

**Master 2 Mention Santé publique
Parcours : Pilotage des politiques et
actions en santé publique**

Promotion : **2018-2019**

Le patient-enseignant
Un nouveau regard sur notre système de santé

Nicolas SARRON
2 juillet 2019

Remerciements

C'est avec plaisir que je remercie chaleureusement toutes les personnes qui m'ont aidé dans l'élaboration de ce travail de recherche.

D'abord, je remercie Arnaud Campéon, responsable du master 2 Pilotage des politiques et actions en santé publique, pour m'avoir écouté, orienté et accompagné durant cette année de formation.

Je remercie également ma directrice de mémoire Fatima Yatim-Daumas, maître de conférences à l'École des Hautes Études en Santé Publique, pour sa disponibilité, sa bienveillance et pour ses conseils pertinents, qui ont su enrichir ma réflexion.

Je tiens à remercier ma tutrice de stage Amandine Allaire, coordinatrice à la délégation régionale de France Assos Santé en Pays de la Loire, pour m'avoir partagé de nombreuses ressources tout en m'accordant sa confiance dans le cadre de notre collaboration.

Enfin, je voudrais exprimer ma reconnaissance envers les personnes avec qui j'ai eu le plaisir de m'entretenir pour réaliser ma recherche empirique.

Sommaire

Introduction	3
Partie 1 : Le patient-enseignant : un nouvel acteur du système de Santé	7
Chapitre 1 : L'émergence d'une nouvelle figure du patient	7
1.1.1 La montée en compétences des patients	7
1.1.2 L'expérience de la maladie comme source de connaissances	13
Chapitre 2 : Les modèles de patient-enseignant.....	18
1.1.3 L'approche canadienne du patient partenaire.....	18
1.1.4 En France, vers la construction d'un nouveau modèle	23
Problématique.....	29
1.1.5 Le terrain professionnel	29
1.1.6 Questionnement	30
Partie 2 : Le patient-enseignant : un levier pour la modernisation du système de santé	32
1.1.7 Méthodologie.....	32
Chapitre 3 : Proposition d'un modèle à envisager en France	35
1.1.8 Une évolution de l'existant	35
1.1.9 La construction d'un nouveau rôle propre	38
1.1.10 Les compétences du patient-enseignant	41
Chapitre 4 : Le patient dans les facultés de médecine	45
1.1.11 Les interventions du patient-enseignant	45
1.1.12 Les compétences à développer chez le futur médecin	48
1.1.13 Le rapport entre le patient-enseignant et le corps médical	51
Chapitre 5 : Les enjeux pour les usagers de notre système de santé	55
1.1.14 Le changement des pratiques des professionnels de santé	55
1.1.15 La décision médicale partagée	58
1.1.16 La place du patient dans notre système de santé.....	62
Conclusion	64
Bibliographie	67
Liste des annexes	I
Annexe 1 : Guide d'entretien	II
Annexe 2 : Questionnaire sur la décision médicale partagée	IV
Annexe 3 : Caractéristiques des répondants au questionnaire	VII

Liste des sigles utilisés

AINP : Association d'Informations sur la Névralgie Pudendale
AP-HP : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
ARS : Agence Régionale de Santé
CDU : Commission Des Usagers
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CIO : Comité Interfacultaire Opérationnel de formation à la collaboration
COIPA : Comité de pilotage patients
DCPP : Direction Collaboration et Partenariat Patient
DES : Diplôme d'études spécialisées
DUMG : Département Universitaire de Médecine Générale
EBM : *Evidence Based Medicine* ou Médecine Fondée sur les Preuves
ECN : Épreuves Classantes Nationales
EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
ETP : Education Thérapeutique du Patient
GEPRI : Groupes d'Enseignement à la Pratique Réflexive entre Internes
HAS : Haute Autorité de Santé
Loi HPST : Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Economiques
PEP13 : Programme enseignant-patient
RCSA : Récits des situations complexes authentiques
RSA : Revenu de Solidarité Active
RU : Représentant des Usagers
SIMGO : Syndicat des Internes de Médecine Générale de l'Ouest
UNAASS : Union Nationale des Associations Agréées d'usages du Système de Santé
URAASS : Union Régionale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé

Introduction

L'émergence d'un patient « acteur » et « auteur sa de santé » est le fruit de l'évolution progressive de la place du citoyen dans le système de santé français (Flora, 2011). C'est au fil des réformes historiques que le regard de la société sur le patient a évolué, en laissant une plus grande place à sa parole puis à sa participation. Cette construction sociale a d'abord amené le patient à être identifié par son problème de santé, puis en tant qu'assuré social et, *in fine*, comme usager détenteur d'une voix politique.

Réduit à son corps « comme seul espace où se configure la maladie » (Foucault, 1963), le patient était autrefois considéré comme « un sujet ignorant et passif d'un traitement décidé et prescrit par un autre, celui qui sait » (Lagrée, 2004). En effet, la racine latine du terme patient, *patiens*, renvoie aux sens de « souffrance, de passivité et de résignation (Lebaigue, 1881). Historiquement sa dimension linguistique traduit une passivité, « l'état d'un être sur lequel s'exerce l'action d'un agent extérieur » (Geadah, 2012). Ce rôle de « patient profane » (Parsons, 1955) s'est transformé au cours des années 1930 durant la lutte contre les maladies infectieuses, où le développement des antibiotiques a permis à « des malades, autrefois condamnés, de continuer de vivre » (Klein, 2012). Devant ces malades chroniques ne nécessitant plus « d'intervention médicale intensive », la profession médicale leur délègue « leur propre suivi et leurs soins quotidiens, afin de rester centrée sur sa mission première de lutte contre les maladies » (Klein, 2012). Ces premières montées en compétences, corolaires à la transition épidémiologique selon Omran (1971), vont se traduire par l'apparition d'une « autonomie partielle, bien que déléguée par la médecine » (Klein, 2012). Cette nouvelle autonomie, « conquise » sur la pratique médicale, va être le point de départ d'un patient s'éloignant de sa passivité étymologique pour devenir acteur de ses soins (Herzlich et al, 1988).

Le patient sera ensuite qualifié comme usager depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité de notre système de santé. D'après le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, ce terme porte un double sens. Il réfère d'abord à une « personne qui utilise un service », ce qui sous-tend l'utilisation des différentes prestations sociales et sanitaires de notre système de santé par les citoyens. Il renvoi également à une « personne qui a un droit réel à usage », soit une dimension de détenteurs de droits. Ces droits incluent d'une part le droit constitutionnel avec particulièrement l'alinéa 11 du préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 disposant que la Nation « garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé » (Conseil Constitutionnel, 2019). Ce droit matriciel est complété par des droits individuels et collectifs en matière de santé portés par le Code de la Santé Publique. Ces deux

dimensions de l'usager de notre système de santé se sont construites à partir de l'évolution de l'exercice médical. Le point de départ de cet édifice date du 28 janvier 1942 avec l'arrêt Teyssier rendu par la Cour de cassation qui énonce pour la première fois « le principe du consentement à l'acte médical » « soixante ans avant la loi de 2002 sur les droits des malades » (Laennec, 2011). Cette évolution va être ponctuée par les crises de santé publiques telles que « l'affaire du sang contaminé ou celle de l'amiante » où les citoyens vont gagner le droit de « participer à toute décision le concernant » et à avoir la parole « dans le cadre des décisions de santé publique » (Clinique Charcot, 2016).

C'est avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé que le principe de patient acteur de santé va être assis. Cette loi est le point d'orgue de la représentation des usagers de notre système de santé, elle va poser les fondements de la notion de démocratie sanitaire. Bien que le terme de démocratie sanitaire soit apparu lors « des États généraux du cancer et de la santé en 1998 et 1999 », la présente loi vise à renforcer cette notion par la « reconnaissance de droits individuels des usagers, et de droits collectifs par leur expression dans des instances de participation » (Lefeuvre et al, 2018). En effet, comme le dispose le deuxième titre de la loi relatif à la démocratie sanitaire, « le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne » (Légifrance, 2018). Le troisième titre relatif à la qualité du système de santé précise par le « chapitre IV : Politique de prévention » les objectifs pour développer la promotion de la santé des citoyens. L'accent est ainsi posé sur le développement d'actions d'information et d'éducation pour la santé afin d'améliorer les conditions de vie et de réduire les inégalités sociales et territoriales de santé. De plus cette loi éclaire la « participation des usagers au fonctionnement du système de santé » en incluant l'agrément d'associations de citoyens au fonctionnement du système de santé. Par cette loi, la création des Commissions des relations avec les usagers de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) permettra d'inclure les citoyens dans la gouvernance des établissements publics de santé. Depuis 2016, cette commission sera remplacée par la Commission Des Usagers (CDU). La loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires) du 21 juillet 2009 va instaurer une instance régionale, la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) qui permettra une représentation régionale des usagers en lien direct avec les Agences Régionales de Santé (ARS). Répondant à une « attente légitime des citoyens » et particulièrement sur les questions de santé qui peuvent les concerner individuellement (Lefeuvre et al, 2018), cette notion apparaît comme un « chantier conjoint de la démocratie politique et de la démocratie sociale » (Demailly, 2014).

Quatorze ans plus tard, cette dimension représentative de l'usager au sein de notre système de santé va évoluer vers une dimension participative. C'est la loi de Modernisation de Notre Système de Santé du 26 janvier 2016 qui impulsera la « démocratie participative »

où les préférences du citoyen « doivent être écoutées et dont l'intervention individuelle ou collective doit peser sur les traitements et sur l'organisation des services de santé » (Berthod-Wurmser, Bousquet, Legal, 2017). Il est ici question de renforcer « les instances de la démocratie sanitaire » et de créer « de nouveaux droits pour les usagers du système de santé » (Lefeuvre et al, 2018). Il sera alors employé le terme de démocratie en santé à la place de démocratie sanitaire de façon à intégrer la santé comme un élément holistique comprenant les dimensions sociales de l'individu. Cette loi consacre également dans son article premier « la création d'une union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) ». Les missions de cette union sont de « donner des avis aux pouvoirs publics, d'animer un réseau associatif, d'agir en justice, de représenter les usagers auprès des pouvoirs publics et de proposer à la ministre en charge de la santé une liste d'associations agréées pour la formation des représentants des usagers du système de santé » (Ministère des solidarités et de la santé, 2017). Cette union est créée en mars 2017 sous le nom de France Assos Santé avec la volonté de « permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef » (France Assos Santé, 2018).

Cette ambition rejoint une montée en compétences des usagers de notre système de santé avec un déplacement du concept de patient de la définition étymologique, « celui qui souffre », à une conception nouvelle d'un individu pleinement associé aux prestations de santé. Cette évolution de la posture de patient nécessite un accompagnement pour se comprendre soi-même en tant que malade et en tant que détenteurs de droits. Cette dimension peut être complétée par une acculturation aux mécanismes du parcours de santé ainsi qu'à une ouverture cognitive plus large sur le système de santé. Bien que cet accompagnement se fasse d'une manière « Top-Down », c'est-à-dire des pouvoirs publics vers la population, notamment par l'information en santé diffusée par le Service Public d'Information en Santé (Hassenteufel, 2011). L'enrichissement de l'expérience du patient se déroule essentiellement au plus près de lui avec comme nexus historique les associations de patients.

Définie comme une des priorités du gouvernement, la participation des usagers devient une orientation stratégique des politiques sociales et de santé. En effet, la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 (SNS) consacre son quatrième axe à « innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018). L'accent est ici mis sur une gouvernance « renouvelée des politiques de santé », « à la fois plus transversale et plus proche des usagers, des familles et des aidants » (Ibid.). Il est question de favoriser la participation des usagers « aux processus de décision » des politiques de santé mais aussi de les intégrer comme

des « acteurs de leur parcours de santé » (Ibid.). Les enjeux sont doubles, à la fois démocratiques en réponse à une « exigence citoyenne » de façon à faciliter l'expression des citoyens vis-à-vis de leurs besoins et attentes en matière de santé et *in fine* de coconstruire un système de santé adapté aux réalités populationnelles (Ibid.). Ensuite, il y a un enjeu de qualité et de sécurité des soins par l'*empowerment* de l'utilisateur au sein de son parcours de santé. En effet, cela favorise sa délibération avec les acteurs de santé mais aussi sa prise de décisions éclairées « concernant sa santé ou celle d'un proche » (Ibid.). Ces enjeux s'élargissent avec le plan Ma Santé 2022 qui évoque d'« intégrer le patient comme acteur de la formation et de l'évaluation des professionnels de santé » (Ibid.).

C'est à la suite de la construction de l'édifice historique de la place du patient dans notre système de santé et plus largement dans notre société que se pose la question de l'intégration du patient dans la formation des futurs professionnels de santé. Alors que la relation de soin et la personnalisation des parcours de santé deviennent des critères de qualité à la fois pour les offreurs de soins que pour les patients, l'acculturation à la perspective du patient apparaît comme un enjeu pour les acteurs du système de santé. Dans ce contexte, le patient-enseignant apparaît comme un acteur visant à personnifier et à diffuser cette culture de la perspective du patient aux différentes professions de santé. Ainsi, ce mémoire vise à répondre à la question suivante :

Dans quelle mesure le patient-enseignant peut-il transformer la place de l'utilisateur dans notre système de santé ?

Élaboré conjointement à une expérience professionnelle au sein de la délégation régionale de France Assos Santé en Pays de la Loire, ce travail aspire à mieux comprendre la notion de patient-enseignant et ses enjeux pour les professionnels et les usagers de notre système de santé. Une première partie de cadrage théorique étudiera la construction du modèle du patient-enseignant en France. Pour cela, un premier chapitre s'intéressera à la montée en compétences des usagers dans notre système de santé et un second chapitre explorera la mise en œuvre du patient-enseignant en France au regard du modèle canadien. Le questionnement et la problématique seront ensuite explicités. Une seconde partie empirique répondra à notre questionnement et sera initiée par le détail de la méthodologie de recherche employée dans ce mémoire. Un troisième chapitre mettra en relief les caractéristiques du modèle de patient-enseignant à envisager en France. Un quatrième chapitre répondra à la question des modalités d'implémentation du patient-enseignant dans les universités de médecine et les effets attendus sur les futurs professionnels de santé. Le dernier chapitre clôturera ce travail en explorant les enjeux de l'émergence du patient-enseignant pour les usagers de notre système de santé.

Partie 1 : Le patient-enseignant : un nouvel acteur du système de Santé

C'est dans l'ambition de promouvoir « la satisfaction des patients » que le plan Ma Santé 2022 introduit le patient « dès la formation des professionnels » (Ma Santé 2022, 2018). Cette approche innovante considère le patient comme « une source d'information précieuse sur la qualité des soins » qui peut diffuser chez les professionnels de santé un autre regard sur le suivi des prises en charge et des parcours (Ma Santé 2022, 2018). Cette première partie vise à mieux comprendre comment le patient-enseignant peut se positionner comme un nouvel acteur du système de santé. Un premier chapitre retracera la reconnaissance de l'expertise du patient en France. Pour cela, les étapes principales de la montée en compétences des usagers de notre système de santé seront étudiées. Le second chapitre explorera l'implémentation du patient-enseignant. D'abord les modèles existants à Montréal et au Royaume-Uni seront étudiés puis une focale sera faite sur la situation en France.

Chapitre 1 : L'émergence d'une nouvelle figure du patient

Le patient-enseignant apparaît aujourd'hui comme une notion nouvelle dans notre système de santé. Introduite par le plan Ma Santé 2022, cette notion demeure théorique et formule un objectif fondamental sans affiner des dimensions plus concrètes et pratiques. Des aspects par ailleurs essentiels pour en saisir la substance et pour mieux comprendre la façon dont il peut enrichir notre système de santé. A travers ce premier chapitre, il sera mis en relief le contexte historique ayant permis l'émergence du patient-enseignant en France.

1.1.1 La montée en compétences des patients

A) L'émergence des associations en santé

Pour comprendre la montée en compétences du patient, et plus largement du citoyen, en matière de santé, il est important de s'intéresser à l'essor de la promotion de la santé dans le monde. Cette culture commune s'est d'abord structurée par la déclaration d'Alma-Ata de 1978. Cette conférence internationale avait pour objectif de souligner « l'action urgente de tous les gouvernements » « pour protéger et promouvoir la santé de tous les peuples du monde » (OMS, 2019). En plus de réaffirmer la santé comme un « état de complet bien-être physique, mental et social » ne consistant « pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité », cette déclaration met l'accent sur la participation des populations dans les décisions de santé. Le document précise que « tout être humain a le

droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés » (OMS, 2019). Cette dimension sera valorisée avec la Charte d'Ottawa de 1986 qui posera que « la promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer » (OMS, 2019).

Cette volonté internationale de faire de la santé l'affaire de chacun amène cette notion à devenir une ressource à la fois individuelle et collective, dont chacun peut se saisir pour la développer et l'enrichir. Par ailleurs, ce changement de perspective va être accéléré par l'émergence de crises sanitaires qui vont confronter les individus aux enjeux de leur participation dans le système de santé. Historiquement, c'est l'épidémie de « VIH / sida qui frappe dès le début des années 1980 » qui va pleinement illustrer l'implication de la société civile dans les questions de santé (Saout, 2015). Cette crise majeure va provoquer des mobilisations citoyennes inédites, « les malades se sont trouvés en première ligne, les Etats peinant à reconnaître et à influencer sur ce qui s'annonce rapidement comme une pandémie (Saout, 2015). En effet, il va se construire un dialogue entre les associations « qui portent la parole des malades » et les Etats « qui doivent traiter des questions nouvelles que pose la gestion d'une pandémie des sociétés ouvertes » (Saout, 2015).

C'est en 1981 que les premiers cas sont détectés, « aux États-Unis d'abord, en France ensuite » où « la maladie est associée surtout aux homosexuels et aux toxicomanes » (Herzlich, 2002). Ce sont d'ailleurs « les associations de gays » qui vont progressivement s'emparer du sujet. Alors qu'elles étaient d'abord occupées « par un immense chantier : celui de la reconnaissance des droits de la communauté homosexuelle », c'est en 1984 qu'elles « vont s'intéresser spécifiquement à la lutte contre le sida » (Saout, 2015). Sous l'égide des associations, l'action des citoyens va d'abord se structurer par des « rassemblements physiques de malades », les états généraux, qui dictent l'agenda politique (Saout, 2015). Ce rapport de « confrontation » va évoluer vers un « affrontement » avec les pouvoirs publics où les associations vont se saisir des « sujets les plus ardues » comme la « virologie, sociologie » ou le droit (Saout, 2015). Soutenue par « l'appui constant des médias » alors que la France est vulnérabilisée par « l'affaire du sang contaminé », la « figure du malade actif » va être publicisée (Saout, 2015). C'est à la fin de cette période que « l'expertise associative est reconnue ». Les associations vont alors être sollicitées par les pouvoirs publics et par les scientifiques, avec par exemple la coproduction du « rapport d'expert français » sur la prise en charge des personnes séropositives (Saout, 2015).

Cette crise sanitaire mondiale va impulser l'essor des associations de patients dans les sociétés. Parallèlement à cela, la parole des militants va être de plus en plus reconnue par les pouvoirs publics. En France, l'implication de la société civile va se développer

conjointement à d'autres évènements majeurs comme la crise sanitaire et socio-économique de la « vache folle » (encéphalopathie spongiforme bovine) (Le Louet, 2012). C'est avec les lois du 4 mars 2002 et du 9 août 2004 relatives aux droits des malades et à la politique de santé publique qu'est institué « après concertation avec les associations intéressées », un « agrément des associations de malades et d'usagers du système de santé » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019). Cet agrément peut être accordé au niveau régional par l'Agence régionale de Santé ou au niveau national par la Commission nationale d'agrément, dépendante du Ministère des Solidarités et de la Santé. Avec pour ambition de « permettre aux usagers du système de santé de faire valoir leurs droits et de participer l'élaboration des décisions de santé publique » (Ministère de la Santé, 2019), l'agrément en santé permet aux usagers d'investir les instances hospitalières ou de santé publique » (ARS Hauts-de-France, 2019). Ce chemin parcouru par les associations est corollaire aux nouveaux rôles endossés par les usagers de notre système de santé.

B) Les Représentants des Usagers

Alors que les crises sanitaires ont permis aux patients de participer activement aux décisions les concernant, l'évolution du cadre législatif va leur reconnaître de plus en plus de droits pour intervenir dans le système de Santé. C'est avec la loi dite Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, promulguée par le gouvernement de Lionel Jospin, que les pouvoirs publics vont chercher à « mieux répondre aux attentes des malades » (Cardin, 2014). Elle fut un véritable point d'orgue dans la promotion des droits des patients en permettant « à chacun de mieux connaître ses droits, ses devoirs et les conséquences de ses actes ou l'absence de ses actes » (Cardin, 2014). Fruit d'une volonté démocratique, elle a été pensée « grâce à tous ceux qui ont lutté contre le sida » et rédigée « après une consultation exceptionnelle des Français » par des états généraux (Cardin, 2014). En plus de reconnaître et promouvoir les droits des patients et de leur garantir une meilleure prise en charge, cette loi « officialise la notion de « démocratie sanitaire » », à travers la création d'instances « dans lesquels siègent les représentants d'usagers » (Favre et al, 2012). Cette évolution législative va assoir de nouveaux rôles pour les usagers en officialisant progressivement leur place dans notre système de santé.

Introduit par l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privé, le représentant des usagers devient une des six catégories de membres siégeant dans « le conseil d'administration des établissements publics de santé » (Légifrance, 1996). La représentation des usagers est initialement prévue aux établissements de santé publics mais cet éventail va s'étendre avec la loi du 4 mars 2002.

Ainsi, la mise en avant du socle associatif nous amène à parler de « représentants d'associations d'usagers », du fait de leur regard sur notre système de santé à travers les actions associatives et leurs expériences individuelles et collectives (Bureau et al, 2012).

La loi du 4 mars 2002 va encadrer l'intervention des représentants des usagers « en subordonnant leur éligibilité à l'agrément de leur association d'origine par les autorités administratives » (France Assos Santé, 2017). Uniquement les citoyens adhérents à une association bénéficiant de l'agrément de santé délivré par l'autorité régionale ou nationale pourront être désignés comme représentants des usagers. Les associations d'usagers agréées proposent dans un premier temps cette désignation qui est ensuite attribuée par les autorités publiques sous forme d'un mandat.

Ce sont par ces nouvelles dispositions qu'une réelle « reconnaissance des usagers » va être instaurée, notamment par l'affirmation de leur « participation au conseil régional de santé qui devait définir la politique de santé publique de toutes les régions de France » (Martinez, 2006). Ainsi, les représentants d'usagers et le tissu associatif sont « devenus des acteurs clés de la démocratie sanitaire », comme prévu dans le chapitre iii de la loi relatif à « la participation des usagers au fonctionnement du système de santé » (Tabuteau et al, 2018). La loi relative à l'assurance maladie du 13 août 2004 va ensuite instaurer « la présence des représentants d'usagers au sein des conseils des caisses primaires d'Assurance Maladie » (UNAF, 2018). Les représentants des usagers vont irriguer notre système de santé en siégeant dans les instances de décision où sont traitées les questions de la prise en charge et de l'accompagnement des citoyens dans les différents champs de la santé publique.

Par ailleurs, dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, on parle de représentants des personnes accueillies, siégeant dans les conseils de la vie sociale. Bien que « communément présentés comme représentants des usagers », cette notion « recouvre une réalité différente » car ces représentants sont des usagers de la structure ou des proches d'usagers de la structure élus « et donc pas des personnes issues d'associations » (France Assos Santé, 2017). Depuis la loi du 21 juillet 2009 réformant l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, le rapprochement de la représentation des usagers entre le champ sanitaire et médico-social a été évoqué et questionné « mais aucune évolution législative n'est encore apparue » (France Assos Santé, 2017). La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement ainsi que la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 ont contribué à lever les cloisons existantes avec la notion de démocratie en santé,

en soulignant « l'intégration du champ social ou médico-social » sans réformer la représentation des usagers en ce sens (France Assos Santé, 2017).

Les Représentants des Usagers sont à la fois des membres d'associations agréées en santé mais aussi des bénévoles exerçant leur mandat à titre gratuit. Depuis le 1^{er} juillet 2016, le Code de la Santé Publique prévoit une formation obligatoire de 2 jours « pour les représentants des usagers nouvellement nommés » avec une « indemnité de 100€ pour la totalité de la session de formation » (ARS Pays de la Loire, 2018). Cette formation obligatoire peut être complétée par d'autres sessions éclairant les Représentants des Usagers sur certains aspects précis de leur mandat.

C) La reconnaissance de l'expertise du patient

L'avènement des Représentants des Usagers a permis aux patients de prendre la parole et à participer dans le fonctionnement institutionnel de notre système de santé, sans toutefois mettre en avant l'expertise du patient vis-à-vis de sa santé. Nicolas Brun, Coordonnateur du Pôle protection sociale-santé de l'Union Nationale des Associations Familiales, souligne qu' « un représentant des usagers n'est pas nécessairement un patient ». En effet, « il peut seulement être un bénévole adhérent d'une association de santé ». Il n'est alors « pas porteur des intérêts d'un seul groupe de malades et ne siège pas dans les instances pour donner son expertise de patient, mais pour s'assurer que les droits des patients sont respectés » (Tirel, 2013).

