maladie, qu'en rapport avec l'administratif.

Non. Hormis la nécessité que la dénomination patient-expert soit officiellement reconnue

Bravo pour cette formation, beau rebond !

Oui. Par exemple, apprendre aux enfants pourquoi il est important de manger des fruits et légumes, quels aliments leur permettent d'avoir plus d'énergie, gagner la course, avoir plus de muscle comme les super héros, avoir des beaux cheveux comme les princesses, faire du sport une heure par jour tous les jours pour être en bonne santé et de bonne humeur pour mieux profiter avec les copains...

Il faudrait plus mettre en lumière ces PE, dont le rôle est encore méconnu

Il faut faire connaître et valoriser le rôle du PE auprès du grand public.

Faire connaître ce qu'est un PE. Ce que c'est, son rôle, ça n'est pas connu.

Bravo pour ce diplôme 📜 que tu passes 👍

Intégrer la prévention dans les programmes d'enseignement du DU PE

la PP pourrait être un module de la formation.

Pas de suggestions, merci 😊

Autour de la maternité par exemple...pour toucher de nombreuses jeunes femmes. De plus en plus de femmes jeunes ont un cancer du sein et parfois pendant leur grossesse (comme moi...)

Je ne suis pas sûr d'avoir compris la 6ème question. S'il y a besoin que je m'explique n'hésitez pas.

Les groupes de paroles, des podcasts

Faire du PE un partenaire de santé incontournable

Nous ne sommes jamais contactés

Bon courage !

Vous avez parlé des classes, les enfants d'aujourd'hui sont très sensibles à la prévention même et surtout tous petits, ils comprennent et transmettent, les informations à la maison, aux copains, sans parler des réseaux sociaux pour les plus grands. Pour ma part ils peuvent même voir les résultats, dégâts du manque de prévention. C'est moi qui suis celle de ma fille TDAH multidys qui a 11 ans et est au collège. Dans notre entourage, la maladie, physique,

psychologique,handicaps, nous connaissons et beaucoup de choses ne sont pas mis en place pour justement faire jouir la population de la prévention expert ,primaire, secondaire...

Non mais merci pour votre engagement :)

Merci pour vos réponses et votre temps

(si vous souhaitez une copie du mémoire n'hésitez pas à me laisser votre adresse mail)

39 réponses