Chapitre 3

Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé

Luigi Flora
EXPERICE, EA 3971, Paris 8, Sorbonne Paris Cité,
Direction collaboration et partenariat patient à la faculté de médecine de l'université de Montréal

Résumé : Le projet de recherche dont sont issus quelques résultats présentés dans ce chapitre visait à questionner les enjeux existentiels, relationnels, institutionnels et socio-anthropologiques révélés par le « patient formateur ». Il était axé sur la compréhension de la part de savoirs des malades, de leurs interactions avec celle des professionnels de la santé, de leur transmissibilité et des processus en œuvre tant à titres individuels et collectifs que sociétaux dans le domaine de la santé et des systèmes de santé. Les thèmes théoriques abordés concernaient le concept de l'éthique du *Care*, les sciences de l'éducation, les regards sociologiques et anthropologiques concernant le sujet ; pour cela sont évoqués les champs de la formation et des apprentissages des adultes, les concepts de promotion de la santé et d'éducation thérapeutique comme l'histoire du savoir des malades et des nouvelles figures qui ont émergées. Au plan épistémologique, cette recherche s'inscrit dans la démarche qualitative, compréhensive, autour de la théorie ancrée, à partir d'approches d'observation directe, participative et de recherche-action. Au plan méthodologique, le recueil des données s'appuie sur des entretiens de patients, patients formateurs vivant avec une ou des maladies chroniques qui ont réalisé un retour réflexif, des initiateurs de dispositifs innovants, triangulés avec des immersions de terrain et des publications sur les environnements approchés lorsque ces dernières existaient. L'interprétation des données a éclairé les enjeux questionnés à des niveaux micro, méso et macro, et abouti à une proposition d'élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé, celui de patient formateur. Elle a permis d'identifier un référentiel de compétences présenté dans ce chapitre et développé à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal en 2014. Il propose également à partir de dispositifs existants une organisation de ce que pourrait être le métier de patients formateurs au service de la Santé, de l'intérêt général.

Mots clés : Savoirs expérientiels, Savoirs de soins, Expertise patient, Patient formateur, Patient partenaire, Education médicale, Education thérapeutique, Démarche qualitative

3.1 Introduction

Le patient formateur est le thème de recherches successives que nous avons menées depuis 2006. Jusqu'en 2009, nous nous sommes concentré sur l'étude des patients formateurs auprès des étudiants en médecine (2007, 2008, 2009, 2010a), puis en entrant dans un cycle de doctorat, nous avons élargi le champ de l'étude à l'ensemble des manifestations du patient formateur, que ce soit en interactions avec les professionnels de santé ou lorsqu'ils sont entre pairs, qu'ils se considèrent alors patients, usagers, membres associatifs, ou encore vivant avec une maladie chronique sans aucune référence à une communauté. C'est de ces différentes formes d'élaboration, d'expression ou de transmission de ces savoirs expérientiels que traite cet article autour d'une question de recherche qui a elle même pris forme au cours de la recherche pour se résumer ainsi : quels sont les enjeux existentiels, relationnels, institutionnels et anthropo sociologiques mis en œuvre dans l'élaboration du métier de patient formateur ?

3.2 Approche méthodologique et situation personnelle de l'auteur

L'itinéraire de la recherche est, dans le cas présenté, intimement lié à l'itinéraire du chercheur successivement devenu malade chronique, vivant avec plusieurs maladies, patient vivant avec des maladies chroniques, militant associatif, patient expert, formateur, puis chercheur. Ces dernières postures nécessitent le développement de stratégies et processus de distanciation, d'interprétation et d'expression de l'expérience. C'est de cette posture que s'orienta la recherche à partir de l'angle d'observation du praticien chercheur. Elle est dans la lignée d'axes de recherche désignés par Fransisco Varela (1996, p.124) lorsqu'il formulait que

> Dans les années à venir, la prise en compte de l'expérience humaine et de son processus de transformation vont devenir non seulement nécessaires aux investigations scientifiques, mais véritablement essentielles.

Ici la posture de praticien chercheur a été utilisée non pour étudier les processus en œuvre chez le chercheur lui-même, mais pour apporter un accompagnement dans les processus réflexifs de pairs, des malades chroniques qui réalisaient une ou des rétroactions sur leurs pratiques et leurs propres processus de transformations lors d'entretiens. Cette posture a également permis une lecture approfondie des diverses formes d'observations de ces populations sur le terrain. Enfin elle a également été pratiquée lors de la recherche action participative réalisée à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. L'étude auprès de pairs s'est ainsi organisée alors que simultanément le chercheur s'est mué en conseiller et responsable pédagogique de formations académiques dans lesquelles le savoir expérientiel s'imbrique avec d'autres formes de connaissance.

Les entretiens, largement utilisés lors des recherches qualitatives d'approches compréhensives, aussi précieux soient-ils ne sont que l'une des manières de recueillir des données pour répondre de la manière la plus approfondie à notre question de recherche, aussi avons nous récolté également d'autres types de données en réalisant une triangulation entre les diverses formes d'observation de terrain, les entretiens, et les publications, comme le montre la figure 3.1. Cela a permis de limiter les erreurs d'analyses issues de versants cachés. Ces autres sources ont également mis en lumière des perspectives pour présenter les résultats les plus approfondis dans le champ défini ; « L'idée est d'attaquer un problème formalisé selon deux angles complémentaires dont le jeu différentiel sera source d'apprentissages » (Baumard et Ibert, 1999, p.101).

La triangulation sert dans notre processus de recherche à confronter les données recueillies dans les entretiens et au cœur de nos observatoires mis en place avec les publications référencées (Flora, 2013a).

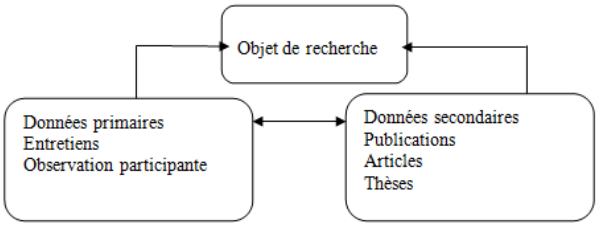


Figure 3.1 – Schéma issu des travaux de Baumard et Ibert, 1999

3.3 Contextualisation et évolution des statuts des patients

Pour comprendre la nature des mutations en cours, nous présentons les différents statuts de patients qui co-existent aujourd'hui et les modèles relationnels entre professionnels et patients qu'ils induisent.

3.3.1 Le statut du patient dans son acception classique

Le patient est une personne, malade ou non – car comme le dit Winckler « Nous sommes tous des patients » (2003) – qui entre en contact avec le système de santé et ses acteurs. C'est en fait l'autorité médicale par le regard qu'elle porte sur l'individu qui lui confère ce statut de patient : « Il y a malade lorsque le sujet donne aux signaux de la biologie la profondeur symptomatologique qui affecte sa biographie et il y a patient lorsque le malade accepte de perdre l'initiative à l'égard de sa maladie, remettant au médecin qui donne signification aux symptômes et lui apporte une réponse thérapeutique » (Pierron, 2007, pp.43-46). Le terme de « patient » est issu du latin *patiens* qui étymologiquement avait pour signification « personne qui souffre en silence ». Le patient était ainsi considéré comme une figure sociale construite depuis plusieurs siècles sous l'autorité d'une corporation médicale que le philosophe Philippe Barrier, lui même malade chronique, n'hésite pas à présenter comme corps « sacerdotal, ecclésiastique » (Barrier, 2010, p.98). Cet auteur argumente ce point de vue, en relevant que les termes utilisés par la corporation médicale, sont fréquemment semblables à ceux utilisés par les religieux, ainsi par exemple le terme de prescription

est un terme d'origine ecclésiastique, avec dans les deux cas une position asymétrique de pouvoir. À partir de cette définition, nous pouvons constater que l'évolution de la société a rendu cette définition obsolète [1] dans la majeure partie des cas et situations : pour éclairer les transformations actuelles nous pouvons reprendre la définition proposée par Dan Ferrand-Bechmann au cours d'un travail consacré à la sociologie des associations dans le domaine du cancer (Ferrand-Bechmann *et al.*, 2010, p.10) : « Le patient, ce personnage « étrange » qui est le patient : de plus en plus impatient, impertinent et inquisiteur mais aussi interactif, savant, humain et souffrant ».

