

L'invention du patient formateur : repenser l'ingénierie de formation et promouvoir le partenariat en santé

The invention of the patient trainer: Rethinking training engineering and promoting partnership in health

Patrick Lartiguët, Dominique Broussal and Michèle Saint-Jean

Volume 12, Number 4, 2023

La formation au prisme de l'ingénierie : controverses et innovation

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1106791ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1106791ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Université de Sherbrooke
Champ social éditions

ISSN

1925-4873 (digital)

[Explore this journal](#)

Article abstract

The participation of patients in the training of health professionals constitutes a paradigmatic break, not only with regard to what is going on in this particular field but also with regard to what can be observed in all training courses for the helping professions. The purpose of this article is to consider this mobilization of patient trainers both as an actual change and as a potential operator of change. To do this, we will rely on an intervention research aimed at promoting partnership in health and on the functioning and productions of one of the working groups dedicated to the training of health professionals.

Cite this article

Lartiguët, P., Broussal, D. & Saint-Jean, M. (2023). L'invention du patient formateur : repenser l'ingénierie de formation et promouvoir le partenariat en santé. *Phronesis*, 12(4), 129–146. <https://doi.org/10.7202/1106791ar>

L'invention du patient formateur : repenser l'ingénierie de formation et promouvoir le partenariat en santé

Patrick LARTIGUET, Dominique BROUSSAL et Michèle SAINT-JEAN

Unité mixte de recherche *Éducation, Formation, Travail, Savoirs* (UMR-EFTS)
Université Toulouse-Jean-Jaurès, Toulouse, France

Mots-clés : patient formateur ; ingénierie de formation ; partenariat en santé ; recherche-intervention

Résumé : la participation des patients à la formation des professionnels de santé constitue une rupture paradigmatique, non seulement au regard de ce qui a cours dans ce champ particulier qu'au regard de ce que l'on peut observer dans l'ensemble des formations préparant aux métiers adressés à autrui. L'objet de cet article est d'envisager cette mobilisation de patients formateurs à la fois comme un changement effectif et comme un opérateur potentiel de changement. Nous nous appuyons pour ce faire sur une recherche-intervention visant à promouvoir le partenariat en santé et sur le fonctionnement et les productions de l'un des groupes de travail dédié à la formation des professionnels de santé.

The invention of the patient trainer: Rethinking training engineering and promoting partnership in health

Keywords: patient trainer; training engineering; health partnership; intervention research

Abstract: the participation of patients in the training of health professionals constitutes a paradigmatic break, not only with regard to what is going on in this particular field but also with regard to what can be observed in all training courses for the helping professions. The purpose of this article is to consider this mobilization of patient trainers both as an actual change and as a potential operator of change. To do this, we will rely on an intervention research aimed at promoting partnership in health and on the functioning and productions of one of the working groups dedicated to the training of health professionals.

Introduction

Dans la plupart des métiers adressés à autrui, la formation est aujourd'hui confiée à des professionnels du champ reconnus pour leur expertise, ainsi qu'à des intervenants qualifiés en charge des enseignements théoriques. Qu'il s'agisse par exemple d'enseignants ou d'assistantes sociales, la rencontre avec l'usager, la personne concernée, relève du temps de stage, c'est-à-dire d'un temps au cours duquel il s'agit de mettre à l'épreuve, sinon en application, ce qui a été préalablement vu en école. Il ne viendrait à l'idée d'aucun enseignant stagiaire de demander aux élèves conseil sur la manière de s'y prendre pour enseigner, de la même façon qu'il semblerait incongru pour un policier stagiaire de demander à un délinquant récidiviste comment s'y prendre pour réaliser une fouille au corps. Et si l'association de ces deux exemples a de quoi choquer, c'est davantage au regard de la représentation que nous pouvons avoir de ces pratiques (l'éducation d'un côté, le maintien de l'ordre de l'autre), qu'au regard d'une réelle différence quant au statut réservé à la personne concernée. Dans les deux cas, cet autrui auquel la pratique s'adresse est envisagé comme celui « sur qui » voire « contre qui » l'on travaille, bien plus que comme celui « avec lequel » on travaille. Et sauf très rare exception, il n'est jamais considéré comme celui qui pourrait dire quelque chose sur la façon dont on pourrait s'y prendre pour travailler, une ressource pour la formation. Or est-il absurde de faire l'hypothèse selon laquelle un élève un peu attentif saurait quelque chose du métier d'enseignant ? C'est précisément à ce renversement de point de vue que la figure innovante du patient formateur nous invite. La participation des patients aux enseignements, tel qu'on peut l'observer dans différentes écoles ou facultés, accomplit une rupture que l'on peut qualifier de paradigmatique.

