

## Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements *par et avec* les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny

Olivia Gross and Rémi Gagnayre

Volume 4, Number 1, 2021

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1077628ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1077628ar>

[See table of contents](#)

### Publisher(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

### ISSN

2561-4665 (digital)

[Explore this journal](#)

### Cite this article

Gross, O. & Gagnayre, R. (2021). Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements *par et avec* les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 4(1), 70–78. <https://doi.org/10.7202/1077628ar>

### Article abstract

When categories of actors are discredited, epistemic inequalities produce testimonial or hermeneutic injustices. These injustices manifest themselves in the absence of recognition of the knowledge of others and in the fact that their ability to understand is called into question. Moreover, although they are subjected to exogenous norms in which they do not find themselves, the people subjected to these injustices find it difficult to assert this and to identify their own norms. These two types of injustice alter the quality of care relationships, particularly in terms of relational ethics, by eroding the trust between caregivers and patients. In order to counteract these, a pedagogical experiment based on democratic and epistemic logics was proposed to health students. This experiment has three pillars: teaching on the partnership between health professionals and patients, patients as teachers or mentors and patients as colleagues. These three pillars are presented as interrelated, one not going without the other. On the democratic level, the aim is to rebalance the power relationships. Thus, it is patients who recruit patients and the latter have a status. At the epistemic level, the aim is to rebalance knowledge relationships, which involves questioning knowledge and standards in terms of their consequences on patients, or more precisely on the "patient experience". Two different and complementary pedagogical programs have been implemented to create a pedagogical experience within a medical faculty (Sorbonne Paris Nord University) located in the city of Bobigny, which is now called the "Bobigny experience". The aim of the first is to use the "patient perspective" to resolve clinical situations, while the second is to use narrative medicine to combine the experiences of students and patients on specific topics.



ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

## Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements *par et avec* les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny

Olivia Gross<sup>a,b,c</sup>, Rémi Gagnayre<sup>a</sup>

### Résumé

Quand des catégories d'acteurs sont discréditées, les inégalités épistémiques produisent des injustices testimoniales ou herméneutiques. Ces injustices se manifestent par l'absence de reconnaissance des savoirs d'autrui et par le fait que sa faculté de compréhension soit mise en doute. De plus, bien que subissant des normes exogènes dans lesquelles elles ne se retrouvent pas, les personnes subissant ces injustices éprouvent des difficultés à se faire entendre et à identifier leurs propres normes. Ces deux types d'injustice altèrent la qualité des relations de soins, en particulier sur le plan de l'éthique relationnelle en érodant la confiance entre soignés et soignants. Pour les contrer, une expérience pédagogique adossée à des logiques démocratiques et épistémiques a été proposée à des étudiants en santé. Cette dernière comporte trois piliers : des enseignements sur le partenariat entre professionnels de santé et patients, des patients comme enseignants ou mentors et des patients comme collègues. Ces trois piliers sont présentés comme inter-reliés, l'un n'allant pas sans l'autre. Sur le plan démocratique, est visé un rééquilibrage des rapports de pouvoir. Ainsi, ce sont des patients qui recrutent les patients, selon des critères qui leur sont propres et ces derniers ont un statut. Sur le plan épistémique, est visé un rééquilibrage des rapports de savoirs, ce qui conduit à interroger les savoirs et les normes à l'aune de leurs conséquences sur les patients, plus exactement sur « l'expérience patient ». Deux programmes pédagogiques différents et complémentaires mis en œuvre ont permis de constituer une expérience pédagogique au sein d'une faculté de médecine (Université Sorbonne Paris Nord) située dans la ville de Bobigny, dite dès lors « expérience de Bobigny ». Il s'agit, pour l'un, de convoquer la « perspective patient » autour de la résolution de situations cliniques et pour l'autre, de convoquer la médecine narrative, afin de croiser les expériences d'étudiants et de patients autour de sujets précis.

### Mots-clés

injustices épistémiques, relation médecins-malades, éthique relationnelle, pédagogie, pragmatisme, patients-mentors, patients-enseignants

### Abstract

When categories of actors are discredited, epistemic inequalities produce testimonial or hermeneutic injustices. These injustices manifest themselves in the absence of recognition of the knowledge of others and in the fact that their ability to understand is called into question. Moreover, although they are subjected to exogenous norms in which they do not find themselves, the people subjected to these injustices find it difficult to assert this and to identify their own norms. These two types of injustice alter the quality of care relationships, particularly in terms of relational ethics, by eroding the trust between caregivers and patients. In order to counteract these, a pedagogical experiment based on democratic and epistemic logics was proposed to health students. This experiment has three pillars: teaching on the partnership between health professionals and patients, patients as teachers or mentors and patients as colleagues. These three pillars are presented as interrelated, one not going without the other. On the democratic level, the aim is to rebalance the power relationships. Thus, it is patients who recruit patients and the latter have a status. At the epistemic level, the aim is to rebalance knowledge relationships, which involves questioning knowledge and standards in terms of their consequences on patients, or more precisely on the "patient experience". Two different and complementary pedagogical programs have been implemented to create a pedagogical experience within a medical faculty (Sorbonne Paris Nord University) located in the city of Bobigny, which is now called the "Bobigny experience". The aim of the first is to use the "patient perspective" to resolve clinical situations, while the second is to use narrative medicine to combine the experiences of students and patients on specific topics.

### Keywords

epistemic injustices, physician-patient relationship, relational ethics, pedagogy, pragmatism, patient-mentors, patient-teachers

### Affiliations

<sup>a</sup> Laboratoire Éducatif et Pratiques de Santé (UR-3412), Université Sorbonne Paris Nord, Bobigny, France

<sup>b</sup> Département Universitaire de Médecine Générale, UFR SMBH, Université Sorbonne Paris Nord, Bobigny, France

<sup>c</sup> Chaire de recherches sur l'Engagement des patients, Université Sorbonne Paris Nord, Bobigny, France

**Correspondance / Correspondence:** Olivia Gross, [olivia.gross@univ-paris13.fr](mailto:olivia.gross@univ-paris13.fr)

## INTRODUCTION

L'approche centrée sur le patient s'est imposée comme un standard des soins depuis une quinzaine d'années. Son émergence facilite le passage de la médecine d'un modèle purement interventionniste à un modèle d'accompagnement (1). Il s'agit de compléter le traitement de la maladie par la compréhension du patient, par celle de ses valeurs et préférences, selon une perspective holistique de la santé. Ce modèle théorique, ou ce concept – selon les auteurs – invite à prendre en compte la perspective du patient sur ses problèmes de santé. La démarche de soins qui s'ensuit étant dès lors centrée sur les besoins et attentes des patients, lesquels englobent et dépassent le seul aspect biomédical. Cela invite à considérer le patient comme un partenaire de soins, dans le sens où sa participation active est attendue et considérée. Le partenariat de soins, à ce niveau micro, est d'ailleurs l'objectif affiché du « modèle de Montréal » selon lequel l'engagement des patients comme acteurs du système de santé doit servir à améliorer l'effectivité des partenariats de soins au niveau de la relation soigné/soignants (2).

