L'utilité des patients-enseignants dans la formation initiale des médecins généralistes

Olivia Gross

Laboratoire « Éducations et Pratiques de Santé » EA3412, Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité

Yannick Ruelle

UFR SMBH, Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité

Cam-Anh Khau

Laboratoire « Éducations et Pratiques de Santé » EA3412, Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité

Thomas Sannié

Association française des hémophiles, Paris

Rémi Gagnayre

Laboratoire « Éducations et Pratiques de Santé » EA3412, Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité

Revue *Éducation, Santé, Sociétés* Vol. 3, No 2 | pp. 37-54

Reçu le : 14/03/2017 | Accepté le : 25/09/2017

Résumé : De nombreuses facultés de médecine étrangères sollicitent depuis les années 1970 des patients comme formateurs ou enseignants. Des études ont montré qu'ils permettent d'améliorer les soins centrés sur les patients. Ce type d'enseignement est récent en France. Dans le cadre d'un programme en cours, l'apport des patients-enseignants a fait l'objet d'une recherche qualitative visant à en interroger l'utilité. Cet objectif nécessitait d'en passer par une étape de caractérisation des contenus pédagogiques délivrés par les patients à partir de leur perspective. La « perspective patient » a été caractérisée à partir de l'analyse de 93 situations vécues correspondant à 93 heures d'enseignement. Onze descripteurs principaux ont été identifiés. Ils expriment ce que les patients attendent des médecins généralistes, ce qui renvoie à leur conception de la qualité des soins. Ces descripteurs ont été croisés aux compétences attendues des médecins généralistes. Les descripteurs de la « perspective patient » permettent de renforcer presque toutes les compétences attendues des médecins généralistes et leur apport dépasse et englobe l'objectif pédagogique axé sur l'approche centrée sur les patients. L'articulation entre les objectifs pédagogiques de l'enseignement et ceux des patients-enseignants permet de conclure sur la pertinence pédagogique du programme et donc sur son utilité. Ces résultats permettent également

de mettre en œuvre une pédagogie plus explicite afin que les internes comprennent mieux l'apport des patients-enseignants.

Mots-clés : formation médicale, médecine générale, patients-enseignants, observation, perspective patient.

1 Problématique

L'engagement des patients au niveau collectif n'en finit pas de s'étendre. En dehors du cadre réglementaire des lois de 2002 et de 2015 qui portent sur les droits collectifs des usagers, leur engagement se laisse à voir dans la prévention, les éducations en santé, les soins, la recherche et l'enseignement. Dans le cadre de l'enseignement, leur engagement participe de la responsabilité sociale des facultés de médecine (OMS, 1995 ; O'Keefe, Britten, 2005).

Depuis les années 1970, de nombreuses facultés de médecine sollicitent des patients pour qu'ils relatent aux étudiants leur vécu de la maladie et leur parcours de soin (Helfer, Black, Teitelbaum, 1975 ; Feijoo-Cid, 2016), leur expérience comme victimes d'évènements indésirables liés aux soins (The Health Foundation, Rapport 2013), les sensibilisent au vécu d'une minorité ethnique (Greenfield *et al.*, 2001), participent à des consultations simulées pour favoriser les apprentissages cliniques (Lai *et al.*, 2014), apprennent aux étudiants à manipuler leurs membres en rhumatologie (Stillman *et al.*, 1980 ; Leong, Euller-Ziegler, 2004) ou à mener des entretiens cliniques (Barr, Ogden, Rooney, 2014).

De manière plus générale, ils peuvent contribuer à des enseignements sur les services de soins (Jha *et al.*, 2009), soutenir l'interdisciplinarité (Towle, 2014) ou être associés à l'ingénierie de formation (Blasco, Kohen, Shapland, 1999). Ainsi, au Centre Hospitalier de l'Université de Montréal, des patients participent à la conception-réalisation des enseignements dédiés au concept de patient-partenaire (dans les soins, l'enseignement et la recherche), au cours desquels ils font part de leurs pratiques collaboratives aux étudiants de différentes disciplines en santé (Pomey *et al.*, 2015).

Un programme de patients-enseignants est mis en œuvre depuis deux ans au sein du Département Universitaire de Médecine générale (DUMG) de l'UFR SMBH de l'Université Paris 13. À l'origine de ce programme, on peut citer, à l'appui de la littérature, la nécessité de multiplier les sources de rétroaction (Lai *et al.*, 2014) ; de conférer des compétences aux internes leur permettant de concrétiser une médecine centrée sur la personne (Barr Ogden, Rooney, 2014) ; de reconnaître le patient comme un sujet agissant et autonome par les savoirs (Barrier, 2014), compétences qu'il a pu acquérir et développer par lui-même (Gross, Gagnayre, 2014) ou dans le cadre d'interventions comme l'éducation thérapeutique du patient qui soutiennent leur *health littéracie* (Margat, 2016). Enfin il s'agit par ce programme de faire comprendre aux internes l'efficacité des patients et de leurs collectifs pour transformer le système de soins pour plus de qualité et d'équité.

Ce programme est d'autant plus nécessaire que jusqu'au troisième cycle de leurs études, les étudiants ont été formés dans une logique d'acquisition des savoirs disciplinaires. Le diplôme d'études spécialisées (DES) de médecine générale comporte six semestres de stage

hospitaliers et extrahospitaliers et 200 heures d'enseignements facultaires répartis sur 3 ans. Le Collège national des généralistes enseignants (CNGE) a énoncé un référentiel pédagogique qui recommande l'enseignement de six compétences génériques (Attali *et al.*, 2006). Ce référentiel s'adosse notamment aux travaux internationaux de la Wonca [1]. La branche Europe de la Wonca a émis une définition européenne de la médecine générale (Allen, 2002). Cette définition repose sur les tâches professionnelles attendues des médecins généralistes et décrit les compétences essentielles requises pour un médecin généraliste. Attali *et al.* ont décliné cette définition en six compétences génériques : (1) Approche centrée patient, relation, communication ; (2) Éducation, prévention, dépistage, santé individuelle et communautaire ; (3) Continuité, suivi, coordination des soins autour du patient ; (4) Continuité, suivi, coordination des soins autour du patient ; (5) Approche globale, prise en compte de la complexité ; (6) Urgences, premiers recours. Ce référentiel a ensuite été enrichi par la formulation de descripteurs de ces compétences permettant d'une part de préciser les composantes de chacune des six compétences du référentiel et d'autre part de les classer en quatre niveaux de compétences (Compagnon, 2013). Le CNGE recommande, pour cet enseignement par compétences, l'utilisation de méthodes interactives et d'écritures cliniques, visant à l'enseignement d'une démarche réflexive, basée sur les situations cliniques authentiques vécues en stage. Les enseignants sont amenés à passer d'une posture de sachant à celle d'accompagnant dans la construction de ces compétences. Les internes apprennent à mobiliser leurs savoirs en situation, dans une perspective biopsychosociale de la santé.