Dans cette contribution nous considérerons ce phénomène à la fois comme un changement effectif et comme un opérateur potentiel de changement. Il s'agira ainsi de s'intéresser à la façon dont l'introduction de ce partenaire singulier modifie en profondeur certaines logiques de formation. Mais il conviendra de voir également comment, en transformant le regard porté sur les personnes en soin, la formation agit sur les métiers, concourant *in fine* à la promotion du partenariat en santé. Nous nous sommes appuyés pour ce faire sur une Recherche-Intervention commanditée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Occitanie visant à promouvoir le partenariat en santé et plus spécifiquement sur le fonctionnement et les productions de l'un des groupes de travail dédié à la formation des professionnels de santé et des patients.

L'innovation que porte l'invention du patient formateur, nous conduira à développer une revue de la question. Ainsi nous reviendrons dans le premier temps de ce texte sur les conditions qui ont permis l'émergence de cette nouvelle figure du patient partenaire formateur. Cela nous amènera à revenir sur le passage progressif du patient « objet de soin » au patient « sujet en soin ». Nous aborderons ensuite la question du partenariat en santé, en montrant en quoi il constitue un réel changement et une opportunité pour le système de santé français. Nous présenterons ensuite le contexte de la Recherche-Intervention déjà évoquée et nous mettrons en évidence un certain nombre de résultats relatifs à la professionnalisation du patient partenaire formateur. Une troisième partie nous permettra, à partir de cette expérience et en lien étroit avec la figure de l'usager partenaire formateur, d'envisager un certain nombre de perspectives quant aux évolutions de l'ingénierie de formation et de la professionnalisation des métiers adressés à autrui.

Contexte

La place de l'usager dans la formation aux métiers adressés à autrui

Considérer que les personnes concernées ont leur mot à dire sur la façon dont un service leur est rendu est peu à peu entré dans les mœurs. Le concept d'alliance, cher à *ATD Quart Monde*, rend compte de cette nouvelle conception de la place des bénéficiaires : « le soignant, l'éducateur, l'assistant de service social, l'intervenant ne peuvent conduire celui que la société leur confie pour un temps, vers l'exercice de sa citoyenneté, qu'en faisant alliance avec lui, croisant leurs savoirs avec le sien, échangeant leurs soucis et leurs souhaits réciproques. Ce n'est plus la personne qui doit se plier aux exigences de l'institution, c'est l'institution qui recherche les adaptations permettant à tout un chacun d'exister au milieu des autres » (Ladsous, 2006, p. 37-38).

Il s'agit pour les professionnels d'un véritable changement de représentations et de posture, d'autant plus exigeant qu'il peut les conduire à tourner le dos à ce qui les a constitués au cours de leur socialisation professionnelle. Or, ce changement de perspective peut-il laisser dans l'ombre la question de la formation ? Comment envisager que ceux qui sont considérés comme des alliés, comme des partenaires dans le temps de l'exercice professionnel, se trouvent écartés de la formation dans laquelle seuls les professionnels patentés et les universitaires auraient droit de cité ?

On le conçoit, il y a là non seulement un paradoxe, mais une incohérence. La difficulté intellectuelle que l'on peut avoir à penser qu'une personne concernée puisse contribuer à la formation de futurs médecins ou éducateurs spécialisés ou enseignants témoigne peut-être de ce que le changement n'est pas aussi abouti qu'on ne le pense. À moins que ce ne soit la perspective même de professionnalisation qui fasse obstacle, si l'on associe comme le fait Wittorski (2007) professionnalisation et développement identitaire et que l'on considère que la façon dont on organise une formation entre dans le champ de ces stratégies que tout groupe occupationnel met en œuvre « pour l'autonomie et la reconnaissance d'une pratique qu'il cherche à maintenir et à contrôler » (Tardif et Lessard, 2000, p. 99). Cette conception défensive n'invite pas à ouvrir les portes des écoles, ces bastions où la cohésion du corps professionnel se noue (Osty, 2003). Dans cet entre-soi que formateurs et formés tissent dans l'enceinte de la salle de cours ou de travaux pratiques, l'allié supposé ne redevient-il pas cet autre, cet étranger qui, en manifestant sa négativité, c'est-à-dire cette « capacité prêtée, reconnue à tout être humain de vouloir et de pouvoir déjouer, à partir de ses ressources, par ses propres contre-stratégies, les stratégies dont il se sent être plus ou moins objet de la part d'autrui » (Ardoino, 2000, p. 203), complique singulièrement le travail.