La notion de partenariat est indissociable de l'approche centrée sur le patient, pourtant elle reste peu mise en œuvre. Ainsi, les artisans du modèle de Montréal pointent le fait que même dans le cadre d'une approche centrée sur le patient, les professionnels de santé ont tendance à penser pour eux, plutôt qu'avec eux. De fait, c'est devenu presque un lieu commun que de pointer que les rapports soignés/soignants sont dissymétriques, ne serait-ce que parce que la réciprocité y reste un impensé, d'où « un dépassement à jamais inachevé de la dissymétrie » (3). Mais cette dissymétrie l'est en particulier sur le plan épistémique. Ainsi, plusieurs types d'inégalités épistémiques coexistent (4) qui génèrent des injustices qui nuisent aux relations de soins. La première partie de cet article leur est consacrée. Dans la partie suivante, il sera décrit une expérience d'enseignement dite « de Bobigny », d'inspiration pragmatiste. Cette expérience d'enseignement *par et avec* les patients vise à contrer ces inégalités. Enfin, revenant sur cette expérience, nous discuterons de la portée éthique du concept d'expérience pédagogique et des conditions requises, en particulier dans le cadre d'interventions visant à sensibiliser la communauté universitaire à ses responsabilités d'ordre épistémique.

## LES INJUSTICES EPISTEMIQUES REVELATRICES D'UN MAL PROFOND AFFECTANT LES RELATIONS SOIGNANTS/SOIGNES

### Les injustices testimoniales et herméneutiques

Des injustices épistémiques de deux ordres ont été repérées dans les rapports hommes/femmes et dans les rapports interraciaux. Étant le produit d'inégalités systémiques, ces injustices se manifestent principalement par le fait qu'une catégorie d'acteurs, toujours la même, voit systématiquement ses savoirs discrédités (ce qui est de l'ordre d'une injustice dite « testimoniale ») ou est estimée inapte à comprendre les savoirs qui lui sont adressés (ce qui a été rapporté à une forme d'injustice dite « herméneutique ») (4).

Depuis peu, émergent des travaux sur l'omniprésence de ces injustices dans les relations de soins. Les travaux sur les injustices testimoniales pointent à quel point il est encore dénié aux patients la possibilité de communiquer des informations sur leur état de santé sans que soient recherchées des données probantes. Mais aussi qu'il leur est difficile de faire entendre leurs demandes et leurs expériences, trop souvent à la-va-vite qualifiées d'inappropriées ou estimées sans pertinence (5). Cela se constate notamment au regard des signalements d'effets secondaires de médicaments par les patients, signalements qui restaient si souvent déconsidérés qu'il a fallu créer une plateforme de déclaration directe par les patients<sup>1</sup>. Cela se constate aussi du fait que des catégories de personnes en particulier voient leurs paroles particulièrement discréditées, comme les femmes, les personnes avec des troubles psychiques, en difficultés socio-économiques (6), les personnes d'origine de pays du sud pour ce qui concerne leurs plaintes se rapportant à des épisodes douloureux, etc. Sans parler de celles qui cumulent ces situations. Cette absence de reconnaissance, ce déficit de crédibilité, aboutissent à des non-recours aux soins ou à des ruptures de communication susceptibles de terribles conséquences pour la santé des personnes concernées. Et cela explique pourquoi, malgré les multiples incitations en ce sens, les préférences des patients sont peu questionnées pour y adosser les décisions de soins. Ne pas traiter ce qui relève d'un préjudice de participation érode la confiance des patients dans leurs propres savoirs ainsi que la qualité de leur relation avec leurs soignants, voire avec la science (5).

Quant aux inégalités herméneutiques, elles sont pour leur part encore plus difficiles à contrer, mais tout autant dangereuses. Elles se traduisent par des manques d'information (puisque le patient ne les comprendra pas) ou *a minima* par des informations délivrées sans vrai souci pour leur intelligibilité, et donc par l'absence de mise en œuvre de la décision partagée (processus lors duquel le professionnel de santé aide le patient à prendre une décision éclairée et fondée sur ses valeurs), laquelle est pourtant au cœur de « l'alliance thérapeutique » ou du « partenariat de soins » (selon les approches). Ce type d'inégalité est difficile à combattre parce que le manque de littératie en santé de la plupart des patients n'est pas un mythe (7-8). Sauf que cet état de fait peut entraîner une forme de condescendance générale qui est défavorable à des relations égalitaires. Sans compter que même dans une situation particulièrement stressante, telle la maladie d'un enfant, les études montrent que les parents font preuve d'une immense capacité à comprendre les enjeux de santé de leur enfant, même en situation d'urgence et de stress émotionnel (9). Le principal problème ne serait donc pas ce que les personnes arrivent à comprendre, mais plutôt ce à quoi elles ont envie de s'intéresser. Ce qui finalement n'est pas si éloigné des théories de la motivation adossées au concept de « valeur attendue » dans le cadre de l'apprentissage des adultes (10).

Ces enjeux épistémiques ne sont pas nouveaux. Mais ils ont été traditionnellement vus comme des problèmes de communication ou de comportements. Ainsi, la manière dont la communication est enseignée dans la formation médicale attire l'attention des étudiants principalement sur des comportements : il leur est surtout enseigné de poser des questions ouvertes, veiller à leur langage corporel et à celui du patient (5)<sup>2</sup>, ce qui est bien éloigné des vrais enjeux de la relation de soins. Et à cibler les comportements, on en oublie de voir le vrai problème, à savoir les rapports de pouvoir épistémiques. Or, il ne faut pas être dupe, les défauts de communication ne sont que la partie apparente de l'iceberg, ils sont la conséquence d'un mal bien plus profond que l'on peut relier à des enjeux de pouvoir (5) en particulier dès lors que l'autorité d'un médecin interfère dans la dynamique relationnelle (11).