En 2014, l'équipe pédagogique du DUMG de Paris 13 a initié une réforme de son enseignement facultaire avec pour objectif principal de respecter ces différentes recommandations. Cette réforme et la proximité avec le laboratoire « Éducations et pratiques de santé » (LEPS), dont une partie des travaux porte sur l'engagement des patients, ont tout naturellement conduit l'équipe pédagogique à envisager la mise en place d'un programme de patients-enseignants au cours duquel les patients enseignent à partir de leur perspective singulière. En France, très peu de facultés de médecine intègrent des patients comme enseignants. Et aucune ne le fait de manière aussi intégrative dans l'ensemble du continuum propre à ce champ (Towle *et al.*, 2010). Dans ce programme, des patients-coordonnateurs font partie de la commission d'enseignement du DUMG, les patients-enseignants sont associés à la conception des différents enseignements comme à l'évaluation des internes et ils sont rémunérés pour leur activité d'enseignement, comme le recommandent certains auteurs (Towle *et al.*, 2010 ; Berlin *et al.*, 2011).

D'après deux revues de la littérature, aucune étude n'a été retrouvée sur l'analyse des contenus pédagogiques des enseignements effectués par les patients (Jha *et al.*, 2009 ; Towle *et al.*, 2010). Autrement dit, si des thèmes sont parfois énoncés, il est difficile de savoir quels contenus pédagogiques s'y rapportent et quelle en est la spécificité. Or seule la caractérisation de l'apport des patients permettra, à terme, de justifier leur recrutement en tant qu'enseignants et d'évaluer l'appropriation par les internes de leur enseignement. Aussi, dans le cadre du programme de Paris 13, les premières recherches ont été consacrées à la caractérisation de la perspective des patients. Des résultats préliminaires issus de cette recherche ont été publiés, ainsi que ceux concernant l'acceptabilité du programme (Gross

1. World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners / Family Physicians.

et al., 2017). Cette dernière est mitigée : les internes trouvent intéressants les apports des patients-enseignants mais interrogent leur utilité pour leur pratique. À partir de ce constat, la question posée à ce stade est la suivante : de quoi cette perspective est-elle le nom et quelle en est l'utilité pour des futurs médecins généralistes ? Autrement dit, en quoi les PE servent les compétences des futurs médecins généralistes ?

2 Description du programme PEP13

Le programme d'enseignements facultaires du DES de médecine générale comporte, à Paris 13, deux types d'enseignements : les GEPRI (Groupes d'enseignement à la pratique réflexive entre internes) et des ED (« enseignements dirigés »). Les GEPRI sont des enseignements qui empruntent à plusieurs méthodes pédagogiques : l'échange de pratiques autour de situations cliniques vécues par les internes, la pédagogie inversée par des exposés présentés par les internes et la médecine narrative par l'écriture de traces d'apprentissage après l'enseignement. Les GEPRI reposent donc sur le principe de l'analyse des pratiques professionnelles et plus précisément sur le courant de la pratique réflexive. Ce courant propose de construire des modèles d'action à partir d'une réflexion sur ses propres actions (Schön, 1993). Dans les GEPRI, cette construction est guidée par les interactions du groupe, animé par un enseignant, médecin généraliste. À la fin de son cursus, chaque interne aura participé à 21 GEPRI (63 heures) et à 12 ED (48 heures).

Au sein de ce programme, les patients-enseignants interviennent dans presque tous les GEPRI et animent seuls le premier ED qui porte sur la démocratie sanitaire de manière à introduire le programme de patients-enseignants et à l'inscrire dans cette filiation. L'organisation logistique des enseignements est faite par un maître de conférences du DUMG et par deux patients coordonnateurs qui ont été intégrés à la commission enseignement du DUMG. Ces derniers ont été chargés de recruter des patients-enseignants (PE) dont le statut est celui d'enseignants vacataires.

Les premiers critères de recrutement ont été extraits des résultats de l'analyse de littérature de Jha *et al.* (2009). Le recul sur leur maladie décrit comme essentiel à cette activité (Repper, Breeze, 2007) a été repéré à partir de leur engagement au côté d'autres malades, au sein de collectifs associatifs et/ou virtuels, à partir de l'idée qu'ils auraient alors croisé leur expérience singulière à celle d'autres personnes. De plus, il a été attendu d'eux qu'ils aient les mêmes caractéristiques qu'un enseignant, à savoir : un comportement éthique, l'acceptation de se questionner et de se laisser questionner, l'ouverture aux apports théoriques, la cohérence dans leurs affirmations, la conscience de la spécificité des leurs savoirs (Boutet, 2002). Afin de ne pas freiner l'acquisition par les internes de contenus médicaux, il a semblé utile qu'ils aient une bonne culture en santé. Au fil du temps, il a été confirmé qu'ils avaient aussi besoin d'avoir des compétences communicationnelles, mais aussi émotionnelles car d'après leurs constats, les interactions avec les internes, si elles sont souvent source de satisfaction, peuvent également être relativement frustrantes.

Dix-huit PE ont été recrutés selon ces critères. Depuis deux années universitaires, ils enseignent 300 heures par an auprès de 180 internes, en binôme avec des médecins-enseignants. Au sein des GEPRI, les internes reviennent sur leur démarche clinique, sur la relation soignant-patient, sur les difficultés ressenties et problématisent chaque situation analysée de manière à proposer une prise en charge optimum, dans une perspective

biopsychosociale de la santé. Les GEPRI sont animés par un médecin-enseignant et il est demandé aux PE en synergie avec le principe d'énaction, de réagir aux propositions des internes avec leur sensibilité de patients, avec ce qu'ils connaissent des attentes des patients et de ne pas hésiter à proposer des ressources en santé.

Des aller-retour entre leur pratique de terrain et des temps de réflexivité permettent d'interroger leurs pratiques d'enseignement à l'aune des besoins éducatifs des internes tels qu'ils les ressentent. Ces temps dédiés, lors de séances se tenant au Pôle de ressources en éducation thérapeutique d'Ile de France, leur permettent de mutualiser leurs expériences, de prendre position, d'élaborer leurs savoirs à enseigner et de s'engager dans une démarche continue d'amélioration de leurs enseignements. Ce processus permet de faire émerger leur « perspective-patient », qui dépend donc étroitement des propositions cliniques des internes.