Ainsi, c'est avec la loi du 21 juillet 2009 réformant l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires que l'éducation thérapeutique du patient va être mise en lumière et encadrée dans la prise en soin des patients souffrant de pathologies chroniques. Initiée sur la sphère internationale, l'Éducation Thérapeutique du Patient devient une « priorité nationale » (Tirel, 2013). S'appuyant à la fois sur une démarche éducative et sur des activités de coordination et de partage d'informations, la Haute Autorité en Santé encadre le programme d'éducation thérapeutique. Le rapport de mai 2015 intitulé *Démarche centrée sur le patient, information, conseil, éducation thérapeutique, suivi*, définit l'éducation thérapeutique comme « un ensemble coordonné d'activités destinées à des patients et à leur entourage » (HAS, 2015). Ces activités sont animées par « une équipe de professionnels de santé avec le concours d'autres acteurs » et se présentent au patient « sous la forme d'un programme personnalisé » (HAS, 2015). Les finalités des programmes sont de développer les compétences de l'individu par rapport à la situation de santé en se basant sur un diagnostic psycho-cognitif ainsi que sur ses attentes et ses besoins.

C'est ainsi en donnant les moyens au patient de devenir acteur de sa santé par l'acquisition de compétences que sera reconnue son implication dans les décisions de santé. Ainsi, l'éducation thérapeutique sera en France la voie d'entrée de la reconnaissance de l'expertise du patient vis-à-vis des questions de santé. En croisant « les compétences acquises par les patients grâce à l'éducation thérapeutique » et « l'expérience » du patient, il peut devenir un « patient expert de lui-même » (Grimaldi, 2010). C'est en s'appuyant sur « un savoir expérientiel » reposant sur des « facultés perceptives fines » que certains patients sont capables « de construire une sémiologie spécifique peu ou pas connue des professionnels » (Grimaldi, 2010). Par son expertise vis-à-vis de leur santé, ils peuvent « développer un authentique partenariat avec les soignants, de discuter, voire de contester leurs propositions » (Grimaldi, 2010). Par ailleurs, le renforcement des « technologies de l'information et de la communication » a été dans le sens du développement de cette posture et favorisant « une meilleure diffusion de l'information et de la connaissance en santé » (Boudier et al, 2012). L'accès à ces ressources a permis aux patients de consolider leurs savoirs et leurs expériences par de la « normativité, participant ainsi à la démystification de la médecine » (Boudier et al, 2012). Les patients ont donc pu s'en saisir pour faire évoluer leur rapport avec les professionnels, les connaissances « se sont trouvées en quelque sorte désacralisées car plus aux mains des seuls médecins » (Grimaldi, 2010). En mobilisant ces leviers, les patients ont pu enrichir leur « savoir expérientiel » en développant une véritable expertise sur leur santé pour devenir un acteur de sa santé.

La consolidation de cette posture nouvelle a permis aux patients d'étendre leur expertise. En étant experts d'eux-mêmes par l'acquisition de compétences et de savoirs, ils « peuvent, à la demande d'équipes soignantes médicales et paramédicales, servir s'ils le souhaitent de patients ressources » (Grimaldi, 2010). Ces patients ressources peuvent apporter aux autres « malades » leur expérience, à la fois en leur apportant un autre regard sur leur santé mais aussi en les accompagnant pour qu'ils puissent à leur tour se saisir de leurs savoirs expérientiels. Ainsi, le patient peut « intégrer l'équipe d'éducation thérapeutique au moins lors de certains ateliers pour témoigner, soutenir et renforcer les apprentissages » à la proposition des équipes soignantes (Grimaldi, 2010). L'expertise du patient est reconnue par les professionnels en détenant des savoirs qui lui sont propres. Il apportera en ce sens « un complément dans la prise en charge thérapeutique (Tirel, 2013). En plus de devenir un acteur à part entière de l'éducation thérapeutique, ils peuvent être des « médiateurs de la relation entre les patients et les soignants » en étendant ses actions à la relation de soin (Grimaldi, 2010).

Une troisième catégorie de patients experts est celle du patient expert « pour les autres » (Grimaldi, 2010). Il « œuvre au sein d'associations en particulier pour les patients novices » ou « en difficulté » en adoptant une posture d'aidant (Tirel, 2013). Le patient

expert peut également devenir un « professionnel » (Tirel, 2013). Pour cela, il « doit se détacher de son expérience personnelle et se former pour acquérir une triple compétence validée sur : la maladie, la psychologie et la communication » (Tirel, 2013). Ainsi, cette « expertise profane » a trouvé son impulsion dans le développement de l'éducation thérapeutique et s'est renforcée par la montée en compétences des patients vis-à-vis de leur santé mais aussi par leur capacité à objectiver leurs expériences (Akrich et al, 2012). Le patient expert se présente comme le fer de lance dans la reconnaissance de l'expertise du patient dans notre système de santé.

1.1.2 L'expérience de la maladie comme source de connaissances

A) Le patient, acteur de la décision médicale

L'expertise du patient sur sa santé a été davantage admise en France avec l'essor de l'éducation thérapeutique. Par ailleurs, le point de vue du patient a émergé dans les pratiques professionnelles dans les années 1990 avec la médecine fondée sur les preuves ou *Evidence Based Medicine*. Elle est née à l'Université de MacMaster dans l'Ontario « au début des années 1980 » et fut « d'abord une nouvelle méthode d'enseignement » avant de devenir « une méthodologie pour les praticiens » (Utard, 2014). David Sackett, médecin pionnier de *Evidence Based Medicine*, l'a défini comme « l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures preuves pour prendre des décisions pour la prise en charge des patients » (Sackett et al, 1996). Ce paradigme présente « le caractère scientifique et objectif de la médecine » en rupture avec « l'idiosyncrasie et la casuistique propres à l'art médical » (Bergeron et al, 2015). Ainsi, *Evidence Based Medicine* combine trois piliers : les preuves issues des « données de la recherche », la connaissance du médecin provenant de « son expérience clinique » et le choix et les « préférences » du patient (Utard, 2014). C'est par le concours de ces trois paramètres que « la décision médicale se prend » (Utard, 2014).

Evidence Based Medicine a été initialement construite en intégrant le patient comme un des trois facteurs essentiels pour la prise d'une décision médicale, en le positionnant aux côtés de l'expérience clinique du professionnel et des données issues de la recherche scientifique. Par ailleurs, cette méthodologie évoque « l'image d'un patient qui sert comme un problème théorique de manuel à partir duquel extraire des renseignements » (Ross et al, 2013). Le patient est le point de départ de l'investigation clinique, en présentant une situation de santé singulière devant être appréciée dans sa globalité par le professionnel de santé. Après cela, le clinicien transforme « ces données en une question clinique ciblée » et procédera à la mise en relief de son expérience clinique et des données normatives de façon à « mettre en application la moyenne des résultats au

patient » (Ross et al, 2013). C'est « à la fin du processus » que seront intégrées les « préférences » et les « valeurs » du patient, qui pourra ainsi choisir la façon dont seront adaptés les traitements qui lui sont destinés. L'intégration de la dimension du patient en finalité de cette démarche peut poser question. Le patient peut être perçu comme celui qui décide du traitement final en fonction de ses valeurs et préférences en se basant sur l'investigation clinique réalisée par le clinicien. Cependant, il est également possible d'entrevoir que le point de vue du patient arrive « en dépit du fait que la question clinique la plus importante sera habituellement normative, à savoir ce qui devrait être fait pour ce patient » (Ross et al, 2013). Ainsi, *l'Evidence Based Medicine* a « été silencieuse concernant la tâche difficile d'intégrer les préférences et les valeurs du patient » (Ross et al, 2013). Cette marge d'interprétation dans la méthodologie a ainsi laissé un flou dans l'implication du patient dans la décision médicale. Bien que le développement des droits en santé permette aux patients de décider leur prise en charge et leur traitement, *l'Evidence Based Medicine* reste critiquée en raison d'un mode de raisonnement encore trop centré sur la pathologie.

Cette nécessité d'intégrer le point de vue du patient dans sa prise en soin se traduit alors par le développement d'un nouveau paradigme, celui de la « médecine centrée sur le patient », en opposition avec « la médecine traditionnelle biomédicale centrée sur la maladie et le médecin » (Lelorain et al, 2012). Ainsi, la connaissance, voir l'expertise, du patient envers sa santé et ses pathologies, le positionne comme un acteur à part entière de la décision médicale. La Haute Autorité en Santé définit cette démarche comme une « relation de partenariat avec le patient, ses proches » et les professionnels de santé « pour aboutir à la construction ensemble d'une option de soins, au suivi de sa mise en œuvre et à son ajustement dans le temps » (HAS, 2015). Fondée sur une volonté de « personnalisation des soins », sur « le développement » des « compétences du patient » et sur « une continuité des soins », cette approche considère la « complémentarité entre l'expertise des professionnels et l'expérience du patient » (HAS, 2015).

B) La perspective du patient

Ce nouveau regard sur l'intégration des patients dans les décisions médicales amène à considérer la perspective du patient dans le processus de soin. En 2013, Luigi Flora publie ses travaux sur la perspective du patient au regard de ses savoirs expérientiels dans l'ouvrage *Education Permanente*. L'auteur pose que la reconnaissance de l'expérience de la maladie comme une source de connaissance a été initiée par « trois courants d'idées complémentaires portés par trois familles d'acteurs ». D'abord, les professionnels de santé « ont développé les stratégies d'éducation thérapeutique » de façon à donner aux patients la possibilité d'interpréter leurs symptômes et d'améliorer leur

observance et leurs conduites (Ivernois et al, 2008). Ensuite, du côté des « malades », des mouvements communautaires ont promu « l'entraide, l'*empowerment* et la reconnaissance de leurs spécificités notamment d'ordre identitaire » (Flora, 2013). Ensuite, dans le champ de l'enseignement et de la formation, il y a eu un développement de l'autoformation ainsi que des formations par l'expérience (Carré et al, 2010). Le croisement de ces courants « a fait émerger les moyens de favoriser l'expression et la valorisation des savoirs » que le vécu de la maladie par les individus « leur permettait d'acquérir » (Flora, 2013). La « transformation » de la posture des malades a été grandement favorisée par « les opportunités offertes par le web 2.0 » en permettant l'accès à des réseaux sociaux de patients, des forums et des espaces d'échange (Ibid.). Ce mouvement s'est amplifié parallèlement à « la volonté de contrôle des coûts des soins et des personnels », ce qui a pu se traduire par une volonté partagée entre patients et professionnels de santé d'optimiser les parcours de santé ainsi que la pertinence des soins. De plus, le courant psychosocial du « travail sur soi » (Vrancken et al, 2006), observe, « voire encourage » le recours à la formulation de « projets et de parcours de vie » (Flora, 2013). Le parcours de vie positionne les patients comme des « acteurs individuels », ce qui met l'accent sur la perspective de l'individu à la fois dans ses choix de vie mais aussi dans sa façon d'interagir avec la société (Guillaume, 2009).

C'est dans les savoirs expérientiels des malades que la perspective du patient suscite d'abord l'intérêt des professionnels de santé. Ainsi, la « reconnaissance des savoirs expérientiels de la vie avec la maladie » diffère avec la logique descendante des formations classiques en éducation thérapeutique (Flora, 2013). Dans les savoirs expérientiels, « c'est le malade lui-même qui trouve dans la maladie l'opportunité de développer de nouvelles compétences » et « d'entreprendre une transformation de soi au travers de son expérience » (Ibid.). Le patient développe ainsi des compétences et se construit une posture sociale par le fait de vivre avec la maladie. C'est ainsi que cette expérience peut se vivre comme « autoclinique et autodidacte » (Ibid.) et dans le cas des maladies chroniques, elle peut s'inscrire dans l'apprentissage tout au long de la vie (Jouet et al, 2010).

La perspective du patient a été reconnue conjointement avec la construction des « nouvelles figures sociales du malade » (Flora, 2013). Formés d'une part par les associations « où les malades acquièrent un savoir afin de faire avancer la démocratie sanitaire ». Les patients sont également formés aux soins par les professionnels de santé dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient et entre usagers avec le partage de leurs expériences pour apprendre à mieux vivre avec la maladie. Cette montée en compétence des patients introduit « un désir de bénéficier de formations validantes et

diplômantes » pour créditer et légitimer leurs savoirs en tant qu'acteur en santé. Grâce à ces nouvelles ressources, les patients peuvent investir de nouveaux terrains comme celui de la « recherche scientifique » où ils peuvent mobiliser leur expertise de patient « et/ou leur formation de chercheur » de façon à participer aux décisions relatives « aux protocoles médicaux » (Ibid.). Enfin, cette intégration dans le champ académique offre aux patients la possibilité de prendre « la responsabilité de conception et de la réalisation de programmes de formation initiale des professionnels de santé et des médecins » (Ibid.). Par ses connaissances et ses compétences, le patient se positionne ainsi sur un rapport égalitaire avec les professionnels de la santé en devenant un acteur des formations professionnelles.

C) Le patient-enseignant

Plus particulièrement pour les facultés de médecine, l'intégration des patients pose la question de l'émergence d'un nouveau paradigme dans le rapport entre les professionnels de santé et les patients. L'inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans le parcours de santé des patients avec la loi HPST de 2009 a offert aux patients l'opportunité d'investir les universités médicales. A titre d'exemple, en 2009 s'est ouvert dans une faculté de médecine française, « le premier Diplôme Universitaire d'éducation thérapeutique » en intégrant « 30% de patients parmi des professionnels de santé » (Flora, 2013). C'est de nouveau sous l'impulsion législative que le patient tend à renforcer sa participation dans les universités de médecine en adoptant une posture d'enseignant. En effet, le projet de loi Ma Santé 2022 prévoit que « les études de santé » feront « l'objet de changements profonds » tant du côté de leur accessibilité que de leurs modalités. Le plan Ma Santé 2022 formule un engagement prioritaire sur la nécessité de « repenser les métiers et la formation des professionnels de santé » (Ma Santé 2022, 2018). Pour cela, des transformations historiques de la formation médicale sont envisagées comme « la suppression du numerus clausus » et de « l'examen d'entrée à l'internat », aussi appelé épreuves classantes nationales (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019). De plus, le plan Ma Santé 2022 envisage de « repenser les formations de santé et les évaluations des étudiants en prenant en compte le point de vue et la perspective du patient » de façon à développer la personnalisation de la « prise en charge » ainsi que les « capacités humaines et relationnelles » du professionnel (Ma Santé 2022, 2018).

Le plan précise que « l'avis des patients sera intégré dans l'évaluation des étudiants » et que « des patients experts seront amenés à intervenir dans les cursus de formation des professionnels de santé » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019). Ainsi, le plan Ma Santé 2022 s'intègre dans la reconnaissance historique de l'expertise du patient en mettant en relief la notion de « patient expert ». Le plan argumente que « le patient lui-même est une source d'information précieuse sur la qualité des soins », il est pour cela nécessaire de « l'associer pleinement » comme « un vrai levier de l'amélioration

de la pratique des professionnels de santé » (Ma Santé 2022, 2018). Comme le précise le Projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé adopté en première lecture par l'Assemblée nationale le 26 mars 2019, l'intervention du patient s'intéresse aux études médicales, qui auront de nouveaux objectifs axés sur « l'exercice des activités de soins et de prévention » (Assemblée nationale, 2019). De plus, il est prévu que « les patients interviennent dans les formations pratiques et théoriques », ce qui souligne leur présence dans différents champs pédagogiques ainsi qu'une certaine importance dans la formation des futurs médecins. Toutefois, aucun détail n'est apporté sur le volume horaire et sur l'objet des interventions des patients.

L'émergence du patient en tant que formateur concorde avec une réforme profonde des études médicales, ce qui suggère un changement de paradigme. En effet, « le constat d'un enseignement encore bâti au 21^{ème} siècle autour des maladies, des organes et des systèmes » a été exprimé au cours « du processus de révision curriculaire de médecine dans lequel des patients étaient impliqués » (Flora, 2016). Sur cette base, « les patients ont fait apparaître la nécessité d'opérer un virage » en intégrant une « vision du patient » dans les cursus de formation des médecins (Ibid.). C'est ainsi qu'une figure d'un patient « susceptible d'être proactif comme le souhaitent de plus en plus souvent nombre d'entre eux et tel que le nécessite la mutation épidémiologique actuelle » a vu le jour (Pomey et al, 2015). Cette figure nouvelle a été dessinée par l'identification des « contours d'un patient avec ses potentialités et des compétences issues de la vie avec la maladie » (Flora, 2016).

Le patient est alors reconnu comme détenteurs de « savoirs expérientiels », c'est-à-dire de « savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches » (Jouet et al, 2010). C'est sur cette transformation que s'amorce un nouveau paradigme, celui d'un patient qui « est lui-même soignant » quand il s'agit de ses soins (Flora, 2016). L'apparition d'un patient formateur dans les facultés de médecine en France pose la question de l'articulation d'un patient détenteur de savoirs et de compétences avec des « modèles de formation des soignants » historiquement « cloisonnés » (Rothier Bautzer, 2012).

Chapitre 2 : Les modèles de patient-enseignant

La reconnaissance du patient comme formateur des professionnels de santé répond à des enjeux à la fois sociétaux et épidémiologiques. En effet, en plus d'une volonté démocratique des citoyens de participer aux décisions de santé, « l'augmentation significative de la prévalence des maladies chroniques (Beaglehole et al, 2011) » devient une cause majeure de « morbidité et de mortalité dans les pays occidentaux (Jeon et al, 2009) » (Flora et al, 2016). C'est pour répondre à ces enjeux que se structurent « de nouvelles pratiques basées sur la participation et l'engagement des patients » (Flora, 2016). Ce second chapitre étudiera dans un premier temps le modèle pionnier canadien construit sur la notion du patient partenaire. Ensuite, les différentes visions émergentes en France d'un patient-enseignant seront explorées.

1.1.3 L'approche canadienne du patient partenaire

A) Le modèle de Montréal

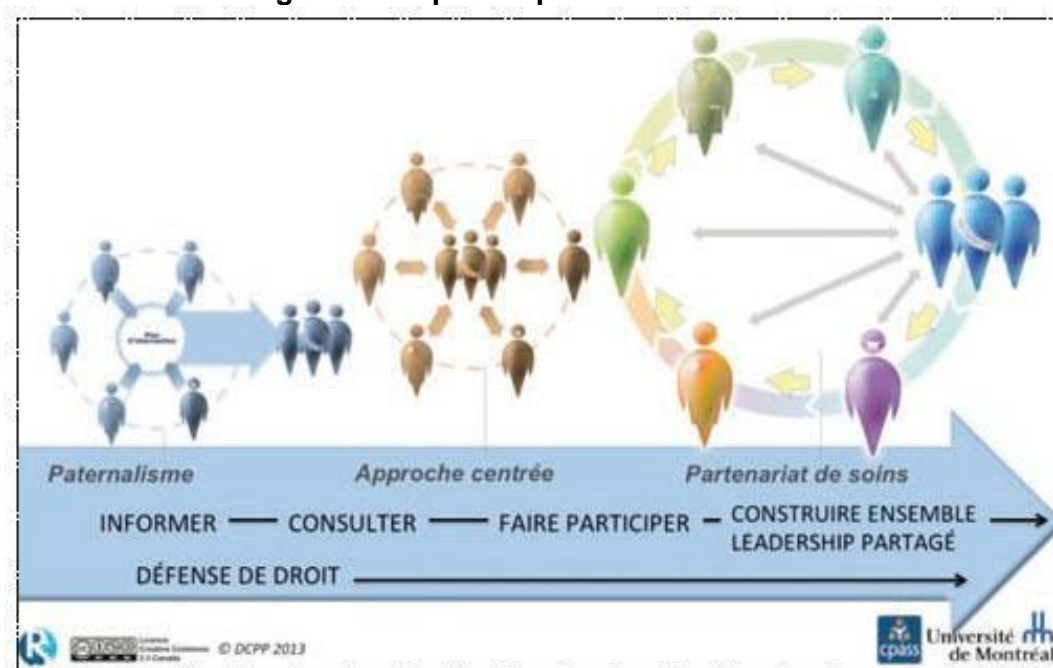
Au cours des 30 dernières années, le Canada connaît une « augmentation significative de la prévalence des maladies chroniques » (Pomey et al, 2015). En effet, « 65% de la population âgée de 12 ans et plus et 90% pour les plus de 65 ans déclarent souffrir d'au moins une maladie chronique » (Statistique Canada, 2012 : Pomey et al, 2015). Cette tendance s'accroîtra « au cours des prochaines années dans l'ensemble des pays de l'OCDE » (OCDE, 2013 : Pomey et al, 2015). Face à ces constats, un rapport publié en 2010 par le Commissaire à la santé et au bien-être du Québec a mis en exergue que « ces mutations épidémiologiques entraînaient des changements d'habitudes de vie » et particulièrement un « renforcement de l'autogestion par les patients » accompagnés d'une « accessibilité accrue aux professionnels de santé » (Pomey et al, 2015). La question de « l'engagement des patients à tous les niveaux du système de santé » apparaît comme un vecteur dans l'amélioration de « la santé de la population » et de « la qualité des soins et des services délivrés » (Richard et al, 2013 : Pomey et al, 2015). Pour répondre à ces enjeux, des modèles proposeront un « continuum dans l'engagement des patients », allant de l'« information » jusqu'à « l'implication » comme celui de Carman (Pomey et al, 2015).

Le modèle mis en place par la Faculté de médecine de L'Université de Montréal, le Modèle de Montréal, considère le patient comme un soignant et un membre à part entière, il devient un véritable partenaire de l'équipe de soins (Karazivan et al, 2015). Cette nouvelle posture s'inscrit dans le sens des « travaux d'une chercheuse anglaise » où il a été évalué « qu'un malade chronique passe en moyenne 5 à 10 heures par an avec son équipe de soins alors qu'il passe jusqu'à 6000 heures par an à faire ses propres soins, seul ou avec ses proches » (Coulter, 2011 : Flora et al, 2015). Par le postulat d'une « telle expérience de

soins », le patient « devient partenaire dans ses propres soins » en mobilisant ses compétences « au sein d'un véritable partenariat de soins avec les professionnels de la santé » (Flora et al, 2016).

Le modèle de Montréal s'appuie ainsi « sur le savoir expérientiel des patients » (Pomey, 2015). Cette notion peut se définir comme les « savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et de services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches » (CPASS, 2013). Le patient devient « un acteur de soins à part entière » grâce à la reconnaissance d'une « compétence de soins » lui accordant « le statut de soignant » (Pomey, 2015). Cette perspective s'inscrit dans la continuité de l'approche centrée en déplaçant le patient de la dimension consultative et participative pour aller vers une co-construction et un leadership partagé (Figure 1). C'est dans la logique d'un partenariat entre le patient et l'équipe soignante que les décisions de santé sont discutées. Ce partenariat offre « une décision et des actes de soins de qualité » en reposant sur « les connaissances scientifiques des professionnels et les savoirs expérientiels des patients issus de la vie avec la maladie » (CPASS, 2013 : Pomey, 2015). Le patient acquiert un « véritable leadership dans les processus décisionnels concernant ses propres soins » de la même façon que « les professionnels mobilisent leurs savoirs médicaux » (Flora et al, 2016). Ainsi, le parcours de soins n'est plus « uniquement d'ordre curatif » mais « intègre un apprentissage au cœur duquel l'accompagnement des personnes et l'éducation thérapeutique sont des principes fondamentaux » (Ibid.).

Figure 1 : Le patient partenaire à Montréal



©DCPP ©CIO - Faculté de médecine - Université de Montréal

Nicolas SARRON -

B) Les compétences du patient partenaire

La reconnaissance du patient comme un soignant inscrit dans un partenariat avec les autres professionnels de santé repose sur l'identification de ses compétences de soins. C'est à la suite des travaux relatifs aux savoirs expérientiels des patients que des recherches « sur les compétences des patients ont été initiées par un patient chercheur » à la Faculté de Médecine de Montréal (Flora, 2016). À l'issue de ce travail, un référentiel « de quatorze compétences patientes a été identifié » et « présenté comme un des résultats de la thèse » (Ibid.). C'est dans ce contexte conjoint au « développement spécifique du partenariat de soins à Montréal » que ces résultats ont été adaptés vers un nouveau référentiel (Ibid.). Celui-ci sera nommé « référentiel de compétences intégré » en référence à une « expression déjà exprimée par des théoriciens de la pédagogie médicale » (Flora, 2016 : Parent, Jouquan, 2015). Ainsi, cet édifice académique autour des recherches menées par un patient est à l'origine d'une approche par compétences du rôle du patient dans son partenariat avec les professionnels de santé.

Les travaux de la direction « Collaboration et partenariat patient (DCPP) de la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal » a ainsi mis au point un référentiel de compétences du patient (Flora, 2016). Élaboré en 2012 à partir de « 6 années d'observations de malades chroniques triangulées avec des entretiens et des publications », ce référentiel est destiné à « accompagner les patients et les professionnels de la santé » (Ibid.) (Figure 2). Il est composé de trois niveaux distincts mais cohérents, issus des différentes expériences de la vie avec la maladie et des singularités de chaque individu. Tous les patients « ne chemineront nécessairement pas l'ensemble de ce continuum », par la singularité de son expérience ainsi que ses motivations, chaque individu peut être amené à développer ou non ces compétences (Ibid.). Les cinq premières compétences, celles du patient partenaire, peuvent être « développées dans leurs propres soins par les patients » (Ibid.). Elles déterminent ainsi la capacité d'un patient à entrer en interaction avec les professionnels de son environnement.