<sup>1</sup> La plateforme française, [Portail de signalement des événements sanitaires indésirables](#), créée en 2011.

<sup>2</sup> Constats personnels.

Si dans d'autres contextes, les injustices épistémiques sont en partie liées avec les injustices sociales en général (4), dans ce contexte, elles se cumulent de surcroît avec la vulnérabilité liée à la maladie. Dans tous les cas, ces injustices, qui se manifestent notamment par des stéréotypes contre lesquels il est difficile de lutter (4), suffiraient à expliquer la majorité des insatisfactions liées aux soins exprimées par les patients (5). Il devient donc nécessaire de rééquilibrer les rapports de savoirs (et les rapports de pouvoir) afin de les minimiser.

## Déconstruire les savoirs institués pour lutter contre les injustices épistémiques

Si elles ne sont pas dévoilées et traitées, ces injustices envahissent les relations de soins (5) et leur nuisent. C'est en particulier le cas d'une autre caractéristique des injustices herméneutiques qui se traduit par l'impossibilité pour une personne d'interpréter sa propre expérience parce qu'elle a intériorisé à son insu les normes d'un groupe dominant (4). En santé, les savoirs institués produisent des normes, sous forme d'objectifs de santé ou de catégories d'analyse, qui nient par essence les individualités comme si une même norme pouvait s'appliquer à tous. Pourtant, ces normes découlent de savoirs pensés par les professionnels de santé, à partir d'études dont la neutralité reste questionnable (12), car conditionnées à leur vision de la pertinence des parcours de soins, de l'approche centrée sur les patients ou de ce qu'ils pensent que les patients vivent ou attendent d'eux. Or ces normes pourraient différer de la perspective des principaux intéressés et avoir des effets délétères, sur le plan des pratiques de soins ou sur le plan perlocutoire, soit sur la manière dont les patients réceptionnent les propos de leurs interlocuteurs. Il a en effet été pointé à quel point il est important d'« avoir à l'esprit ce qu'un savoir exclut, **qui a compté comme sujet dans sa construction, en fonction de quoi on a accordé une légitimité à ce savoir et à ceux qui le proposent, et sur qui / quoi ces propositions auront des effets** » (13). Par exemple, il est commun de lire que la maladie peut produire un sentiment de « déshumanisation » (14) y compris dans des ouvrages consacrés à l'éthique des soins. Il est probable que certaines maladies ou certaines situations puissent produire cette impression. Mais à écouter ce qu'ils en rapportent, les patients ne ressentent pas cela, y compris dans des situations extrêmes (15). Vulnérables peut-être. Perdus, certainement. Mais pas déshumanisés dans la mesure où on peut porter atteinte à la dignité humaine, mais pas l'annihiler. Voire n'y a-t-il pas le risque d'une prophétie autoréalisatrice dans le sens où, à s'attendre à ce que les personnes s'estiment déshumanisées, il finit par devenir normal que les soins produisent cet effet. Sans compter que les normes varient d'une période à l'autre, quand ce n'est pas d'un lieu de soins à l'autre, ce qui témoigne de leur caractère aléatoire. Pour autant, ces normes s'imposent aux patients, parfois en dépit de leur volonté propre et sans que leur soient présentés d'autres points de vue ni, le cas échéant, les études contradictoires.

Les savoirs institués sont à déconstruire – et ceux en construction gagneraient à être élaborés – à l'aune de « l'expérience patient » qui renvoie à « l'ensemble des perceptions, des interactions entre l'organisation et sa patientèle, ainsi que des faits vécus par les patients tout au long de la trajectoire de soins et de services » (16). Quels savoirs servent l'expérience-patient, voire lesquels lui nuisent ?

Nombreuses sont les recherches qui portent sur l'identification des préférences des patients ou sur leurs attentes, mais peu d'entre elles interrogent ces points de vue à partir de ceux d'entre eux qui ont des savoirs collectivement construits sur les objets de ces études. Afin de ne pas se complaire dans l'idée d'avoir interrogé des patients, mais de n'avoir recueilli que des points de vue singuliers, insensibles aux enjeux sociopolitiques ou éthiques, le recueil systématique des perspectives des personnes concernées, mais surtout celles de collectifs de patients ayant des prises de position étayées, est à encourager dans le but de nourrir les référentiels de tous ordres.

## Une éthique des connaissances, selon une approche pragmatiste

La proposition précédente s'inscrit dans la filiation de la pensée de Dewey pour qui ce sont ceux qui subissent les savoirs institués qui devraient les contrôler, à l'aune de leurs conséquences sur leur vie (17), sachant qu'il ne s'agit pas de produire les savoirs à la place des experts, mais que le public en contrôle les usages politiques et sociaux (18).

Ces réflexions conduisent à mobiliser la « perspective patient » sur les normes et savoirs institués comme sur ceux en construction. Cela passe, dans une visée pragmatiste, par penser leurs conséquences avant de les instituer, et cela avec toutes les parties prenantes : « *Ce qui est requis, c'est (...) l'aptitude de juger le rapport de la connaissance fournie par d'autres avec les préoccupations communes* » (17). Il s'agit donc que les savoirs constitués et institués soient analysés de manière collégiale entre acteurs traditionnels et usagers ou, *a minima*, qu'ils puissent être mis en discussion, sous l'impulsion de ceux qui subissent ces savoirs. Rappelons ici que si les impulsions sont à encourager, c'est qu'elles sont pour Dewey : « *des agents de la déviation donnant de nouvelles directions aux anciennes habitudes* » (18). Si cela est utile, c'est que certains savoirs peuvent se révéler dommageables à l'usage, même si l'intention était autre. Comme ils peuvent provenir de référentiels devenus obsolètes avec le temps. Car, conformément à la référence pragmatiste à laquelle sont adossées ces réflexions, les savoirs, les idées ne sont rien d'autre que des « *fictionnelles collectives* » (18), des habitudes, temporairement provisoires et nécessaires. Dès lors, elles peuvent être remises en question, d'autant plus que les habitudes sont le lit privilégié des croyances (19) et à ce titre peuvent être reconsidérées. En particulier si elles provoquent des injustices épistémiques herméneutiques.