3 Méthode

3.1 Cadre théorique

La recherche est inspirée des recherches collaboratives orientées par la conception où les phases de conception, d'interventions et l'analyse des résultats de ces pratiques éducatives sont réalisées de manière collaborative entre chercheurs et praticiens. (Sanchez, Monod-Ansaldi, 2015) et par le concept d'énaction (Varela, Thompson, Rosch, 1993). La phase de conception alterne entre les enseignements réalisés par les PE et des temps de réflexivité où ces derniers articulent collectivement leurs activités individuelles. Leurs savoirs à enseigner émergent par énaction en réaction aux propos des internes et à partir de leurs savoirs situés. Selon le concept d'énaction : « La cognition, loin d'être la représentation d'un monde pré-donné est l'avènement conjoint d'un monde et d'un esprit à partir de l'histoire des diverses actions qu'accomplit un être dans le monde. » Leurs savoirs situés (Haraway, 1989) sont construits à partir de savoirs expérientiels mis en commun afin de concevoir une action collective qui sert à répondre aux attentes des patients et aux besoins éducatifs des internes. Et cela conduit à ce que la « perspective-patient » soit considérée comme fortement contextualisée, puisque dans ces enseignements en GEPRI, elle émerge par énaction, en réaction aux propositions des internes.

3.2 Techniques de recueil et d'analyse

Les GEPRI ont fait l'objet d'observations non participantes à des fins de caractérisation de la « perspective patient ». Les observations ont fait l'objet de prises de note exhaustives renseignant tant les contenus des échanges que les interactions entre internes, PE et médecins-enseignants. Le chercheur qui a réalisé les observations au cours des GEPRI ($n = 31$, soit 93 heures) est lui-même issu du milieu associatif des malades, ce qui a facilité sa compréhension du phénomène à décrire (Lavergne, 2007). Les interactions feront l'objet d'une analyse ultérieure. À ce jour, l'analyse a porté sur la « perspective patient » qui a été identifiée à partir des *verbatim* recueillis lors des observations. Ces derniers ont été analysés de manière inductive catégorielle, jusqu'à saturation.

De manière à répondre à la question de l'utilité de l'enseignement des PE, cette analyse a été recommencée en double lecture de manière à répondre à la question de l'utilité du

programme en utilisant comme grille d'analyse le référentiel pédagogique d'Attali *et al.* (2006) dont le libellé a été conservé. Il était prévu de créer par induction des catégories supplémentaires si des verbatim ne pouvaient pas être ordonnés dans cette grille. Les résultats ont été restitués aux 18 patients-enseignants et à la commission d'enseignement du DUMG. Les membres de ces deux groupes y ont reconnu ce qui se passe en GEPRI. Enfin, en tant que descripteurs pédagogiques, les résultats ont été discutés au regard des descripteurs de compétences des médecins généralistes qui ont enrichi ces compétences en les opérationnalisant (Compagnon, 2013).

4 Résultats

Trente-et-un GEPRI ont été observés correspondant à 93 heures d'enseignement. Pour chaque GEPRI, trois récits de situations cliniques vécues par les internes ont servi de bases aux échanges (93 situations analysées). Les contenus pédagogiques identifiés réfèrent au champ de compétences du référentiel susmentionné. Seule la compétence « Urgences, premier recours » n'a pas été traitée par les PE.

4.1 Approche centrée patient, relation, communication

Pour les PE de l'étude, la qualité d'une relation médecin / malade repose sur les savoir-être et ils insistent sur la qualité de la communication et en particulier sur la transparence. Comme l'a dit un PE : « Il ne faut pas de la bonne distance, mais de la bonne proximité. » Ils signalent l'importance de faire attention à ce qui est dit, ainsi comme l'a exprimé un PE de l'étude :

> « L'adhésion au traitement pour le diabète et le cancer est estimée à 50 %. Souvent l'annonce va favoriser la personne à être dans l'alliance, la compliance. Si on comprend la finalité, on est plus à même de faire attention à la manière dont on dit les choses. Le patient est son premier soignant : il doit prendre ses médicaments, adapter son mode de vie. Et il a le droit de préférer sa qualité de vie. Il fait son choix. Mais il le fera en étant éclairé si l'annonce a été bien faite. »

Ils attirent également l'attention sur ce qui n'est pas assez explicité. Par exemple, un échange entre internes a porté sur le fait que l'un d'entre eux avait téléphoné à son référent devant le patient pour recueillir son avis sur sa proposition de soins. Les autres internes se sont positionnés en disant qu'il aurait dû plutôt sortir de la pièce pour ne pas dévoiler son inexpérience. Pour le PE, il valait mieux admettre devant le malade qu'il avait besoin de réassurance plutôt que de quitter la pièce pour passer cet appel car cela pourrait inquiéter le malade. Les PE insistent en GEPRI sur l'aspect bidirectionnel de la communication, sur l'importance de savoir écouter le patient, de prendre en compte ses savoirs expérientiels et ses représentations sur la maladie.

Par ailleurs, les PE sont sensibles à l'intelligibilité des messages. Ils demandent aux internes de reformuler certains termes et assez souvent ils interrogent le niveau de compréhension du patient : « Est-ce que le patient va comprendre si on lui dit qu'on lui dose le PSA ? » Ils soulèvent aussi la question de la barrière de la langue, même si, d'après nos observations,

cette dernière est plus souvent prise en compte par les internes que les besoins en littératie en santé.

Ils leur enseignent ce qu'un patient peut entendre de son médecin, tels que l'incertitude médicale ou le manque de connaissances (« Dire "je ne connais pas, ça ne m'est jamais arrivé, je vais chercher" : un patient peut l'entendre »), qu'un patient peut être sensible à des arguments médico-économiques...

Enfin, les PE de notre étude assurent le rôle de porte-parole du patient dont la situation est étudiée. Les observations démontrent que leur « perspective patient » permet d'éclairer des réactions de patients qui questionnent les internes, comme en témoignent les verbatim suivants : « Il faut comprendre que le patient soit trop angoissé pour penser à tout dire » ; « Je ne trouve pas ça étonnant qu'elle agisse comme ça, elle est hors système et jusque-là le système ne lui a rien apporté de positif » ; « Elle ne comprenait pas ce qui lui arrivait ».

4.2 Éducation, prévention, dépistage, santé individuelle et communautaire

Les PE incitent les internes à donner du pouvoir d'agir aux patients *via* l'éducation dispensée au cours des consultations.

Ils sont sensibles aux raisons implicites qui conduisent les patients à venir consulter et à toutes les opportunités éducatives qui développent leur capacité à devenir leurs « propres soignants ». Dans une situation où le résultat du dépistage était négatif, alors que l'interne pensait avoir réalisé ce qui était attendu de lui, le PE a réagi en pensant que le patient avait besoin de davantage : « Il y a peut-être une raison pour laquelle il demande ces examens. Il faut que ça reste négatif. » Ils encouragent les MG à intégrer dans leur pratique un rôle d'éducateur en santé : « Il y a des choses pas comprises qui peuvent être réfléchies avec le MG. » Les internes ayant exprimé que le pharmacien va expliquer comment prendre le traitement, le PE a réagi : « Et si le pharmacien pense que le médecin l'a fait ? » Pour les PE, soutenir le pouvoir d'agir des patients passe par la reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et de leurs proches. Alors que les internes rapportaient avoir un « *gut feeling*, une intuition » PE a rappelé que « les patients aussi ont un *gut feeling*, une intuition, qu'il faut parfois entendre ».