3.3.2 Le statut du « patient expert »

En France, le terme d'expert s'agissant du patient est ainsi largement employé et adossé à celui de « profane », en une notion d'expertise profane contestée par des sociologues, comme par exemple Maud Simonet. Cette auteure explique dans un article sur les experts associatifs (Simonet, 2009) en quoi les malades, dans les associations, ne sont justement pas des profanes car ils utilisent à bon escient les savoirs scientifiques dont ils savent jouer dans le jeu politique, pour faire avancer une de leurs missions associatives intrinsèques quand cela s'avère nécessaire. Si ces savoirs sont d'abord produits par des acteurs sociaux sur la base de leur place dans la société (Epstein, 1996), la nécessité liée à leur créativité pousse les malades à mobiliser les savoirs « établis » et institués, idée confirmée au travers de la notion de *lay expert* (Becker, 2006), traduit quelquefois [2] par « expert brut », non sans déclencher une certaine résistance sur le sujet au sein du corps médical (Grimaldi, 2010) ou être vu comme un oxymoron [3].

Afin de cerner de quelle expertise les patients sont détenteurs, nous proposons une rapide approche de ce que nous pouvons observer dans la littérature sur le statut des « patients experts » : ceux-ci sondent l'état de leur corps individuel et le corps social ; ils parcourent les résultats des chercheurs, partout à travers le monde ; chacun de leur côté ou collectivement, ils signalent les effets positifs et les conséquences négatives sur leur maladie ; ils ont la connaissance des symptômes ; ils ont la connaissance de la prise des traitements et des stratégies thérapeutiques disponibles et à venir ; ils sont susceptibles d'activités d'auto surveillance ; ils sont susceptibles d'actions d'auto soin ; ils travaillent leur confiance en soi, la gestion du stress, le développement des stratégies d'ajustement pour acquisition et maintenance de celles-ci ; ils identifient et signalent l'acquisition de toutes les compétences nécessaires à leur propre prise en

1. Lors de l'élaboration de la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé, loi référence sur l'action des malades dans le système de santé à laquelle ils ont d'ailleurs largement collaboré, les débats des commissions parlementaires ont largement et longtemps débattu du terme à employer, et n'ont pas réussi à dégager un consensus.

2. Cette figure émerge à l'international, selon une terminologie pour le moment encore non stabilisée. Nous citons pour exemple, de manière non exhaustive, certains d'entre eux, issus des formations initiées par la pionnière en la matière Kate Lorig (Lorig K *et al.,* 1985 ; Lorig K. *et al.*, 1999), modèle aujourd'hui étendu à de nombreux pays, qui ont inspiré les terminologies et pratiques du *National Health Service Plan* (NHS), 2000, July, England, Department of Health, ou encore ceux dont certains ont été observés en processus d'apprentissages au cours de la thèse au sein des cursus que nous avons contribués à concevoir et à mettre en œuvre autour de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) à la Faculté de médecine de l'Université Pierre et Marie Curie - Sorbonne Université depuis 2009, avec les patients experts en ETP (Tourette-Turgis et Perreira-Paulo, 2006).

3. Ce point de vue est issu d'un entretien avec le philosophe et patient formateur Philippe Barrier (cf *supra*) réalisé dans le cadre de la thèse présentée ici.

charge de leur maladie, de manière optimale ; ils participent à la critique et à la gestion de la gouvernance des établissements de santé, du système de santé et des agences de recherche. Ces compétences ne sont toutefois pas nécessairement présentes chez tous les « patients experts », mais selon l'autorité qui les sollicite, ils auront été identifiés comme ayant une ou plusieurs de ces caractéristiques (voir à ce sujet le chapitre1.4).

3.3.3 Le statut du patient formateur

C'est au cœur même de ces mouvements de malades dont sont issus les « patients experts » que sont apparus les « patients formateurs » (Flora, 2010b). Ils ont investi progressivement les universités. Outre ceux qui sont entrés dans des cursus académiques pour eux-mêmes, d'autres (ou certains d'entre eux) ont été sollicités par des professeurs en médecine (Flora, 2007). Ils ont commencé à donner des cours à des publics de « pairs » ou à des professionnels, créant ainsi cette posture de patient formateur (Flora 2008). Des savoirs se constituent, y compris lorsque ces apprentissages s'agrègent pour une part à partir d'expériences et d'apprentissages d'ordre autodidacte (Jouet *et al.*, 2010).

Selon nous, dans le contexte actuel, ce patient formateur est plus proche de la philosophie du terme *learning*, que de celui d'« *education* » [4]. Il est plus question ici de l'apprendre, ou plus exactement de l'« apprenance » (Carré, 2005, p.33). Il s'agit d'apprentissages ce qui, selon nous, véhicule l'idée de la transformation d'une connaissance prenant la forme d'un savoir au contact de l'individu qui se l'approprie, un terme qui se rapproche de celui de formateur.

En effet, selon la définition du dictionnaire de français, le terme de formateur (de santé pour ce cas d'étude) s'emploie pour un être qui crée, qui forme, qui développe des capacités et des aptitudes, pour un acteur amené à former des professionnels [5]. Or c'est précisément ce qui se produit : il s'agit de modifier ou de créer une nouvelle forme de connaissance, d'écoute et d'interprétation. Pour ce qui est de l'action auprès de professionnels de santé soignants, la prépondérance que semble prendre le courant des savoirs expérientiels invite à la « co-construction ». Elle oriente bien notre choix vers cette question d'apprentissage, et ce sont les anglophones qui ont initié ces pratiques mettant en interaction des patients comme formateurs de professionnels de santé dans le cadre de la santé mentale (Novack, 1992). Elles seront développées dans la partie qui suit, consacrée aux compétences.

4. Ce qui ramène à la notion de « *teaching* », donc à un enseignement donné plus qu'à l'approche de l'apprenant.

5. *Larousse du XX^e siècle* : Formateur : (Latin *formator*) : « Qui forme, qui créé ». *Petit Larousse illustré* 2008. Formateur : « Qui développe les facultés intellectuelles et morales, les aptitudes. Action de former. Personne chargée de former de futurs professionnels » – Formation : « Action de former, de se former, processus entraînant l'apparition de quelque chose qui n'existait pas auparavant ».

3.4 Ce qui se révèle de la prise en compte des patients formateurs

3.4.1 Le patient formateur au cœur d'un « partenariat de soin »

Ce qui nous est apparu de plus représentatif de la mutation due aux actions des patients formateurs est l'apparition au Québec d'un nouveau modèle relationnel, celui du partenariat patient. Bien que ce modèle semble s'y imposer à un simple niveau local, il s'implante aussi plus globalement selon une certaine dynamique dans le système de santé de toute la région de Montréal puisqu'il s'insinue dans les facultés de professionnels de santé dès la première année de formation de tous les étudiants jusqu'à une vingtaine de services cliniques au moment de l'écriture de ce chapitre. Ce modèle a été proposé comme un continuum de la mutation qui voit progressivement le modèle paternaliste laisser place (bien qu'il subsiste encore à certains endroits et avec certains praticiens, parfois avec l'assentiment de certains patients) aux modèles : consumériste, patient-centré, ou de la décision partagée, comme on le voit sur la figure 3.2.

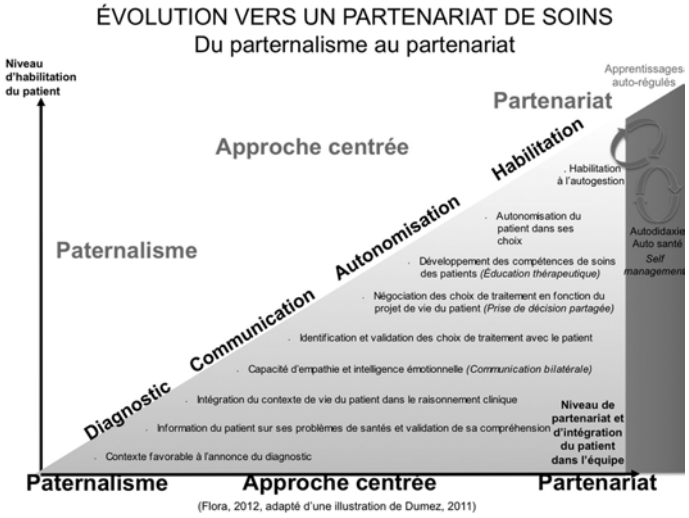


Figure 3.2 – Evolution des modèles relationnels vers le partenariat de soin - (Flora, 2012, p. 325)

Ce nouveau modèle du partenariat de soins considère les savoirs des malades comme complémentaires des savoirs des professionnels de santé, ainsi le patient devient progressivement un partenaire à part entière de l'équipe de soin, assumant les différents niveaux de partenariat.