Pour autant des initiatives se développent ici ou là. À défaut d'être exhaustif, citons-en quelques-unes. Les centres de formation en travail social font intervenir depuis plusieurs années dans leurs cursus des personnes accompagnées. Ainsi un module sur la précarité de l'IFTS¹ d'Echirolles a-t-il été coconstruit avec un collectif rassemblant « des personnes accompagnées en situation de précarité, des formateurs, des responsables de structures et des chercheurs de l'ODENORE, l'Observatoire du non-recours aux droits »². En septembre 2018, l'UNAFORIS³ a fait paraître un guide consacré à « la participation des personnes-ressources concernées aux formations à l'intervention sociale »⁴. Ce guide indique que la participation des usagers « développe la capacité d'attention et la proximité entre les professionnels et les personnes accompagnées ; elle favorise les processus de décisions partagées ; et grâce à une relation renouvelée, elle permet aux travailleurs sociaux de redonner sens à leur métier et à leur engagement » (p. 3). Ces quelques exemples illustrent bien la dynamique qui anime ce secteur.

La formation des professionnels de santé n'est pas en reste. En juin 2015, l'IFSI de Montceau Les Mines s'engage dans le comité de pilotage d'un groupe de travail national « Associons nos savoirs » dont la thématique est précisément « l'émergence de la place des patients et personnes accompagnées ou handicapées dans la formation initiale et continue des professionnels ». Durant l'année universitaire 2017-2018, c'est un patient qui réalise le cours sur « la démocratie sanitaire », un autre qui témoigne de son parcours de vie et de soins et trois autres qui co-animent le débriefing relatif aux mises en situation de handicap vécues par les étudiants⁵. Interrogés, les étudiants « considèrent que les ateliers animés par les usagers leur ont permis de comprendre les difficultés rencontrées quotidiennement par ceux-ci. Ils ont été "bousculés" et amenés à la remise en question de leurs pratiques en regard de la place réclamée par l'utilisateur ».

¹ Institut de Formation des Travailleurs Sociaux.

² Référence :

<https://www.lemediasocial-emploi.fr/article/formations-sociales-quand-les-usagers-deviennent-formateurs-2020-10-12-07-00> accédé le 10 octobre 2021.

³ Union Nationale des Acteurs de Formation et de Recherche en Intervention Sociale.

⁴ Référence :

https://www.unaforis.eu/sites/default/files/public/fichiers/telechargements/2018_09_unaforis_guide_participation_version_papier_vdef.pdf, accédé le 10 octobre 2021.

⁵ Référence :

<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/bourgogne-franche-comte/article/l-usager-un-acteur-dans-la-formation-des-infirmiers-de-demain> accédé le 10 octobre 2021.

Le projet « *Patients Acteurs de l'Éducation Médicale* » (PACTEM) a proposé de son côté une recherche-action qui portait sur la participation des patients dans les formations initiales et continues des professionnels de santé. L'article qui rend compte de cette expérience se conclut par une question sur laquelle nous reviendront : « En quoi et à quelles conditions des patients-formateurs peuvent-ils catalyser des transformations de la formation médicale et plus largement des milieux de santé ? » (Lechopier, 2015, p. 16). L'article s'appuie sur les travaux de Zask (2011) qui considère que participer c'est prendre part, contribuer et bénéficier. L'auteur évoque ainsi le fait que le patient peut témoigner de ce qui est propre à son vécu et qui peut compléter la formation scientifique dure, mais aussi, et c'est important, en partageant des savoirs, ce qui suppose, dit-il, « de construire des ponts pour surmonter l'hétérogénéité entre savoirs "scientifiques" et savoirs "expérientiels" » (Lechopier, 2015, p. 16). Mais dans cet article n'est pas oubliée non plus la question du bénéfice, évoquant par exemple le fait qu'en contribuant à la formation, les patients peuvent permettre de « fabriquer des soignants plus compétents » ce qui leur permettra *in fine* de recevoir des soins de meilleure qualité. On ne peut écarter toutefois la question de la professionnalisation de ces patients formateurs et de leur reconnaissance, qu'elle soit symbolique ou économique. Cette question de la place du patient dans la formation des professionnels de santé sera l'objet d'un approfondissement dans les paragraphes qui suivent.