Il en va de la responsabilité sociale des universités (20) qui renvoie à la contribution spécifique de ces dernières aux valeurs des sociétés modernes et qui peut être définie comme : « la responsabilité des universités vis-à-vis des impacts de leurs décisions et activités dans la société et l'environnement, grâce à des stratégies transparentes et éthiques » (21). Responsabilité qui ne saurait donc s'exercer sans se soucier des conséquences sociales et éthiques des savoirs qui s'y

constituent, même si cet aspect de la responsabilité des universités reste peu évoqué. C'est en ce sens que certains plaident pour que les universités reconnaissent la portée politique des savoirs et en passent par des enquêtes afin de s'assurer de l'acceptabilité sociale des propositions épistémiques (22-23). Mais quelles pratiques et quelles normes mettre au débat? Avec quel type d'intervention lutter contre les injustices épistémiques en santé?

Considérant que l'enseignement *par et avec* les patients<sup>3</sup> dans les facultés de médecine pourrait diminuer ces inégalités et permettre d'identifier les normes à reconsidérer, dans le but d'améliorer l'expérience patient, deux programmes d'enseignement de cet ordre ont été proposés. Ces deux hypothèses sont à prendre selon un prisme pragmatiste de la connaissance, c'est-à-dire : « *pas la simple relation de cause à effet, mais celle de moyens à conséquences* ». Cela passe par déployer des moyens sous la forme de recherches-interventions dans le but de constituer « *un corps de connaissances dans lequel les faits apparaissent sous le jour de leurs interconnexions significatives* ». Autrement dit, il s'agit d'« *utiliser délibérément telles causes (ainsi devenu les moyens) en vue de produire tels effets (les conséquences)* » (24).

## UNE EXPERIENCE D'ENSEIGNEMENT PAR ET AVEC LES PATIENTS POUR LUTTER CONTRE LES INJUSTICES EPISTEMIQUES

### Déconstruire les inégalités épistémiques herméneutiques : l'exemple du Programme d'enseignement par les patients de l'université Sorbonne Paris Nord (PEP13)

Depuis 2015, sous l'impulsion du Laboratoire Éducatif et Pratiques de Santé (LEPS UR3412) de l'université Sorbonne Paris Nord, un Département Universitaire de Médecine Générale (DUMG) s'est positionné pour intégrer des patients comme enseignants. Cette décision a été facilitée par le fait que le programme de formation des internes en médecine générale vise à développer six compétences, parmi lesquelles : « *mettre en œuvre une approche centrée sur le patient* ». Sous l'impulsion du LEPS, les responsables de ce DUMG ont réalisé qu'il était incongru d'enseigner l'approche centrée sur le patient... sans patient. Ce qui invitait à substituer un modèle de l'approche centrée sur le patient selon les logiques médico-professionnelles par un modèle pensé par les patients eux-mêmes.

L'élaboration de ce programme, dit PEP13, a nécessité de s'immerger dans le cursus de la formation initiale des médecins généralistes (période de trois ans, appelée internat) afin d'identifier les espaces réceptifs à l'idée d'intégrer des patients et ceux qui ne l'étaient initialement pas. S'en est suivie une adaptation réciproque, lors de laquelle les intentions se modifient, tandis que l'environnement se transforme, en fonction des conséquences des actions réalisées (25). Les principales conséquences ont découlé des recherches menées, sans doute pas tant au regard de leurs résultats que de leurs effets sur la valorisation du DUMG au sein de son milieu. Ce qui a servi de levier au déploiement du programme. En fait, les deux parties en présence, les patients comme les médecins-enseignants, se sont retrouvées autour d'un intérêt commun qui allait au-delà de l'enseignement de l'approche centrée sur les patients. Toutes deux visaient à gagner en reconnaissance. Pour les uns, il s'agissait de faire reconnaître leurs savoirs pour répondre aux limites épistémiques identifiées et ainsi « *modifier l'environnement dans les intérêts de la vie* » (26) et, pour les autres, de faire reconnaître leur faculté d'innovation pédagogique auprès de leur communauté. Bien que représentant la moitié des étudiants de l'université, la médecine générale est en effet assez discréditée dans l'institution par rapport aux spécialités médicales. Dès lors, on peut se demander à quel point le manque de reconnaissance, dont ces groupes sociaux souffraient chacun de leur côté, n'a pas produit les conditions favorables pour que ce programme soit déployé.

Pendant trois années, les étudiants en médecine générale suivent un cursus de spécialisation lors duquel ils alternent cours universitaires et stages pratiques. En 2014, le DUMG de l'Université Sorbonne Paris Nord a réformé son programme d'enseignements facultaires pour adopter un enseignement par compétences. Le noyau dur de cet enseignement est constitué, à côté d'une dizaine d'enseignements dirigés, de 21 séances de Groupes d'échanges de pratiques réflexives entre internes (GEPRI). Les étudiants y reviennent sur leur démarche clinique, sur la relation soignant-patient, sur les difficultés ressenties et problématisent chaque situation de soin analysée, de manière à proposer une prise en charge optimum, dans une perspective biopsychosociale de la santé.