Ces compétences sont :

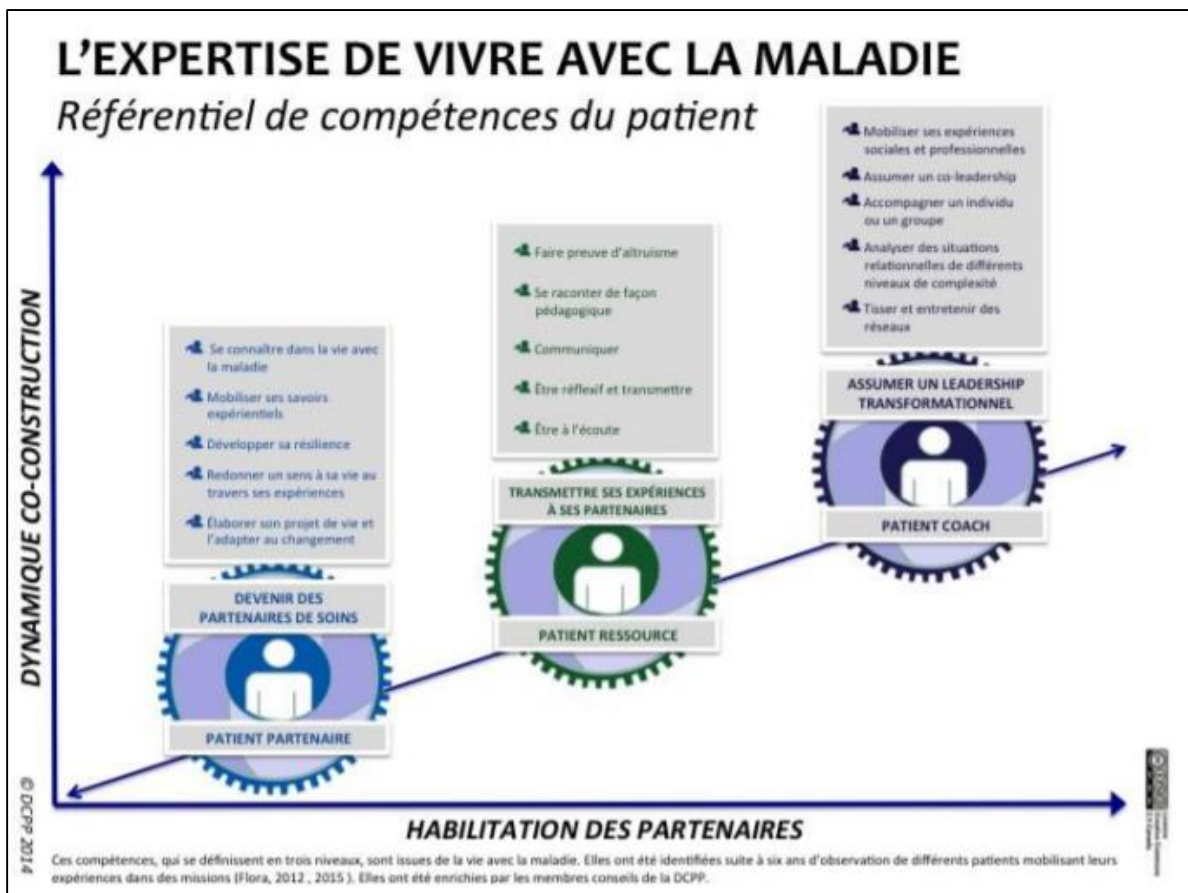
- Savoir mobiliser ses savoirs expérientiels.
- Se connaître dans la vie avec la maladie.
- Développer sa résilience.
- Redonner un sens à sa vie au travers ses expériences.
- Élaborer son projet de vie et l'adapter au changement.

Par ailleurs, cette collaboration nouvelle induit aux professionnels de la santé « une responsabilité de développer et de manifester des compétences de collaboration » (Flora et al, 2016). L'enjeu de développer de telles compétences chez les professionnels est de

« permettre au patient d'évoluer en confiance, de développer sa compréhension de la ou les maladies qui l'affectent » ainsi que de lui donner les moyens de « devenir progressivement autonome et actif dans la dynamique de soins » (Ibid.). En fonction de cette dynamique de co-construction et de la qualité du partenariat, le patient peut avoir l'opportunité de progresser au sein du continuum d'évolution de ses compétences. Il peut ainsi développer des qualités de « leadership, conception, formation, accompagnement » et « communication » (Université de Montréal, 2019).

Le patient formateur s'est implémenté à partir de 2010 avec « l'ouverture d'un bureau facultaire patient partenaire coordonné par un patient » à la faculté de médecine de l'Université de Montréal (Flora et al, 2016). En 2013, ce bureau s'est transformé en « une direction collaboration et partenariat patient codirigé par un patient et un médecin (Ibid.). La Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) « a pour principal objectif d'orchestrer une transformation profonde de la philosophie et des modèles de soins et services à partir d'une vision innovante du partenariat patient qui lie les patients et les intervenants de la santé dans le cadre du processus de soins et de services sociaux » (Université de Montréal, 2019).

Figure 2 : Le référentiel des compétences du patient



©DCPP ©CIO - Faculté de médecine - Université de Montréal

Nicolas SARRON -

C) Le patient formateur au Canada

C'est dans le développement du « partenariat de soins » que les patients ont investi les différents champs de la santé. Le Modèle de Montréal prévoit différents niveaux d'application permettant de structurer « la participation des patients », tout en clarifiant la formalisation de « leurs rôles et responsabilités » (Flora et al, 2016). Le patient peut ainsi s'intéresser :

- Aux milieux de soins en devenant patient ressource, c'est-à-dire en contribuant à « l'amélioration de l'expérience des patients en milieux de soins » (Flora, 2014).
- Au champ de la recherche en devenant co-chercheur par la « production, la formalisation et le partage des connaissances en santé » en se basant sur « leurs savoirs expérientiels » (Ibid.).
- Aux formations des futurs professionnels de la santé en adoptant une posture de patient formateur.

Ce sont d'abord les cinq compétences du patient partenaire qui sont enseignées « lors des trois premières années de formation à l'ensemble des professions de santé, de psychologie, du travail social et de l'administration en santé » (Flora et al, 2016). Le patient formateur a ainsi des rôles et des compétences bien identifiés. En plus d'avoir développé les compétences du patient partenaire et du patient ressource (Figure 2), il « analyse des situations relationnelles de différents niveaux de complexité » (Flora, 2014). Après des étudiants, le patient formateur a pour mission de « faire prendre conscience de la nécessaire complémentarité des savoirs scientifiques en santé et des savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie » (Ibid.).

L'enseignement du patient formateur est destiné aux professionnels de la santé « de 13 disciplines » de façon « longitudinale », c'est-à-dire à tous les différents acteurs de la santé (Flora et al, 2016). Cela s'explique par la volonté de construire une culture commune du partenariat de soins en diffusant cette approche aussi bien aux professionnels médicaux et paramédicaux qu'après des auxiliaires médicaux, des acteurs médico-sociaux ou encore des professionnels administratifs. Dès la première année de formation, cette approche est enseignée aux professionnels afin de développer « les possibilités d'accompagnement et de validation » des compétences du patient partenaire (Ibid.). La finalité est d'envisager « une meilleure relation de soin et un partenariat durant le temps passé avec les professionnels de la santé » afin que le patient puisse « élaborer une décision partagée libre et éclairée » avec les professionnels tout en mobilisant « ses savoirs expérientiels » (Ibid.). Pour cela, le patient formateur intervient à l'occasion d'enseignements interdisciplinaires dispensés chaque année. Ces cours sont animés par des « duos patients-formateurs / cliniciens-enseignants » et se déclinent de façon progressive en passant d'abord par la « découverte des concepts » puis par

« l'application » et enfin par « l'intégration » des notions dans les pratiques professionnelles (Ibid.). Le patient formateur met également en place un « mentorat » auprès des étudiants pour consolider les apprentissages de cours (Ibid.). Dans les universités de médecine, le patient formateur poursuit ses interventions durant les années d'études suivantes par une « participation intégrée au programme de formation en éthique clinique » (Ibid.). Ainsi, ils peuvent favoriser « la capacité à solliciter et à intégrer les données » issues « du contexte humain et social en vue de décisions partagées avec le patient et ses proches » (Ibid.).

1.1.4 En France, vers la construction d'un nouveau modèle

A) Le Programme de l'Université Paris 13

Dans la continuité du Modèle de Montréal, l'Université Paris 13 aspire à « intégrer des patients dits experts, ressources ou partenaires, dans l'enseignement destiné aux futurs médecins généralistes dans le cadre de leur 3^{ème} cycle » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019). Dans ce contexte, l'Université a initié en 2016 le programme Patients-Enseignants de Paris 13, autrement nommé PEP13. Ce programme a pour objectif de « développer les soins centrés sur les patients dans le paradigme biomédicosocial de la santé » (Gross et al, 2017). Pour cela, il se base notamment sur un rapport issu d'une étude britannique publiée en 2011, le Rapport Berlin. Ce rapport met en relief des « bonnes pratiques » sur la façon d'intégrer « la perspective des patients dans tous les aspects » du programme d'étude des futurs médecins (Gross et al, 2017). Il insiste pour cela sur la « nécessité d'intégrer la perspective-patient dans les enseignements portant sur l'éthique, la relation de soins » ainsi que dans « ceux faisant usage de la simulation » et « dans les évaluations des étudiants » (Gross et al, 2017). C'est sur cette conjecture que le programme PEP13 associe les patients comme des « enseignants au sens plein du terme » (Gross et al, 2017). En effet, Les patients enseignants sont rémunérés « en tant qu'enseignants vacataires » de façon à être égalitaires avec les médecins-enseignants (Gross et al, 2017). La finalité recherchée est alors « d'intégrer des patients à l'enseignements » des futurs médecins généralistes de façon à « améliorer leur capacité à se construire une posture réellement centrée sur les préférences des patients » tout en apprenant « des patients dans une posture de non-jugement » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019).

En se basant sur les initiatives internationales, le Département Universitaire de Médecine Générale (DUMG) de l'Université Paris 13 « a souhaité développer un programme de formation pour les internes de médecine générale impliquant des patients-enseignants au sein de son diplôme d'étude spécialisées (DES) » (Gross et al, 2017).

Différents acteurs ont alors été mobilisés dans ce travail collaboratif. D'abord le Laboratoire Educations et Pratiques en Santé « qui mène des recherches dans les champs des éducations en santé et de l'engagement des usagers » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019). Deux Représentants des Usagers ont été à l'initiative du projet, Olivia Gross et Thomas Sannié. Ainsi que le pôle de ressources Île de France en Education thérapeutique « qui soutient le Comité de pilotage des patients-enseignants (Copipa) » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019). Les deux patients initiateurs sont membres des instances de gouvernance « en tant que patients leaders » (Gross et al, 2017). La gouvernance du programme est d'abord assurée par la commission d'enseignement du DUMG pour faciliter « la mise en œuvre du programme, le partage d'objectifs communs » ainsi que « l'expression de la perspective-patient sur l'ensemble des problématiques abordées au sein de cette commission » (Gross et al, 2017). Un comité de pilotage propre au programme, le Copipa « se réunit tous les deux mois » pour élaborer de nouveaux « contenus pédagogiques » (Gross et al, 2017).

Les patients leaders ont pour rôle de recruter et d'accompagner les patients-enseignants. Une grille de recrutement a été élaborée pour rechercher savoir-faire et être chez les futurs candidats. Les critères de recrutement sont ; « avoir une bonne culture en santé dans plusieurs domaines », « être dans une posture de bienveillance vis-à-vis des étudiants en médecine », « être des membres actifs d'une association de patients depuis plusieurs années » et « être engagés à ce titre dans des activités d'intérêt général » (Gross et al, 2017). Des valeurs sont également recherchées comme « un sens de la collaboration, de l'engagement et l'inscription dans la complémentarité avec les professionnels de santé » (Gross et al, 2017). Pour satisfaire les exigences du métier d'enseignant, des compétences « rédactionnelles et informatiques » sont attendues pour « corriger avec les médecins enseignants les écrits des internes » (Gross et al, 2017). Par ailleurs, il n'est pas nécessaire « d'être malade ou d'être un proche de malade pour être patient-enseignant », du fait que « certains acteurs du milieu associatif partageaient suffisamment leurs valeurs et leurs préoccupations » pour représenter les patients « à l'identique » (Gross et al, 2017). À ce jour, 20 patients enseignants, 25 médecins-enseignants et 300 internes se sont joints au projet (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019). Le programme souhaite s'étendre aux « autres cycles d'études médicales » au sein de l'Université Paris 13, mais aussi aux autres universités souhaitant y participer. Le programme PEP13 a remporté le label Droits des usagers 2019 le 18 avril 2019 et aspire à concourir à un prix du Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation.

Les patients enseignants interviennent dans tous les groupes d'enseignements à la pratique réflexive entre internes, les GEPRI. Ces GEPRI représentent « 80% des heures d'enseignement dispensées au cours du DES », ils sont « la pierre angulaire » des formations des internes (Gross et al, 2017). Les futurs médecins généralistes sont amenés à résoudre « collectivement des situations cliniques authentiques rapportées de leurs lieux de stage » (Gross et al, 2017). Les patients enseignants ont pour rôle de guider le questionnement des internes « en mobilisant leur « perspective-patient », c'est-à-dire leurs savoirs construits à partir de leurs engagements associatifs et de leur « métier » de malade » (Gross et al, 2017). Ces enseignements sont réalisés « en binôme avec des médecins-enseignants » et représentent « plus de 300 heures par an » toutes promotions confondues (Gross et al, 2017) . Par ailleurs, ils « assurent seuls » le premier enseignement dirigé (ED) sur la démocratie sanitaire (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019). Ainsi, en fin de cursus, « chaque interne aura participé à 21 GEPRI (63 heures) et à 12 ED (48 heures) » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019).

B) Les modèles émergents en France

Bien que le programme Patients-Enseignants de Paris 13 soit une des initiatives les plus avancées en France, des projets de patient-enseignant émergent dans les autres universités. Ces projets voient le jour soit par la volonté de bâtir une approche innovante des enseignements de médecine ou par la nécessité de se conformer aux exigences des réformes à venir. Malgré leur développement hétérogène, ils adoptent tous une focale singulière de l'intégration des patients-enseignants aux formations des futurs médecins. En effet, s'intéresser à ces différents projets permet de mieux comprendre quel mandat est aujourd'hui envisagé pour le patient-enseignant au regard d'un modèle historiquement « d'éducation pour la santé par les pairs » (Amsellem-Mainguy, 2014).

A Lyon et à Saint-Etienne, le projet Patients Acteurs de l'Education Médical, appelé PACTEM, propose « une recherche-action autour de la participation des patients dans les formations initiales et continues des professionnels de santé » (Lechopier, 2015). En se basant sur des « interventions de patients dans l'enseignement supérieur », PACTEM aspire « à outiller conceptuellement », à analyser et à « évaluer la contribution apportée par les patients à la formation des médecins et professionnels de santé » (Lechopier, 2015). PACTEM s'est construit en mobilisant « différentes disciplines des sciences biomédicales et des sciences humaines et sociales » en articulant trois équipes de recherche

« complémentaires » (Lechopier, 2015). Ces équipes s'intéressent aux thématiques « de l'éducation et de l'épistémologie, des politiques de santé, et de l'évaluation et la qualité des systèmes de soin » (Lechopier, 2015). C'est entre juin et décembre 2015 que des interventions de « patients formateurs » ont été « conduites et évaluées dans les Facultés de médecine de Lyon Est, Lyon Sud », à « l'Université Jean Monnet et autre centre Hygée » (Lechopier, 2015). Ces interventions ont été observées de façon à comprendre comment « les interventions de patients peuvent contribuer de façon constructive au développement de compétences chez des soignants notamment en formation initiale » (Lechopier, 2015). Ce questionnement a permis de circonscrire une posture du patient formateur au sein des formations en santé.

Le projet PACTEM définit le patient formateur comme « une personne concernée par une maladie ou une question de santé » qui est « souvent issue d'un collectif d'utilisateurs ou d'un groupe de pratique » et qui peut « apporter à des professionnels en formation » un partage de point de vue « depuis la perspective des patients » (Lechopier, 2015). Ces patients ont pour vocation de « mettre en mouvement les étudiants, de venir questionner leur quête de certitude » en mobilisant leur « expérience de la vie avec la maladie » et en exprimant « leur point de vue sur la maladie » (Lechopier, 2015). Ils accompagnent ainsi les étudiants dans le développement d'une « réflexion critique sur le statut des savoirs », c'est-à-dire à prendre un recul sur les connaissances normatives pour y inclure la dimension du patient (Lechopier, 2015). C'est de cette expérience que les patients-formateurs peuvent apprendre « aux médecins le dialogue et le partage des décisions » de façon à « trouver un terrain d'entente et une compréhension commune » (Lechopier, 2015). Ils ont alors pour rôle d'articuler l'enseignement théorique avec l'expertise des patients. Ce qui permet d'éclairer le moment où le médecin « interagit avec le patient », là où la réflexion se fait « bel et bien à deux » avec un recueil des éléments nécessaires à la démarche de réflexion (Lechopier, 2015). Dans le projet PACTEM, les patients-formateurs « transmettent des éléments en lien avec » différentes thématiques de l'Épreuve Classante Nationale comme la relation médecin-malade ou les droits individuels et collectifs du patient (Lechopier, 2015).

Bien que les référentiels de compétences pour recruter les patients-formateurs soient en construction, certains critères transparaissent. D'abord, une nécessité d'avoir vécu avec la maladie pour garantir « un certain recul » et une « dynamique d'acceptation » de ces patients. De plus, la capacité de « communiquer et de collaborer avec les professionnels » est mise en avant. Enfin, une volonté de « contribuer à la qualité des soins en investissant la formation médicale » est indispensable (Lechopier, 2015). Par ailleurs, l'intérêt constructif du discours associatif est souligné dans la mesure où « les patients-

formateurs militent, au sens positif du terme, pour une amélioration de la prise en charge » dans une nécessaire « collaboration avec les soignants » (Lechopier, 2015).

C) La formation des patients-enseignants

Les différents modèles de patients-enseignants permettent de dessiner les contours de ce nouvel acteur de l'enseignement dans les facultés de médecine françaises. Le patient-enseignant est alors un nouveau métier de la formation des professionnels de santé. Alors que les projets actuels questionnent la façon dont la perspective du patient peut s'articuler et enrichir la formation des futurs internes, il est important de s'intéresser à la voie d'acculturation des patients à cette nouvelle profession. Le recrutement des premiers patients-enseignants exerçant dans le cadre de ces projets s'est fait à proximité des équipes de pilotage dans un intérêt scientifique et expérimental. Cependant, dès l'application de la réforme des formations médicales, la présence du patient-enseignant devra être étendue sur l'ensemble du territoire, et cela dans toutes les universités de médecine. La question se pose de la façon dont les usagers de notre système de santé peuvent être formés à cette nouvelle possibilité. Ainsi, certaines ressources existent en France et pourront être mobilisées dans ce cadre.

En 2009, le Professeur Catherine Tourette-Turgis a fondé la « première université au monde qui forme et diplôme des malades chroniques en prenant en compte la validation de leur expérience acquise aux détours de la maladie » (Tribune Fonda, 2017). Nommée l'Université des Patients, elle se situe à Paris dans la Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie et bénéficie du soutien de « la fondation partenariale de l'université Pierre et Marie Curie (UPMC) » (Tribune Fonda, 2017). Sa création « a été inspirée par les malades eux-mêmes » qui ont trouvé dans la maladie un « désir de savoir » et « d'apprendre » (Tourette-Turgis, 2013). Ainsi, différents contenus sont proposés aux patients. D'une part des « formations courtes de 40 heures », des diplômes universitaires relatifs à la démocratie sanitaire ou au parcours du patient en cancérologie mais aussi « un master en éducation thérapeutique » (Tourette-Turgis, 2013). Les patients reçoivent à la clé un diplôme « validant », « légitimant ce qu'ils font déjà » (Tourette-Turgis, 2013). En effet, l'Université des Patients considère que le malade peut « bénéficier d'une double validation des acquis » (Tourette-Turgis, 2013). D'autre part des « acquis de l'expérience » par la vie avec la maladie mais aussi « une validation des acquis professionnels » par son rôle d' « agent au travail » (Tourette-Turgis, 2013). Ces formations peuvent être destinées aux patients qui souhaitent « s'engager dans l'exercice d'un nouveau métier dans le champ de l'éducation ou de la formation » (Tourette-Turgis, 2013). Ainsi, par la volonté de cette université à enseigner aux patients

dans un « enjeu pour la santé publique », cette offre de formation se révèle être une possibilité pour l'acculturation des futurs patients-enseignants (Tourette-Turgis, 2019).

Dans une logique réglementaire, France Assos Santé propose plus de trente formations destinées aux représentants des usagers ou à ceux qui souhaitent le devenir (France Assos Santé, 2019). Ces différentes formations couvrent actuellement le champ des mandats des représentants des usagers, en s'intéressant au fonctionnement des différentes instances, à l'organisation de notre système de santé mais aussi à la défense des droits en santé et au développement de l'action associative (France Assos Santé, 2019). Ainsi, les représentants des usagers suivent préalablement un « tronc commun de base » qui a pour objectif d'apporter « des connaissances généralistes recommandées pour bien cerner comment défendre les usagers dans un système de santé complexe » (France Assos Santé, 2019). Après cela, les usagers peuvent « construire » leur propre « parcours de formation » en participant à des modules « d'un ou deux jours » permettant de faire « le tour d'une question » (France Assos Santé, 2019). Les modules sont « progressifs et régulièrement actualisés » tout en s'articulant entre eux, ils proposent aux participants une formation validante ciblant les thématiques qu'ils souhaitent approfondir. Ces modules pratiques et actionnables présentent de nombreux intérêts pour les représentants des usagers. La courte durée des sessions offre aux participants la possibilité de s'y inscrire en poursuivant leurs activités extérieures. De plus, l'arborescence des formations permet d'orienter la montée en compétences des représentants des usagers en fonction de leurs attentes, de leurs besoins mais aussi de leur rythme. A ce jour, ce format de formations permet d'acculturer les représentants des usagers aux enjeux de leurs mandats. Le contenu des modules pourrait être adapté au métier de patient-enseignant et positionner France Assos Santé comme acteur de leur formation initiale ou continue.

Problématique

1.1.5 Le terrain professionnel

La démarche de recherche menée dans ce mémoire est éclairée par l'environnement professionnel dans lequel s'ancre sa rédaction. En effet, ce travail s'est construit au regard des missions menées lors de mon stage de fin d'étude dans l'Union Régionale des Associations Agréées du Système de Santé (URAASS) Pays de la Loire. Au travers une expérience de cinq mois, j'ai eu l'opportunité d'investir le poste de chargé de mission en collaborant sur des projets visant à promouvoir et défendre les droits en santé des usagers dans la région Pays de la Loire.

Créée en 2018, la délégation régionale de France Assos Santé en Pays de la Loire compte à ce jour plus de trente associations d'usagers agréées de notre système de santé. Cette union régionale trouve sa force dans la diversité du tissu associatif qu'elle anime. Ainsi, le croisement des regards des associations adhérentes permet la mise en œuvre d'actions ciblées de façon à asseoir la démocratie en santé en région. Fort de ses partenariats avec les nombreux acteurs institutionnels du territoire, France Assos Santé en Pays de la Loire participe activement au suivi et à l'orientation des politiques publiques de santé. La valorisation de la voix des usagers étant au cœur des échanges, le réseau régional vise particulièrement à « défendre les intérêts et les droits des usagers » tout en veillant à « l'accès, la qualité et la sécurité des soins » (France Assos Santé, 2019). Pour cela, un objectif d'information et de sensibilisation des usagers sur leurs droits en santé est au cœur des projets régionaux. De plus, une attention toute particulière est portée à la formation des représentants des usagers ainsi qu'au suivi du « bon fonctionnement des instances » où ils siègent (France Assos Santé, 2019).

Dans ce contexte, j'ai collaboré étroitement avec les représentants des usagers et les associations d'usagers agréées en santé en région lors de différents projets. D'abord en coanimant et en suivant les actions des groupes de travail thématiques organisés par les représentants des associations. Ces groupes de travail s'intéressent à des thématiques prégnantes identifiées et votées démocratiquement par les élus de la délégation régionale. Ils concernent l'accès aux soins non programmés, la promotion de la décision médicale partagée ainsi que le soutien et la valorisation des représentants des usagers. Ensuite, j'ai contribué à l'organisation et à l'animation d'événements d'information en lien avec les droits des usagers comme les Journées Européennes de vos Droits en Santé 2019 ou les Rencontres Territoriales des associations agréées du système de santé. Par ces actions, j'ai eu l'occasion de participer aux actions de communication et d'information auprès des

usagers mais aussi d'élargir notre réseau à de nouvelles associations et à de nouveaux partenaires régionaux. Par ailleurs, j'ai été amené à réaliser des enquêtes spécifiques auprès des représentants des usagers et plus largement des citoyens de la région Pays de la Loire. La mise en œuvre de ces différentes études et la participation aux multiples colloques, comités de pilotage et groupes de travail avec les différents acteurs institutionnels et associatifs m'a permis d'enrichir ma perception de notre système de santé par le regard des usagers.

Dans la continuité de ma précédente expérience au Ministère des Solidarités et de la Santé au sein du Service Public d'Information en Santé (SPIS), ce terrain professionnel m'a permis d'investiguer les besoins et les attentes des usagers, des associations de patients et des acteurs territoriaux en matière de démocratie en santé. Cette approche de terrain m'a aidé à investir la question du patient-enseignant en me rapprochant aussi bien du regard des patients eux-mêmes que de celui des acteurs politiques. Le croisement de ces perspectives complémentaires m'a donné la possibilité de construire un questionnement aspirant à mieux comprendre la façon dont le patient-enseignant peut devenir un vecteur de modernisation de notre système de santé.

1.1.6 Questionnement

La mise en perspective des notions issues de la littérature et de mon expérience professionnelle m'a amené à me questionner sur la notion de patient-enseignant puis à bâtir une problématique qui servira de fil conducteur à la réflexion.