Par ailleurs, toujours pour développer le pouvoir d'agir des patients, et alors qu'Internet soulève beaucoup de réticences chez les internes, les PE de l'étude leur conseillent d'en parler ouvertement avec les patients :

> « Votre rôle, c'est de les éduquer à la littératie numérique en santé, de leur apprendre à chercher. Il y a quatre choses à savoir : qui est l'auteur ; de regarder la date ; ce qui est vrai en 2010 ne l'est plus en 2016 ; s'il y a écrit qu'il y a des liens entre le jus de citron et le cancer, il faut vérifier si l'information est reprise ailleurs, s'il y a des liens vers ce site ; et il faut parler de ce qu'on a lu avec son médecin. Le plus important, c'est de leur dire qu'ils sont un cas particulier, que tous les cancers du sein ne les concernent pas. »

Un autre PE leur a conseillé de « ne pas interdire, car ils iront et ils ne vous le diront pas ». Les forums de discussion en particulier attisent la crainte des internes, mais un

des PE a tenté de les rassurer : « Quand il y a une bêtise d'écrite, elle est corrigée après 4 minutes de manière spontanée ; si on lit le fil, on voit que c'est corrigé. »

4.3 Continuité, suivi, coordination des soins autour du patient

Force est de constater d'après les interventions des PE, que les internes manquent de connaissances sur les ressources en santé, ce qui ne leur permet pas d'assurer leur rôle de coordination.

Les PE mentionnent de nombreuses ressources en santé que les internes pourraient mobiliser pour aider le patient à vivre avec ses problématiques de santé : café des aidants, associations, applications numériques... Ils suggèrent aussi des lieux de répit, comme il est aussi arrivé qu'ils conseillent à un interne de faire part d'un événement grave à la Commission médicale de l'établissement de santé concerné alors que les internes n'en connaissaient pas l'existence. Ils apportent des indications sur le fonctionnement des associations et ils leur expliquent ce que cela peut apporter à leurs patients : « Ça peut être pas mal de les orienter vers le monde associatif. Il n'est pas dans le soin, il est dans l'accompagnement » ; « Ça aide à prendre du recul, c'est très aidant ». À plusieurs reprises, ils ont signalé aux internes que les patients attendaient d'eux qu'ils gèrent la coordination de leurs soins et aussi qu'ils les aident à accéder à leurs droits, à les orienter par exemple vers les Maisons départementales des personnes handicapées quand la situation du patient s'y prête.

Si les PE peuvent entendre que des MG refusent de poursuivre une relation de soins avec un patient, ils sont exigeants en ce qui concerne l'organisation de la continuité des soins : « Non, remettre une adresse ce n'est pas organiser la continuité des soins. Il faut s'assurer que le praticien soit disponible. » Dans le cadre de l'ambulatoire, les internes dont la formation reste encore majoritairement hospitalière ont tendance à renvoyer le patient vers l'hôpital dans le cas de situations qu'ils jugent complexes. Les PE essaient de les sensibiliser à assumer une responsabilité à laquelle certains d'entre eux aimeraient échapper en référant certains malades vers le milieu hospitalier : « En ce moment ça pousse très fort sur l'ambulatoire. Et vous allez être confrontés à ça. »

4.4 Approche globale, prise en compte de la complexité

Selon Attali *et al.* (2006), ce champ de compétence comprend la mise en œuvre d'« une démarche décisionnelle centrée patient selon un modèle global de santé ».

Les PE ont collectivement décidé de promouvoir la décision partagée.

En GEPRI, ils ont souvent l'occasion d'en rappeler les principes et d'exprimer l'importance pour les patients de voir leurs préférences prises en compte et d'avoir accès aux informations leur permettant de participer à la meilleure décision pour eux : « Ce n'est ni le choix du patient, ni le choix du médecin. Il ne faut ni convaincre, ni laisser décider, mais trouver un consensus. Arriver à quelque chose qui convient à tout le monde. » Cela passe par prendre en compte les préférences des patients (« Si tu ne vois pas de son côté, elle ne verra pas du tien ») et par prendre en compte leur culture. Ainsi, après qu'un interne ait rapporté son incompréhension de la réaction agressive d'une famille d'une patiente en fin

de vie à qui il avait annoncé le retrait de toute alimentation, le PE a pris la parole pour partager sa compréhension de la situation :

> « C'est un moment très difficile. Il est question de la fin de vie. Si on ne l'alimente plus, elle va mourir. C'est un moment douloureux à vivre. Ces personnes ont impression que vous voulez la tuer. Vous avez dit qu'il s'agit d'une famille musulmane, donc croyante, il faut le prendre en compte. »

C'est l'occasion pour eux de préciser ce qui est attendu du MG, ainsi à propos du dépistage du cancer du sein :

> « Il y a des études qui disent que cela ne réduit pas la mortalité, d'autres que ça la réduit. Qu'est-ce qu'on fait de ces femmes, qu'est-ce que vous faites alors que la science ne statue pas sur l'intérêt du dépistage ? Octobre rose énerve les anti-dépistages. Les femmes ne savent pas quoi faire : vous serez aux premières loges pour en discuter. Je ne crois que c'est au médecin d'influencer en fonction de ses convictions personnelles. C'est la patiente qui prend la décision finale. Mais il faut qu'elle ait une information claire et loyale. Qu'elle ne soit pas influencée. En dehors des facteurs de risque individuels bien sûr. Je sais que c'est difficile, car on a tous nos convictions. »

Ils vont au-delà des situations habituellement réservées à la décision partagée puisqu'ils insistent aussi sur l'importance de prendre en compte les choix de vie individuels, ainsi à propos d'une femme vivant avec un syndrome de Diogène qui refusait l'hospitalisation : « C'est la facilité de l'hospitaliser, mais c'est dans l'intérêt de qui ? Dans celui du praticien. » Ce dernier exemple traduit l'écart qui peut parfois exister entre la qualité des soins telle qu'elle est pensée par les soignants et telle qu'elle est vécue par les patients. Les PE questionnent également certaines normes : après qu'un interne ait exposé sa manière de gérer les adolescents et indiqué que ce passage compliqué avait lieu à 12 ans, le PE est intervenu pour rappeler que « *certains en sortent beaucoup plus tard* ». Dans le même sens, un autre PE a réagi : « C'est intéressant ce que vous avez dit sur les personnes âgées de plus de 65 ans, mais il n'y a pas de limite d'âge à partir duquel on ne comprend rien. » Par ailleurs, les PE enseignent qu'il est important de soutenir les aidants : « J'entends peu parler des aidants, mais vous allez y être confronté régulièrement, vous allez être le bâton sur lequel l'aidant va s'appuyer. Il faut parfois faire un bilan de sa fatigue, peut-être même un bilan biologique. » Ils expliquent aussi que les aidants sont des « personnes ressources » qu'il faut savoir écouter.