Ce modèle humaniste est porté par des malades chroniques avec l'assentiment de figures décisionnaires tant à l'université que dans les milieux de soins. Il initie une réelle métamorphose de la relation de soin à plusieurs niveaux : celui de l'individu, car est mis en priorité le patient et son projet de vie, mais aussi celui du colloque singulier, ceux des niveaux pluridisciplinaire/transdisciplinaire, organisationnels et sociaux.

De fait, la prise en compte des patients formateurs répond à des enjeux éducatifs de la maladie car elle permet de nouveaux regards et de nouvelles représentations modifiant les aspects autodidacte et initiatique de la vie avec la maladie. Mais au-delà, cette prise en compte répond aussi à des enjeux tant anthropologiques que sociologiques car ces patients formateurs instillent ces dimensions au sein même des politiques de santé actuelles, autorisant le plus grand nombre de patients à prendre conscience en eux-mêmes des processus formateurs et de leurs dimensions thérapeutiques.

Par l'intégration récente dans l'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques – au-delà des approches biomédicales – des approches en sciences humaines et sociales, et particulièrement celles des sciences de l'éducation au travers de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), un ajustement s'est opéré. Il s'agit d'une révolution dans le domaine du soin qui révèle des enjeux existentiels, relationnels et institutionnels qui induit des modifications de représentations, de croyances, d'usages et de comportements aux niveaux micro, méso et macro.

Ainsi, si nous faisons le constat de ce qu'entraîne le programme patient partenaire à Montréal, ou encore celui de l'Université des patients à Paris, nous voyons que les pratiques qui se diffusent dans les milieux cliniques révèlent qu'un véritable changement de culture est en train de s'opérer au cœur des universités francophones. Et de fait, les patients formateurs y sont non seulement présents mais en sont même des éléments moteurs par leurs intentions, actions et interactions. Progressivement, une éducation du patient en rapport direct à sa maladie, à sa perception et à ses effets s'institutionnalise dans les territoires comme ceux maintenant dévolus en France aux Agences Régionales de Santé (ARS) [6] au travers des établissements de santé, dans les différents services sanitaires ainsi que dans d'autres lieux comme les associations, les organismes médico-sociaux et jusque dans les universités.

Dans cette nouvelle logique où le malade reconnaît des épisodes autodidactes et où l'hôpital peut être vu comme une organisation apprenante pour les professionnels de santé comme pour les malades, les questions sous-jacentes [7], comme celle de la dialectique du pouvoir, de ce que l'on apprend du malade, de l'apprentissage que l'on en peut faire avant même de co construire avec lui, résonnent en terme d'identité professionnelle, de multidisciplinarité et de transdisciplinarité (Jouet *et al., Opus cit.*).

C'est à partir du postulat d'un partenariat entre soignants au cœur duquel chacun peut être soigné selon ce qu'il vient chercher au départ, que peut être alimenté le désir de prendre soin de soi par les moteurs que sont le désir, la motivation et l'espoir. Dans cette configuration, le patient est lui-même considéré comme un soignant pour lui même. Cette orientation rejoint l'esprit de la réforme souhaitée dans ce domaine par Edgar Morin pour qui le savoir de chacun doit être reconnu. En effet, selon

6. Les Agences Régionales de Santé (ARS), qui se mettent en place en France depuis 2009 sont un point commun avec les Espaces Santé tels que penser au Canada depuis plus d'une décennie.

7. Après les formations initiées à la fin du 20^{e}siècle, des formations universitaires acceptant des patients dans ce prolongement existent aujourd'hui et depuis 2005 au travers du DESU (Bac +4o. « Information, Médiation et Accompagnement en Santé [IMAS]), dont l'intégration peut se faire après entretien par la validation d'acquis d'expérience, projet repris à l'Université des patients au cœur de la Faculté de médecine Pierre et Marie Curie – Paris 6 – Sorbonne Universités à partir de 2009, puis dans le cadre d'un DIU de médiateurs de santé/pairs sous la coordination du Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé avec la participation de Paris 8 et des Facultés de médecine de Lille et Marseille.

cet auteur, les médecins doivent de nouveau davantage exercer avec flair, revenir à une utilisation de l'art de la médecine, basé sur l'observation. Ils devraient, toujours selon lui, pratiquer l'auto observation en observant les patients, car le malade a un savoir lucide, même s'il peut être obscurci par moments, ce qui est également le cas des infirmières qui sont bien plus que les médecins actuels détentrices de savoirs empiriques, expérientiels, pragmatiques et concrets, c'est pour cela qu'elles devraient être perçues différemment que comme de simples exécutantes (Morin, 2011, p.185).

3.4.2 Les résultats observés à Montréal

D'après les résultats exploratoires et préliminaires et en prémisses d'une recherche plus importante en cours de financement sur le sujet au Canada (Pomey *et al.*, 2013) [8] on constate que lorsque de tels partenariats se mettent en place, une satisfaction en résulte, pour le patient comme pour le professionnel de santé, dans un système apprenant dynamique.

Ce professionnel, appelé dans le cas de ce projet « intervenant » peut de fait mieux se percevoir comme un soignant au cœur d'un système lui-même soignant et non pas maltraitant, comme cela était trop souvent le cas : cela est en effet possible avec le partenariat de soin tel qu'il tente de s'élaborer aujourd'hui dans la mise en œuvre du projet de la collaboration partenariat patient proposé par le centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de Montréal comme étant un acte de santé, sinon un acte thérapeutique. Et cela parce que chaque professionnel sait que, en plus de tenir sa place habituelle, il va apprendre de son activité pour nourrir et cultiver son identité avec un impact direct sur son estime de soi. Egalement, parce que le système est source d'inspiration et d'« apprenance » au sens où Philippe Carré (2005, p.4) introduit cette notion :

> Un ensemble durable de dispositions, favorable à l'action d'apprendre dans toutes les situations formelles et informelles, de façon expérientielles ou didactiques, auto dirigées ou non, intentionnelles ou fortuites.

Le patient se sent ainsi reconnu dans sa relation au professionnel de santé et dans le système de soin comme dans la société, avec des conséquences à terme sur l'observance et donc des retombées qui permettraient de desserrer l'actuelle contrainte économique qui pèse sur les systèmes de santé. Il en tire un bénéfice pour la qualité de vie et dans la gestion de sa maladie en permettant d'envisager socialement la maladie selon de nouvelles représentations qui permettent l'émergence de nouveaux comportements.

Nous avons donc affaire à un processus qui permet aux patients, professionnels de santé et à la société de reconnaître les potentialités de la maladie. Des circonstances, nous l'avons vu auprès de nombre de patients avec lesquels nous nous sommes entretenus, qui peuvent également être l'occasion d'opportunités plutôt qu'uniquement

8. Pomey M.P., Pelletier M., Karazivan P., Beaulieu M.-D., Dubois C.-A., Ross B., Jouet E., Flora L. Las Vergnas O., De Guise M. « Impacts du partenariat de soins sur l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins », cette étude en cours de financement aux IRSC Institut de Recherche en Santé du Canada a donné lieu en amont à des entretiens exploratoires courant 2013 auprès de patients et professionnels de santé. Les résultats ont été mis au jour par Marie-Pascale Pomey et Philippe Karazivan tous deux médecins, et Nicolas Fernandez un chercheur faisant partie des patients formateurs de l'Université de Montréal.

une menace, et cela même s'il apparaît nécessaire de conscientiser les signaux de nos corps et psychismes comme des situations de crises à considérer afin de se soigner, de prendre soin de nous.