La scène internationale comprend de multiples travaux et ressources sur le patient-enseignant, permettant ainsi de mieux comprendre l'étendue de ce concept tout en apportant des observations pratiques à ses apports dans les systèmes de santé. Bien que présente en filigrane dans différentes actions associatives, cette notion est encore émergente en France et se matérialise à ce jour par quelques projets innovants portés par des universités de médecine ayant une réelle volonté d'investir ce champ de recherche. Comme le traduit la montée en compétences progressive des patients en France, l'empreinte historique de la relation soignant-soigné marque notre système de santé et peut nous questionner sur les modalités d'application d'un tel modèle. En effet, les enjeux de la présence du patient-enseignant dans les formations des professionnels de santé a été démontré au vu des différentes expériences menées à travers le monde. Par ailleurs, il convient de considérer les singularités du système de santé français au regard des différents modèles construits.

Ainsi, il paraît opportun de s'interroger sur la façon dont le patient-enseignant peut s'intégrer dans la complexité de notre système de santé. Les politiques de santé positionnent le patient-enseignant comme un véritable nouvel acteur de notre système de

santé. De façon à circonscrire son rôle d'acteur, il est d'abord important de définir le rôle et le mandat social du patient-enseignant en France. En effet, comment peut-on déterminer son identité ? Qui sera le patient-enseignant en France ? De plus, comment peut-on articuler son action avec celles des acteurs traditionnels des formations en santé et plus largement avec notre système de santé ?

Approfondir ces questions permet d'identifier à la fois les synergies et les freins possibles à l'apparition de ce nouveau métier en France. Après avoir interrogé le positionnement du patient-enseignant au regard des formations en santé, il convient de se questionner sur ses missions auprès des futurs professionnels de santé. D'abord, quels leviers peut-on mobiliser pour intégrer le patient dans les formations en santé ? Comment nourrir la collaboration entre le patient-enseignant et le professionnel de santé enseignant ? Et enfin, quels seront les différents apports possibles pour les étudiants en santé ?

Ce questionnement amène à réfléchir de façon plus macroscopique sur les enjeux du patient-enseignant dans notre système de santé. Comment peut-il être un vecteur de l'amélioration de la prise en soin des patients ? Est-ce que son action peut s'inscrire dans le développement de la démocratie participative en santé ? Peut-il, dans une certaine mesure, permettre une évolution des pratiques soignantes ?

Ces questions sous-tendent et doivent nourrir la problématique de l'évolution de la posture du patient en France vers celle du patient-enseignant. Le patient-enseignant incarne un niveau supplémentaire de montée en compétences pour les usagers. Il convient de réfléchir à la façon dont le passage d'une posture d'utilisateur du système de santé, de représentant des usagers ou de patient expert peut s'articuler avec l'acquisition d'un nouveau rôle et d'une nouvelle responsabilité dans la formation des professionnels de santé. Ainsi, comment peut s'organiser cette montée en compétences ? Il est question d'identifier la façon dont les usagers peuvent être accompagnés au long de ce processus à la fois dans leur cheminement individuel par la valorisation de leur expérience propre que dans leur cheminement collectif par les interactions avec différents acteurs. Ensuite, il est opportun de s'interroger sur les conditions d'accès à cette nouvelle posture. Quelles sont les attentes des décideurs politiques, des usagers et des acteurs en santé envers le patient-enseignant ? Cela fait réfléchir aux compétences à mobiliser chez le patient-enseignant, à la fois pour bénéficier aux professionnels de santé mais aussi pour les usagers eux-mêmes.

Partie 2 : Le patient-enseignant : un levier pour la modernisation du système de santé

Le patient enseignant représente un véritable enjeu pour notre système de santé. Pour les professionnels de santé, il offre un nouveau regard sur le prendre soin et éclaire les pratiques vers une toujours plus grande pertinence et personnalisation des prestations rendues. Pour les patients, il constitue un véritable levier dans l'évolution de leur relation avec les acteurs de santé. La présence du patient dans les formations favorise une posture égalitaire avec les professionnels. De l'état de sujet des soins il peut devenir un véritable collaborateur. En se basant sur mes missions de stage et sur une enquête, cette seconde partie étudiera l'intégration du patient-enseignant dans les formations médicales au regard des enjeux identifiés pour notre système de santé. Au préalable, la méthodologie sera présentée afin de spécifier la façon dont les résultats ont été recueillis pour proposer des réponses aux questions posées. Ensuite, sur la base de nos résultats, un premier chapitre abordera le modèle de patient-enseignant à envisager en France. Puis, un second chapitre discutera des modalités et des effets de l'intégration du patient-enseignant dans les formations médicales. In fine, un ultime chapitre ouvrira le raisonnement vers les enjeux du patient-enseignant pour l'évolution de notre système de santé.

1.1.7 Méthodologie

Cette méthodologie est construite de façon à répondre à la problématique et à éclairer les différents questionnements. Pour cela, le recueil des résultats a mobilisé à la fois les opportunités du terrain professionnel ainsi que les éclairages identifiés dans la littérature. La méthode de travail repose sur trois différentes sources de résultats qui seront détaillées à la suite. D'abord, des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de différents interlocuteurs impliqués dans l'émergence du patient-enseignant en France. De plus, une étude par questionnaire à destination des usagers de la région Pays de la Loire a été réalisée sur la thématique de la décision médicale partagée. Ensuite, la participation à un groupe de travail sur le formateur non-médecin au Département Universitaire de Médecine Générale de l'université de Nantes permet de mieux comprendre les critères retenus localement pour l'intégration du patient-enseignant dans la formation des internes.

A) Les entretiens semi-directifs

Les entretiens semi-directifs ont été effectués auprès d'acteurs clés sur la question du patient-enseignant. Huit entretiens semi-directifs vont étoffer les données issues de la littérature en croisant différents regards sur la notion de patient-enseignant en France, son intégration dans les formations médicales et les enjeux pour notre système de santé. L'entretien semi-directif, s'inscrivant « dans une logique compréhensive en privilégiant la

description des processus plutôt que l'explication des causes » favorise l'expression des acteurs sur de nouvelles notions et pistes de réflexion sur cette thématique. (Imbert, 2010). Pour cela, un guide d'entretien traitant des notions présentes dans le questionnaire sera utilisé de façon à éclairer les interrogations (Annexe 1). Ce guide d'entretien se décline en trois volets. Le premier s'intéresse au modèle de patient-enseignant à envisager en France. Ensuite, le second volet traite des modalités d'intégration du patient-enseignant dans les formations médicales. Après cela, un dernier volet traite des enjeux du patient-enseignant pour notre système de santé. Les données recueillies dans les entretiens ont ensuite été analysées selon une grille d'analyse conforme au guide d'entretien.

B) Enquête par questionnaire sur la décision médicale partagée

Dans le cadre du groupe de travail de France Assos Santé Pays de la Loire sur la décision médicale partagée, j'ai contribué à la réalisation d'une enquête à destination des usagers du système de santé de la région Pays de la Loire. Cette enquête a pour objectif d'évaluer le vécu et le ressenti des patients sur la décision médicale partagée. Pour cela un questionnaire en ligne et sous format papier diffusé à tous les Représentants des Usagers et à nos différents partenaires territoriaux (Annexe 2). Du 27 février 2019 au 27 mars 2019, cette enquête a totalisé plus de 120 réponses dont les résultats sont présentés en Annexe 3. Les résultats nous ont éclairé sur le vécu des consultations médicales par les usagers en région Pays de la Loire et ont permis d'identifier des leviers et des freins pour la promotion de la décision médicale partagée tant du côté des professionnels de santé que des usagers. La décision médicale partagée est l'un des effets recherchés à l'intégration du patient-enseignant dans les formations médicales. En outre, cette enquête a permis de mieux comprendre l'état actuel des pratiques et les axes d'évolution possibles. Malgré la taille de l'échantillon qui ne permet pas d'être représentatif de toute la population régionale, les résultats permettent d'identifier des grandes tendances sur cette notion.

C) Observation participante à la faculté de médecine de Nantes

Le 30 avril 2019 s'est tenu le premier groupe de travail sur la thématique du formateur non-médecin du département universitaire de médecine générale de l'université de Nantes. Cette réunion a été composée de différents acteurs, à savoir des représentants de la Ligue contre le cancer, des internes en médecine générale membre du Syndicat des Internes de Médecine Générale de l'Ouest (SIMGO), un intervenant en sciences humaines, un représentant des allocataires du Revenu de Solidarité Active (RSA) et deux représentants de France Assos Santé en Pays de la Loire, incluant ma participation. L'objectif de cette rencontre a été de discuter de la mise en place des enseignements pilotes d'intervenants non-médecins dans le cursus des internes en médecine générale. Intervenants non-

médecins est le terme choisi par le département universitaire de médecine générale pour désigner l'intervention d'un usager de notre système de santé. La participation à ce groupe de travail m'a permis de relever les réflexions émises par les différents acteurs. Ainsi, le croisement du regard des différents intervenants a mis en exergue les points saillants de la mise en place de ce nouveau modèle d'enseignement.

Tableau récapitulatif des entretiens

Entretien	Fonctions de l'interviewé
1	Représentant des Usagers. Diplômé de l'Université des Patients par un Diplôme Universitaire sur la démocratie en santé.
2	Docteur en sciences de l'éducation et chercheur en sciences humaines et sociale.
3	Patiente-enseignante et Représentante des Usagers.
4	Patient ressource et écoutant dans une association de patients atteints de maladie chronique.
5	Secrétaire Général d'un comité départemental de la Ligue contre le cancer. Médecin à la retraite.
6	Chargée de mission dans un établissement de santé. Pilote un projet sur le développement de la posture de patient partenaire.
7	Patient leader dans un programme d'enseignement en faculté de médecine. Représentant des Usagers et président d'une association d'usagers du système de santé.
8	Médecin généraliste. Professeur associé de médecine générale et directeur-adjoint d'un département universitaire de médecine générale.

Chapitre 3 : Proposition d'un modèle à envisager en France

Envisager l'intégration du patient-enseignant dans les formations des professionnels de santé c'est avant tout déterminer qui sera ce nouvel acteur. Véritable métier de l'enseignement en santé, il est possible de se questionner sur l'identité de ces futurs formateurs de façon à mieux penser leur rôle dans notre système de santé.

1.1.8 Une évolution de l'existant

Le patient-enseignant est une notion complexe, envisager son intégration dans notre système de santé demande d'abord à identifier son rôle, ses compétences et la façon dont il peut les articuler avec l'existant. Il est intéressant de déterminer les variables à considérer dans la création d'un modèle français et de les ajuster en fonction des besoins et attentes des différents acteurs de la santé.

L'une des personnes interrogées exprime le lien à réaliser entre le patient-enseignant et le représentant des usagers, et explique que le « patient-enseignant se doit d'être représentant des usagers » (Représentant des usagers). En effet, selon ce représentant des usagers, le patient enseignant doit être « spécialiste dans sa maladie mais pour tout autre sujet il doit être généraliste » (Représentant des usagers). Par cette notion de généraliste, le représentant des usagers appuie l'idée que le patient enseignant doit avoir une connaissance du système de santé et des droits en santé de façon à conserver « ce rôle de défense de l'utilisateur » (Représentant des usagers). Ainsi, le patient-enseignant doit s'inscrire en complémentarité des mandats de représentants des usagers de façon qu'il « garde cette position » de défenseur et de promoteur des droits et de la voix des usagers (Représentant des usagers). Pour cela, il souligne la « nécessité à être en réseau » (Représentant des usagers). En effet, en étant représentant des usagers, « l'association dont il est membre est agréée » ainsi « cela prend une dimension collective donc ça pèse plus lourd » (Représentant des usagers). Le propos tenu insiste sur la nécessité d'inscrire le patient-enseignant dans la défense des droits des patients et de positionner l'enseignement auprès des professionnels de santé comme une continuité à la représentation des usagers dans les instances de santé publique.

Une autre personne interrogée ajoute qu'une distinction doit être faite entre représentant des usagers et patient-enseignant. En effet, même si les représentants des usagers « ont tout à fait légitimité à exister », ils ne semblent pas représentatifs de la population de patients (Docteur en Sciences humaines et sociales). Actuellement, « on a des représentants des usagers qui sont majoritairement des retraités et des personnes en invalidité qui ne travaillent pas, qui ne représentent pas la majorité des malades chroniques

car la majorité des malades chroniques travaillent », « donc on a une représentation qui est biaisée » (Docteur en Sciences humaines et sociales). Alors qu'au Canada les diversités sociales des patients-formateurs tendent à les rapprocher des caractéristiques de la population de patients, l'enjeu serait de bénéficier de cette représentativité en France. Toutefois, si un rapprochement trop important est fait entre représentant des usagers et patient-enseignant, le risque est d'avoir un biais de représentativité. En effet, bien que l'enjeu du représentant des usagers est de défendre les droits des usagers dans les instances de santé publique, les patients-enseignants ont pour vocation de faire évoluer les pratiques. Ainsi, une plus grande diversité de profils amène à enrichir les expériences mises en perspectives lors des enseignements auprès des futurs professionnels de santé. De plus, une seconde limite est la relation que peuvent avoir les représentants des usagers avec le terrain. Le docteur en sciences de l'éducation explique que « beaucoup de représentants des usagers ne sont pas soignés là où ils sont représentants » (Docteur en Sciences humaines et sociales). Ainsi, « on parle de généralités et pas de choses concrètes pour améliorer les choses » (Docteur en Sciences humaines et sociales). Cette seconde limite amène à réfléchir sur l'expérience que peut transmettre le représentant des usagers aux étudiants. En effet, la distance entre les instances et les lieux de soins peut rendre difficile l'élaboration de retours d'expériences pratiques et actionnables provenant des mandats de représentation.

Cette idée est complétée par une autre personne interviewée qui explique que le patient enseignant « doit connaître les droits individuels et collectifs » mais n'a « absolument pas » nécessité à être représentant des usagers (Patient leader). Il justifie que la connaissance des droits de la santé permet au patient-enseignant de promouvoir la diffusion et l'appropriation de ces droits aux futurs professionnels de santé. Par ailleurs, être représentant des usagers est selon lui « facilitant pour devenir patient-enseignant » mais « il n'y a pas d'interdits à ce qu'une personne ne soit pas représentant des usagers » (Patient leader). Bien que la connaissance des droits de la santé s'inscrive dans la posture du patient-enseignant, le représentant des usagers souligne que cette acculturation peut se faire selon d'autres voies que celle du mandat de représentant des usagers de façon à élargir le spectre des futurs patients-enseignants. La patiente-enseignante rejoint cette approche, elle évoque qu'« être représentant des usagers facilite parce que cela permet de très bien connaître le système mais ce n'est pas une obligation » (Patiente-enseignante). Elle ajoute que ce qui « devrait être un choix non optionnel serait la formation sur la démocratie en santé pour avoir la capacité de répondre à un certain nombre de règles » (Patiente-enseignante). A Paris 13, « des patients-enseignants ne sont pas représentants des usagers » mais ils ont reçu « une formation sur la démocratie en santé pour pouvoir répondre » à leurs missions (Patiente-enseignante). En effet, alors que le patient-enseignant doit selon elle avoir des connaissances sur les droits de la santé, elle ouvre le

champ cognitif à une appropriation du fonctionnement du système de santé. Le patient-enseignant se positionnant comme un levier de la démocratie en santé, il est important qu'il puisse appréhender cette notion de façon à mieux la promouvoir. Par ailleurs, la patiente-enseignante porte davantage d'importance sur le vécu du patient-enseignant. Elle souligne qu'il y a « une différence entre connaître un système de santé et vivre un système de soins » (Patiente-enseignante). L'approche décrite ici justifie que la connaissance du système de santé est un élément essentiel du patient-enseignant afin d'être à la fois acteur de la démocratie en santé mais aussi pour la promouvoir en sensibilisant les étudiants en santé.

Le professeur associé de médecine générale éclaire le lien pouvant être établi avec le tissu associatif. Le projet PEP13 sélectionne les patients-enseignants avec comme « prérequis de venir du monde associatif » de façon à avoir une expérience engagée de notre système de santé (Professeur associé de médecine générale). Être représentant des usagers « n'est pas forcément un critère » bien que « dans le milieu associatif », beaucoup de bénévoles associatifs « avaient un rôle de représentation » (Professeur associé de médecine générale). Le co-responsable du groupe patient-enseignant appuie l'importance de la posture associative chez le patient-enseignant. En effet, les associations agréées en santé offrent « un espace d'échange et de réflexion » aux adhérents ce qui permet de favoriser la mise en perspective de leur expérience personnelle avec celles d'autres individus (Patient leader). Le patient ressource rejoint cette conviction en précisant que dans le cadre de sa pathologie, le cadre associatif lui a offert « une meilleure connaissance de soi-même et de sa maladie » notamment grâce aux « échanges avec les autres bénévoles » mais aussi par les missions associatives (Patient ressource). Par son rôle d'écouter au sein d'une association de patients, il a pu « accompagner des personnes malades et les guider » dans le vécu de leur maladie tout en « les orientant vers des spécialistes » (Patient ressource). C'est dans ce contexte que le patient ressource a « réussi à se tourner vers [sa] pathologie » et à considérer « la douleur et la pathologie comme une aide » pour se développer personnellement (Patient ressource). Ainsi, il s'est enrichi d'une posture de patient ressource en « partageant [son] expérience avec d'autres professionnels de santé » lors de la conception de programmes d'éducation thérapeutique du patient (Patient ressource). Cette appartenance associative a également pour effet d'inscrire le patient-enseignant dans un collectif comme le soulignait le représentant des usagers. La chargée de mission explique : « c'est rassurant pour les professionnels que le patient vienne d'une association agréée » car cela va lui fournir « un socle de connaissances » (Chargée de mission).

Pour le docteur en sciences de l'éducation, cette dimension collective est essentielle pour le patient-enseignant. Toutefois, ce collectif ne doit pas se limiter aux associations agréées. En effet, il ajoute avoir remarqué que « les patients qui étaient tout seul se retrouvaient à terme institutionnalisés, ils ne venaient plus pour ce pourquoi les professeurs les avaient sollicités mais ils avaient complètement adopté les codes du monde de la médecine » (Docteur en Sciences humaines et sociales). Selon lui, « c'est important qu'il y ait une communauté de patients qui interviennent de façon à ce que les patients-enseignants ne soient pas institutionnalisés trop rapidement », de plus au sein de cette communauté « on ne devrait pas prendre que des membres d'associations, et pas que des associations agréées » (Docteur en Sciences humaines et sociales). Il justifie en expliquant que « les associations agréées sont sous financement public et qu'elles vont aller dans le sens de leur financement » et que cela « impacte les usagers membres de ces associations, même à leur insu » (Docteur en Sciences humaines et sociales).

Ces différents points de vue inscrivent le patient-enseignant dans une toute nouvelle posture, pouvant être reliée à la représentation des usagers et à l'expérience associative mais devant également s'en détacher de façon à être le plus représentatif possible de la diversité des expériences des patients du système de santé. Ainsi, le patient-enseignant se définit comme un acteur à part entière de la démocratie en santé par une appréhension du droit de la santé et de la démocratie en santé tout en ayant comme principal ressource son expérience de patient. Bien que l'appartenance à une association agréée en santé pose question du point de vue de la neutralité et de l'accessibilité de la posture de patient-enseignant, l'appartenance à un collectif se présente comme un critère essentiel.

1.1.9 La construction d'un nouveau rôle propre

Après avoir identifié le positionnement du patient-enseignant dans notre système de santé au regard de l'existant, il sera maintenant discuté de son rôle dans notre système de santé. L'expérience canadienne détermine l'expérience de la maladie comme la source des enseignements du patient dans son rôle de formateur. Le docteur en sciences de l'éducation explique que le patient partenaire au Canada mobilise son vécu et son expérience de la maladie pour échanger avec les acteurs de la santé. « Les gens qui vivent depuis un certain temps avec une maladie chronique ont acquis des savoirs expérientiels » (Docteur en Sciences humaines et sociales). Ainsi, le patient-enseignant mobilise ses savoirs issus de la vie avec la maladie pour acquérir un rôle de formateur. Le professeur associé de médecine générale explique qu'il existe « plusieurs niveaux de savoirs » et donc « plusieurs manières d'utiliser le patient-enseignant ». Il précise que dans le projet PEP13, ce sont les « savoirs situés » qui sont recherchés (Professeur associé de médecine

générale). Ces savoirs sont le résultat de « patients qui ont théorisé leurs savoirs expérientiels pour pouvoir les transmettre » (Professeur associé de médecine générale).

Le secrétaire général de la Ligue contre le cancer souligne l'importance de ces savoirs expérientiels en expliquant que « les patients ont une certaine expertise par leur formation mais aussi par leur vécu » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer). Il rapproche ses savoirs de ceux issus de l'expertise du patient. Il définit le patient-ressource comme « quelqu'un qui a vécu une maladie chronique, qui est à distance de cette maladie et qui a appris à gérer les difficultés inhérentes à la maladie » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer). Ainsi, « ce vécu est utile à transmettre à des nouveaux patients entrants dans cette maladie mais aussi à des jeunes professionnels de santé » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer). Le patient ressource appui cette idée en précisant que « la connaissance de sa maladie et de son corps favorise l'interaction et la complémentarité avec le médecin » (Patient ressource). En effet, la patiente-enseignante évoque qu'une partie du rôle du patient-enseignant va être « d'expliquer comment on vit avec la maladie » aux professionnels de santé (Patiente-enseignante). L'expérience de la maladie semble être le cœur du rôle de patient-enseignant, elle est mobilisée à la fois dans ses savoirs que dans ses interventions dans les formations en santé. Il est alors important de se questionner sur le rapport que doit avoir le patient-enseignant avec la maladie.

Alors que les savoirs expérientiels se définissent comme les connaissances et compétences développées par le patient grâce à son vécu de la maladie, le projet PEP13 élargi cette approche en incluant d'autres acteurs. Le médecin généraliste souligne que les patients-enseignants de Paris XIII sont « à la fois des patients mais aussi des aidants » (Professeur associé de médecine générale). En effet, les savoirs expérientiels offrent à l'individu une « prise de recul qui permet d'éclairer d'autres situations » (Professeur associé de médecine générale). Ce recul sur la maladie peut donc être adopté soit par un patient ou par une personne au contact d'individus souffrant d'une pathologie. Ce qui peut aussi bien inclure les aidants que les bénévoles d'associations en santé. La patiente-enseignante précise que pour devenir patient-enseignant, l'individu doit « vivre ou être accompagnant d'une personne vivant avec une maladie » même si elle précise que « vivre serait mieux mais il y a aussi les accompagnants qui ont des rôles très importants dans l'accompagnement de certaines pathologies » (Patiente-enseignante). Elle soutient qu'il est important d' « être soi-même touché directement ou indirectement par une pathologie » de façon à s'être construit une expérience complète qui pourra enrichir les enseignements en médecine.

Le secrétaire général de la Ligue contre le cancer établit un lien entre les savoirs expérientiels et les patients-ressources témoins qui sont amenés à « témoigner devant un petit groupe de professionnels de santé » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer). Dans ce cadre, La Ligue contre le cancer réalise des rencontres avec dix à quinze étudiants, comprenant « des internes en médecine, des pharmaciens en dernière année, des infirmières en troisième année, différents publics ». Les patients témoins « interviennent en binôme, avec deux localisations cancéreuses différentes et le plus souvent un homme et une femme » qui « vont témoigner de leur vécu dans toute leur singularité » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer). Le secrétaire général explique que l'objectif de ces interventions est que « les étudiants comprennent que la maladie c'est ce qu'il y a dans les livres d'anatomie, de physiologie mais pas que » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer). En effet, selon lui « la connaissance du vécu c'est quelque chose de tout à fait essentiel » pour le soignant car « on ne soigne pas un instituteur comme on soigne un ouvrier, comme on soigne une jeune femme ayant des enfants en bas âge » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer). Partager l'expérience de la maladie avec les futurs professionnels peut alors permettre d'élargir leur regard vers d'autres dimensions de l'individu pour mieux l'accompagner.

Le patient-enseignant comprend donc une proximité nécessaire avec la maladie qu'il pourra partager dans ses interventions. Par ailleurs, il est important de se questionner sur la façon dont le patient-enseignant partagera ce vécu. Le médecin généraliste discute l'approche du témoignage en précisant que l'enjeu du patient-enseignant est de « partir directement des situations vécues par les internes pour y décrypter la perspective patient » (Professeur associé de médecine générale). Il explique que lors de la conception du rôle de patient-enseignant dans le projet PEP13, « On ne cherchait pas du tout des témoignages » (Professeur associé de médecine générale). En effet, le médecin généraliste précise que lors de leurs interventions, les patients-enseignants « ne témoignent pas du tout de leur propre pathologie ou des pathologies de leurs proches » (Professeur associé de médecine générale). Ils vont alors mobiliser leurs savoirs expérientiels de façon à accompagner les internes dans une prise de recul par rapport aux situations de terrain. Leur expérience de la maladie leur offre une compréhension des différentes dimensions de la maladie sans directement se référer à leur propre vécu. La patiente-enseignante précise que ces éclairages sont donnés lors de « moments de réflexions collectifs », le patient-enseignant est intégré à Paris XIII comme un moteur de réflexion et non comme un témoin (Patiente-enseignante). Le patient leader explique que l'enjeu de ces réflexions est de « développer les compétences des futurs professionnels de santé en se fondant sur leurs savoirs expérientiels » (Patient leader). Ces approches mettent l'accent sur la dimension réflexive du rôle de patient-enseignant. Ce dernier aurait pris une distance avec son vécu personnel de la maladie pour développer des savoirs qu'il

inscrira en perspective avec les enseignements des internes. Par ailleurs, un Centre Hospitalier Universitaire construit le rôle du patient-enseignant en se basant sur le modèle du patient partenaire de ses soins. La chargée de mission mentionne « trois différents niveaux d'implication du patient », à savoir « la connaissance de sa maladie, la collaboration avec les professionnels de santé et l'implication dans les espaces de décision » (Chargée de mission). En développant son partenariat dans la relation de soins, le patient peut possiblement adopter un rôle d'enseignant dans les formations de santé comme auprès des professionnels déjà en poste.