Il a été décidé d'intégrer directement des patients comme enseignants dans 90% des enseignements. C'est ainsi que depuis janvier 2016, ils enseignent 300 heures par an auprès de 180 internes, en binôme avec des médecins-enseignants. Dès l'amorce du programme, un enseignement dirigé a été créé afin que les patients-enseignants forment les étudiants au « *partenariat patient* » et plus largement à la démocratie en santé, notamment aux droits individuels et collectifs des malades. Le positionnement de cet enseignement n'a pas été laissé au hasard : il s'agit du premier enseignement suivi par les internes lors de leur cursus de spécialisation. Ceci pour que les internes situent le programme PEP13 dans le champ de la démocratie en santé et qu'ils en comprennent la logique. Et sur leur proposition, un nouvel enseignement portant sur les enjeux de la stigmatisation dans le cadre des soins va être prochainement mis en place. Seront accueillies des propositions directement issues des associations de malades et des usagers de la santé. Mais les patients-enseignants ont surtout été intégrés dans les GEPRIS. Les GEPRIS sont animés par un médecin-enseignant et il est demandé aux patients-enseignants de réagir aux

<sup>3</sup> Le terme patient, particulièrement dans ce contexte, pourrait sembler malvenu, de par la notion de passivité qui lui est associé. Pour autant, aucun autre terme ne rend compte de ce que nous cherchons à signifier, soit le fait d'être pris dans des interactions avec le système de santé, dans une position de demande. Les autres notions pouvant être mobilisées, que ce soit celle de « *malade* » ou de « *vie avec* » renvoient en effet à des situations qui ne réfèrent pas aux relations de soins, mais à la situation de santé et à la vie quotidienne. De plus, tous les patients ne sont pas malades (pensons aux femmes enceintes, aux accidentés...).

propositions des internes avec ce qu'ils connaissent des attentes des patients, de ne pas hésiter à indiquer aux étudiants des ressources en santé et si nécessaire, de rappeler les droits des malades. Et progressivement, ils ont également été intégrés aux différents jurys comme évaluateurs aux côtés des médecins, ainsi que dans toutes les commissions du DUMG où ils interagissent avec les médecins. Le caractère pionnier de ce programme est nationalement reconnu : en témoigne le fait qu'il ait été triplement primé au niveau national<sup>4</sup>.

L'intégration des patients s'est faite selon des logiques démocratiques et épistémiques. L'orientation démocratique s'est traduite par le fait que le recrutement des patients-enseignants a été laissé aux mains des patients, selon des compétences qu'ils ont eux-mêmes identifiées comme nécessaires (avoir une bonne culture en santé, avoir des compétences émotionnelles) et pour leurs prises de position élaborées préalablement à leur recrutement dans des collectifs de patients. Cette orientation se manifeste aussi par le fait que dans le cadre du programme PEP13, les patients bénéficient d'un statut d'enseignants-vacataires et que leur rôle est valorisé au sein du DUMG, que ce soit au sein de l'équipe enseignante ou vis-à-vis des étudiants. Sous l'effet de l'obtention de ce statut et de leur intégration progressive dans toutes les instances du DUMG, les patients-enseignants sont ainsi peu à peu devenus des collègues comme les autres.

L'orientation épistémique s'est traduite par le fait que les savoirs des patients ont été valorisés dès l'amorce du programme, puisque l'objectif était que les étudiants apprennent ce que les patients attendent des soins, dans les propres termes des patients. Pour cela, les étudiants ont eu à apprendre à se fier aux apports de ces enseignants hors-norme. Ce qui n'allait pas de soi, notamment à cause de leur crainte de se voir délivrés des savoirs idiosyncrasiques. Aussi, il a été essentiel de leur présenter les patients comme détenteurs de savoirs collectifs. Sur ce plan, le rôle de l'enseignant-médecin qui enseigne en binôme dans les GEPRIs a été majeur, puisqu'il lui revient assez fréquemment de valider les apports des patients-enseignants, de manière explicite ou implicite. Cette validation par un pair, d'un savoir qui autrement reste de l'ordre d'un savoir exogène, a semblé nécessaire aux pilotes du programme. Sur ce plan, les pratiques ont parfois été hétérogènes, mais globalement les enseignants-médecins ont su répondre à ce besoin.

Les premières recherches menées ont permis de caractériser la « perspective patient » dans ce contexte, soit les apports épistémiques des patients (27). Les patients-enseignants délivrent un contenu pédagogique spécifique qui est de l'ordre de leur perspective sur ce que sont des soins respectueux des valeurs et attentes des patients, perspective qui émerge en réaction à ce qui est parfois formulé par les étudiants pendant les GEPRIs. Les contenus mobilisés sont constitués par leur double expérience : par leurs savoirs expérientiels (collectifs) et leur expérience collective d'enseignement. En effet, dans le cadre du programme PEP13, les patients-enseignants ne sont pas formés en amont de leur pratique d'enseignement, mais de manière concomitante. Ce choix permet de produire des savoirs particulièrement situés qui débouchent sur des prises de position collectives répondant aux besoins constatés au fil de l'eau chez les internes en cours de formation. L'intégration de la « perspective patient » dans les analyses de pratiques professionnelles opère comme un ballon d'oxygène dont le rôle est de réexaminer des savoirs et des automatismes de pensée et de lutter contre certains éléments du curriculum caché, dont on rappellera qu'il génère des cadres de référence défaillants (28). Ainsi, la « perspective patient » permet de déconstruire des stéréotypes (les patients ne supportent pas que leur médecin ne sache pas tout ; ils ont des demandes -ou un agenda-cachées ; les familles sont envahissantes, etc.). De plus, pour que leur contribution soit vraiment pertinente, les patients-enseignants ont besoin d'appréhender avec précision ce qui est décrit des situations biopsychosociales qui font l'objet de l'analyse. Ce faisant, les étudiants constatent que des patients peuvent tout à fait maîtriser des notions complexes. Ces enseignements contribuent donc à répondre à certains enjeux relatifs aux injustices épistémiques normatives et herméneutiques, bien qu'il reste à explorer la capacité des étudiants à transférer ces acquis auprès de leurs propres patients.

Du fait que leur perspective s'est peu à peu stabilisée, les patients-enseignants, après quelques années d'enseignement, ont demandé à ne plus être qualifiés de patients-enseignants mais « d'enseignants en perspective patient ». Selon eux, cette nouvelle dénomination offre l'avantage d'attirer l'attention sur leurs contenus pédagogiques plutôt que sur une caractéristique personnelle (de patient).

Dans un second temps, un autre programme a été mis en place, dans l'objectif de lutter contre les injustices testimoniales.