Ce serait alors l'occasion de nouvelles manières d'être et de faire, ce que nous avons également constaté auprès des différentes populations étudiées à des niveaux micro et méso. Le sens que ces populations étudiés en donnent pour eux et dans la société, dont quelques-unes de ces formes ont été éclairées dans nos travaux devront dans les années à venir donner lieu à d'autres études sur le sujet et pourrait mettre en lumière ces nouvelles facettes de l'humanité. Les mutations à venir en termes de signification de la maladie sous les aspects anthropo sociologiques et les nouveaux usages qui en découleront pour ceux, de plus en plus nombreux selon les perspectives épidémiologiques (Rat, 2007) [9], qui ont à vivre avec la maladie sont les enjeux d'aujourd'hui et les défis d'un avenir proche que porte la part de savoir des malades dans leurs modes d'apprentissages et dans ce que Philippe Carré dénomme l'apprenance (*cf. supra*).

Les patients constituent des savoirs à partir d'apprentissages issus de situations au départ non choisies. De la rupture engendrée par le choc de l'annonce ou la découverte d'une maladie, ils décident pour certains d'entre-eux, d'entrer dans un processus d'*empowerment*, de se réapproprier puis de se réinventer une auto normativité (Barrier, 2007) à partir d'apprentissages qui résultent de leur propre motivation. Une motivation qui, sous le coup de l'annonce et pour un laps de temps différent pour chacun, peut à un moment s'évanouir, s'égarer, disparaître, ce qui peut s'interpréter avec l'aide de l'approche perceptive à partir du corps (Bothuyne, 2010 ; Bois, 2007).

Ainsi le partenariat de soin favorise les accompagnements étudiés dans nos travaux par la mise en place de contextes relationnels et environnementaux, ce qui apparaît essentiel : face aux épisodes critiques si délicats à gérer, seul l'espoir peut être moteur. C'est ce que les professionnels de santé essayent de stimuler pour certains autour de la co-construction d'un projet de vie, en application des recommandations de promotion de la santé. La collaboration et le partenariat patient mis en œuvre par l'équipe du CPASS permettent une dynamique relationnelle à cet effet comme le suggère la figure 3.3.

L'ensemble des acteurs dans le soin est ici tourné autour d'un projet pensé et co-construit qui ne dispense toutefois pas le patient de sa part d'effort personnel, qu'il s'agisse de prendre soin de lui-même lorsqu'il n'est pas avec l'équipe de professionnels de santé, donc dans la majeure partie de son temps ou des moments partagés. Cependant au cours de ces mutations, il s'agit également d'apprendre pour les professionnels de santé, et pour beaucoup d'apprendre de l'informel et du non formel, c'est ce qui propulsera d'autant plus le malade dans cette disposition.

9. En avril 2007 en France, on estimait que 15 millions de personnes, soit 20 % de la population, étaient atteintes de maladies chroniques selon le ministère de la santé et des affaires sociales (Rat, 2004). En 2010, ont été publiées quelques précisions : 28 millions de personnes suivaient un traitement au long cours dont 9 millions déclarées en affections de longue durée (ALD) (Briançon, Guérin, Sandrin-Berthon, 2010). En Amérique du nord, c'est environ 50% de la population qui est atteinte d'au moins une maladie chronique. Sources : http ://www.youtube.com/watch ?v=V2MGumDv384 [Dernière consultation le 1er mars 2014].

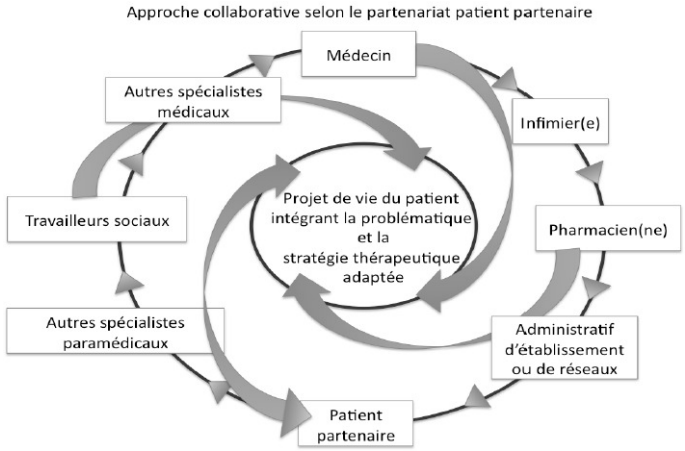


FIGURE 3.3 – Le modèle collaboration et partenariat patient dans les soins de l'université de Montréal - (Flora, 2012, p.263)

3.4.3 Un nouveau paradigme à accompagner

Avant le travail au CPASS de Montréal, nous avions pu observer ce type de co-apprentissage au sein du premier curriculum universitaire dans lequel étaient réunis des acteurs dans le soin, professionnels de santé et patients, à notre connaissance, à savoir le projet qui permit la création de l'Université des patients à la Faculté de médecine de l'Université Pierre et Marie Curie – Sorbonne Universités (UPMC) intégrant 30% de patients parmi des professionnels de santé sans catégorisation socioprofessionnelle (Flora, 2012, pp.195-214).

C'est à partir de ce premier constat, confirmé par le projet de Montréal (Flora, 2012, pp.219-264.) que nous avançons l'idée de l'émergence d'un nouveau paradigme relationnel qui nécessite pour chacun de modifier représentations et comportements. Ce paradigme s'appuie sur le constat que c'est de cette dynamique, de l'accueil de l'individu et des communautés de malades, comme des agents de changement que proviennent dans le temps d'autres représentations de ce qu'est la maladie. Cette même dynamique pourrait s'étendre dans la société et c'est à partir de cela que sera donnée une autre place à la personne ayant vécu cette épreuve initiatique à partir de la rencontre avec la maladie. Il est possible de considérer ce changement comme une conséquence de l'entrée dans ce qu'il est convenu d'appeler la « société de la connaissance », un courant issu d'une volonté affichée – bien que parfois contradictoire dans les faits – de l'Europe. C'est en tous les cas dans une perspective socio-éducative portée par les recommandations de l'OMS, elles-mêmes reprises par les recommandations intracommunautaires en Europe et aujourd'hui inscrites en France dans le cadre de la loi sur l'éducation thérapeutique qu'une porte s'ouvre avec les modèles d'*empowerment*. Il existe là un réel potentiel d'émancipation dans l'épreuve de la vie avec la maladie, même si cela peut apparaître intolérable pour certains. C'est un fac-

teur qui pourrait redonner également une respiration aux professionnels de santé qui accompagnent [10] les malades chroniques.

C'est ce que nous constatons dans les plans d'amélioration continue mis en place avec le CPASS (DCPP, 2014). Un processus dynamique s'engage et permet aux professionnels de santé adhérant à ce paradigme de modifier le système de santé afin que tout un chacun puisse alors devenir conscient de la dynamique de bien-être qu'apporte la perception de l'environnement comme source d'apprentissage identifiée et acceptée dans une dimension soignante.

En conclusion de la thèse dont est issu ce chapitre nous avons proposé une description des processus d'évolution non seulement des patients pour leurs potentialités, mais aussi de l'ensemble des membres d'équipes soignantes au travers d'itinéraires individuels qui s'organiseraient comme illustré figure 3.4.

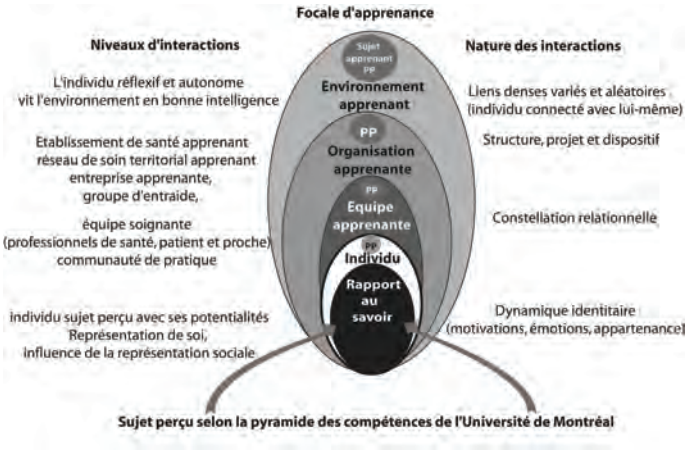


Figure 3.4 – Rapport au savoirs et environnement apprenant - (Flora, 2012, p.312) adaptée de la focale d'apprenance de Denis Cristol, *Ibid*, p.171

Dans une telle dynamique, le système et les professionnels de santé, associés à ces nouvelles figures par l'action des médiateurs que sont les patients formateurs peuvent accompagner chaque patient à devenir « patient partenaire », comme le montre la figure 3.5.