Le rôle du patient-enseignant se distingue de celui du patient-expert d'abord car celui-ci n'est pas obligatoirement touché directement par la maladie et n'a donc pas forcément une expertise technique de la pathologie. La focale est mise sur le vécu et sur l'expérience issue de sa maladie, comprenant l'approche de la maladie dans sa dimension holistique. D'autre part, dans ses interventions, le patient-enseignant a pour rôle d'impulser la réflexion des futurs professionnels et de l'alimenter en apportant un regard différent sur les situations de soin. Il ne mettra pas en avant son expérience singulière pour sensibiliser les étudiants mais objectivera son vécu pour éclairer la perception des situations cliniques. Ainsi, le patient-enseignant peut se décrire comme une nouvelle forme d'implication de l'utilisateur du système de santé. Malgré un lien sous-tendu avec l'existant, cette approche valorise de nouvelles compétences du patient. Il aura pour rôle de mobiliser son vécu, direct ou indirect de la maladie, sous un angle réflexif et distancié de façon à enrichir les enseignements donnés dans les formations en santé.

1.1.10 Les compétences du patient-enseignant

La création d'un tout nouveau rôle propre au patient-enseignant questionne sur les compétences qui lui incombent. Le représentant des usagers explique : « en plus d'avoir l'expérience de la maladie, il doit avoir dans ses bagages une initiation au juridique et au fonctionnement et à l'organisation des établissements » (Représentant des usagers). Il argumente que cette connaissance du terrain est importante pour que « le patient-enseignant puisse comprendre le contexte dans lequel vont évoluer les futurs professionnels » (Représentant des usagers). Ainsi, la connaissance de l'organisation des établissements couvre un large spectre car « certains établissements sont spécialisés, d'autres font du MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique), il y a aussi tout le champ médico-social » (Représentant des usagers). Le patient leader rejoint ce point en précisant que les patients-enseignants doivent avoir « une expérience patient en tant que tel, c'est-à-dire avoir eu l'habitude de fréquenter les établissements de santé » (Patient leader). La patiente-enseignante ajoute qu'en tant que patient-enseignant il est important « d'avoir des bases

très solides sur les droits collectifs et individuels des patients, connaître la loi du 4 mars 2002, le droit à l'information, le droit à la décision partagée, ce n'est pas inné, on a ces droits-là et il faut questionner » (Patiente-enseignante). Cela demande une véritable compétence de connaître les droits en santé mais aussi de savoir les référencer dans des situations concrètes. Ainsi, la patiente-enseignante souligne que lors « des échanges avec les internes, ce sont des questions qu'ils ne se posent pas toujours et ils peuvent être surpris que le patient détienne un certain nombre de droits » (Patiente-enseignante). Faisant écho à la précédente réflexion sur le lien entre représentant des usagers et patient-enseignant, ces propos approfondissent cette pensée vers la définition d'une compétence à savoir comprendre, mobiliser, mais aussi mettre en relation le droit avec les enseignements auprès des futurs professionnels pour mieux les transmettre.

La patiente-enseignante met l'accent sur l'importance des compétences relationnelles. Selon elle, le patient-enseignant doit avoir la capacité de prendre la parole et être en capacité de relativiser » (Patiente-enseignante). Elle signifie par-là que « relativiser permet de donner un message complet, empathique et cohérent et en même temps ne pas être trop impacté par ce que les internes disent » (Patiente-enseignante). Elle explique : « Vous mettez quatre internes dans une même pièce et ils ont un langage d'interne, certaines fois ce n'est pas très flatteur pour le patient mais il faut prendre cette distance-là » (Patiente-enseignante). Le patient leader explique que le patient-enseignant doit « avoir une certaine empathie avec les professionnels de santé » (Patient leader). En effet, l'approche réflexive du patient-enseignant doit « leur donner la possibilité » aux étudiants « de réfléchir autrement et de leur dire que s'ils avaient dit cela autrement, comment est-ce que cela aurait changé le résultat » (Patiente-enseignante). En plus de mettre en exergue des compétences de communication, la patiente-enseignante insiste sur la capacité d'adaptation de la part du patient-enseignant. Il doit être en mesure de comprendre les normes et représentations sociales des internes en médecine de façon à s'inscrire dans la réflexion collective et non de s'y retrouver bloqué ou personnellement touché. Le représentant des usagers appui ce propos en faisant référence à ces interventions dans les Instituts de Formation en Soins Infirmiers. Il explique qu'il est essentiel de « susciter un intérêt auprès des étudiants pour qu'ils vous écoutent » (Représentant des usagers). Pour cela, il partage que le patient-enseignant devrait « savoir aborder les choses de façon intelligente, user de diplomatie, parfois user d'élégance » (Représentant des usagers). Le professeur souligne que le patient-enseignant doit « savoir faire passer un message, d'avoir de la bienveillance, de laisser les apprenants s'exprimer » (Professeur associé de médecine générale). Ainsi, la dimension relationnelle apparaît comme une compétence centrale du patient-enseignant. De plus, il y a une réelle nécessité à « ne pas mettre le patient en situation d'échec » comme le précise le docteur en sciences de l'éducation (Docteur en Sciences humaines et sociales). En effet, Le secrétaire général

demande à être vigilant car « le patient doit partager son expérience sans que cela ne l'impacte personnellement » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer). Le patient ressource souligne que « se livrer sur sa pathologie peut être compliqué sans prise de recul » (Patient ressource). Ainsi, le patient-enseignant doit pouvoir échanger sur le sujet de la maladie sans avoir de charge émotionnelle pouvant à la fois le mettre en défaut lui-même et ses enseignements.

De plus, il est possible de se questionner sur la recherche de compétences de pédagogie chez le patient-enseignant. Le médecin généraliste évoque que cette discussion a eu lieu lors de l'élaboration du projet PEP13 et qu'il en a résulté que dans « dans le programme, les patients-enseignants ne sont pas dans une posture d'animation » (Professeur associé de médecine générale). En effet, il explique que les patients-enseignants « interviennent toujours en duo avec médecin-enseignant qui, lui est formé à la pédagogie » (Professeur associé de médecine générale). Les compétences relationnelles du patient-enseignant vont alors permettre de s'articuler avec l'approche pédagogique du médecin-enseignant qui lui sera en posture d'animer l'enseignement. La patiente-enseignante rejoint cette idée en apportant son témoignage de patiente-enseignante, elle précise que : « aujourd'hui, 4 ans après, je ne vois pas vraiment le besoin d'avoir des compétences d'enseignement » (Patiente-enseignante). En effet, selon elle, les compétences relationnelles et la collaboration avec le médecin-enseignant permet d'avoir les outils nécessaires pour contribuer à l'animation d'interventions auprès des internes. Un retour rejoint par le patient leader qui détaille que dans le projet PEP13, les patients-enseignants « sont accompagnés tout au long du processus par un groupe qui les supervise, le Copipa, et qui a vocation à aider les patients à formaliser, à accompagner les professionnels de santé » (Patient leader). Ainsi, les compétences d'enseignements ne sont pas recherchées initialement chez le patient-enseignant mais seront développées en continu. Il ajoute qu'actuellement « il n'y a pas de formation spécifique à la pédagogie » mais des analyses de pratiques entre patients-enseignants qui offrent un espace d'échange sur les pratiques pédagogiques. De plus, le professeur associé souligne que « des compétences pédagogiques auront pu notamment être acquises dans un passé associatif ou dans les programmes d'éducation thérapeutique » (Professeur associé de médecine générale). Par ailleurs, le patient-enseignant devra présenter « des qualités rédactionnelles et être à l'aise avec les outils numériques » dans le cadre de l'évaluation de travaux écrits rendus par les internes (Professeur associé de médecine générale). Le professeur associé de médecine générale questionne la nécessité de ces compétences pédagogiques en évoquant que « la plupart des médecins qui interviennent dans les facultés de médecine ne sont pas formés à la pédagogie » (Professeur associé de médecine générale). En effet,

selon lui : « On se pose la question pour les patients mais il faudrait se la poser de manière générale sur les intervenants dans les facultés de médecine » (Professeur associé de médecine générale).

En plus d'avoir une approche réflexive par son expérience de la maladie, les interlocuteurs interrogés se rejoignent sur les deux principaux champs de compétences du patient-enseignant. D'abord, il s'agit d'avoir une ouverture cognitive sur notre système de santé en tant que patient, comprenant à la fois le fonctionnement des lieux de soins et le cadre législatif. Ensuite, les compétences relationnelles sont déterminantes car elles permettront d'assurer de la qualité des échanges à la fois avec les internes mais aussi avec le médecin-enseignants. L'approche pédagogique apparaît comme un élément de la formation continue des patients-enseignants. Même si des compétences propres ne sont pas exigées, un bon niveau rédactionnel et une technicité informatique sont essentiels pour s'inscrire dans les différents programmes de formation et d'évaluation des étudiants.

Chapitre 4 : Le patient dans les facultés de médecine

L'intégration du patient-enseignant dans les universités de médecine apparaît comme une transformation majeure du paradigme des études médicales en France. Il est question d'intégrer le patient, qui a longtemps été le sujet des soins, dans une formation historiquement réalisée par les pairs. Après avoir identifié les caractéristiques du patient-enseignant tel qu'il émerge en France, il sera maintenant discuté de sa place dans les enseignements de médecine ainsi que de ce qu'il peut apporter aux futurs professionnels.

1.1.11 Les interventions du patient-enseignant

Pour comprendre la place que prendra le patient-enseignant dans les universités de médecine, il est d'abord important de s'intéresser à la nature de ses interventions. En effet, les modèles nationaux proposent différentes modalités d'enseignement de ces patients. Par ailleurs, l'avènement du patient-enseignant dans toutes les facultés de médecine demande de réfléchir à un format pédagogique le plus adapté possible, qu'il soit généralisé nationalement ou propre à chaque université de médecine.

À Paris XIII, le patient leader explique que les interventions du patient-enseignant visent à « intégrer la perspective patient dans le cadre des troisièmes cycles des médecins généralistes » (Patient leader). Le troisième cycle correspond à l'internat, il a « une durée de trois à cinq ans » selon les spécialités, trois ans « pour les étudiants s'orientant vers la médecine générale et de quatre à cinq ans pour les étudiants vers les autres spécialités médicales » (Faculté de médecine de Strasbourg, 2013). Les patients-enseignants « interviennent en binôme avec un médecin-enseignant dans les GEPRI, les groupes réflexifs d'analyses de pratiques » avec pour objectif que « les étudiants intègrent la perspective patient dans leurs futures pratiques » (Patient leader). En animant ces Groupes d'Enseignement à la Pratique Réflexive entre internes, les patients-enseignants contribuent « à la réflexion des internes sur différentes situations cliniques » (Professeur associé de médecine générale). Le médecin généraliste précise : « au total, il y a trois cents heures d'enseignements qui sont dispensés par les patients mais chaque interne ne suit pas trois cents heures d'enseignements » (Professeur associé de médecine générale). En effet, trois cents heures d'enseignements sont prévues annuellement pour l'ensemble des internes en médecine générale. Les patients interviennent à la fois en formation présentielle comme en formation à distance avec « des travaux de recherche documentaire autour de situations cliniques » (Professeur associé de médecine générale). Le professeur associé souligne qu'entre « l'enseignement présentiel et l'enseignement à distance, ils ont environ deux cents heures sur leurs trois années de DES » (Diplôme d'Études Spécialisées) (Professeur

associé de médecine générale). Dans ces deux cents heures, « 80% concernent l'intervention d'un patient et les 20 % relèvent de ce qui est l'enseignement à la recherche » (Professeur associé de médecine générale). Différentes méthodes pédagogiques sont mises en place comme « l'échange autour de situations cliniques vécues par les internes, de la pédagogie inversée, c'est-à-dire des exposés présentés par les internes et de la médecine narrative par l'écriture de traces d'apprentissage après l'enseignement, après les GEPRI » (Patient leader).

La patiente-enseignante partage son expérience issue de ses interventions dans les GEPRI. La patiente-enseignante témoigne : « Je fais douze GEPRI par an, c'est-à-dire trois heures à chaque fois avec en plus le temps de préparation des interventions et le temps de suivi des étudiants » (Patiente-enseignante). Ces temps comportent « des échanges avec les étudiants, plus ou moins vifs, où il faut suivre les réflexions pour rebondir sur ce qu'ils sont et non sur ce que nous voulons qu'ils soient » (Patiente-enseignante). Son propos met en avant l'implication centrale et continue du patient-enseignant dans les groupes d'analyse des pratiques. La patiente-enseignante souligne l'importance de la présence du patient dans ces espaces d'échange et de réflexion, elle argumente : « traiter un sujet de pneumologie avec en face de soi une personne insuffisante respiratoire a un impact totalement différent pour l'étudiant. La perception de la maladie change de celle étudiée dans un livre ou durant un stage à l'hôpital » (Patiente-enseignante). En plus d'accompagner la réflexion des internes, le patient-enseignant travaille également à faire évoluer leur représentation du patient et de la maladie par une intervention concrète de ses savoirs et de son expérience. Par ailleurs, les interventions présentiels sont complétées par l'appréciation des récits des situations complexes authentiques (RSCA) des internes. La patiente-enseignante explique : « un RSCA me demande entre deux heures et deux heures et demie de relecture selon les différents envois ». A l'instar du contenu pédagogique dispensé par les médecins-enseignants, les interventions du patient demandent une importante préparation. Elle ajoute que « certains patients-enseignants disent : je ne savais pas que les professeurs travaillaient autant ! » (Patiente-enseignante). Cela traduit l'importance du travail périphérique aux interventions.

En plus d'intervenir en binôme avec un médecin-enseignant dans les GEPRI, certains enseignements valorisent le patient-enseignant comme un enseignant à part entière. Il existe actuellement « l'enseignement démocratie sanitaire qui est un enseignement de 4 heures complètement animé par des patients, on n'intervient ni sur les objectifs pédagogiques ni sur les missions d'enseignements » (Professeur associé de médecine générale). Par ailleurs, la thématique du droit de la santé va être intégrée avec la future « création d'un module droit des usagers en deuxième cycle qui sera soit coanimé ou animé exclusivement par des patients-enseignants » (Professeur associé de médecine

générale). Ces formations se veulent « complémentaires à celles qui existent déjà » et d'autres thèmes pouvant être enseignées par des patients sont envisagés comme celle de « la santé au travail » (Professeur associé de médecine générale). La patiente-enseignante souligne l'importance d'élargir les interventions du patient-enseignant. Selon son point de vue « il y a intérêt à le rendre présent dans d'autres enseignements, d'abord sur les années intérieures car il faut aller les chercher très tôt et sur les autres spécialités » (Patiente-enseignante). Un avis partagé par le médecin généraliste qui explique que « dans un premier temps on compte l'étendre à deux filières, d'une part au deuxième cycle et d'autre part on a un projet de formation pluri-professionnelle » (Professeur associé de médecine générale). Le projet PEP13 envisage de s'étendre aux « autres filières de santé comme infirmier, kiné, activité physique adaptée, sage-femme, dentiste » (Professeur associé de médecine générale). Cependant, médecin généraliste est réservé concernant l'extension aux autres spécialités du fait du cloisonnement existant. Il complète que le DUMG « n'intervient pas du tout dans les autres spécialités, on essaie de valoriser notre programme pour donner des idées aux autres DES » (Professeur associé de médecine générale).

Parallèlement au développement du projet PEP13, le docteur en sciences de l'éducation évoque qu'« il y a des expérimentations qui commencent à se faire un petit peu partout » en France (Docteur en Sciences humaines et sociales). Il est amené à intervenir sur un programme voyant le jour au sein de l'université de médecine de Nice. En effet, il explique que « plusieurs dispositifs optionnels » ont été mis en place « pour les étudiants en médecine ». Les premières interventions des patients-enseignants ont été implémentées dans des formats de cours déjà existant de façon à y apporter un regard complémentaire. Le docteur en sciences de l'éducation explique : « on a commencé au printemps, des modules qui remplacent un cours existant en intégrant des patients » (Docteur en Sciences humaines et sociales). Ces interventions se déclinent en temps réflexifs où « les étudiants voient un dossier médical avec un clinicien en compagnie d'un patient ou du patient en question » ainsi que « des interventions coconçues avec le patient où il y a des échanges sur la vie du patient en corrélation avec ses données médicales » (Docteur en Sciences humaines et sociales). Le modèle de Nice inclut les patients-enseignants « déjà en premier cycle en optionnel à travers un DU sur l'art du soin, où ils travaillent la relation de soin » et aspire à « intégrer des patients dans les Examens Cliniques Objectifs et Structurés qui sont donnés en deuxième cycle » (Docteur en Sciences humaines et sociales).

À l'instar de l'initiative de Nice, une rencontre avec le doyen de l'université de médecine d'Angers a mis en relief une volonté de l'université d'impliquer les patients-

enseignants dès le deuxième cycle sur les aspects de la relation de soin et des pratiques professionnelles. Le modèle d'Angers envisage de faire participer les patients à la fois dans les enseignements théoriques et dans les ateliers cliniques. Une approche qui rejoint celle du DUMG de Nantes. Un chercheur universitaire au DUMG de Nantes énonce une volonté d'intégrer la participation des usagers d'une manière transversale au sein des enseignements sans focus sur une pathologie en particulier. Le patient-enseignant sera implémenté dans des groupes d'échanges entre internes de médecine générale. Une phase pilote est actuellement mise en place avec la participation de trois patients.

Les modèles émergents en France convergent sur les modalités de participation des patients-enseignants. Alors que les interventions en troisième cycle sont priorisées pour des raisons organisationnelles, une volonté d'intégrer la dimension patient le plus tôt possible est énoncée. De plus, le patient-enseignant trouve sa place aux côtés du médecin-enseignant dans des groupes de réflexions sur les pratiques professionnelles pour y apporter un nouveau regard.

1.1.12 Les compétences à développer chez le futur médecin

L'intervention du patient-enseignant cherche à développer une nouvelle approche du patient chez les professionnels de santé. C'est en mobilisant ses savoirs expérimentiels et en contribuant à la réflexion sur les pratiques professionnelles que le patient-enseignant pourra incarner la dimension du patient durant les enseignements. Dans le projet Patients et CHU partenaires en santé, cette dimension est recherchée pour faire évoluer la relation entre patients et professionnels. La chargée de mission explique que « la perspective du patient peut s'intégrer dans les différents champs du CHU en enrichissant les pratiques des professionnels » (Chargée de mission). Ainsi, la perspective patient apparaît comme un vecteur pour promouvoir la relation de soin et la qualité des soins. En plus d'apporter le point de vue du patient aux professionnels, « la perspective patient éclaire à la fois les réussites et les difficultés qu'ils ont rencontrées avec les patients » en leur faisant prendre de la hauteur sur leurs pratiques (Professeur associé de médecine générale).

L'introduction de cette approche dans la formation des étudiants permet d'acculturer les nouvelles générations de professionnels de santé à ce nouveau rapport avec le patient. Au sein de Paris XIII, l'intervention du patient-enseignant a été initialement motivée pour que « les étudiants intègrent la perspective patient dans leurs futures pratiques » (Patient leader). L'intégration de ce nouvel acteur a fait suite à un questionnement universitaires sur « comment peut-on enseigner la relation au patient sans patient ? » Ou « comment peut-on enseigner l'approche centrée patient sans patient ? » (Professeur associé de médecine générale). La présence du patient comme coenseignant dans les enseignements en médecine est apparue comme essentielle pour sensibiliser les internes aux enjeux de la

perspective du patient et à l'approche centrée patient. Le médecin généraliste souligne que la finalité est de « former des médecins dans une approche centrée patient, dans la décision médicale partagée et dans le partenariat patient (Professeur associé de médecine générale).

Selon le professeur associé de médecine générale, « la relation de soin et l'approche centrée patient est la compétence centrale du DES médecine générale » (Professeur associé de médecine générale). C'est cette compétence majeure que le patient-enseignant cherchera à développer en introduisant sa perspective auprès des étudiants. Le représentant des usagers souligne que « la sensibilisation des médecins à la perspective du patient permet d'enrichir la relation de soin » (Représentant des usagers). Ainsi, le patient est un acteur clé pour promouvoir les enjeux de cette relation dans les enseignements en santé. Le médecin généraliste parle de « communication et de relation » où « différents outils peuvent être enseignés » (Professeur associé de médecine générale). En articulant sa réflexion avec l'expertise du médecin-enseignant et le questionnement des étudiants, le patient-enseignant peut transmettre un autre regard sur la relation de soin et sur les différents leviers pouvant être mobilisés. Le Professeur de médecine générale souligne qu'à Paris XIII, « on est en train de refondre notre module relation de soins et communication dans la construction du module où les patients sont intégrés » (Professeur associé de médecine générale). La valorisation de ces compétences amène à faire évoluer les modalités d'enseignements en fonction de ces nouveaux objectifs pédagogiques. Le patient leader rejoint cette ambition d'apporter aux futurs médecins « les outils pour faire de la relation de soin » (Patient leader). Selon lui, cela revient à « leur donner les moyens de pouvoir mobiliser l'expérience du patient » pour « intégrer les préférences patient et les besoins des patients dans leurs pratiques professionnelles » (Patient leader). En plus de mobiliser des techniques relationnelles et communicationnelles, la relation de soin nécessite une véritable écoute et empathie. Il est ici question d'accompagner les patients vers le partage de leurs attentes et besoins pour les associer aux soins tout en leur proposant un parcours adapté.

En plus de promouvoir la relation de soin, le patient-enseignant a pour ambition d'intégrer la perspective patient dans les missions globales du professionnel de santé. Le patient leader met en relief cette nécessité de faire intervenir le patient-enseignant de manière transversale au travers de différents champs de compétences. Il explique qu'à Paris XIII, « on travaille en particulier cinq champs de compétences, l'approche centrée patient, l'éducation, la prévention et la santé communautaire, la coordination des soins autour du patient, l'approche globale du patient, le professionnalisme de l'intervention » (Patient leader). Ces champs de compétences amènent les futurs professionnels à intégrer

le patient dans leur raisonnement et à s'intéresser à la façon dont ils peuvent interagir avec les patients. Ainsi, il y a une volonté effective « pour que les professionnels de santé développent leur compétence centrale d'approche centrée patient » (Professeur associé de médecine générale). En transmettant sa perspective de patient sur les pratiques professionnelles, le patient-enseignant apparaît comme un moyen de renforcer les compétences des professionnels de santé sur leur approche du patient.

En plus d'enseigner des compétences relatives à la relation avec le patient, le patient-enseignant a aussi pour vocation de partager des valeurs. La patiente-enseignante constate qu'actuellement « les études de médecine laissent très peu de place au doute, en tout cas les premières années » du fait des nombreuses connaissances théoriques qui sont enseignées aux étudiants et qui peuvent suggérer un pouvoir du futur médecin sur la maladie. Par ailleurs, la patiente-enseignante explique que les situations cliniques sont plus complexes que ce qui est décrit dans les livres ce qui peut rendre difficile la confrontation entre les savoirs théoriques et les situations concrètes vécues par les patients. Elle détaille que « quand ce sentiment de puissance se casse, on peut être face à des étudiants en très grande souffrance » (Patiente-enseignante). Le patient-enseignant va pouvoir amener les étudiants à prendre du recul sur leurs savoirs pour laisser une plus grande place à « cette humanité qui est aussi normale chez eux » (Patiente-enseignante). Elle ajoute que cette vision humaine de la médecine « trouve son équilibre entre leurs savoirs, leurs compétences et leur expertise » (Patiente-enseignante). De plus, le patient-enseignant peut enrichir les étudiants « d'une certaine humilité » par rapport au patient. Il convient de leur faire prendre conscience de l'importance de l'écoute et du dialogue pour « mieux comprendre à qui j'ai affaire » et « comment je peux prendre soin du patient en considérant toutes ses dimensions » (Patiente-enseignante). La patiente-enseignante met l'accent sur l'importance du partage de ces valeurs en complément des compétences relatives à l'approche centrée patient et à la relation de soin.

Le regard du patient ressource nous éclaire sur les enjeux d'enseigner cette nouvelle approche aux étudiants en médecine. Il met en avant qu'il « est essentiel de comprendre d'où vient la pathologie pour pouvoir la traiter » (Patient ressource). Son expérience d'écouter au sein de l'Association d'Information sur Névralgie Pudendale met en relief qu'« il n'y a pas une seule personne qui n'a pas un coup dur en amont » de l'apparition des douleurs chroniques et que connaître le patient permet « de proposer des traitements pouvant soulager durablement les douleurs » (Patient ressource). En partant de ce constat, il affirme que « Le patient détient des éléments sur sa pathologie dont le médecin aura besoin pour proposer des soins adaptés » (Patient ressource). Selon lui la relation de soin a une place décisive dans la prise en soin des patients souffrant d'une pathologie chronique car elle permettra de mieux articuler les compétences du soignant

avec celles du patient. Il argumente que « les pathologies chroniques sont très rarement connues et maîtrisées par le monde de la santé et la seule chose qui puisse amener du mieux dans ces pathologies c'est l'écoute, le partage, la confiance et la responsabilité qu'on peut apporter au patient » (Patient ressource).