### **Déconstruire les inégalités épistémiques testimoniales : l'exemple du programme *Expérience du Patient Mentor (EXPAME)* comme cas de médecine narrative**

L'éducation au ressenti du patient reste une tâche difficile et fait dès lors trop souvent l'objet d'un impensé dans nos facultés de santé, contrairement aux aspects communicationnels. Font exception les enseignements orientés par la médecine narrative (29) présentée comme le passage obligé de l'amélioration de l'empathie des soignants (15), donc de l'éthique relationnelle. L'éthique narrative renoue avec une tradition tombée en désuétude : l'écoute des patients (15). Ce constat est partagé par les principaux auteurs s'étant préoccupés de la réduction des injustices épistémiques en santé (5), qui considèrent que sans l'écoute du vécu des patients, personne ne peut vraiment comprendre ce qu'ils ont traversé. Développée dans les années 2000 à l'université Columbia, la médecine narrative permet de reconnaître, absorber, interpréter et être ému par les récits liés à la maladie (30). En dehors de l'interprétation, chacun de ces objectifs contribue à réduire les injustices testimoniales. L'interprétation reste une catégorisation stéréotypée, au contraire de l'empathie qui permet de s'ouvrir à l'intersubjectivité.

<sup>4</sup> 1) DGOS - Prix National Droits des Usagers 2018 ; 2) Les Transmetteurs, catégorie soins primaires, 2018 ; 3) Ministère de l'enseignement et de la recherche : Prix Passion 2019.

L'empathie qui est ici recherchée n'étant pas le fait de se mettre à la place des patients et encore moins celui d'éprouver leurs maux, mais celui d'être capable de comprendre leur point de vue, leur ressenti, voire de les anticiper.

Le programme PEP13 n'ayant pas eu pour objectif de réduire les injustices épistémiques testimoniales, celles-ci n'étaient pas traitées auprès des étudiants du département. C'est pour y pourvoir qu'il leur a été proposé de participer également au programme EXPAME dont c'était l'objectif principal. Son second objectif était de réduire les inégalités épistémiques interprofessionnelles à partir du présupposé que ce type d'inégalité existe également entre les soignants eux-mêmes, notamment par méconnaissance des compétences des uns et des autres.

Nous nous sommes inspirés de programmes de mentorat par les patients, et en particulier d'un programme canadien pionnier dans le domaine (31) adossé aux principes de la médecine narrative : dans le cas présent à partir de récits d'histoires de maladie délivrés par des patients recrutés pour leurs « savoirs expérientiels explicites » (32). Des petits groupes d'étudiants en interprofessionnalité ont été constitués, et il leur a été demandé de se réunir à plusieurs reprises avec un patient dit « patient-mentor ». Les groupes s'organisent en toute autonomie, si ce n'est qu'ils ont des thèmes à aborder qui structurent les rencontres et qu'il leur est fourni un document qui leur donne un ensemble de ressources, en particulier sur le plan déontologique (au niveau des postures, des conduites à tenir).

EXPAME a été mis en place en dernière année du cursus d'étudiants de différentes filières en santé (parmi lesquels, des étudiants volontaires du programme PEP13). Sur le plan théorique, le programme EXPAME était adossé à la notion d'expérience dans l'acceptation de la vision de Dewey. Il fallait en effet que les étudiants aient déjà expérimenté des situations-problèmes lors de leurs stages pratiques et qu'ils soient prêts à s'engager dans un processus d'investigation pour les résoudre. Les échanges avec les patients-mentors visaient à les aider à résoudre ces situations sur la base de leur compréhension de ce que les patients attendent d'eux, en tant que soignants et en tant que membres d'une équipe de soins. Les matériaux à la disposition des étudiants étant l'histoire de soins des patients-mentors et leur propre vécu professionnel.

D'après les résultats de l'évaluation conduite, les étudiants ont réussi à se décentrer et à accueillir l'expérience de soins des patients-mentors de manière brute, sans recourir à des cadres interprétatifs. Aussi, les pratiques de soins ont pu être revisitées à l'aune de ce qu'en rapportaient les patients-mentors : « *La limite de la médecine traditionnelle et paternaliste était très claire* » ; « *Parfois elle n'était pas entendue et ça m'a un peu énervée : je ne pensais pas que c'était encore aussi présent* ». Et surtout, le fait d'attribuer de la valeur aux témoignages des patients leur a permis d'élaborer des savoirs incarnés qui articulent un savoir légitime, qui s'appuie sur son caractère non affecté, et des savoirs qui restent attachés à des corps qui sentent, éprouvent, s'émeuvent (33). Savoirs qui ont un caractère pérenne de par leur mode de production.

En revanche, les étudiants ont témoigné d'une certaine difficulté à transférer leurs apprentissages à d'autres situations que celle de leur patient-mentor (l'obésité, l'addiction...). Selon notre référentiel pragmatiste, les moyens conditionnant les effets, il s'agit de les revoir jusqu'à obtention des conséquences attendues. Par conséquent, le format du programme doit être revu et une séance d'enseignement va désormais être proposée afin d'aider les étudiants à opérer ces transferts.

## DISCUSSION

Forts de ces deux expériences pédagogiques complémentaires, nous avons un temps pensé aboutir à une proposition de modèle pédagogique, notamment parce que nos réalisations ont souvent été qualifiées ainsi. Mais avec le recul, c'est plutôt d'expérience qu'il s'agit, dans l'acceptation que Dewey a donnée à cette notion, aussi, avons-nous finalement opté pour référer à « l'expérience de Bobigny » plutôt qu'au « modèle de Bobigny ». Ceci en raison du fait qu'un modèle a une portée prédictive de manière universelle, contrairement à l'expérience qui reste plus contextualisée, tout en étant d'ordre conséquentialiste. Pour autant, l'expérience n'est pas dénuée de portée puisqu'elle renvoie aux leçons apprises permettant d'anticiper les conséquences des comportements. Elle n'est pas non plus passive, au contraire elle est intentionnelle, elle « suppose de manipuler les choses, d'introduire des changements et de modifier la situation d'interaction » (34). Ce que nous avons fait en intégrant ces patients et en ne traitant des injustices testimoniales que dans un second temps. La notion d'expérience nous permet en effet (ce que ne ferait pas un modèle), d'attirer l'attention sur le processus interactif et évolutif qui représente fidèlement l'élaboration de nos programmes. Élaboration qui s'est faite au fil du temps, entre moments de résistance et de soutien, tant du côté institutionnel que des étudiants, et s'est structurée en fonction. Ainsi, dans le cadre du programme PEP13, il a fallu cinq ans pour que puisse être simplement créé un nouveau cours (qui sera finalement celui consacré à la stigmatisation). D'où la référence à l'expérience : un excès de résistance suscite énervement et rage, et l'individu ne fait pas une expérience. Peu de résistance, et l'individu agit automatiquement, sans réfléchir. Pour qu'il y ait expérience, il est nécessaire d'avoir ce « juste milieu », cet « entre-deux » (35). Aussi, l'entre-deux tel que nous l'avons expérimenté n'est pas une limite, mais, au contraire, ce qui conditionne notre légitimité à transmettre notre expérience pédagogique. Celle-ci repose donc sur trois piliers principaux : des enseignements sur le partenariat entre professionnels de santé et patients, des patients comme enseignants et mentors et des patients comme collègues. D'après notre constat, c'est cet ensemble, et en particulier le cumul des deux programmes, qui a permis d'atteindre nos objectifs : réduire les différents types d'injustices épistémiques (herméneutiques et testimoniales, envers les patients comme interprofessionnelles).