Les patients partenaires ci-dessus lorsqu'ils sont autonomes, à l'écoute d'eux-mêmes et de l'environnement social, agissent dans des relations et actions illustrées par la figure 3.6 issue des travaux dirigés par Jean-Marie Romeder (1989, p.31).

Nos observations empiriques montrent que ce type d'interaction est géré par les patients formateurs, avec une certaine maîtrise, preuve que ces potentialités existent.

10. Nous souscrivons à ce terme d'accompagnement exprimé par Denis Cristol dans un autre contexte, dès lors que nous admettons que doit s'institutionnaliser l'esprit de la loi sur l'éducation thérapeutique, qui veut qu'à chaque patient atteint d'une maladie chronique, un programme d'ETP doit être proposé. Cet auteur détaille le nouveau paradigme de l'« apprenance » et compare pour cela enseigner et apprendre, il utilise le terme d'accompagnement pour les actions visant à permettre l'apprentissage (Cristol 2011, p.82)

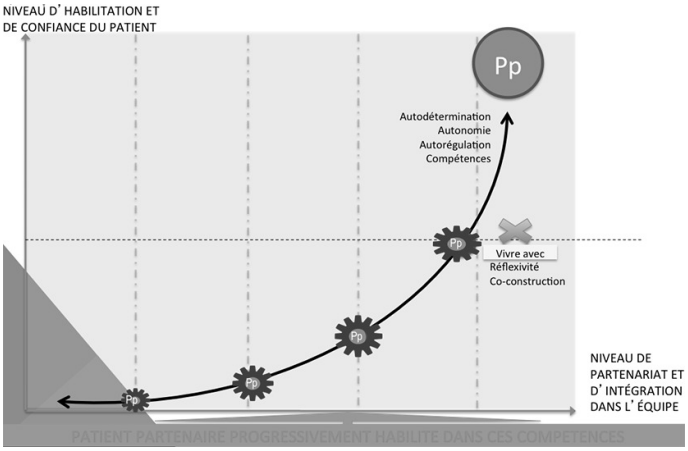


FIGURE 3.5 – Dynamique et amplitude d'autonomisation du patient partenaire (adaptée d'une illustration de Vincent Dumez, 2012)

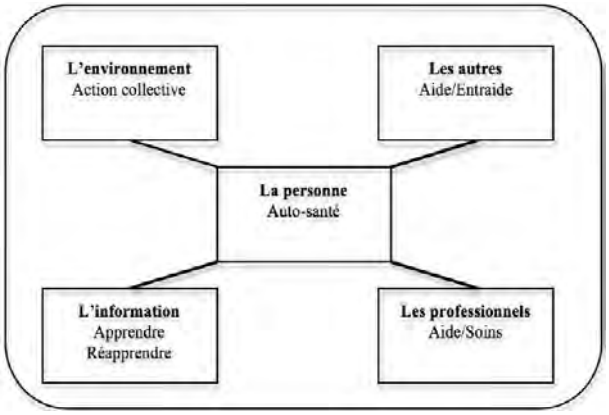


FIGURE 3.6 – Modèle de promotion de la santé centrée sur la personne

Même si la définition de la Banque de Données en Santé Publique (BDSP) prend pour principe que ce type de processus peut uniquement être favorisé et non à coup sûr imposé, les potentialités existent chez chaque patient contrairement aux représentations pessimistes à ce sujet de bon nombre d'individus dont des professionnels de la santé.

3.5 Caractéristiques et champs d'action des patients formateurs

Les patients formateurs sont un des moteurs de ce changement, ils en sont les médiateurs idoines dans l'accompagnement de ce paradigme relationnel. Une part essentielle de notre travail a donc été d'identifier et de catégoriser le champ d'action et les habiletés nécessaires aux fonctions de patients formateurs.

Cela a été alimenté à partir de multiples terrains, à savoir nos observations effectuées :

— auprès de membres d'associations, de personnes vivant avec la maladie hors de communautés,
— au sein d'un groupe d'entraide, ou encore au cours de la formation universitaire en ETP de l'UPMC (citée plus haut),
— au Québec entre les duos de partenaires d'enseignement à l'université (Vanier *et al.*, 2014) ou le partenariat patient dans la collaboration interdisciplinaire en milieux de soins, et à partir de quelques exemples cités par des professionnels de santé ayant participé à ce nouveau type d'échange.

Dans la table 3.1 sont répertoriés les rôles et fonctions que peuvent prendre les patients formateurs.

Table 3.1 – Rôles et fonctions des patients formateurs

Types de figures	Fonctions
Les concepteurs de dispositifs	Ingénierie, organisation de parcours, conception d'organisation apprenante
Patient formateur ou partenaire permanent	Organisation de cours structurés entre expérience et théorie, participant à des cours universitaires académiques, d'universités des patients ou autres formules dans la Cité.
Patient formateur occasionnel	Développement d'espace ou de dispositifs ponctuels d'apprentissage
Patient formateur pair	Développement d'une culture et de cadres favorables d'accompagnement (patients partenaires de soins, pairs aidants, éducateurs par les pairs, médiateurs pairs au sein d'équipe de professionnels de santé), mode d'accompagnement par compagnonnage
Patient formateur *« coach »*	Ecoute, accompagnement santé (*coaching* santé [11]), aide à état des lieux de la situation sur des niveaux relationnels, organisationnel, aide à l'appropriation d'information d'ordre médical ou social illisible pour le bénéficiaire
Patient formateur – Tuteur	Accompagnateur pair, garant de transferts : de savoir faire, être et faire savoir, tuteur d'enseignement universitaire, directeur de recherche (sur mémoires universitaires) mode d'accompagnement par compagnonnage
Patient formateur accompagnateur	Conseil, *feedback*, encouragement

Leurs actions s'articulent autour de 14 compétences clés déclinées dans la table 3.2. Il est à noter que fin 2013, dans le projet de l'Université de Montréal, ces compétences sont reformulées au nombre de 15 [12], elles sont dans ce cadre précisées en termes de capacités qu'elles révèlent, au travers de manifestations mesurables de ces capacités. C'est une lecture de ces compétences qui s'organisent à l'image de ce qui a été détaillé pour la formation des médecins à laquelle les patients formateurs participent tout en conservant leur autonomie et leurs particularités. Les voici présentées en l'état :

12. La compétence ajoutée est liée au contexte qui a vu les compétences professionnelles être explicitement valorisées et intégrées dans les pratiques de patients formateur aux différents niveaux dans lesquels ils évoluent.

se connaître dans sa maladie ; savoir retrouver du sens ; élaborer son projet de vie et reconnaître les processus de changement pour l'adapter ; savoir reconnaître du savoir expérientiel ; être résilient ; faire preuve d'altruisme ; disponibilité pour entendre ; communication ; la réflexivité et transmission ; pouvoir se raconter pédagogiquement ; mettre à disposition de l'expertise patient son expérience personnelle, sociale, professionnelle ; analyse systémique de situations complexes ; savoir communiquer des problématiques et des pratiques communes ; savoir tisser des réseaux et le *Leadership*[13].

Les patients formateurs investissent des espaces d'expressions aussi variés que ceux détaillés dans la figure 3.7.

Table 3.2 – Référentiel de compétences des patients

Compétences et savoirs
Être engagé dans une dynamique d'acceptation – capacité d'acceptation
Être réflexif
Pouvoir se raconter, sans que cela ne soit cependant nécessaire, avec des habiletés à théoriser les situations et états
Être disponible, savoir écouter et entendre, ce qui permet d'aller plus loin que sa propre expérience et de reprendre d'autres situations dans la perspective des habiletés du point précédent.
Savoir apprendre des autres et communiquer des problématiques communes, sans qu'il ne vive ou n'ayant pas nécessairement vécu ces évènements
Être conscient que cette expérience peut en aider un autre, mais que cela n'est en aucun cas systématique
Savoir tisser des réseaux pour alimenter le point précédent et faire savoir, aux pairs comme aux professionnels de santé et décideurs politiques
Être conscient des interdépendances et savoir transmettre ces notions
Se connaître dans sa maladie
Savoir adapter son projet de vie et reconnaître les processus de changement
Savoir retrouver du sens pour soi et permettre à l'autre d'en trouver ses propres clés
Savoir construire du savoir expérientiel et en identifier et savoir faire connaître les processus chez l'autre, pair et/ou professionnel
Leadership (Habileté à fédérer à accompagner un groupe avec et par une vision d'ensemble des orientations nécessaires)
Altruisme et envie d'aller vers l'autre

Ces compétences s'organisant en trois étapes rejoignant le concept de carrière de malade (Goffman, 1968, p.179). Chaque bloc pour chaque étape potentielle de l'expérience de la vie avec la maladie est constitué de cinq compétences.