Le patient ressource défend ainsi « un schéma horizontal » entre le patient et le soignant où « on apprend l'un de l'autre » (Patient ressource). Il rejoint la nécessité de mêler la perspective patient aux pratiques des soignants. Il explique que « le soignant, en se mettant à l'écoute peut acquérir une expérience de la maladie » et ainsi développer une expertise complémentaire sur la pathologie (Patient ressource). Le patient ressource témoigne que la relation de soin et l'approche centrée patient permettent de développer chez le professionnel de santé un autre regard sur le patient et sur la pathologie. Ainsi, il remarque qu'« une personne confiance et responsable, c'est presque miraculeux, mais elle va mieux » (Patient ressource). La relation de soin et l'approche centrée patient apparaissent comme des compétences pouvant avoir un effet thérapeutique sur le patient.

1.1.13 Le rapport entre le patient-enseignant et le corps médical

Après avoir traité des interventions du patient-enseignant et de leurs enjeux pour les étudiants en médecine, il est opportun de se questionner sur le rapport existant entre le patient-enseignant et le corps médical. En devenant un nouvel acteur des formations médicales, le patient investit une formation par les pairs. Historiquement comme sujet des soins, le patient-enseignant amène un déplacement de la posture de profane vers celle d'un sachant détenant sa propre expertise. Ce changement de paradigme du rapport entre le médecin, l'étudiant en médecine et le patient amène à s'interroger sur l'évolution de leur relation au sein des universités de médecine.

La nouvelle relation qui se construit entre le patient-enseignant et le corps médical trouve ses origines dans la responsabilité sociale des universités de médecine. En plus d'être motivée par une volonté de faire évoluer les pratiques, l'apparition de ce nouvel acteur est conséquente à l'ouverture des études de médecine sur les problèmes de santé de la société. Le docteur en sciences de l'éducation explique qu'« il y a deux ans est née une mission internationale de responsabilité sociale des facultés de médecine » (Docteur en Sciences humaines et sociales). En effet, cette notion de responsabilité sociale s'inscrit dans une démarche des universités en santé nord-américaines qui tend à interconnecter les formations en santé avec les besoins de la société. Le docteur en sciences de l'éducation évoque « qu'à partir de 2022 », « une injonction des États-Unis dit que les facultés de médecine dans le monde qui n'auront pas démontré de responsabilité sociale

dans leur environnement ne pourront plus envoyer d'étudiants dans les facultés nord-américaines » (Docteur en Sciences humaines et sociales).

L'intégration du patient-enseignant en France répond à un enjeu de tourner les universités de médecine vers notre société ainsi que vers des collaborations académiques internationales. En effet, les universités de médecine ont aujourd'hui à s'inscrire dans ce mouvement international de responsabilité sociale et considérant le patient-enseignant comme un pair détenteur à la fois d'une expérience de la pathologie mais aussi d'un regard sur les besoins et attentes de la société. L'université de Paris XIII comprend l'enjeu des facultés de médecine d'agir sur la promotion de la santé dans notre société. Le professeur associé de médecine générale explique que les patient-enseignant « répondent à un enjeu de la société » (Professeur associé de médecine générale). Pour cela, le projet PEP13 a été développé dans « la dynamique globale de Paris XIII, c'est-à-dire la responsabilité sociale des facultés de médecine » (Professeur associé de médecine générale). Ainsi, le patient-enseignant trouve sa place auprès des professionnels médicaux également en inscrivant ses interventions dans une logique sociétale. En distinguant ses enseignements de ceux donnés historiquement aux étudiants par les médecins-enseignants, ils ne visent pas à substituer l'expertise médicale mais à la compléter.

Envisager le rapport entre le patient-enseignant et le corps médical, c'est aussi s'intéresser au statut de ce nouvel acteur dans l'université. Le docteur en sciences de l'éducation soutient que les patients-enseignants doivent être reconnus en tant que professionnels, il évoque qu'« Il faut les rémunérer d'une manière ou d'une autre » (Docteur en Sciences humaines et sociales). Pour cela, il explique qu'« à Montréal, on leur paye leur forfait d'expertise selon le dispositif dans lequel ils sont » (Docteur en Sciences humaines et sociales). Ainsi le modèle de Montréal rétribue les enseignements des patients en fonction des dispositifs dans lesquels ils s'inscrivent. Grâce à cela, « ils se sentent reconnus aussi pécuniairement » ce qui permet de valoriser la légitimité de leur expertise (Docteur en Sciences humaines et sociales). Le docteur en sciences de l'éducation ajoute que cette rémunération permet d'ouvrir l'éventail des profils de patients-enseignants par la création d'une véritable profession. Il détaille que « les patients de la faculté de médecine de Montréal sont des étudiants, des actifs, des gens qui sont en invalidités, des personnes à la retraite mais on a tous les profils de patients » (Docteur en Sciences humaines et sociales).

Cet aspect du modèle canadien est rejoint par la patiente-enseignante. Selon elle, cette « reconnaissance du temps qu'on y passe » à deux principaux enjeux (Patiente-enseignante). D'une part cela permet d'égaliser le patient-enseignant et le médecin-enseignant. En effet, cela permet de favoriser la création d'une collaboration entre les deux

acteurs et non un rapport hiérarchique. Par ailleurs, elle questionne « si les trois heures où nous sommes face à un étudiant, nous n'avons pas le même statut que le médecin-enseignant qui est en face de cet étudiant, quelle est notre valeur ? » (Patiente-enseignante). D'autre part, cette reconnaissance pécuniaire inscrit le patient comme un salarié, ainsi « à partir du moment où vous êtes rétribué par l'université, vous avez un certain nombre de règles à respecter » (Patiente-enseignante). En effet, la présence d'un contrat de travail permet selon elle d'encadrer les interventions du patient-enseignant et donc de s'assurer de leur qualité pour la formation des internes. Elle explique que « quand vous n'avez pas de contrat de travail et que vous faites cela à titre bénévole, on est libre de dire ce qu'on veut car on n'est pas salarié de l'université » (Patiente-enseignante). Ainsi, à la différence du représentant des usagers qui exerce « des actions très poil à gratter dans le cadre de son mandat » grâce à la « liberté que lui offre le bénévolat », le patient-enseignant fait partie d'un autre registre où il doit faire partie intégrante d'une démarche pédagogique (Patiente-enseignante).

Cependant, cette reconnaissance salariale des interventions du patient-enseignant peut poser la question de la place de ses valeurs associatives. Le secrétaire général parle de « monnayer des compétences du patient » ce qui remet selon lui en cause la solidarité dans laquelle s'inscrivent les actions historiques des patients (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer). Il évoque le cas des patients ressources et témoins de La Ligue contre le cancer, « on ne veut pas être payé dans le cadre de nos témoignages, on considère que c'est de l'ordre de la solidarité » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer). Selon lui, « si les gens ont 300 heures à faire dans l'année et qu'ils sont payés, ça ne me gêne pas mais ce n'est pas la même solidarité, ça change la perspective » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer). À La Ligue contre le cancer, parmi les patients ayant développé leur expertise « tout le monde était d'accord pour poursuivre le bénévolat et inscrire cette action dans un geste de solidarité » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer). Cet aspect se retrouve dans le projet Patients et CHU partenaires en santé où la rémunération du patient n'est pas envisagée pour préserver son indépendance. Malgré cela « des efforts pour leurs déplacements et des valorisations de leurs disponibilités sont envisagées » par le remboursement de leurs frais de déplacements, de transports ou de restauration (Chargée de mission). La question de la rémunération du patient-enseignant est déterminante dans la définition de son rôle. En effet, alors que le bénévolat permet d'assurer une continuité avec les actions solidaires des associations, la mise en place d'un contrat de travail fait évoluer le paradigme de la participation du patient en lui portant une reconnaissance financière. En plus de cela, la

rétribution des interventions du patient-enseignant lui offre la même légitimité que le médecin-enseignant, tant auprès des acteurs en santé que des étudiants.

La reconnaissance du patient-enseignant dans les universités de médecine découle également de son acceptation par les étudiants. Lors de l'implémentation du projet PEP13, le médecin généraliste explique que les étudiants en médecine générale ont été étonnés par la venue de ce nouvel acteur. Il décrit leurs réactions à ce moment, « ce n'était pas une opposition mais de l'étonnement et du questionnement de la part des internes » (Professeur associé de médecine générale). En effet, les futurs médecins se sont d'abord interrogés sur les perspectives de ce nouvel angle d'enseignement. Ainsi, des internes se sont demandé « mais moi aussi je suis patient donc qu'est-ce que vous allez m'apporter de plus ? » (Professeur associé de médecine générale). Pour apprécier l'adhésion des internes au projet PEP13, des indicateurs ont été mesurés. Le médecin généraliste constate que « dans les travaux qu'on a menés sur l'acceptabilité », les réserves sur les interventions du patient-enseignant « se sont éteintes assez rapidement au fur et à mesure de la participation au programme » (Professeur associé de médecine générale). À ce jour, « il y a une adhésion presque totale, dans les critères d'acceptabilité qu'on a testés, on est toujours aussi au-dessus de 80 % à 90 % d'acceptabilité malgré quelques internes réticents » (Professeur associé de médecine générale). En plus de cela, le médecin généraliste évoque une participation presque totale des internes aux GEPRI coanimés par un patient-enseignant, il y « a un taux de 95 % de participation car il y a une plus-value pour eux. Ils vont venir chercher dans ces enseignements des choses qu'ils ne vont pas retrouver dans les livres » (Professeur associé de médecine générale). Une vision qui est partagée par la patiente-enseignante, qui expose que malgré quelques interrogations initiales, actuellement « les internes sont très satisfaits de ces échanges et en perçoivent l'intérêt dans leurs pratiques » (Patiente-enseignante). L'acceptation de ce nouvel enseignant par les étudiants en médecine traduit à la fois la pertinence de cette nouvelle perspective ainsi que l'ouverture progressive du corps médical au regard du patient.

Chapitre 5 : Les enjeux pour les usagers de notre système de santé

Cette nouvelle perspective issue de l'expérience de la maladie que va porter le patient-enseignant dans ses interventions a pour vocation de faire évoluer le regard des professionnels de santé sur le patient. Véritable changement de paradigme, alors qu'à court terme une transformation des pratiques est recherchée en laissant davantage de place à une coopération entre le patient et le professionnel, les effets à long terme vont intéresser tous les usagers de notre système de santé.

1.1.14 Le changement des pratiques des professionnels de santé

Les enseignements du patient dans les formations des professionnels de santé ont pour vocation de faire évoluer les pratiques de ces derniers. En effet, l'apparition du patient-enseignant s'inscrit dans la transformation du paradigme de la relation soignant-soigné. Alors que les recommandations actuelles tendent à développer la notion du patient comme acteur de ses soins et de sa santé, il est intéressant de se questionner sur la façon dont le patient-enseignant peut accompagner cette transition.

Le professeur associé de médecine générale explique qu'il est aujourd'hui « nécessaire de repenser complètement la fonction du médecin et du soignant » (Professeur associé de médecine générale). Selon lui, le patient-enseignant a un rôle essentiel dans la redéfinition des rôles sociaux du professionnel de santé et soignant. Il ajoute que ce changement « dépasse le cadre médical » (Professeur associé de médecine générale). En effet, alors que le patient-enseignant est prévu initialement en France dans la formation des professionnels médicaux, cette culture a intérêt à se diffuser auprès des autres professionnels de santé et plus largement aux professionnels du champ sanitaire et social. Le représentant des usagers souligne que cette évolution sociétale de la posture du patient grâce au patient-enseignant « va dans le sens de l'*empowerment* des usagers » (Représentant des usagers). Le Représentant des Usagers argumente : « Historiquement, un soignant à un savoir scientifique, ce savoir c'est également un pouvoir, ça représente une autorité » (Représentant des usagers). Par ailleurs, « nous patients, nous n'avons pas ce savoir scientifique » (Représentant des usagers). Son propos met en exergue « les barrières » qui ont été instaurées par « le savoir qui perçu par les soignants comme une propriété et comme un pouvoir » (Représentant des usagers). Cette réflexion est rejointe par le patient ressource qui expose que « pendant de nombreuses années, il y a eu l'ego des médecins qui pouvait bloquer la relation de soin, c'est lui qui avait le savoir » (Patient ressource).

En investissant les formations médicales, le patient-enseignant tend à altérer ce clivage causé par les savoirs soignants car le patient sera également reconnu comme détenteur de savoirs et de compétences. Le médecin généraliste complète en expliquant que le « soignant est avant tout un accompagnateur, ce n'est pas lui qui a le pouvoir » (Professeur associé de médecine générale). La médecine et le soin étaient autrefois paternalistes avec un « pouvoir symbolisé par la blouse blanche » (Représentant des usagers). Ainsi, l'enjeu du patient-enseignant est également de relativiser ce pouvoir. Le médecin généraliste souligne que « si on veut garder une notion de pouvoir, il est au moins partagé, voir complètement endossé par le patient » (Professeur associé de médecine générale). Par ailleurs, le patient ressource encourage cette évolution qui est selon lui nécessaire. Par son expérience de patient ressource au sein des établissements, il constate qu'« aujourd'hui on voit un changement du côté des soignants et du côté des soignés » (Patient ressource). Il souligne une dynamique « de changement » qui « est plus rapide du côté des soignants car il y a beaucoup de jeunes maintenant, beaucoup s'ouvrent à cela » (Patient ressource). Ce changement de pratique tend aussi bien à ouvrir le regard des professionnels sur la perspective du patient au regard de ses pratiques qu'à accompagner le patient pour qu'il devienne acteur. Le patient-ressource ajoute que « chez les soignés, il y a beaucoup qui sont encore dépendants » (Patient ressource). Il souligne ainsi que « beaucoup de gens ont encore l'impression que c'est l'extérieur qui va les aider alors qu'il y a aussi tout une dimension interne » (Patient ressource). En effet, en sensibilisant les professionnels de santé à l'importance de s'ouvrir au patient, ils vont être en mesure de l'accompagner pour qu'il puisse devenir progressivement acteur de sa santé selon ses attentes et ses besoins.

Ce changement des pratiques professionnelles va s'orienter de façon à promouvoir la posture d'acteur des patients tout en renforçant leur collaboration dans les parcours de santé. Le représentant des usagers explique l'importance de rendre le patient acteur car « le patient, surtout quand il souffre d'une pathologie chronique, se connaît parfaitement bien » (Représentant des usagers). Il ajoute qu'« il se connaît tellement bien qu'il connaît mieux son corps que le médecin qui le soigne » (Représentant des usagers). En effet, en ouvrant les pratiques vers la mobilisation de l'expérience du patient, le médecin peut enrichir d'éléments supplémentaires et essentiels pour adapter et personnaliser le parcours de santé. Le représentant des usagers explique que le patient « va pouvoir parler de lui-même mais pas de son voisin qui peut avoir la même pathologie » (Représentant des usagers). Par son propos, le représentant des usagers met en lumière le fait que le professionnel a intérêt de personnaliser ses pratiques à chaque patient qu'il rencontre car une même pathologie peut être vécue et exprimée d'autant de façons qu'il y a de personnes.

L'accompagnement du patient par le professionnel de santé va avoir des effets directement sur la prise en soin et sur son efficacité. Selon le représentant des usagers, c'est « tout l'intérêt d'une collaboration », en plus de personnaliser la prise en soin, l'implication du patient dans son parcours l'investit d'autant plus à adopter une posture positive. Il explique que le « médecin est un enquêteur et qu'il a besoin d'indicateurs » mais en plus des indicateurs relevés par les examens, « s'il n'a pas d'indicateurs provenant de la bouche même du patient, son enquête va être difficile à mener » (Représentant des usagers). La qualité de la relation soignant-soigné est alors essentielle car « pour obtenir ces renseignements de la part du patient, il faut le mettre en confiance », ainsi le professionnel de santé a tout un rôle à jouer pour que ses pratiques s'adaptent au rythme du patient. Le secrétaire général témoigne de son expérience en oncologie en précisant que « lorsque le patient devient co-acteur, il est valorisé et c'est important dans le vécu de la maladie » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer). Effet, il souligne que « le fait que le patient retrouve un rôle décisif dans son parcours de santé est important car cela l'inscrit dans une dynamique où il décide pour combattre la pathologie » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer).

Cette confiance mutuelle apparaît comme une valeur centrale dans les nouvelles pratiques professionnelles. Le patient ressource ajoute que « d'habitude on donnait tout pouvoir au médecin mais aujourd'hui le médecin va avoir du mal à solliciter le patient pour entrer en collaboration » (Patient ressource). Ainsi, selon lui « il faut une certaine confiance pour échanger sur le vécu de la maladie », les pratiques professionnelles ont alors intérêt à cultiver cette collaboration. C'est une nécessité selon le représentant des usagers, le patient-enseignant va aussi « faire comprendre aux soignants qu'on est obligé de collaborer » (Représentant des usagers). Il témoigne : « quand j'ai des soignants devant moi, je leur dis que vous êtes potentiellement des patients » (Représentant des usagers). Le représentant des usagers défend une égalisation des postures et une empathie mutuelle entre le patient et le soignant. Le secrétaire général explique que les médecines complémentaires sont pionnières à ce sujet. En effet, « dans les médecines complémentaires, c'est le patient qui a la décision alors que dans les traitements standards, c'est le soignant qui impose au malade » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer). Selon lui, l'évolution des pratiques doit s'induire en ce sens car « le malade peut trouver la prise en soin qu'il lui correspond » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer).

Bien que ces pistes d'évolution des pratiques et leurs enjeux soient identifiables, pour diffuser cette transformation il convient d'appuyer leur efficacité auprès des professionnels. Le professeur associé de médecine générale explique que « tout l'enjeu est que le patient devienne coacteur avec le médecin mais la difficulté est de le démontrer »

(Professeur associé de médecine générale). Plus la perspective patient intégrera les pratiques professionnelles, en grande partie grâce au patient-enseignant, plus les résultats seront visibles et appréciables pour les patients. En effet, Paris XIII « réfléchit à une recherche autour de l'impact » mais la limite est qu'il n'y a « pas beaucoup de témoins car tous les internes sont encore dans le programme » (Professeur associé de médecine générale). Ainsi, bien que les enjeux de ces changements de pratiques pour les patients puissent être anticipés, il convient d'abord de miser sur l'ouverture du regard des professionnels pour les faire adhérer à ce nouveau rapport avec le patient. C'est dans un second temps conséquent à cette acculturation que les bénéfices seront pleinement visibles sur notre territoire.

1.1.15 La décision médicale partagée

Cette évolution dans les pratiques professionnelles tend à promouvoir un nouveau modèle relationnel entre le patient et le soignant. En effet, l'enjeu du changement de paradigme est de promouvoir l'*empowerment* du patient de façon à le rendre acteur de son parcours de santé, dans la mesure de ses besoins et ses capacités. Comme le souligne le secrétaire général, « aujourd'hui le patient souhaite être considéré comme une personne dans toute sa singularité » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer) mais « tout le monde ne veut pas devenir acteur de sa pathologie » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer). Le secrétaire général souligne le fait que tous les patients ne peuvent pas s'investir de la même manière dans leurs soins mais que dans tous les cas il y a une réelle nécessité à comprendre la façon dont ils vivent la pathologie. Ainsi, le patient-enseignant va amener aux professionnels de santé à « changer le regard du patient sur sa pathologie » pour que le parcours de santé devienne une construction mutuelle.

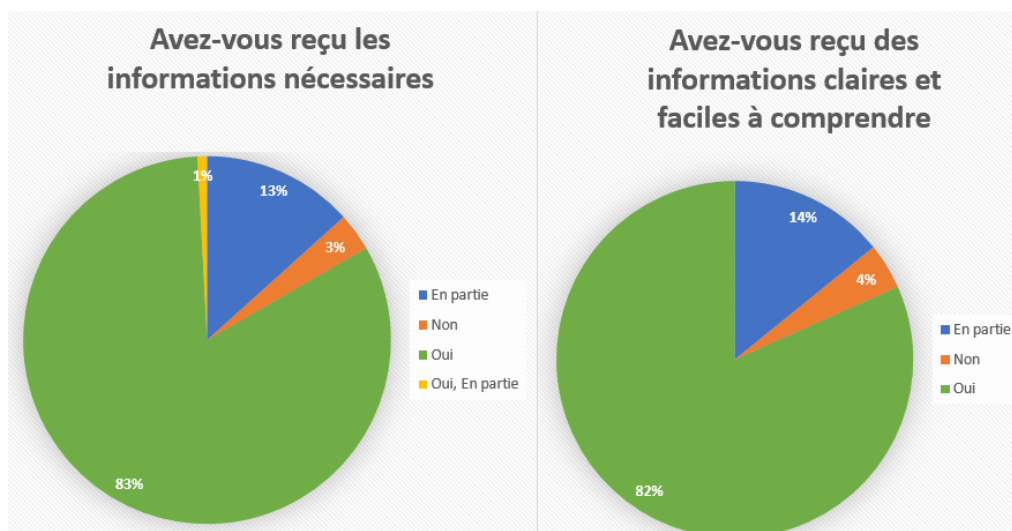
Le professeur associé de médecine générale souligne que l'accompagnement mis en œuvre par le professionnel de santé tend « à laisser cette expertise s'exprimer chez le patient pour qu'elle soit prise en compte dans la décision médicale » (Professeur associé de médecine générale). Cela s'ancre dans la notion de « décision médicale partagée » qui est pleinement « abordée dans les GEPRI » au sein de Paris XIII (Professeur associé de médecine générale). La décision partagée est traitée à travers « un semestre complet où les GEPRI sont centrées sur la prise de décision » de façon à « amener la décision partagée dans les pratiques professionnelles des internes » (Professeur associé de médecine générale). Le médecin généraliste souligne que la décision médicale partagée trouve ses origines dans « *Evidence Based Medicine* qui est une décision avec des déterminants tridimensionnels » à savoir « la science, l'expertise du médecin et les préférences du patient » (Professeur associé de médecine générale). Par ailleurs, *Evidence Based Medicine* a été très longtemps associée principalement « aux recommandations de la

science mais ce n'est pas comme cela que le modèle a été écrit » (Professeur associé de médecine générale). Selon le médecin généraliste, l'enjeu est de « passer du modèle EBM à celui de la décision partagée en incluant la science dans les deux dimensions, médecin et patient car le patient peut amener des ressources scientifiques, comme le médecin » (Professeur associé de médecine générale). En effet, « le patient n'exprime pas que des préférences mais aussi une expertise et le médecin n'exprime pas qu'une expertise mais peut aussi exprimer des préférences » (Professeur associé de médecine générale). Par cette réflexion, le médecin généraliste souligne l'importance du patient-enseignant pour impulser ce changement de modèle relationnel. Le secrétaire général appuie l'enjeu de ce nouveau mode de décision car elle permet au professionnel d'accéder à l'expérience du patient. Selon lui, « l'expérience de la maladie enrichit à la fois les connaissances du médecin et du patient lui-même » (Secrétaire Général de la Ligue contre le cancer). La décision partagée apparaît comme un horizon de l'évolution des pratiques professionnelles.

Il est opportun de s'intéresser à la façon dont la décision médicale partagée est à ce jour mise en œuvre par les professionnels médicaux. Ce regard de terrain permet à la fois de mieux comprendre la façon dont elle est vécue par les patients tout en identifiant les axes d'amélioration qui pourront accompagner cette transformation du rapport soignant-soigné. Pour cela, une enquête a été réalisée dans la région Pays de la Loire auprès des usagers du système de santé qui ont bénéficié d'une consultation médicale au cours des derniers mois. La décision médicale partagée « prend en compte deux étapes de la relation entre un professionnel de santé et un patient » (Bouleuc et al, 2014). Un premier temps « consacré à l'échange d'informations, au partage et à délibération » et un second temps de « décision » où un « choix va être posé entre plusieurs options, par un accord mutuel » entre le praticien et le patient (Bouleuc et al, 2014). C'est en reprenant ces deux temps de la décision médicale partagée que les pratiques actuelles telles que perçues par les usagers ont été analysées.

Le premier temps s'intéresse aux informations qui sont échangées lors de la consultation médicale tant par le médecin que par le patient ainsi qu'à la délibération qui en découle. D'abord, près de 8 personnes sur 10 de l'échantillon de 120 individus disent avoir reçu les informations attendues sous une forme claire et facile à comprendre (Figure 3). En effet, à la question « avez-vous reçu les explications que vous souhaitez », 83 % répondent par l'affirmative. Ces réponses sont rejointes par celles à la question « avez-vous reçu des informations claires et faciles à comprendre » où 82 % répondent favorablement. Ces premiers chiffres permettent d'apprécier la qualité de l'information descendante allant du médecin au patient.