De plus, la référence à l'expérience autorise le doute, dont on rappellera la portée éthique (36) et convoque des expérimentations, des ajustements. De fait, les enseignements sur le partenariat patient et la démocratie en santé suscitaient

jusqu'à récemment beaucoup de résistances des étudiants, ainsi en avons-nous fait varier les composantes (les enseignants, les contenus, les méthodes) jusqu'à trouver comment gagner leur intérêt.

Enfin, pour les pragmatistes : « le propre de l'expérience est de s'ouvrir à d'autres expériences » (37). Ce que ces derniers auteurs relient à l'éthique, puisque cela laisse de la place aux autres, pour qu'à leur tour ils s'engagent dans la transformation de leur propre contexte. C'est en ce sens que nous avons contribué à créer en France un regroupement des facultés intéressées à participer à la mise en commun d'expériences du même ordre, avec une seule ligne de conduite : expérimenter avant de figer les modèles.

La proposition émise ici consiste à sensibiliser les universités et les étudiants en santé à leur « responsabilité épistémique » selon laquelle il leur incombe de convoquer tous les savoirs et de partager du pouvoir sur les objets de connaissance, y compris sur les choix qui prévalent à en faire des objets de connaissance (12). Cela passe par cumuler toutes les sources de savoirs, par prendre en compte toutes les perspectives, dans une logique supplétive de manière à multiplier les options et les normes, dont les valeurs ont besoin d'être appréciées de tous. Et cela à l'aune de leurs conséquences. Le perspectivisme ici invoqué n'est pas un relativisme, au contraire, puisqu'il est suggéré de multiplier les points de vue pour donner plus de réalité au monde et générer un monde commun dans lequel chacun se retrouve (38). Ce qui permet précisément de corriger les injustices herméneutiques. Les perspectives peuvent être mises en tension, dans d'autres situations devenir transactionnelles. Cela dit, faut-il systématiquement – et dans tous les domaines dans lesquels les patients s'engagent – mêler les perspectives (comme dans la transdisciplinarité) ou faut-il revendiquer des perspectives singulières réunies autour d'un même objet (comme dans la pluri-professionnalité)? Le risque étant, en mêlant les perspectives, de dissoudre les identités de chacun et en particulier d'arriver à un stade où l'on pourrait se passer de la « perspective patient ». Mais peut-être aussi que cette question n'a pas lieu d'être, en ce sens que le but ultime de l'engagement des patients (en dépit de ce contresens conceptuel dans le cadre du pragmatisme) serait qu'il devienne inutile, parce que les transactions ont été telles qu'elles ont totalement transformé les milieux. Néanmoins, l'entre-deux questionne. Cela sera sans doute à reconsidérer à l'aune de l'analyse fine de situations concrètes. Dans le contexte de la formation médicale, l'enjeu est que ces nouveaux acteurs que sont les patients y interviennent pour interroger les normes et notions qui s'enseignent de génération de médecins - souvent à leur insu - et qui induisent des comportements inadaptés au regard de leurs conséquences en termes d'« expérience patient ». C'est pourquoi il est de l'ordre de la responsabilité épistémique des facultés et des médecins de réhabiliter la parole des patients. Tant lors du colloque singulier que lors des groupes de travail auxquels ils peuvent être intégrés, comme dans le cadre des commissions du DUMG. D'après notre expérience, cela nécessite d'en passer par d'autres voies que par la délibération qui ne permet pas d'organiser la voix des publics minoritaires. Mieux vaut en passer d'abord par une étape de mise en place de « contre publics subalternes » (39), soit « des réunions préliminaires entre personnes susceptibles d'être dominées » (40) pour limiter les préjugés de participation et en particulier les violences épistémiques, c'est-à-dire la dévalorisation de leurs propositions et de leurs savoirs.

## CONCLUSION

Faire évoluer les rapports épistémiques entre soignants et soignés est une nécessité, en particulier du point de vue de l'éthique. Deux programmes de formation ont permis de faire une expérience dite « de Bobigny » qui est adossée aux logiques épistémiques et démocratiques afin de lutter contre les injustices épistémiques qui nuisent aux relations de soins et créent des vulnérabilités iatrogènes, soit des vulnérabilités induites par les rapports aux soins. Trois piliers l'ont structurée : des enseignements sur le partenariat entre professionnels de santé et patients, des patients comme enseignants et mentors, et enfin des patients comme collègues. Chacun de ces piliers convoque des savoirs et savoir-faire particuliers qui questionnent et font évoluer les *habitus*, dont on rappellera que pour Dewey, ils font le lit des croyances et de la reproduction des comportements. Les évolutions se font sous le double effet d'impulsions novatrices et d'habitudes conservatrices, stabilisatrices. Les unes comme les autres ayant leurs raisons d'être et leurs nécessités : les impulsions sont source d'innovation, mais les habitudes permettent une certaine stabilité sans laquelle il n'y aurait pas d'évolution, mais une rupture, sans doute source de désorganisation (19). Intégrer des patients dans la formation médicale est un moyen pour faire évoluer progressivement les rapports épistémiques entre patients et soignants. Les étudiants constatent que les patients recrutés pour y enseigner ont des savoirs pertinents qui sont utiles pour réinterroger certaines normes et pratiques. Ils apprennent à s'adosser à leurs savoirs et à se fier à leurs témoignages, ce qui participe de la réduction des inégalités et injustices épistémiques.