13. Les termes anglicisés entrent dans les normes françaises, puisque le terme de *coach* est maintenant largement utilisé, nous préférerons cependant au *coaching* qui lui correspondrait, le terme d'accompagnement employé par exemple dans la formation à laquelle nous participons auprès de non soignants « Information, médiation et accompagnement en santé » de l'Université Paris 8. Une terminologie empruntée à la loi Hôpital Patient Santé Territoire qui pourrait à la suite de la recherche présentée être reprécisée.

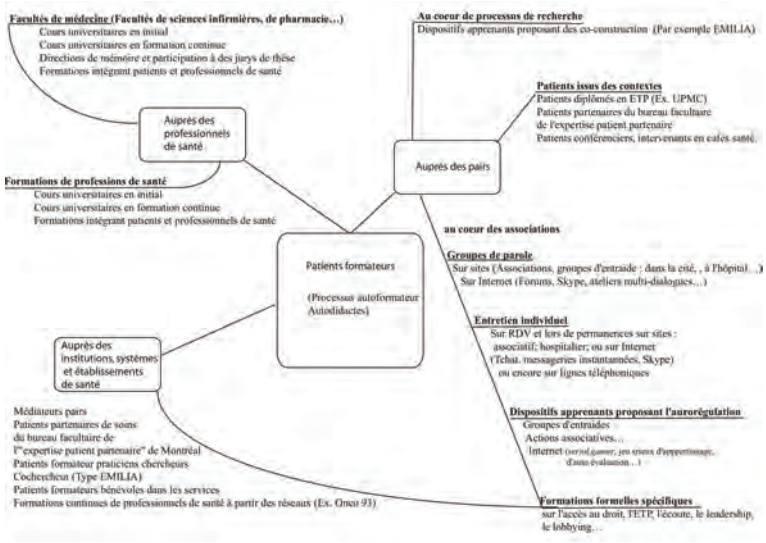


FIGURE 3.7 – Mode d'expression des patients formateurs et groupes cibles

Les trois étapes sont les suivantes :

(1) Les fondements de l'expertise patient, de la vie avec la maladie qui correspond au potentiel de développement de tout patient partenaire.

(2) La mise au service de l'intérêt général de l'expertise patient qui lui est nécessaire aux différents patients formateurs, ressources et co chercheurs.

(3) En dernier lieu, la maturité de l'expertise patient, cette dernière permet l'accompagnement des pairs experts, équipes et organisation dans les processus de transformation que demandent les défis d'adaptation actuels des systèmes de santé aux niveaux micro, méso et macro.

Nous pouvons voir dans la figure 3.8 que les rôles de patients formateurs se répartissent autour des fonctions de *coachs* des différents types de patients experts et les patients formateurs co-enseignants en cours avec les professeurs de médecine enseignants et le mentorat des étudiants en médecine ; des patients formateurs *coachs* qui accompagnent les patients ressources (profils : habilitation, qualité, gouvernance), cochercheurs (capteurs d'expérience, en recherche action, designers de recherche, tous pouvant être des praticiens chercheurs selon le cadre de la recherche) et les autres patients formateurs.

3.5.1 Une proposition d'organisation de nouveau métier d'intérêt général

Les mutations en cours ne sont que les prémices d'une réorganisation, tant des représentations et comportements individuels, que des équipes de professionnels de santé, des patients, et également des systèmes de santé au niveau de toutes leurs strates. Avec leur situation d'essoufflement économique, tant dans ses dimensions financières qu'au niveau de ces ressources humaines, et face à l'explosion démographique des cas

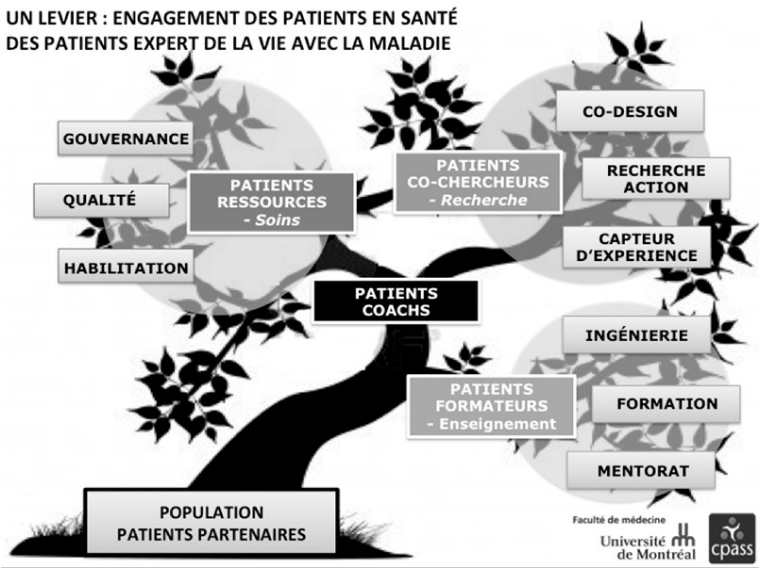


Figure 3.8 – Arborescence des figures de patients du l'université de Montréal

de maladies chroniques et au vieillissement des populations, n'est-ce pas d'ailleurs ce dont ont besoin les systèmes de santé occidentaux actuels ?

En termes d'organisation, ce nouvel ensemble de patients formateurs, ces médiateurs peuvent accompagner la société à s'engager plus avant dans le nouveau paradigme présenté. Nombre de ces patients, détenteurs de savoirs utiles à autrui et à l'ensemble du système de santé comme des dispositifs méso, le font à titre bénévole et tiennent à ce cadre. C'est ce que nous avons eu l'occasion de constater avec une équipe de recherche autour de la question des bénévoles dans le domaine du cancer (Ferrand-Bechmann, *et al.*, 2010).

L'organisation de ces bénévoles au sein de l'organisation du système de santé, leurs typologies et caractéristiques nous permet également de constater leur professionnalisation. Mais surtout, un constat nous intéresse particulièrement ici, celui du fait qu'un nombre important de malades et de proches évoluent au sein du système de santé en en tirant un bénéfice d'un autre ordre que financier, un type de bénéfice auxquels ils tiennent. Si nous interrogeons les résultats de cette recherche, seule une minorité d'entre eux demandent à être rémunérés, et parmi eux, pour beaucoup, une indemnisation ne serait nécessaire que pour viabiliser le cadre dans lequel ils évoluent et non à titre individuel. Selon des informations que nous avons croisées, qui ont été confirmées par les personnes enquêtées durant la thèse, et que recoupe également la vision de développement envisagée par Vincent Dumez pour la Faculté de médecine et le Centre hospitalo-universitaire (CHUM), seul un nombre restreint de patients devraient être amenés à devenir des professionnels rémunérés financièrement « au long cours ».

L'organisation de ces fonctions, analysées ici sous l'angle du métier, peut être rapprochée de celles des pompiers français [14] ou des sauveteurs en mer (SNSM) [15] [Dernière consultation le 1er mars 2014]. En effet, ces corps en mission de service public sont déjà organisés statutairement en France comme au Québec pour assurer à la fois la viabilité de leurs employeurs habituels et leur disponibilité. Les sapeurs pompiers sont par exemple à 80 % non salariés, ce qui semble peu pour éteindre les nombreux feux susceptibles de survenir en France, cependant leur mission est très largement opérationnelle et efficace (Flora, 2012, p.183, pp 338-348). Une petite partie des patients formateurs pourrait ainsi être rémunérée parmi un ensemble de bénévoles ou de volontaires organisés selon les disponibilités et les conditions de service de mission d'intérêt général, et pourrait ainsi participer à diminuer les coûts engendrés par les problèmes d'observance et par les autres problèmes de sur-coûts, tant d'ordre financier que de disponibilité en ressources humaines ou de qualité de vie.