4.5 Professionnalisme

Pour les PE, il est attendu des internes qu'ils respectent les droits des malades.

Les situations cliniques analysées font état que les malades n'ont pas toujours accès aux informations exactes concernant leur état de santé, ce qui fait systématiquement réagir les patients :

> « Ce n'est pas entendable que rien ne soit expliqué, le patient voit entrer les professionnels pour une prise de sang, un IRM... Vous imaginez le stress ! Toute personne a le droit d'être informée quand il y a la moindre possibilité de compréhension. »

Ou encore, à propos d'un patient qui n'avait pas conscience qu'il allait mourir, le PE s'est montré surpris que rien ne lui ait été dit et a estimé que connaître son état lui aurait éventuellement permis de dire au revoir à ses proches. L'interne a alors précisé que cela n'aurait rien changé car cette personne était fâchée avec ses proches, ce qui a fait dire au PE : « Justement, s'il s'était su mourant, il aurait peut-être voulu se réconcilier avec eux. » Cette situation se reproduit souvent, les internes ne voulant annoncer les diagnostics que quand ils sont en mesure d'annoncer au même moment un plan de traitement, alors que les PE se prononcent pour que les informations de santé soient communiquées en temps réel. Contrairement aux PE, les internes réservent, dans notre observation, la recherche de consentement aux situations chirurgicales ou à la recherche : concernant un test diagnostic du VIH, l'interne a estimé qu'« on doit informer le patient mais on n'a pas besoin de son accord pour faire le test », ce qui a fait réagir le PE : « Cela m'étonne beaucoup : les associations ne peuvent pas avoir laissé passer ça. »

Par ailleurs, les internes ont souvent peur de leur responsabilité pénale, mais les PE sont plus sensibles à la responsabilité éthique des médecins : « Respecter la dignité, c'est respecter la volonté du patient », ce à quoi les internes objectent leur « obligation de moyens ». Les échanges sur ce sujet sont particulièrement clivants : « Regardez le nombre de plaintes dans ce cas précis. On ne peut pas faire un métier en pensant à ça. Il y a le soin et l'intérêt du patient » ; « Il ne faut pas voir tous les patients comme procéduriers, ce n'est pas ma conception de la médecine » ; « Si la carrière du médecin est brisée, peut-être que c'est la vie du patient qui l'est : si la plainte a abouti, il y a une raison ». De plus, les PE sont très sensibles à toutes les formes d'irrespect ou de stigmatisations. À un interne qui disait : « On s'en serait débarrassé » en parlant d'un patient, le PE lui a dit : « On a dit qu'on ne disait pas ça. Fait sortir, ça va aussi. » Dans le même fil, les PE reprennent les internes quand ils parlent de « *population normale* » en leur suggérant de plutôt parler de « population générale », ou de « personne sans domicile fixe », plutôt que de « SDF ». D'après les observations, quand un PE propose une reformulation de ce type, les internes y sont sensibles car dès lors, le cas échéant, ils se reprennent spontanément dans le reste du cours.

Enfin, les PE sont souvent amenés à compléter les résolutions des situations cliniques en invoquant des lois ou règlements récemment mis en œuvre : ainsi, il est arrivé qu'ils apprennent aux internes que :

> « Les règles concernant le permis de conduire des malades a été modifié le 30 décembre. Les patients tenus de passer visite médicale et le préfet décident en fonction des résultats. C'est au patient de faire la démarche. Personnellement j'ai fait la démarche, il n'y a plus de délai de latence pour procéder à un IVG [et] l'article n° 35 du code de déontologie [2] a été enlevé, vous devez transmettre les informations de santé à l'intéressé. »

5 Discussion

5.1 La perspective-patient en tant qu'expression de la qualité des soins

Le DES de médecine générale, troisième cycle des études médicales des futurs médecins généralistes, est une formation professionnalisante. Elle vise à développer, chez les internes, des compétences professionnelles, en les formant à une démarche réflexive. La réflexivité est un processus continu qui part de l'expérience pour l'analyser, l'expliquer puis planifier une nouvelle démarche à expérimenter (Holborn 1992). Le GEPRI est le lieu de l'exposition d'expériences vécues par les internes. Le processus réflexif y est guidé par des enseignants (patients et médecins) dont l'expertise est mise au service de la guidance des apprenants dans cette réflexivité. L'hypothèse formulée à l'initiation du programme patients-enseignants de Paris 13 était que les patients-enseignants, en apportant le savoir expérientiel dont ils sont les experts, allaient permettre de développer la compétence centrale d'approche centrée patient. Ces résultats montrent que cet apport est beaucoup plus riche. Certaines des postures des internes, certaines de leurs décisions, appellent systématiquement des questionnements et des contre-propositions des PE. Cela permet de commencer à caractériser la perspective des patients, ainsi que de discuter de l'utilité de leur contribution.

Les PE enseignent ce qui leur paraît répondre aux attentes des usagers du système de soins. De GEPRI en GEPRI, leur perspective, au départ intuitive, réactionnelle, se consolide. Elle renvoie aux savoirs situés : on retrouve dans sa construction la plupart des fondamentaux des savoirs situés tels qu'ils ont été popularisés par Donna Haraway (1986). Il s'agit de commuer une expérience de l'« in-juste », au sens de ce qui n'est pas adapté, en une expérience conscientisée qui, dans ce processus, devient un facteur de transformation sociale (Renault, 2004). L'élaboration des savoirs situés est propice aux propositions alternatives. L'expérience personnelle, même difficile, est vue comme un matériau où puiser du sens à son engagement et à partir duquel les actions correctrices doivent être pensées. Ainsi, quand les PE interrogent le processus de décision partagée ou encore la communication médecin / malade, ils le font en croisant tout à la fois leurs expériences (positives ou négatives) avec celles des autres patients auxquelles ils ont eu accès et avec les recommandations actuelles.