**Reçu/Received:** 10/10/2020

**Remerciements**

Les auteurs remercient la Maison des Sciences de l'Homme Paris Nord pour son soutien financier concernant le programme EXPAME.

**Conflits d'intérêts**

Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 01/06/2021

**Acknowledgements**

The authors thank the Maison des Sciences de l'Homme Paris Nord for its financial support of the EXPAME program.

**Conflicts of Interest**

None to declare



**Édition/Editors:** Antoine Boudreau LeBlanc & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

**Évaluation/Peer-Review:** Fatima Yatim-Daumas & Naïma Hamrouni

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue Canadienne de Bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

editor and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of [Revue Canadienne de Bioéthique](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

**RÉFÉRENCES**

- Sebai J, Yatim F. [Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe](#). Santé Publique. 2018;30(4):517-26.
- Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, et al. [Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé](#). Santé Publique. 2015;S1(HS):41-50.
- Ricoeur P. *Parcours de la reconnaissance*. Paris: Stock; 2004.
- Frick M. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford: Oxford University Press; 2007.
- Kidd IJ, Carel H. [Epistemic injustice and illness](#). J Appl Philos. 2017;34(2):172-90.
- Dubin RE, Kaplan A, Graves L, Ng VK. [Reconnaître la stigmatisation](#). Can Fam Physician. 2017;63(12):913-5.
- Balcou-Debussche M. [Interroger la littératie en santé dans une perspective de transformations individuelles et sociales: Analyse de l'évolution de 42 personnes diabétiques sur trois ans](#). Recherches & Educations. 2016;16:73-86.
- Margat A. [La littératie en santé en éducation thérapeutique : la mesure d'un écart entre l'intelligibilité du système de santé et les compétences des patients](#). Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2019;11(2):20501.
- Needle JS, O'Riordan M, Smith PG. [Parental anxiety and medical comprehension within 24 hrs of a child's admission to the pediatric intensive care unit\\*](#). Pediatric Critical Care Medicine. 2009;10(6):668-74.
- Bourgeois, E. [Apprentissage, motivation et engagement en formation](#). Éducation Permanente 1998;136:101-9.
- Thomas J.P. [Qu'est-ce que le pouvoir médical ?](#) Raison présente. 2001;137:39-52.
- Coutellec L. *La science au pluriel : essai d'épistémologie pour des sciences impliquées*. Paris: Éditions Quae; 2005.
- Puig de la Bellacasa M. [Divergences solidaires: Autour des politiques féministes des savoirs situés](#). Multitudes. 2003;12(2):39-47.
- Behuniak SM. [The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies](#). Ageing & Society. 2011;31(1):70-92.
- Doucet H. *L'éthique relationnelle : pour une approche relationnelle dans les soins*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2014.
- The Beryl Institute. [Defining Patient Experience](#). 2021.
- Dewey J. *Le public et ses problèmes*. Paris: Gallimard; 2010.
- Stiegler B. *Il faut s'adapter : sur un nouvel impératif politique*. Paris: Gallimard; 2019.
- Dewey J. *Human Nature and Conduct: An Introduction to Social Psychology*. New-York: Henry Holt and Company; 1922.
- Boelen C, Heck J.E. [Defining and measuring the social accountability of medical schools](#). Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1995.
- [Responsabilité Sociale de l'Université : une étude européenne comparative et l'élaboration de Normes de Références](#). Rapport final sur le projet EU-USR 52709-LLP-2012-1-RO- ERASMUS-ESIN, Février 2015.
- Anderson ES. [The democratic university: the role of justice in the production of knowledge](#). Social Philosophy and Policy. 1995;12(2):186-219.
- Glass RD, Newman A. [Ethical and epistemic dilemmas in knowledge production: Addressing their intersection in collaborative, community-based research](#). Theory and Research in Education. 2015;13(1):23-37.
- Dewey J. *Écrits politiques*. Paris: Gallimard; 2018.
- Dewey J. *L'art comme expérience*. Paris: Gallimard; 2010.
- Dewey J. *Experience and the empirical*. In : Dewey J, Thayer HS, Thayer VT. *The Middle Works of John Dewey, Volume 6, 1899-1924: Journal articles, book reviews, miscellany in the 1910-1911 period, and How We Think*. 1st Ed. Carbondale: Southern Illinois University Press; 1978: 448.
- Gross O, Ruelle Y, Sannie T, et al. [Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie sanitaire : l'engagement de patients-enseignants](#). Revue des Affaires Sociales. 2017;(1):61-78.

28. Hafferty FW. [Beyond curriculum reform: confronting medicine's hidden curriculum](#). Academic Medicine. 1998;73(4):403-7.
29. Charon R. [Narrative medicine in the international education of physicians](#). Presse Med. 2013;42(1):3-5.
30. Charon R. Médecine narrative : Rendre hommage aux histoires de maladies. Paris: Sipayat; 2015.
31. Towle A, Brown H, Hofley C, Kerston RP, Lyons H, Walsh C. [The expert patient as teacher: an interprofessional Health Mentors programme](#). The Clinical Teacher. 2014;11(4):301-6.
32. Gross O, Gagnayre R. [Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale](#). Revue française de pédagogie. 2017;201(4):71-82.
33. Hert P. [Le corps du savoir : qualifier le savoir incarné du terrain](#). Études de communication. 2014;(42):29-46.
34. Zask J. Introduction à John Dewey. Paris: La Découverte; 2015.
35. Jay É. [Enquêter avec Dewey sur la notion de compétence : et si la compétence éthique ne pouvait s'enseigner ?](#) Éthique publique. 2017;19(1).
36. Boucand M-H. [L'incertitude en médecine](#). Médecine et philosophie. 2020. (hal-02490158)
37. Aiguier G, le Berre R, Vanpee D, Cobbaut J. [Chapitre 8. Du pragmatique au pragmatisme : quels enjeux pour la formation à l'éthique ?](#) Journal International de Bioéthique. 2012;23(3):123-148.
38. Alloa F. Partages de la perspective. Paris: Fayard; 2020.
39. Fraser N. Rethinking the public sphere. a contribution to the critique of actually existing democracy. In : Calhoun CJ, éditeur. Habermas and the public sphere. Cambridge, Massachusetts: MIT Press; 1992.
40. Benoit A. [L'« espace public » à l'épreuve de la critique féministe](#). 2014;8:121-31.