Finalement, ce travail conduit à la question suivante : les patient formateurs peuvent et doivent-ils constituer une profession au sens socio-économique du terme ? Nous avons pour cela déjà proposé des pistes pragmatiques en ce qui concerne la rémunération au sujet de corps constitués dans les deux pays dans lesquels a été mené ce travail de recherche. Cependant d'autres critères définissent également un métier : celui-ci se reconnaît généralement dans un processus de professionnalisation principalement autour de trois dimensions (Fraisse, 2004) :

— un référentiel de compétences professionnelles, donc communes et un contrôle des connaissances référencées ;
— des parcours biographiques et des trajets de formation permettant une identification (symbolique ; théorique et pratique) ;
— un groupe de pairs organisés qui font reconnaître leurs savoirs spécifiques.

D'autres critères peuvent également entrer en ligne de compte, principalement lorsqu'il est question de métiers du domaine de la santé. Une formation académique permet l'acquisition de compétences de différents niveaux (Las Vergnas, 2011) avec depuis quelques décennies de manière normative des évaluations et des dispositifs d'enregistrements et validation de professionnels ayant acquis les compétences et attitudes requises au cœur de leurs activités par les dispositifs de validation des acquis de l'expérience (VAE) lorsque les professions ont été inscrites au répertoire national des certifications professionnelles (RNCP). Une demande sociale ou une commande publique dans le cas d'une mission inscrite dans la constitution d'un Etat (à minima celui de la France) est nécessaire à l'articulation d'un groupe de professionnels. Enfin, dès lors qu'il est question de santé, le plus souvent sans que cela soit toujours le cas (Dib, 2010), un code ou une charte déontologique s'adosse à cet ensemble.

14. La France compte 197 000 pompiers volontaires en 2011, les volontaires représentent de fait près de 80% des pompiers français. Flora L. (2012), Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé, Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, université Vincennes Saint-Denis, Paris 8 Campus Condorcet, p. 184

15. La SNSM existe grâce à l'engagement d'hommes et de femmes, ce sont plus de 7 000 volontaires et bénévoles qui s'investissent pour sauver des vies en mer et sur le littoral. http ://www.snsm.org/page/les-hommes-et-les-femmes-de-la-snsm

En France, les malades se sont organisés en collectifs ; nombres d'associations interviennent dans toutes les strates de la société et bien des représentants d'usagers, des malades, ex malades et/ou proches interviennent déjà dans les services de soin ou dans d'autres environnements dans le domaine de la santé ; ils se sont professionnalisés pour cela au sens où ils suivent des règles avec la signature par exemple de chartes dans les associations ; il sont formés et même le plus souvent sont sujets à formation continue pour acquérir ou actualiser des compétences ; ils investissent maintenant également les formations universitaires.

Les patients formateurs que nous avons étudiés ont en fait tous une expérience et des compétences communes d'ordres existentiel et relationnel, et ce même si l'amplitude des habiletés à mobiliser ces compétences peut différer d'un individu à un autre. Tout comme celles qui leur permettent d'être soignants pour eux mêmes ou pour autrui peuvent donner lieu à une complexité ou une multiplicité également différente, singulière (Dumez, 2012) [16]

Reste la question éthique, dans une société où les services sont monétarisés et dans laquelle existe aujourd'hui une reconnaissance sociale, donc identitaire, voire existentielle. Cette question est selon nous plus pertinente que celle régulièrement soulevée lorsqu'il s'agit de rémunérer un malade pour ces compétences, parce qu'il est malade. Pour peu que soit délimité le champ de compétences qui servent à l'intérêt général, ce que l'Université de Montréal est en train de cerner en 2013, les éléments de réponses se précisent. La Faculté de médecine de Montréal a quant à elle clairement statué : elle en rémunère et en indemnise.

3.6 Conclusion

L'intérêt anthropologique des partenariats de soins pour les représentations, comportements et transformations qu'ils entraînent apparaît ici incontournable. Ne serait-ce pas ainsi une des modalités opératoires qui permettrait à l'ensemble des acteurs dans le soin de mettre en application les recommandations de l'OMS qui depuis 1986 [17] invitent les systèmes de santé à permettre aux patients et leurs proches à devenir des acteurs, dans le prolongement des principes de Denver énoncés par les malades du VIH/SIDA (1983) [18], car il faut bien constater que ces recommandations peinent encore à être pleinement effectives du fait même de manques de modalités opératoires dans les approches méthodologiques pour arriver à leurs fins.

Dans le prolongement des travaux effectués tant à Paris qu'à Montréal, il apparaît ici intéressant de s'engager dans une cartographie et d'autres catégorisations des modes d'apprentissages, particulièrement de type informel, car ils sont pour le moment non encore répertoriés pour nombre d'entre eux autour des situations de vie avec la maladie. C'est ce que propose de faire l'axe de recherche issu de l'expérience de l'UPMC, une orientation de recherche créée à partir de la chaire en éducation thérapeutique de

16. Comme expliqué dans la conférence http ://www.youtube.com/watch ?v=V2MGumDv384 [Dernière consultation le 1er mars 2014].

17. OMS (1986), Charte d'Ottawa accessible sur `http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf` [Dernière consultation le 1er mars 2014].

18. *People With AIDS* - PWA (1983), *Les principes de Denver, no.18,* Accessible sur Internet à : http ://www.seronet.info/billet_forum/principes-de-denver-16540 [Dernière consultation le 1er mars 2014].

la Faculté de médecine de l'Université Pierre et Marie Curie – Sorbonne Universités, associée à l'école des hautes études en sciences sociales (EHESS) et au centre national des arts et métiers (CNAM) [19]. L'Université de Montréal a également un projet de chaire sur le modèle patient partenaire et partenariat de soin qui pourrait voir le jour en 2014, ce qui devrait permettre d'améliorer la connaissance autour de ce nouveau paradigme.

Des espaces organisés avec les professionnels de santé pourraient également progressivement prendre une autre place dans le soin. Du côté des professionnels, il serait possible à partir des données alors recueillies, de repenser la formation dans une optique d'éducation tout au long de la vie, sans occulter les innovations actuelles qui proposent des espaces d'apprentissage où professionnels de santé et patients sont associés. Ce dernier axe est d'ailleurs à notre connaissance entrepris par l'équipe de Philippe Carré [20].

Si le nouveau paradigme présenté s'affirme, le basculement des relations de partenariat qu'il engendrera aura des conséquences et des effets du fait de cette implantation dans les milieux cliniques positionnant le pouvoir et donc les rapports de force au second plan. Une réalité particulièrement présente en France, un pays où les rapports de force par le biais des corporations et du lobbying restent aujourd'hui prioritairement axés sur des pouvoirs, ce qui n'est pas le cas dans d'autres pays dans les mêmes proportions (Jacquat, 2010).

Les patients formateurs participent d'un fait social, celui de la reconnaissance des savoirs expérientiels des malades (Flora, 2012, p.355) [21] ; le paradigme relationnel prépare et accompagne une évolution significative « le partenariat » ; en terme d'organisation d'intérêt général de leur rôles, celle-ci pourrait s'inspirer du corps des sapeurs pompiers avec des cadres législatifs et réglementaires du même type encadrant leur reconnaissance et leurs actions ; les patients formateurs sont les médiateurs qui accompagnent ce nouveau paradigme ; le patient formateur actualise un fait ; le malade chronique est un soignant ; les savoirs expérientiels de patients sont un continent à défricher, comme leurs interactions.

En conclusion, nous avançons que le principal enjeu existentiel est celui de la possibilité pour le malade de retrouver, grâce à sa prise en compte en tant que sujet apprenant déjà doté de savoirs expérientiels, de l'enjeu relationnel que cela implique en premier

19. Cet axe a été annoncé le 13 juin 2012 au ministère de la santé lors de la journée consacrée à l'appel à projet de recherche 2012 autour de l'éducation thérapeutique coordonné par l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP).

20. Lors d'une journée organisée autour de la revue *Savoirs* du laboratoire de recherche de l'Université Paris Ouest dirigé par Philippe Carré le 6 avril 2011, deux de ses doctorants ont présenté des communications de leur travaux en cours, l'une était Anne Muller, cadre infirmière dans le cadre d'une thèse de doctorat sur les savoirs informels des infirmières dans les gestes quotidien et les relations principalement avec leur patients (voir chapitre 12) ; et Jean Damien Ricard, médecin chercheur, sur les apprentissages quotidiens des médecins généralistes au contact de leur patients.