Ce faisant, ils enseignent la qualité des soins telle qu'ils la conçoivent. Chacune des catégories générées par l'analyse est un élément constitutif de cette dernière. La qualité des soins telle qu'elle est définie par l'Organisation mondiale de la santé (1982) réfère à « une démarche qui doit permettre de garantir à chaque patient la combinaison d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en terme de santé,

2. L'article 35 du code de déontologie médicale contenait le droit de réserver l'information attachée au pronostic s'il estimait que la personne n'était pas en capacité de l'entendre.

conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins ». Cette définition lie deux conceptions différentes de la qualité des soins. La première partie de cette définition renvoie à une science positiviste, dans la tradition des sciences expérimentales, tandis que la deuxième réfère à la qualité des soins telle qu'elle est vécue par le patient. Quelques études tentent de distinguer ces deux aspects de la qualité des soins, néanmoins, le concept de qualité des soins du point de vue des patients est encore flou. Preuve en est la difficulté à harmoniser en France les questionnaires de recueil de la satisfaction des patients. Et nul ne sait encore si la deuxième partie de la définition, qui renvoie à la satisfaction des patients et à l'éthique clinique, peut être articulée à la première. Ce qui soulève différents défis, y compris conceptuels. En effet, plus d'une étude rapporte que pour certains la satisfaction des patients s'oppose à la qualité des soins, prise dans son acception curative (Manary *et al.*, 2013). Ceux qui s'inscrivent dans cette vision invitent à penser qu'entre satisfaction et guérison, il faut choisir, alors que d'autres études indiquent que non seulement les deux notions peuvent coexister mais que l'une va avec l'autre. Non pas pour des raisons psychologisantes, mais parce qu'un patient satisfait recourt aux soins (Jha *et al.*, 2008). Ainsi, un rapport de la HAS de 2013 dans le cadre des maladies coronariennes fait référence à une étude européenne sur 4 500 patients ayant démontré le lien entre leur expérience de la satisfaction des soins et leur pronostic. Il apparaît, selon cette étude, une corrélation significative entre l'expérience et la satisfaction du patient coronarien et l'impact clinique en termes de morbidité mortalité réhospitalisation, recours aux soins et durée d'hospitalisation. Les PREMs (Patient Reported Experience Measure), qui sont des outils de recueil de l'expérience des patients et les PROMs (Patient Reported Outcomes Measures), qui précisent les attentes des patients liées aux soins pourraient contribuer à renseigner ce qu'attendent les patients des soins, mais ils n'émergent que progressivement. La « perspective-patient » telle qu'elle émerge dans cette expérience d'enseignement apporte des éléments complémentaires de compréhension. On perçoit que la qualité des soins repose sur le partenariat de soins, la transparence, le respect, la personnalisation des soins, la décision partagée, le développement du pouvoir d'agir, la communication et la compréhension du vécu psychosocial du patient. À travers les résultats présentés, la qualité des soins du point de vue des PE transparaît comme étant indissociable du partenariat de soins comme espace de co-production où toutes les parties prenantes ont eu accès aux mêmes sources, aux mêmes données et ont pu croiser leurs perspectives. Elle repose également sur le respect sans condition des droits des malades et sur une vigilance de tous les instants eu égard aux stigmatisations ordinaires.

5.2 En quoi les PE servent les compétences des MG

Au vu de nos résultats, le projet politique des PE, qui dépend de leurs savoirs situés, s'inscrit tout à fait dans le renforcement des compétences des médecins généralistes. Seules celles qui concernent l'urgence et le premier recours ne sont pas concernées. Peut-être qu'elles sont moins travaillées que d'autres en GEPRI, à moins que la situation d'urgence ne soit un impensé de la perspective-patient.

L'apport pédagogique des PE s'articule également avec certains des descripteurs de compétences identifiés par Compagnon (2013) (tab. 1). Ainsi, la cohérence est réelle entre

les projets pédagogiques des médecins-enseignants et celui des PE, au point que seules deux catégories supplémentaires ont pu être générées par l'analyse : « faire apparaître le tiers Internet dans la relation de soins » et « dévoiler l'incertitude aux patients » qui ne réfèrent à aucun descripteur antérieur. Mais, même quand des descripteurs existent, les contenus pédagogiques des PE sont plus radicaux : par exemple, « accepter les choix de vie individuels » (PE) va au-delà de « réaliser la décision partagée » (Compagnon, 2013) ; ou plus spécifiques, ainsi « privilégier l'éducation thérapeutique à toute orientation chez un autre professionnel » (PE) précise le descripteur : « accompagner le patient dans une démarche d'éducation » (Compagnon, 2013).

Les résultats présentés, à savoir la définition de la qualité des soins selon la « perspective patient » dans le cadre des GEPRI en soins primaires, convergent avec ceux identifiés il y a plus d'une dizaine d'années par A. Coulter (2005) sur l'approche centrée patients et les attentes des patients dans le contexte de soins britannique. Néanmoins, le système de santé n'a pas encore opéré sa mutation en ce sens, y compris dans la mise en œuvre effective de l'approche centrée patient (Hibbard, Cunningham, 2008). Le fait d'intégrer la « perspective patient » dans la formation initiale et en particulier en GEPRI, participe à répondre de manière très adaptée à cet enjeu. Sans compter que, comme Lucien Engelen [3] l'a institué dans le cadre des congrès médicaux, il est de moins en moins envisageable de parler des patients en leur absence. Aussi, comme dans le contexte du féminisme où il était dit « nous ne sommes pas la question des femmes, nous sommes celles qui posent des questions » (F. Rich, citée par Bellacasa, 2012), le cadre de la formation médicale se devait d'intégrer la voix des patients lorsqu'il est question de patients.

Les GEPRI, où co-enseignent des médecins et des patients, peuvent être vus comme un espace permettant d'articuler, de croiser, de réconcilier, les deux conceptions de la qualité des soins sus-décrites. Ils permettent de renforcer quantitativement et qualitativement presque toutes les compétences attendues des médecins généralistes. Cela fait des internes suivant ce DUMG les premiers professionnels de santé à intégrer la perspective de ceux qui bénéficient de leurs services pour accroître leurs compétences. Ce qui somme toute est assez logique pour un métier, certes technique, mais où la relation à l'autre est si importante.

5.3 Limites

Dans le cadre des GEPRI, il est demandé aux PE de réagir par énaction aux propos des internes. Par conséquent, en règle générale, la « perspective patient » ne s'exprime que lorsque les propositions cliniques des internes leur semblent incomplètes ou insatisfaisantes. Autrement dit, la « perspective patient » pourrait être plus vaste qu'il n'y paraît, la partie qui émerge de ces résultats correspondant aux besoins éducatifs des internes tels qu'ils sont ressentis par les PE.

3. Lucien Engelen a institué le label « *Patients included* » qui est accordé aux congrès médicaux qui accueillent des patients comme participants et où des patients sont membres du conseil scientifique et intervenants.