Figure 3 : Résultats du questionnaire aux questions relatives à l'information partagée par le médecin au patient

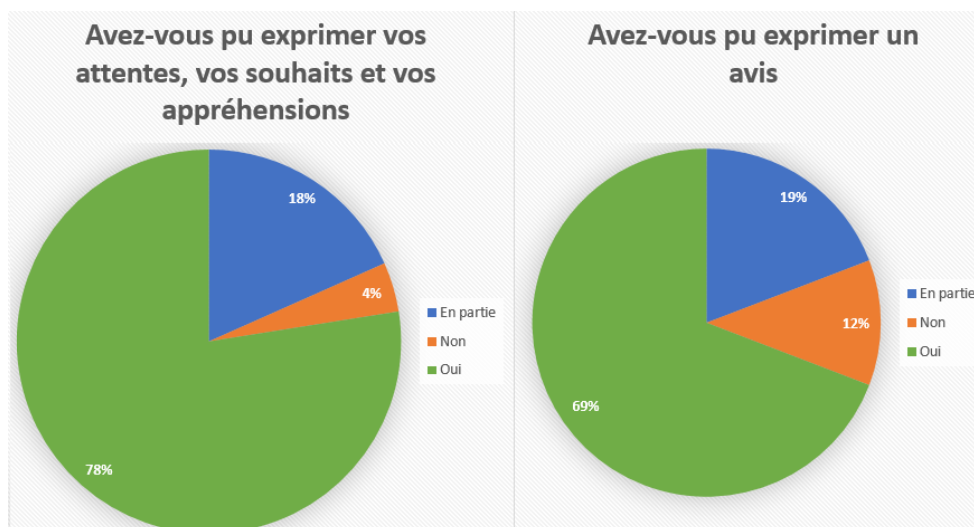


(France Assos Santé, 2019 : Sarron, 2019)

Concernant l'information partagée par le patient vers le praticien, les taux divergent. Bien que 78 % des individus évoquent avoir pu exprimer leurs attentes, souhaits et appréhensions, ce taux baisse à 69 % pour ceux qui ont pu exprimer un avis durant la consultation. Des tendances similaires sont observables sur ces deux graphiques même s'il est difficile d'interpréter les réponses « en partie ». Par ailleurs, il est intéressant de constater que 12 % des individus disent ne pas avoir pu du tout exprimer d'avis. Ces données révèlent que les usagers de l'échantillon n'ont pas toujours été amenés à s'exprimer durant les consultations. Cela traduit un écart entre la qualité de l'information dispensée par le médecin et l'espace qui est laissé aux usagers pour s'exprimer dans la consultation.

De plus, ces données sont complétées par les résultats de la question « avez-vous été encouragé à poser des questions ? ». En effet, seulement 58 % de l'échantillon disent avoir été encouragés à poser des questions. Presque un quart des usagers interrogés (24 %) n'ont pas été encouragés par le praticien à poser des questions durant la consultation. Cela peut appuyer l'hypothèse d'un manque de sollicitation de la parole et de la perspective de l'utilisateur par le praticien. Les questions du patient peuvent lui permettre de favoriser son *empowerment* et au médecin d'impulser un échange délibératif. Encourager le patient à poser des questions s'inscrit dans le modèle de la décision médicale partagée car cela permet aux deux acteurs d'échanger des informations de façon à préparer la décision sur la prise en soin.

Figure 4 : Résultats du questionnaire aux questions relatives à l'information partagée par le patient au médecin

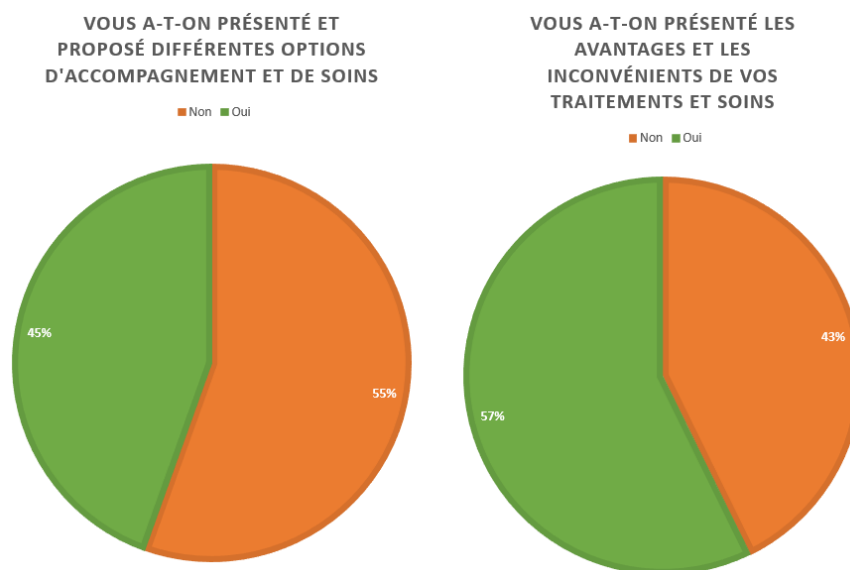


(France Assos Santé, 2019 : Sarron, 2019)

Le second temps de la décision médicale partagée s'intéresse au processus de décision entre le patient et le médecin. La décision médicale partagée induit la proposition de différentes options de soins, la délibération permettra de croiser les regards de façon à faire le choix le plus adapté au vu de la situation du patient. Dans l'échantillon, moins d'un usager sur deux (45 %) a eu le choix entre différentes options d'accompagnement et de soins durant la consultation. Ainsi, si les différentes options de soins ne sont pas proposées au patient par le médecin, il n'est pas possible d'induire une décision partagée. De plus, seulement 57 % des usagers interrogés ont reçu des informations sur les avantages et les inconvénients de leurs soins. Sans la présentation des bénéfices et des risques des voies thérapeutiques au patient, le patient ne peut pas détenir les informations nécessaires pour choisir l'option la plus adaptée à sa situation.

Les résultats de cette enquête traduisent une information encore trop descendante durant les consultations médicales. Alors que les patients interrogés signifient la qualité de l'information qui est transmise par le médecin, il ne semble pas tous être en mesure de faire en retour. Tant pour partager leur avis, leurs préférences voire leurs interrogations. De plus, les usagers de l'échantillon disent ne pas avoir reçu les informations nécessaires pour pouvoir délibérer avec le professionnel médical autour de différentes options thérapeutiques. Ainsi, cette étude appuie la nécessité du rôle à jouer par le patient-enseignant dans le changement des pratiques. En sensibilisant sur les enjeux de la perspective patient, les professionnels de santé pourront davantage s'ouvrir à la parole du patient à le considérer comme un décideur de sa prise en soin et de son parcours de santé.

Figure 5 : Résultats du questionnaire aux questions relatives à la délibération entre le patient et le médecin



(France Assos Santé, 2019 : Sarron, 2019)

1.1.16 La place du patient dans notre système de santé

En plus de contribuer activement à l'évolution des pratiques des professionnels de santé, le patient-enseignant apparaît comme un véritable levier pour la démocratie en santé. En effet, d'une part l'acculturation des étudiants en santé à la perspective du patient va amener l'utilisateur à être reconnu comme détenteurs de savoirs. Sa posture pourra ainsi se déplacer vers celle d'un collaborateur des soins au même titre que les membres de l'équipe soignante tout en ayant une réelle valeur de décision dans son parcours de santé. D'autre part, l'apparition d'un nouvel acteur dans notre système de santé ayant une expertise reconnue issue de ses savoirs expérientiels établi un nouveau paradigme de la relation soignant-soigné. Cette valorisation du patient comme force de proposition lui ouvre une place d'autant plus grande dans le cercle des professionnels de façon à accompagner la transformation de notre système de santé.

Dans la continuité de la montée en compétence des patients, le patient-enseignant ambitionne à de nombreux enjeux de notre système de santé. Le représentant des usagers met en relief la « grande importance du respect des droits des patients pour permettre le bon fonctionnement de la démocratie en santé » (Représentant des usagers). Le patient leader explique qu'à ce jour « les professionnels ont une très grande méconnaissance des droits des patients » (Patient leader). Un constat rejoint par le représentant des usagers qui souligne que « le patient peut être un levier pour la diffusion des droits au sein des professions de santé » (Représentant des usagers). En effet, le représentant des usagers

place un point d'orgue sur l'importance des droits en santé qui doivent être « identifiés et respectés » (Représentant des usagers). Selon lui, « il y a autant d'importance à sensibiliser les patients que les professionnels de santé aux droits » (Représentant des usagers). L'acculturation des professionnels aux droits en santé constitue un levier supplémentaire dans le respect des droits. Le patient leader rejoint cette analyse, il explique que lors de ses interventions, « c'est l'alternance entre ma propre expérience et le droit des usagers qui donne de la valeur à ce qui est transmis » (Patient leader). Le cadre juridique semble être la toile de fond de la perspective du patient. En effet, « aujourd'hui le patient est protégé par des droits » et « renvoyer les professionnels à ces droits permet de leur faire savoir qu'ils existent » (Représentant des usagers). Cette connaissance des droits de la santé par les patients-enseignants permet d'en irriguer les pratiques professionnelles. En proposant conjointement des enseignements spécifiques aux droits de la santé et des applications concrètes dans des groupes de réflexions sur les pratiques professionnelles, l'étudiant est sensibilisé à l'étendue des droits des patients et aux enjeux de les respecter. Le représentant des usagers explique que « les droits doivent être sanctuarisés » (Représentant des usagers). Ainsi, les droits en santé peuvent devenir une culture commune partagée entre les patients et les professionnels sur laquelle va s'articuler la qualité du parcours de santé.

De plus, l'émergence du patient-enseignant va élargir le champ d'intervention des patients dans notre système de santé. Comme avec l'exemple du projet Patients et CHU partenaires en santé où le patient peut mobiliser ses savoirs expérientiels dans les différents domaines d'activité du Centre Hospitalier Universitaire. La chargée de mission rappelle que « ce projet s'est basé sur le modèle du patient partenaire au Canada » où le patient peut développer des compétences à l'issue de son vécu de la pathologie pour la mobiliser à travers différents partenariats (Chargée de mission). Ce projet a identifié « trois niveaux d'implication du patient » dans le CHU, à savoir le « patient partenaire de ses soins, le patient partenaire du système de santé et le patient partenaire des professionnels de santé (Chargée de mission). Le CHU aspire à associer les patients « pour couvrir l'ensemble des activités de l'établissement » (Chargée de mission). Ainsi, « il y a eu un travail d'identification des différentes thématiques » de façon à mieux comprendre comment peuvent s'articuler les collaborations avec le patient (Chargée de mission). Alors que l'enseignement tant d'un point de vue académique que de celui de l'éducation thérapeutique est inclus dans la thématique « formation et transmission des savoirs », le patient est invité à partager ses savoirs expérientiels dans d'autres domaines (Chargée de mission). Par exemple, le patient peut collaborer sur l'implémentation de la « décision médicale partagée » dans l'établissement. De plus, la « sous-thématique recherche et

innovation » traduit une « volonté d'impliquer le patient dans la recherche clinique » (Chargée de mission). Les usagers peuvent ainsi coconstruire avec les professionnels de santé des médias pour « informer sur les enjeux de la recherche clinique » (Chargée de mission). Par ailleurs, l'expérience de l'utilisateur peut être mobilisée dans le cadre de sa participation dans les instances stratégiques de façon à promouvoir la qualité de la prise en soin et du parcours de santé des patients.

À l'instar de ce projet, la collaboration des patients dans les activités en santé est de plus en plus recherchée tant par les usagers eux-mêmes que par les professionnels. Alors que cette nouvelle dynamique d'échange et de mutualisation entre ces acteurs traduit une volonté de rendre l'offre de soins toujours plus qualitative et pertinente, elle s'inscrit également dans la promotion de la démocratie en santé. Par la mise en exergue des savoirs expérientiels, le patient-enseignant s'avère être une clé ouvrant la porte aux patients des champs de notre système de santé autrefois appropriés par les sachants. Cette nouvelle figure du patient contribue à la reconnaissance des savoirs des patients. Ainsi, leur participation dans les différents champs de la santé devient d'autant plus légitime qu'ils sont pleinement concernés et compétents pour contribuer à leur évolution.

Conclusion

A l'aune du développement de la démocratie en santé, la participation des usagers dans les différents champs de notre système de santé devient une attente sociétale notable. Alors que l'évolution du cadre juridique envisage d'ouvrir les portes des universités de médecine aux patients, ce nouvel acteur se démarque par une valorisation académique de ses savoirs. La reconnaissance de l'expérience de la maladie comme une source de connaissances et de compétences fait endosser au patient une posture de sachant. Apparaissant comme un acteur complémentaire au médecin-enseignant, le patient-enseignant ambitionne à diffuser chez les étudiants en santé un nouveau regard sur leurs pratiques professionnelles. Cette dimension du patient accorde aux futurs professionnels l'opportunité de considérer le patient comme un véritable collaborateur plutôt que comme un sujet bénéficiaire de soins.

Inspirée par le modèle canadien du patient partenaire, l'arrivée en France de cette notion est corollaire à la transformation du paradigme de l'appropriation des savoirs en santé par les patients. D'abord, la représentation des usagers a été un vecteur majeur dans l'affirmation de la démocratie en santé. Elle a donné la possibilité aux citoyens d'investir les instances de santé publique en portant la parole des usagers pour garantir le respect de leurs droits en santé ainsi que la qualité de leur prise en charge. Le représentant des usagers a permis aux associations agréées de notre système de santé de réaffirmer leur

rôle dans la démocratie en santé. Fort d'une connaissance solide du système de santé, le représentant des usagers n'est pas nécessairement un patient souffrant d'une pathologie mais un citoyen mobilisant son expérience associative de façon à contribuer au respect des droits en santé et à l'amélioration du système de santé.

Cette première valorisation des compétences des usagers sera complétée par l'avènement de l'éducation thérapeutique du patient. Cette pratique innovante encadrée par la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a été le point d'orgue de la reconnaissance de la perspective du patient en France. Les individus souffrant d'une pathologie chronique ont alors pu acquérir une véritable expertise de leur état de santé, en développant des compétences et des connaissances propres à leur maladie. Sous l'égide d'actions associatives ou de collaborations avec des établissements de santé, les patients-experts ont mis à profit leurs savoirs auprès d'autres patients dans une action conjointe avec les professionnels de santé dans l'objectif de rendre les patients acteurs de leur parcours de santé. Les premières formations de patients ont vu le jour et ont mis en exergue des référentiels de compétences propres au vécu et à la dimension thérapeutique de la pathologie.

Dans cette continuité, le patient-enseignant se présente comme un levier supplémentaire à la participation des usagers dans notre système de santé. S'inscrivant dans une perspective nouvelle, le patient-enseignant se distingue de la représentation des usagers et de l'expertise du patient sur sa pathologie par l'apparition d'un nouveau mandat social. Ce patient va intervenir en amont de la construction des parcours de santé, c'est-à-dire directement dans la formation des professionnels de santé. Porteur de savoirs expérientiels issus d'une proximité avec la maladie, en étant directement ou indirectement concerné, le patient-enseignant va mettre à profit son vécu pour enrichir le regard des étudiants en santé sur les enjeux de la perspective du patient dans les prises en soin. Par ailleurs, cet acteur des formations en santé se présente comme un nouveau professionnel à part entière articulant ses interventions avec les médecins-enseignants.

À l'instar des autres acteurs de la formation, il est attendu du patient-enseignant qu'il présente certaines compétences et valeurs. Des compétences relationnelles, rédactionnelles et oratoires sont essentielles pour coanimer et animer du contenu pédagogique auprès des étudiants. De plus, une connaissance des lieux de soin et une empathie envers les professionnels de santé permettent au patient-enseignant d'intervenir auprès des étudiants dans un rapport constructif. Ainsi, le patient-enseignant se sera approprié les normes et représentations sociales des professionnels pour dialoguer sur un langage commun. Une prise de recul sur la pathologie est indispensable pour ne pas mettre

cet intervenant en difficulté. En effet, il doit être en mesure de faire référence aux sujets liés à la maladie, voire à objectiver son expérience sans pour autant être affecté émotionnellement. Par ailleurs, une connaissance des droits des usagers est incontournable pour contribuer à la sensibilisation des étudiants en santé sur ce sujet.

In fine, par son approche réflexive sur les pratiques professionnelles des étudiants en santé, le patient-enseignant transforme le paradigme de la relation soignant-soigné. Ainsi, en adoptant ce regard nouveau sur le patient, les professionnels ouvrent leurs pratiques à une future collaboration entre soignant et soigné. Dans la mesure de ses besoins, de ses attentes et de ses capacités, les savoirs des patients deviennent des ressources mobilisables par les professionnels de santé pour faire vivre une décision médicale partagée et un parcours de santé dont la qualité est sous-tendue par le respect des droits de la santé. Par ailleurs, bien que ce travail mette en exergue les enjeux du patients-enseignants dans notre système de santé au regard de l'existant, il est possible de poursuivre la réflexion vers l'implémentation de ce nouvel acteur en France. Alors que la question de leur formation et de leur mise en réseau se pose, il paraît opportun de s'interroger sur les effets et les impacts de l'émergence de ce nouveau professionnel dans les formations des étudiants en santé. Ainsi, dans quelle mesure le patient-enseignant peut-il transformer l'exercice des professionnels de santé ?

Bibliographie

Akrich, M. & Rabeharisoa, V. (2012). *L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire*. Santé Publique, vol. 24(1), 69-74. doi:10.3917/spub.121.0069.

Amsellem-Mainguy, Y. (2014). *Qu'entend-on par « éducation pour la santé par les pairs » ?* Cahiers de l'action, 43(3), 9-16. doi:10.3917/cact.043.0009.

Amsellem-Mainguy, Y. (2014). *Qu'entend-on par « éducation pour la santé par les pairs » ?* Cahiers de l'action, 43(3), 9-16. doi:10.3917/cact.043.0009.

ARS Hauts-de-France. (2019). *Agrément des associations d'usagers de santé*. Disponible sur : <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/agrement-des-associations-dusagers-de-sante>

Baker GR, Fancott C, Judd M, O'Connor P. (2016). *Expanding patient engagement in quality improvement and health system redesign: Three Canadian case studies*. Health Manage Forum. Sept 2016;29(5):176-82.

Beaglehole RR, Bonita R, Horton C, et al. (2011). *Priority actions for the non-communicable disease crisis*. *The Lancet*. 2011 ; 377(9775) : 1438-1447

Bibliothèque interuniversitaire de Santé, Université Paris Descartes. (2014). *Evidence-Based Medicine, la médecine fondée sur les preuves, tutoriel*. Disponible sur : <http://www.biusante.parisdescartes.fr/ressources/pdf/medecine-formation-ebm-tutoriel-biusante.pdf>

BMJ. (1996). *Evidence based medicine : what it is and what it isn't*. Disponible sur : <https://www.bmj.com/content/312/7023/71>

Boudier, F., Bensebaa, F. & Jablanczy, A. (2012). *L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante*. *Innovations*, 39(3), 13-25. doi :10.3917/inno.039.0013.

Bouleuc, C. & Poisson, D. (2014). *La décision médicale partagée*. Laennec, tome 62(4), 4-7. doi :10.3917/lae.144.0004.

Bureau, M. & Rist, B. (2012). *Les figures de la participation des usagers dans les commissions d'attribution des droits aux personnes handicapées*. *Vie sociale*, 4(4), 81-96. doi :10.3917/vsoc.124.0081.

Calvez, C. (2017). *La loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) du 21 juillet 2009, dossier documentaire*. Disponible sur : <https://documentation.ehesp.fr/ressources-documentaires/bibliographies-et-dossiers-documentaires/>

Cardin, H. (2014). *La loi du 4 mars 2002 dite "loi Kouchner"*. *Les Tribunes de la santé*, 42(1), 27-33. doi :10.3917/seve.042.0027.

Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. (2013). *Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies*. Health Aff, févr 2013;32(2):223-31.

Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. (2013). *Patient an family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies*.

Carré, P. ; Moisan, A. ; Poisson, P. 2010. *L'autoformation. Psychopédagogie, ingénierie, sociologie*. Paris, Puf

Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de l'Université de Montréal. (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, vers une collaboration optimale entre intervenants et avec le patient*. Montréal : Université de Montréal. Disponible sur : http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf

Coulter A. (2011). *Engaging patients healthcare*, University of Oxford, UK, Open University Press.

Faculté de Médecine Strasbourg. (2011). *Troisième cycle des études médicales (TCEM)*. Disponible sur : <http://med.unistra.fr/fre/Formations/3eme-cycle>

Favre, M., Lainard, M. & Loiseau, L. (2012). *Participation des usagers dans les projets de santé publique : réalités et paradoxes. Spécificités*, 5(1), 139-152. doi:10.3917/spec.005.0139.

Flora L. (2011), "*Acteur, auteur de sa santé jusqu'au dernier souffle*", Revue Générale de Droit Médical, N° 38, mars 2011, éditions Les études hospitalières, Bordeaux. pp. 239-253.

Flora L. (2013), "*Des patients en formation avec des professionnels de santé en faculté de médecine : un nouveau paradigme à l'aube de la loi HPST ?*", Le bulletin juridique du praticien hospitalier, éditions Les études hospitalières, N° 154, janvier 2013, DOSSIER pp.1-4

Flora L. (2013). *Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux*, Education permanente, N°195, pp.59-72.

Flora L. (2014), "*Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé*", dans, (Coord. : Jouet E., Las Vergnas O., Noel-Hureau E.), *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris, Archives contemporaines, pp.21-41.

Flora L. (2016), « *Le savoir des malades à travers un référentiel de compétences « patient » utilisé en éducation médicale* », *La recherche en éducation*, N°15 (20116), pp. 59-75.

Flora, L. (2013). *Education Permanente. Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux*. Disponible sur : http://www.myobase.org/doc_num.php?explnum_id=8269

Flora, L. (2019). *Luigi Flora, Chercheur en sciences sociales dans le domaine de la santé*. Disponible sur : <http://luigi.flora.free.fr/>

Flora, L., Berkesse, A., Payot, A., Dumez, V. & Karazivan, P. (2016). *Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé*. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, vol. 27(1), 59-72. doi :10.3917/jib.271.0059.

Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique. Archéologie du regard médical*, Paris, PUF, 1963, p. 1.

France Assos Santé. (2017). *Où Siègent les représentants des usagers du système de santé ?* Disponible sur : <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2019/01/Ou-siegent-les-RU.pdf>

France Assos Santé. (2019). *Présentation*. Disponible sur : <https://www.france-assos-sante.org/>

France Assos Santé Pays de la Loire et Sarron, N. (2019). *Etude sur la décision médicale partagée*.

Geadah, R. (2012). *Regards sur l'évolution des soins : Aspects historique et éthique des relations entre professionnels de santé et patients*. *Recherche en soins infirmiers*, 109(2), 16-32. doi :10.3917/rsi.109.0016.

Grimaldi, A. (2010). *Les différents habits de l'« expert profane »*. *Les Tribunes de la santé*, 27(2), 91-100. doi :10.3917/seve.027.0091.

Gross, O., Ruelle, Y., Sannié, T., Khau, C., Marchand, C., Mercier, A., Cartier, T. & Gagnayre, R. (2017). *Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants*. *Revue française des affaires sociales*, 61-78. <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2017-1-page-61.htm>.

Guillaume, J. (2009). *Les parcours de vie, entre aspirations individuelles et contraintes structurelles*. *Informations sociales*, 156(6), 22-30. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2009-6-page-22.htm>.

HAS. (2014). *Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/mise_en_oeuvre_education_therapeutique_fiche_technique_2013_01_31.pdf

HAS. (2015). *Démarche centrée sur le patient, information, conseil, éducation thérapeutique*, suivi. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf

Hassenteufel, P. (2011). Chapitre 4 - La mise en œuvre de l'action publique. Dans : P. Hassenteufel, *Sociologie politique : l'action publique* (pp. 93-114). Paris : Armand Colin.

Herzlich, C. (2002). *Vingt ans après... l'évolution d'une épidémie*. Études, tome 396(2), 185-196. <https://www.cairn.info/revue-etudes-2002-2-page-185.htm>.

Herzlich, C. Pierret, J. (1985). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. op. cit., p. 261

Ivernois, J.-F. d' ; Gagnayre, R. (2008). *Apprendre à éduquer le patient*. Paris, Maloine.

Jeon YH, Essue B, Jan S, Wells R, Whitworth JA. (2009). *Economic hardship with managing chronic illness: A qualitative inquiry*. *BMC Health Serv Res*. 9 : 182 doi : 10.1186/1472-6963-9-18.

Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010). « *Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels* ». Note de synthèse du N°, Pratique de formation : Analyses, N°58/59, Saint Denis, Université Paris 8, pp. 13-94.

Jouet, E. ; Flora, L. ; Las Vergnas, O. (2010). *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels*. Pratiques de formation/Analyses. N° 58/59, p. 13-94.

Karazivan P, Dumez V, Flora L, Lebel P., Vanier M.-C., Débargé B., Clavel N., Jouet E. (2015). *The Patient as Partner in Care : Conceptual Grounds for a Necessary Transition*. *CMAJ*, April 2015 - Volume 90 - Issue 4 – pp.437-441.

Karazivan P., Dumez V., Flora L., Pomey M.-P., Del Grande C., Guadiri S., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. (2015), « *The Patient as Partner in Care : Conceptual Grounds for a Necessary Transition* », *Academic Medicine*, April 2015 - Volume 90 - N° 4 – pp.437–441.

Klein A. (2012). *Contribution à l'histoire du " patient " contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking*. *Hist Médecine Santé*. 2012;(1):115-28.

La Fonda. (2017). *L'Université des Patients*. *Tribune Fonda*. Numéro 233. Disponible sur : <https://fonda.asso.fr/ressources/luniversite-des-patients>

Lagrée, J. (2004). « *Patient* », dans LECOURT Dominique (dir.), *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, PUF, 2004, p. 846.

Larousse. (2019). *Définition patient, patiente*. Disponible sur : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/patient_patiente/58654

Lascoumes P. (2007). *L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ?* Polit Manag Public. 2007; 25(2):129-44.

Laude, A. & Tabuteau, D. (2018). Chapitre IV. Les droits collectifs des usagers du système de santé. Dans : Anne Laude éd., *Les droits des malades* (pp. 70-81). Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France.

LeBaigue, C. (1881). *Dictionnaire latin-français*.

Lechopier, N. (2015). *Le projet PACTEM*. Disponible sur : <https://pactem.hypotheses.org/category/projet>

Lechopier, N. (2015). *Participation des patients à la formation médicale*. Rhizome, 58(4), 15-16. doi :10.3917/rhiz.058.0015.