21. Ce fait social a été attesté par trois familles de preuves présentées par Emmanuelle Jouet dans l'article « Faire de sa maladie un apprentissage. L'exemple du projet Emilia », *Education permanente*, No. 195, 2013/06, pp. 73-84., puis quatre familles lors d'une communication au 6eForum international francophone des sciences sur la santé de Montréal, sur le thème « la pédagogie en évolution : Cognition, simulation, évaluation », dans le cadre de la communication « Pour un cadre conceptuel intégrateur des curriculums de formation professionnelle en santé, le 22 mai 2013, (Flora, Jouet, Las Vergnas, 2013). Une première récapitulation de ces familles de preuves est présentée dans le schéma placé en annexe 1 intitulé : *contribution à la cartographie des publications établissant le fait social.*

lieu dans la relation entre patient et professionnel(s) de santé. Comme cela a été vu à Paris et à Montréal, cette évolution a pour conséquence une transformation radicale des organisations du soin et des espaces dédiés dans les systèmes de santé en termes d'enjeux organisationnels et anthropo sociologiques. Il s'agit d'impacts souhaités par exemple par Edgar Morin (2011), de mutations dont nos systèmes de soins et plus largement nos sociétés ont impérativement besoin pour faire face aux défis actuels et à venir en ce qui concerne le domaine de la santé.

3.7 Bibliographie

Baumard P., Ibert J. (1999), « Quelles approches avec quelles données ? », *in* Thietart R. A. *et al.* (éds), « *Méthodes de recherche en management* », Paris, Dunod, pp. 81-103.

Barrier P. (2010), *La blessure et la force : la maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'autonormativité*, Paris, PUF.

Barrier P. (2007), *L'autonormativité du patient chronique,* Thèse de doctorat en Lettres et Sciences humaines, Université René Descartes Paris 5.

Becker H. (2006), « The lay referant system », *Knowledge, work & society*, vol. 4, no. 2, pp. 63-76.

Bois D. (2007), *Le corps sensible et la transformation des représentations chez l'adulte. Vers un accompagnement perceptivo-cognitif à la médiation du corps sensible*, Thèse de doctorat européen, Université de Séville, Département didactique et organisation des institutions éducatives.

Bothuyne G. (2010), *La confiance immanente dans l'épreuve du cancer : Démarche autobiographique*, Mestrado en Psychopédagogie Perceptive (Master), Université Fernando Pessoa, Porto, Portugal.

Briançon S., Guérin G., Sandrin-Berthon B. (éds) (2010), Les maladies chroniques, *Actualité et dossier en santé publique,* no. 72, septembre 2010, en ligne à `http://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=112`

Carré P. (2005), *L'Apprenance. Vers un nouveau rapport au savoir*, Paris, Dunod.

Cristol D. (2011), *Innover en formation : dynamiser l'apprentissage en entreprise*, Issy les Moulineaux, ESF.

Dib F. (2010), « Influence des compétences culturelles sur la forme des pratiques professionnelles en France », *in* Bercot R., Hénaut L. (éd.) (2010), *Travaux et documents,* no. 49, « Professionnalisation et rapport au métier », Université Paris 8 Vincennes Saint-Denis, pp. 119-134.

Epstein S. (2001), *Histoire du SIDA*, 2 vol., Paris, Les empêcheurs de penser en rond [trad. fr. de : Epstein S. (1996), *Impure Science, Aids, Activism and the politics of knowledge*, Berkeley / Los Angeles, University of California Press].

Ferrand-Bechmann D., Bourgeois I., Flora L., Sevilla A. (2010), *La société du Care face au cancer : Les bénévoles dans les associations et les groupes d'entraide*, CESOL [Rapport de recherche dans le cadre de la convention PRSH08 DFB du 6 mai 2010 Ligue Nationale contre le Cancer/Université Paris 8].

Flora L. (2013a), « Méthodologie de recherche dans le cadre d'une thèse sur le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé », *Recherche qualitative*, hors série no. 15, Université de Laval, Québec, juin 2013, pp. 168-185, en ligne à `http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue/hors\_serie/hs-15/hs-15-Flora.pdf`.

Flora L. (2013b), « Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux », *Education permanente*, no. 15, pp. 59-72.

Flora L. (2012), *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*, Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Vincennes Saint Denis Paris 8, Campus Condorcet.

Flora L. (2010a), « Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : un concept effectif », *Revue Générale de Droit Médical*, no. 34, mars, Bordeaux, pp.115-135.

Flora L. (2010b), « De la métamorphose des approches de la santé à l'émergence de l'usager expert, au patient formateur. », Actes de l'AREF, Université de Genève, septembre, pp. 1-7, en ligne à : https ://plone2.unige.ch/aref2010/communications-orales/premiers-auteurs-en-g/De la metamorphose.pdf.

Flora L. (2009), « Le patient formateur auprès des étudiants en médecine », *in* Saïas T. (éd.), *7e Congrès européen de psychologie communautaire,* Paris, octobre, Université du Québec à Montréal [UQAM], pp.

256-259, en ligne à http ://www.academia.edu/1133775/Community_Psychology_common_values_diverse_practices._Proceedings_from_the_7th_European_Congress_of_Community_Psychology

Flora L. (2008), *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : De l'approche historique, la contextualisation, à l'intervention socio-éducative*, Mémoire de master Recherche en Sciences de l'éducation, Université Vincennes Saint Denis – Paris 8.

Flora L. (2007), *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine*, Maîtrise de Droit de la santé, Université Vincennes Saint Denis – Paris 8.

Fraisse J. (2004), « Espace de formation et processus de professionnalisation », *in* Hébrard P. (éd.), *Formation et professionnalisation des travailleurs sociaux*, Paris, L'Harmattan, pp. 47-74.

Goffman E. (2002, 1968), *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Minuit.

Greacen T., Jouet E. (éds) (2012), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*, Toulouse, Erès.

Grimaldi A. (2010), « L'expertise : les différents habits de l'expert profane », *Les tribunes de la santé*, no. 27 (été), Paris, pp. 91-100.

Jouet E. (2013), « Faire de sa maladie un apprentissage. L'exemple du projet Emilia », *Education permanente*, no. 195, 2013/06, pp. 73-84.

Jouet E., Las Vergnas O., Flora L. (2012), « Priznavanje izkustvenega znanja bolnikov in bolnic – pregled stanja », *Patients' experiential knowledge recognition – a state of the art*, Université de Lubjana, faculté de sciences sociales, vol. 51, pp. 87-99.

Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010), « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients » *in* Jouet E. et Flora L. (éds), *Pratiques de formation : Analyses*, no. 58/59, pp. 13-94.

Las Vergnas O., (2011), *La culture scientifique et les non scientifiques, entre allégeance et transgression de la catégorisation scolaire*, Note de synthèse pour l'Habilitation à diriger des recherches, Université Paris-Ouest-Nanterre-La Défense, (Carré Ph, promoteur), HDR soutenue le 13 septembre 2011, en ligne à : http ://hdr.lasvergnas.eu/.

Lorig K. *et al.* (1999), *Chronic Disease Self-Management Course Leader's Manual*, Palo Alto, CA, Standford Patient Education Research Centre.

Lorig K. *et al.* (1985), « Outcomes of self-help education for patients with arthritis », *Arthritis and Rheumatism*, vol. 28, no. 6, pp. 680-685.

Morin E. (2011), *La voie : Pour l'avenir de l'humanité*, Paris, Fayard.

National Health Service Plan (2000), July, England, Department of Health

Novack D.H. *et al.* (1992), « Teaching medical interviewing : a basic course on Interviewing and the physician-patient relationship », *Archives of International Medicine*, no. 152, pp. 1814-1820.

Pierron J.-P. (2007), « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et santé*, vol 25, no.2, pp. 43-66.

Rat A.C (2004), « La maladie chronique » *in Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels – Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, DGS, 8 décembre 2004, France.

Romeder J.-M. (1989), *Les groupes d'entraide et la santé*, Conseil Canadien de développement social, Ottawa, Canada.