Tableau 1 – Intégration de la « perspective patient » dans les champs de compétences MG et liens avec les descripteurs pédagogiques du DES de médecine générale

La « perspective patient » ou la qualité des soins en MG selon les patients	**Champs de compétences du référentiel (Attali *et al.*, 2006)**	**Descripteur de compétences (Compagnon, 2013)**
Veiller à l'intelligibilité des propositions de soins, à l'accessibilité cognitive et culturelle des messages	*Approche centrée patient, relation, communication*	Réfléchit à sa capacité communicationnelle avec le patient et son entourage
Orienter les patients vers des lieux de soutien (y compris associatifs), s'assurer de leur accès aux droits sociaux	*Continuité, suivi, coordination des soins autour du patient*	Choisit les intervenants en accord avec le patient selon des critères bio-psycho-sociaux
	Approche globale, prise en compte de la complexité	Cherche la collaboration et le soutien de l'entourage familial pour aider le patient
Privilégier l'éducation thérapeutique à l'orientation des patients vers d'autres professionnels	*Éducation, prévention, dépistage, santé individuelle et communautaire*	Accompagne le patient dans une démarche d'éducation à sa santé (posture d'éducateur)
Interroger les normes médicales et les caractéristiques psychosociales des patients afin de mettre en œuvre une médecine personnalisée	*Approche globale, prise en compte de la complexité*	Tient compte des données émanant de plusieurs champs et de plusieurs sources, tente de les intégrer dans une décision centrée patient
Mettre en œuvre la décision partagée et accepter les choix de vie individuels	*Approche globale, prise en compte de la complexité*	Tient compte des données émanant de plusieurs champs et de plusieurs sources, tente de les intégrer dans une décision centrée patient
Concevoir qu'un patient peut entendre l'incertitude médicale ou le manque de connaissances	*Approche centrée patient, relation, communication*	Pas de descripteur retrouvé
Réconcilier les internes avec l'usage d'Internet par les patients	*Éducation, prévention, dépistage, santé individuelle et communautaire*	Pas de descripteur retrouvé
Inscrire sa pratique dans le strict respect des droits des malades, en particulier en communiquant en temps réel les informations de santé	*Professionnalisme*	Assume sa responsabilité envers le patient et la société
Pratiquer une éthique des soins basée sur le respect de la dignité des malades	*Professionnalisme*	S'occupe du patient avec altruisme, honnêteté, dans le respect des règles déontologiques
Prendre en compte les nouveautés règlementaires	*Professionnalisme*	Prend conscience du besoin d'acquisition permanente de nouvelles connaissances afin d'améliorer ses compétences

5.4 Perspectives

Le développement des compétences des médecins est un processus complexe soutenu par l'enseignement formalisé, le tutorat, le compagnonnage et l'expérience. Au vu de ces différentes sources d'enseignement, l'apport des PE reste encore très modeste, puisqu'il est réservé aux GEPRI. Il s'agirait d'étendre leur contribution à ces différents champs. Dès 2017-2018, les PE vont être intégrés au jury du DES et à terme, ils pourraient être associés au tutorat.

Maintenant que la « perspective patient » est caractérisée, il est possible de mesurer son appropriation par les internes en réalisant une analyse catégorielle de leurs traces d'apprentissage (thèse d'exercice et récits écrits des situations cliniques). Il s'agirait de comparer ces dernières à celles des promotions antérieures qui n'ont pas bénéficié de l'intégration des PE. Des mises en situation clinique de type ECOS (examen clinique objectif structuré), dont la grille d'observation comporterait les éléments de la perspective patient, pourraient aussi être menées. Les résultats des internes ayant bénéficié du programme de patients enseignants et des internes formés plus classiquement pourraient être comparés.

Afin de faciliter leur appropriation des apports des PE, les résultats présentés gagneraient à faire l'objet d'une pédagogie explicite afin d'en faciliter l'acceptabilité par les internes et par conséquent l'intégration dans leurs pratiques de soins. Ce constat est partagé par J. Barr, K. Ogden et K. Rooney (2014) pour qui il est « vital » de préciser au plus tôt les objectifs pédagogiques de ces programmes d'enseignement auprès des étudiants. Idéalement, ce serait aux médecins-enseignants de le faire pour éviter un rejet de l'ordre du rejet contre le non-soi qui est assez courant dans le milieu médical (Bernadou, 2014 [4]). Pour ce dernier auteur, lui-même médecin, les transformations proposées par des forces exogènes ne sont intégrées que s'il y a un désir intrinsèque de changement. Sans doute que les médecins-enseignants sont mieux placés que les PE pour susciter ce désir auprès des internes. Peut-être aussi qu'ils pourraient s'entourer d'internes-ressources qui diffuseraient l'intérêt de la « perspective patient » parmi leurs pairs.

Il est pour le moment difficile de mesurer la complémentarité et le chevauchement des apports des PE et des médecins-enseignants au sein des GEPRI. Des travaux, visant à étudier les enregistrements audio et vidéo de GEPRI, avec et sans patient, sont en cours. Ils devraient permettre de préciser les nécessaires principes d'un enseignement en binôme. Au-delà des résultats sur les apprentissages des internes, l'exploration du binôme d'enseignants médecin-patient pourrait sans doute être réinvestie dans le champ de la relation de partenariat de soin médecin-patient (Pomey *et al.*, 2015). En effet, avoir des patients comme enseignants n'est pas neutre : cela préfigure d'une relation médecin-patient moins asymétrique. De surcroît, dans le contexte où les plaintes et réclamations en santé sont majoritairement en lien avec des défauts de communication, l'enseignement des PE, qui réfère à la qualité des soins telle que les patients la conçoivent, devrait également contribuer à des relations médecins-patients pacifiées.

À partir de ces résultats qui plaident pour la pertinence de ce programme, une caractérisation de ses fonctions-clés est en cours d'analyse, afin d'en préparer la transférabilité.

4. Cet auteur fait le lien entre le système immunitaire qui se défend contre les agents extérieurs et les professionnels de santé qui rejettent les idées et les opinions de ceux qui n'appartiennent pas à leur corps professionnel.

Les premiers résultats témoignent de l'importance à donner au recrutement des patients-enseignants. En particulier, dans le cadre de l'enseignement en GEPRI, ils doivent avoir des savoirs situés en sus de leurs savoirs expérientiels.

Conclusion

Les savoirs des PE, en dépit de leur partialité, ou plutôt grâce à elle, complètent le concept de qualité des soins. En ce sens, ils peuvent être vus, non seulement comme des ressources pédagogiques mais aussi comme des substrats scientifiques. La « perspective patient » s'intègre dans la quasi totalité des champs de compétences des médecins généralistes et elle permet d'identifier de nouveaux descripteurs qui pourraient à terme enrichir les descripteurs du référentiel pédagogique du DES de médecine générale. Dans certains cas, qui le plus souvent s'inscrivent dans le champ du professionnalisme, le décalage entre leur perspective et celle des internes peut être marqué. Mais, même quand le consensus n'est pas possible, savoir écouter le point de vue des patients n'est-il *in fine* pas utile aux internes ? Enfin, la perspective des PE définie appelle à être réinterrogée régulièrement : étant liée étroitement avec leur projet politique situé sur le plan sociohistorique, elle est appelée à évoluer s'il réussit.