Lefeuvre, K. Ollivier, R. Gross, O. (2018). *La démocratie en santé en question(s)*. Presses de l'EHESP.

Legifrance. (2019). *Ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée*. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000742206&categorieLien=id>

Lelorain, S. & Sultan, S. (2012). II. *La communication dans la relation de soin : rôle du psychologue*. Dans : Serge Sultan éd., *Psychologie de la santé* (pp. 175-196). Paris cedex 14, France : Presses Universitaires de France. Doi :10.3917/puf.sulta.2012.01.0175.

Liang L, Cako A, Urquhart R, Straus SE, Wodchis WP, Baker GR, et al. (2018). *Patient engagement in hospital health service planning and improvement: a scoping review*. BMJ. janv 2018 ;8(1).

Lise Demailly, « *Variations de la "démocratie sanitaire" et politique publique de santé mentale en France* », Sociologies, « Théories et recherches », 18 juin 2014, <http://journals.openedition.org/sociologies/4653>.

Louet, H. (2012). *Sécurité sanitaire : un urgent besoin d'Europe*. *Après-demain*, n ° 22, nf(2), 5-7. doi :10.3917/apdem.022.0005.

Martinez, J. (2006). *Quelle participation des usagers au dispositif de santé ? L'information psychiatrique*, volume 82(4), 303-305. doi:10.3917/inpsy.8204.0303. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2006-4-page-303.htm>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2019). *Associations d'usagers du système de santé agréées*. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/partenaires/associations-d-usagers-du-systeme-de-sante-agreees>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2019). *Cérémonie de remise des prix du concours 2019 « Droits des usagers de la santé »*. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/actualites-des-droits-des-usagers/article/ceremonie-de-remise-des-prix-droits-des-usagers-de-la-sante>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2019). *Des patients enseignants au sein de l'Université de Paris 13 – PEP13*. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/des-patients-enseignants-au-sein-de-l-universite-paris-13-pep13>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2019). *Ma Santé 2022 : mise en œuvre*. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/ma-sante-2022-un-engagement-collectif/article/ma-sante-2022-mise-en-oeuvre>

Ministères des Solidarités et de la Santé. (2018). *Ma Santé 2022*. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf

Mougeot F, Robelet M, Rambaud C, Occelli P, Buchet-Poyau K, Touzet S, et al (2018). *L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique*. Santé Publique. 27 mars 2018; 30(1):73-81.

Organisation de coopération et de développement économique (OCDE). (2013). *Panorama de la santé 2013*. Les indicateurs de l'OCDE. Paris : Éditions OCDE. Disponible sur : <https://www.oecd.org/fr/els/systemes-sante/Panorama-de-la-sante-2013.pdf>

Organisation Mondiale de la Santé (1978). *Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires*. Disponible sur : https://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/

Organisation Mondiale de la Santé (1986). *Charte d'Ottawa*. Disponible sur : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf

Perrin M, Rolland-Jacob G, Ghadi V. (2016). *Favoriser le dialogue entre représentants des usagers et professionnels de santé à propos de la sécurité des patients Un livrable du Programme national pour la sécurité des patients (2013-2017)*. Risques Qual. 2016; 13(1).

Pierron J-P. (2007). *Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins*. Sci Soc Santé. 2007; 25(2):43-66.

Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », Santé publique, Vol. 27, janv.-fév., S1, pp.41-50.

Projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé. Adopté en première lecture par l'Assemblée nationale le 26 mars 2019.

Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. (2013). *Let the patient revolution begin.* BMJ. 346 : f2614.

Rothier Bautzer, É. (2012). *Formation des soignants en France : la difficile émergence de nouveaux modèles.* Les Tribunes de la santé, 36(3), 83-88. doi :10.3917/seve.036.0083.

Saout, C. (2015). *La lutte contre le sida : le face à face des associations et de l'État.* Les Tribunes de la santé, 46(1), 25-30. doi :10.3917/seve.046.0025.

Statistique Canada. (2012). *Maladies et état de santé. Tableaux détaillés des CANSIM 2012,* Ottawa ; 2012. Disponible sur : <http://www5.statcan.gc.ca/subjectsujet/result-resultat.action?pid=2966&id=1887&lang=fra&type=ARRAY&pageNum=1&more=0>

Tirel, B. (2013). *Le patient expert dans les établissements de santé.* Disponible sur : https://documentation.ehesp.fr/memoires/2013/mip/groupe_16.pdf

Tourette-Turgis C. (2015). *Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité.* Soins. Juin 2015; 60(796):37-9.

Tourette-Turgis C. (2015). *Patient-expert : l'histoire d'un mouvement social De l'activisme à la professionnalisation.* Rev Prat. nov 2015;65.

Tourette-Turgis, C. (2013). *L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades.* Le sujet dans la cité, 4(2), 173-185. <https://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2013-2-page-173.htm>.

UNAF. (2018). *Les représentants d'usagers admis au sein des Commissions de Recours Amiable des Caisses Primaires d'Assurance Maladie.* Disponible sur : <https://www.unaf.fr/spip.php?article22955>

Université de Montréal. (2019). *Direction Collaboration et Partenariat Patient.* Disponible sur : <https://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/>

Université des Patients. (2019). *L'Université des patients, une autre forme d'expertise.* Disponible sur : <http://universitedespatients.org/>

Upshur, REG. Tracy, CS. (2013). *La médecine fondée sur des données probantes est-elle surestimée en médecine familiale ?* Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3828090/>

Liste des annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien

Annexe 2 : Questionnaire sur la décision médicale partagée

Annexe 3 : Caractéristiques des répondants au questionnaire

Annexe 1 : Guide d'entretien

1. Présentation

- **Pouvez-vous vous présenter ?**
 - Quelle est votre activité ?
 - Pour quelle organisation travaillez-vous ?
 - Quelles sont vos missions actuelles ?
 - Avez-vous une expérience sur la notion de patient-enseignant ?

2. La notion de patient-enseignant

- **Comment définissez-vous le patient-enseignant ?**
 - Quelle distinction avec le patient expert ? Et le patient ressource ?
 - Quels enjeux politiques voyez-vous pour le patient-enseignant ? ?
 - Comment percevez-vous les missions du patient-enseignant ?
 - Comment percevez-vous le rôle social du patient-enseignant ?
- **Qu'est-ce que le patient peut enseigner ?**
 - Comment l'expérience de la maladie peut devenir une source de connaissance ?
 - Quels enjeux d'avoir le point de vue du patient dans les cours de médecine ?
 - Est-ce que nous pouvons parler d'expertise du patient sur sa pathologie ?
- **Comment envisagez-vous le profil de ce patient-enseignant ?**
 - Selon-vous, quels seraient les prérequis nécessaires pour devenir patient-enseignant ?
 - Comment devra être formé par le patient-enseignant et par qui ?
 - Quels pourraient être les contenus de la formation de patient-enseignant ?
 - Quelles seraient les principales compétences du patient-enseignant ?

3. Le patient-enseignant dans les facultés de médecine

- **Comment le patient-enseignant peut s'intégrer dans la formation médicale ?**
 - Quand doit-il être présent dans la formation des futurs professionnels médicaux ?
 - Quels leviers à envisager pour faciliter son insertion dans la communauté médicale ?
 - Quels pourraient être le frein à la mise en place du patient-enseignant ?
- **Comment pourrait s'articuler la collaboration entre le patient-enseignant et le médecin universitaire ?**
 - Comment le patient-enseignant peut-il se positionner par rapport au médecin universitaire ?

- Qu'est-ce-que peut apporter le patient-patient pour compléter les propos du médecin universitaire ?
 - Quelle place peut avoir le patient-enseignant dans l'évaluation des futurs médecins ?
- **Comment la participation du patient-enseignant peut-elle changer le regard des futurs médecins sur la relation de soin ?**
- La formation sur la relation de soin est-elle un des objectifs du patient-enseignant ?
 - Le patient-enseignant peut-il favoriser le développement de la décision médicale partagée ?

4. Les enjeux pour la démocratie en santé

- **Le patient-enseignant est-il un levier pour la prise en compte de l'expérience du patient par les professionnels de santé ?**
- Quels sont les enjeux de considérer la perspective du patient dans la prise en soin ?
- **Est-ce que la notion de patient-enseignant pourrait s'étendre aux différents professionnels de santé ?**
- Quelles autres professions de santé pourraient bénéficier de l'intervention du patient-enseignant ?
 - Est-ce-que nous pouvons étendre ses interventions aux professionnels de santé déjà en poste ?
 - Quels enjeux pour la personnalisation des parcours de santé et la promotion de la place des usagers dans notre système de santé ?
 - Pensez-vous que le patient-enseignant permettra une transformation de l'exercice médical ?

Annexe 2 : Questionnaire sur la décision médicale partagée

France Assos Santé en Pays de la Loire regroupe plus de 30 associations de patients et d'usagers du système de santé. Notre réseau régional est un espace d'échanges et de coopérations inter-associatives visant à :

- *Défendre les intérêts et les droits des usagers du système de santé*
- *Suivre et orienter les politiques de santé garantissant la place et la parole des usagers*
- *Veiller et évaluer l'accès, la qualité et la sécurité des soins, y compris le bon fonctionnement des instances où siègent les représentants des usagers*
- *Informers les usagers sur leurs droits en santé*
- *Former et accompagner les représentants des usagers de la région.*

1- Vous avez été en consultation ces derniers mois :

- Avec :

- Un médecin généraliste libéral
- Un médecin spécialiste libéral
- Un praticien dans un établissement de santé public ou privé
- Un praticien dans un autre service spécifique

Si autre, précisez si vous le souhaitez :

.....

- Cette consultation a eu lieu le :

...../...../.....

- Dans quel département :

- 44 – Loire Atlantique
- 49 – Maine et Loire
- 53 – Mayenne
- 85 – Vendée
- 72 – Sarthe

- **Votre profil :**

- Vous êtes :

- Une femme
- Un homme
- Je ne souhaite pas préciser

- Votre date de naissance :

...../...../.....

2- Cette consultation avait pour objet :

- Un diagnostic
- L'annonce d'un résultat d'examen / d'une pathologie
- La présentation d'un protocole de soin
- Autres – Précisez :

.....

3- Pour cette consultation, avez-vous sollicité l'accompagnement d'une tierce personne ?

- Oui Non

Si oui : le médecin qui vous a reçu l'a-t-il accepté ?

- Oui Non

4- Le déroulement de la consultation :

- Avez-vous reçu les explications que vous souhaitiez :

- Oui Non En partie

- Avez-vous reçu des informations claires et faciles à comprendre (termes techniques expliqués) :

- Oui Non En partie

- Avez-vous été encouragé à poser des questions :

- Oui Non En partie

- Avez-vous pu exprimer vos attentes, souhaits et craintes éventuelles :

- Oui Non En partie

- Avez-vous pu exprimer un avis :

- Oui Non En partie

5- Vous a-t-on présenté et proposé différentes options d'accompagnement et de soins ?

- Oui Non

6- Vous a-t-on présenté les avantages et inconvénients des soins proposés (des effets secondaires par exemple) ?

- Oui Non

7- Considérez-vous avoir participé à la prise de décision sur vos soins et prise en charge médicale ?

- Oui Non

8- Souhaitez-vous émettre un avis ou commentaire particulier ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

9- Souhaitez-vous être informés des suites données à ce questionnaire ?

Oui Non

Si oui, précisez un email de contact :

Merci pour votre participation

Annexe 3 : Caractéristiques des répondants au questionnaire

Figure 1 : Répartition par genre des répondants

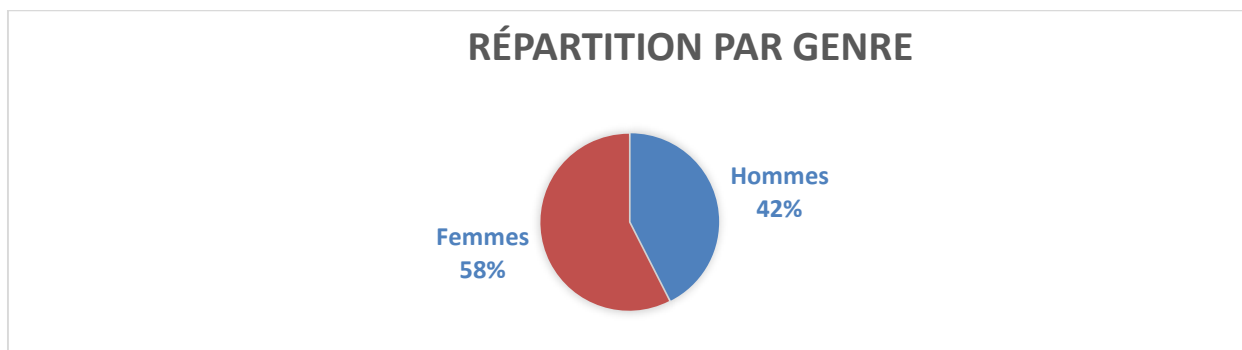


Figure 2 : Répartition par département des répondants

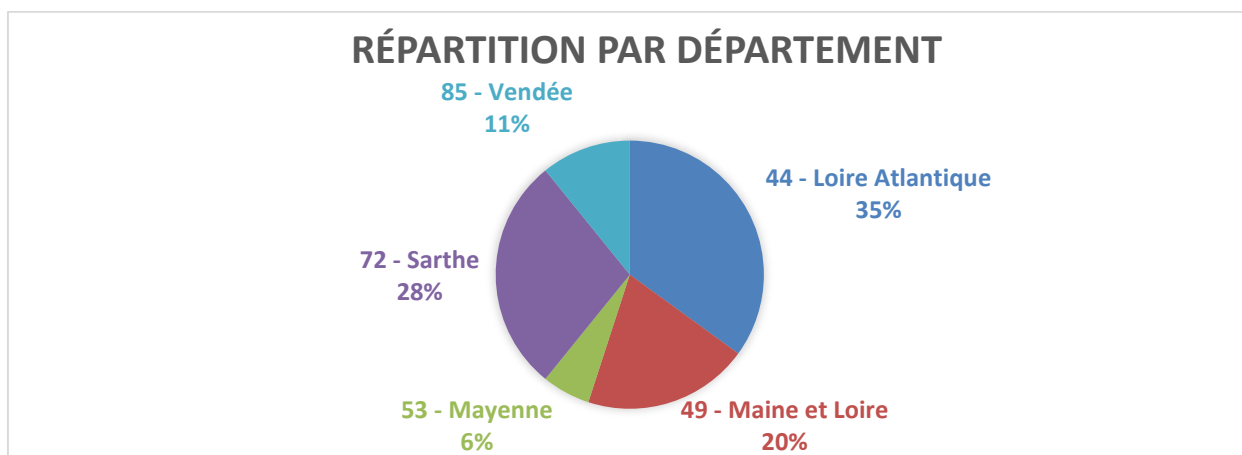
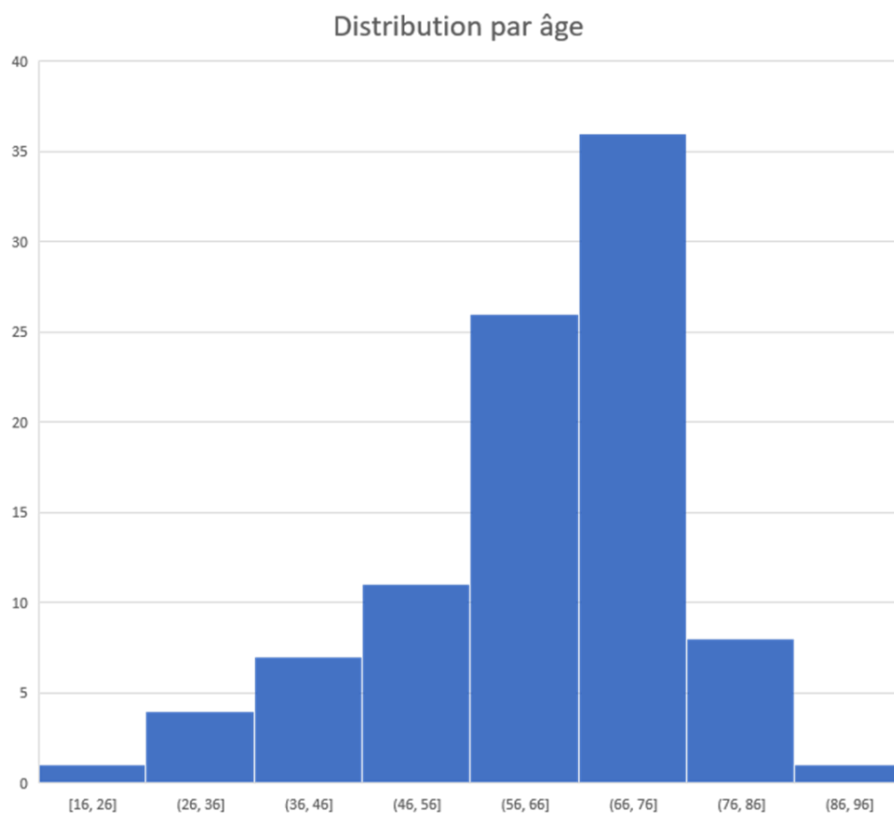


Figure 3 : Distribution des répondants par âge



Nicolas SARRON -

Figure 4 : Distribution des motifs de consultation

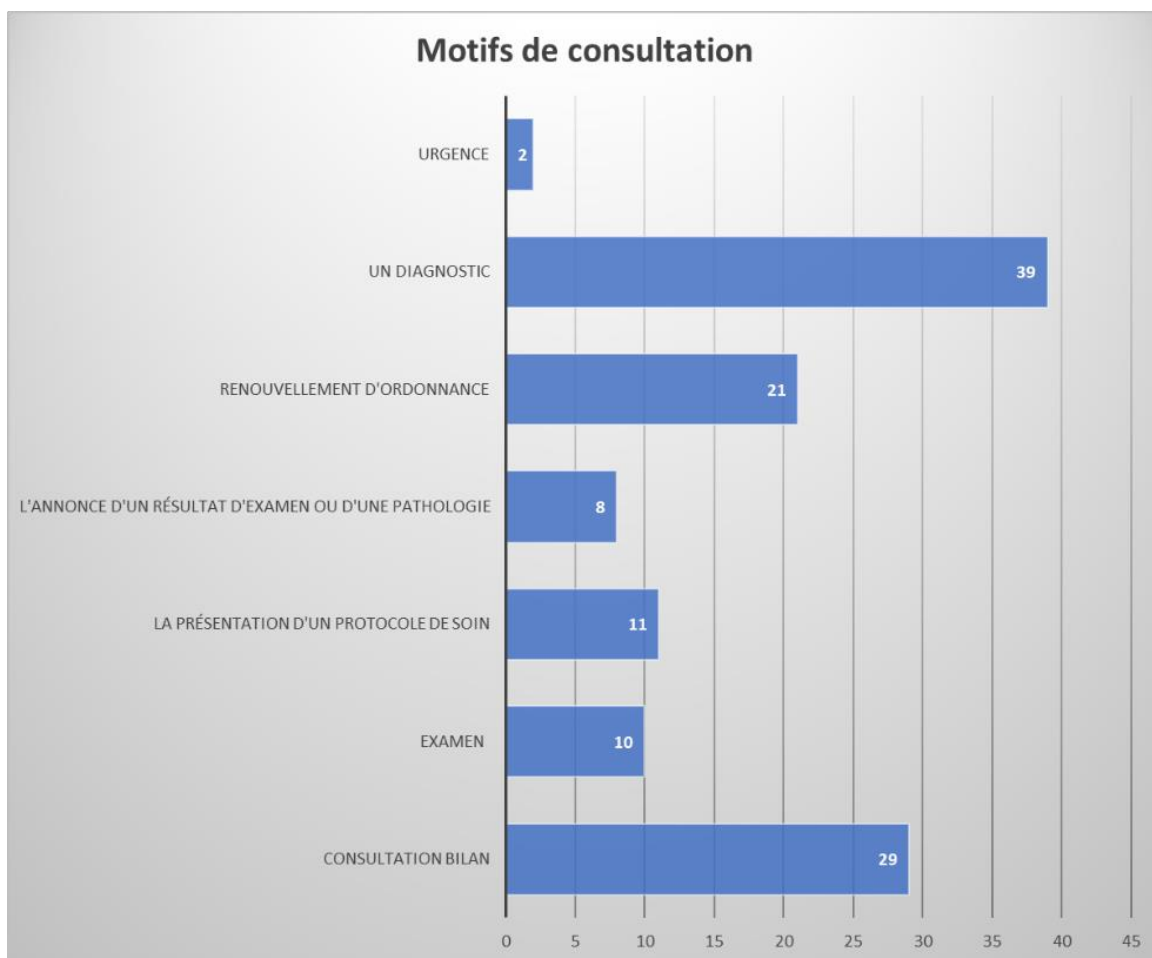
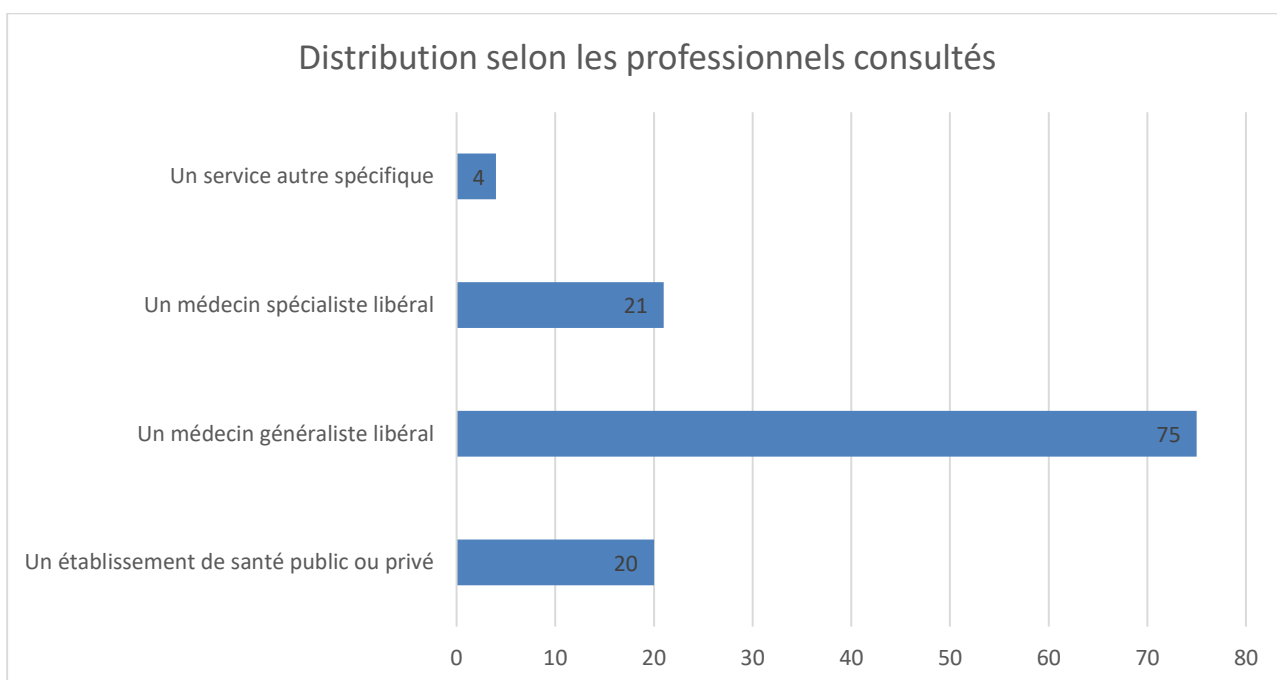


Figure 5 : Distribution selon les professionnels consultés



Source : France Assos Santé Pays de la Loire et Sarron, N. (2019).

Nicolas SARRON -

Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - Sciences Po Rennes – 2018-2019

Nicolas SARRON -

Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - Sciences Po Rennes – 2018-2019

SARRON

Nicolas

02/07/2019

Master 2

Pilotage des politiques et actions en santé publique

Le patient-enseignant, un nouveau regard sur notre système de santé

Promotion 2018-2019

Résumé :

A l'aune du plan Ma Santé 2022, l'intégration du patient dans les universités de médecine apparaît comme un levier pour l'affirmation de la démocratie en santé et pour l'accompagnement de la transformation du système de santé. Alors que l'implémentation de ce nouvel acteur dans notre système de santé s'inspire des travaux réalisés sur le patient partenaire au Canada, il est important de la mettre en perspective avec la complexité de notre système de santé.

Le paradigme de la relation soignant-soigné en France s'est construit sur une relation descendante et paternaliste où le patient est le sujet des soins. L'évolution du cadre législatif et des actions associatives en santé ont offert aux patients une plus grande place à leur participation. D'abord avec la représentation des usagers introduite avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé puis avec la reconnaissance de l'expertise du patient sur sa pathologie avec l'avènement de l'éducation thérapeutique du patient en 2009.

Dans cette continuité, le patient-enseignant ambitionne à renforcer la place de l'utilisateur dans notre système de santé en apportant un regard réflexif sur les pratiques professionnelles. Investi dans les formations en santé, ce nouvel acteur sensibilise les étudiants aux enjeux de la perspective du patient. Ainsi, par la mobilisation de son expérience de la maladie, directe ou indirecte, le patient-enseignant détient les compétences pour élargir le regard des futurs professionnels sur une nouvelle dimension du soin.

Mots clés :

Patient-enseignant, démocratie en santé, Ma Santé 2022, faculté de médecine, formation des professionnels de santé, perspective patient, droits des patients, empowerment, usager du système de santé, patient partenaire, patient expert, représentant des usagers, décision médicale partagée, parcours de santé

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.