Références bibliographiques

Allen, J., *et al.* (2002). La définition européenne de la médecine générale – médecine de famille. In *Wonca Europe* : http ://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/WONCA %20definition %20French %20version.pdf (01/08/2017).

Attali, C., *et al.* (2006). Compétences pour le DES de médecine générale. *Exercer*, 76, 31-32.

Barr, J., Ogden, K., Rooney, K. (2014). Committing to patient-centred medical education, *The Clinical Teacher*, 11, 503-506.

Barrier, P. (2014). *Le patient autonome*. Paris : PUF.

Bernadou, A. (2014). Savoir théorique et savoirs pratiques : l'exemple médical. In *Savoirs théoriques et savoirs d'action* (dir. J. M. Barbier). Paris : PUF.

Blasco, P. A., Kohen H, Shapland C. (1999). Parents-as-teachers : Design and establishment of a training programme for paediatric residents. *Med. Educ.*, 33, 695-701.

Boutet, M. (2002). Pour une meilleure compréhension de la dynamique de la triade. In Boutet, M. et Rousseau, N. (dir.), *Les enjeux de la supervision pédagogique des stages*. Montréal : PUQ.

Compagnon, L., *et al.* (2013). Les niveaux de compétences. *Exercer*, 108, 156-64.

Coulter, A. (2005). What do patients and the public want from primary care ? *BMJ*, 331, 1199-1201.

De la Bellacasa, M. P. (2012). *Politiques féministes et construction des savoirs : penser nous devons*. Paris : L'Harmattan.

Feijoo-Cid, M., *et al.* (2017). Expert patient illness narratives as a teaching methodology : A mixed method study of student nurses satisfaction. *Nurse Education Today*, 1-7.

Greenfield, S. M., *et al.* (2001). Community voices : Views on the training of future doctors in Birmingham, UK. *Patient Education and Counseling*, 45, 43-50.

Gross, O., *et al.* (2017). Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie sanitaire : l'engagement de patients-enseignants, *Revue des affaires sociales*, 62-78.

Gross, O., Gagnayre, R. (2014). What patients report that they do in the french health *care* system and the competencies and personality traits required. *Therapeutic Patient Education*, 6(2), 201-204.

Haraway, D. (1989). *Primate Visions : Gender, Race, and Nature in the Word of Modern Science*. New York : Routledge & Keagan.

Helfer, R. E., Black, M. A., Teitelbaum, H. (1975). A comparison of paediatric interviewing skills using real and simulated mothers. *Pediatrics*, 55, 397-400.

Hibbard, J. H., Cunningham, P. J. (2008). How engaged are consumers in their health and health care, and why does it matter ? *Res Brief.*, oct. (8), 1-9.

Holborn, P. (1992). Devenir un praticien réflexif. In Holborn, P. , Wideen, M. et Andrews, I. (dir.) *Devenir enseignant. T. II. D'une expérience de survie à la maîtrise d'une pratique professionnelle* (p. 85-103). Montréal : Les Éditions Logiques.

Jha V., *et al.* (2009). Strategies and interventions for the involvement of real patients in medical education : A systematic review. *Medical Education*, 43, 10-20.

Jha, V., *et al.* (2008). Patients' perception of hospital *care* in the United States. *N. Engl. J. Med.*, 359, 1921-1931.

Lai, M. M. Y., Roberts, N., et Martin, J. (2014). Effectiveness of patient feedback as an educational intervention to improve medical student consultation (PTA Feedback Study) : Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 15, 361.

Lavergne, C. de, (2007). La posture du praticien-chercheur : un analyseur de l'évolution de la recherche qualitative. *Recherches qualitatives*, hors-série n° 3 : Actes du colloque « Bilan et prospectives de la recherche qualitative ».

Leong, A., Euller-Ziegler, L. (2004). Patient advocacy and arthritis : moving forward, policy and Practice. *Bulletin of the World Health Organization*, fév., 82(2).

Manary, M. P., *et al.* (2013). The patient experience and health outcomes. *N. Engl. J. Med.*, 368, 201-203.

Margat, A., De Andrade, V., Gagnayre, R. (2014) « *Health literacy* » et éducation thérapeutique du patient : quels rapports conceptuel et méthodologique ? *Educ. Ther Patient / Ther Patient Educ.*, 6(1), 101-105.

O'Keefe, Britten (2005). Lay participation in medical school curriculum development : Whose problem is it ? *Medical Education*, 39, 651-652.

Piot, T. (2009). Coordination de l'activité des enseignants en situation de travail partagé en classe. L'exemple des itinéraires de découverte au collège. *Les Sciences de l'éducation pour l'ère nouvelle*, 42(2), 67-81.

Pomey, M. P., *et al.* (2015). Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, HS (S1), 41-50.

Renault, E. (2004). *L'expérience de l'injustice. Reconnaissance et clinique de l'injustice*. Paris : La Découverte.

Repper, J., Breeze, J. (2007). User and carer involvement in the training and education of health professionals : A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 511-519.

Sanchez, E., Monod-Ansaldi, R. (2015). Recherche collaborative orientée par la conception : un paradigme méthodologique pour prendre en compte la complexité des situations d'enseignement-apprentissage. *Éducation et didactique*, 9(2).

Sang, B. (2004). Choice, participation and accountability : Assessing the potential impact of legislation promoting patient and public involvement in health in the UK. *Health Expectations*, 7, 187-190.

Schön, D. (1993). *Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Montréal : Éditions Logiques.

Stillman, P. L., *et al.* (1980). Patients instructors as teachers and evaluators. *J. Med. Educ.*, 55, 186-193.

Towle, A., *et al.* (2010). Active patient involvement in the education of health professionals. *Medical Education*, 44. 64-74.

Towle, A., *et al.* (2014). The expert patient as a teacher : An interprofessional health mentors programme. *The Clinical Teacher*, 11, 301-306.

Varela, F. J., Thompson, E., Rosch, E. (1993). *L'inscription corporelle de l'esprit : sciences cognitives et expérience humaine*. Paris : Seuil.

Rapports

HAS (2013). Qualité de vie et Infarctus du myocarde. Programme Pilote « Infarctus du myocarde », des 1ers signes à 1 an de suivi ambulatoire : https ://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/qualite_de_vie_idm_proms_vf.pdf.

World Health Organization (1995). *Defining and Measuring the Social Accountability of Medical Schools*. Genève : Division of Development of Human Resources for Health.

The Health Foundation (2013). Involving patients in improving safety : http ://www.health.org.uk/publication/involving-patients-improving-safety.