Si les travailleurs sociaux et les professionnels de santé semblent bien engagés dans la voie de la participation des personnes concernées, à leur formation, nous ne sommes pas parvenus à trouver d'exemples d'interventions semblables dans d'autres domaines qui nous paraîtraient toutefois pertinents. Quid par exemple de la participation des femmes victimes de violences dans la formation des policiers ? Évoquons sur ce point le projet de l'association « Certif Soutien Femmes » visant à « élaborer une formation continue qualifiante à destination des policiers sur la déconstruction des stéréotypes, le repérage, l'accueil et l'orientation des femmes victimes de violences et ce, en complément des formations déjà existantes »⁶, projet qui permettra peut-être de favoriser des partenariats de ce type. *Quid* de la participation, même réduite, des élèves dans la formation des enseignants ? On se souvient du tollé suscité par l'initiative « note2be.com »⁷ consistant à inviter les élèves à noter leurs professeurs. Sans tomber dans ces excès, serait-il aberrant que de futurs enseignants entendent le témoignage d'élèves sur leur vécu scolaire, les conseils qu'ils pourraient leur donner ? Mais lorsque les élèves « interviennent » en formation, c'est uniquement pour permettre à l'enseignant stagiaire de s'exercer. L'élève se cantonne ainsi à son rôle d'élève, à la façon du client d'un restaurant d'application, ou de ce qui est proposé dans un salon de coiffure pédagogique. La réflexion sur la place des personnes bénéficiaires en formation ne saurait donc être considérée comme une question qui traverse l'ensemble des formations aux métiers adressés à autrui. Elle semble limitée, comme nous l'évoquons, à trois secteurs : le social, le médico-social, le sanitaire, relevant tous les trois du ministère des Solidarités et de la Santé⁸.

La place du patient dans la formation des professionnels de santé

Au niveau international, l'engagement du patient dans la formation des professionnels de santé et notamment dans l'enseignement médical est devenu une pratique largement répandue ; préconisé, il est désormais inscrit dans les réformes des études en médecine (Dijk et al., 2020). En France, cette participation des patients dans la formation est inscrite comme une orientation stratégique des politiques de santé.

⁶ Référence :

<https://about.make.org/post/certif-soutien-femmes-reunion-de-travail-entre-la-police-nationale-et-le-collectif-feministe-contre-le-viol> accédé le 10 octobre 2021.

⁷ Référence :

<http://www.note2be.com/>

⁸ « Le système de santé français s'appuie sur des structures multiples : sanitaires (pour la prise en charge hospitalière), médico-sociales et sociales (pour des publics dits « fragiles », âgés ou handicapés par exemple), ambulatoires (pour les soins dits « de ville ») ».

Référence :

<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/systeme-de-sante-et-medico-social/article/systeme-de-sante-medico-social-et-social>, accédé le 10 octobre 2021.

Ainsi, la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022⁹ (SNS), réaffirmant la place des patients comme « vrai levier d'amélioration de la pratique des professionnels de santé » (SNS, p. 18), précise « de les associer pleinement à la démarche (de qualité des soins), dès la formation des professionnels » (*Ibid.*, p. 18) [...] Intégrer le patient comme acteur de la formation et de l'évaluation des professionnels de santé : Il s'agit de repenser les formations de santé et les évaluations des étudiants en prenant en compte le point de vue et la perspective du patient pour mieux intégrer ses besoins dans la prise en charge et donner plus de place à l'évaluation du professionnel sur ses capacités humaines et relationnelles. Dans le cadre de la réforme des études en santé qui va s'engager, l'avis des patients sera intégré dans l'évaluation des étudiants et des patients experts seront amenés à intervenir dans les cursus de formation des professionnels de santé » (*Ibid.*, p. 19).

En septembre 2020, la Haute Autorité de Santé, dans la continuité de la SNS, et dans le cadre de la recommandation « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire : outil d'amélioration des pratiques professionnelles »¹⁰ indique concernant la formation des professionnels de santé et du travail social (p. 4) : « Il est recommandé aux universités et instituts de formation (IRTS, IFSI, etc.) d'encourager et de soutenir l'engagement des personnes concernées dans la formation initiale et tout au long de la vie des professionnels de santé et du travail social. Ceci passe par l'atteinte des objectifs suivants : 1. Élaborer des programmes d'enseignement pour les professionnels en collaboration avec des personnes concernées afin d'inclure leurs expériences et leurs savoirs ; 2. Intégrer de manière pérenne dans les équipes pédagogiques des pairs formateurs en complément de représentants d'associations, de personnes élues dans des instances (par exemple : conseil de la vie sociale), et de personnes soignées ou accompagnées intervenant ponctuellement ; 3. Associer des personnes concernées qui collaborent aux formations, à certaines épreuves de qualification des étudiants (participation aux jurys, évaluation des mémoires, etc.) ».

Ces orientations politiques, en réponse aux évolutions de l'écosystème de la santé, viennent véritablement soutenir un changement paradigmatique des métiers adressés à autrui dans le champ du prendre soin. « L'art de guérir », qui pourrait définir la médecine, a permis, au cours de son histoire, d'augmenter toujours plus, l'espérance de vie de l'être humain. Les progrès de l'hygiène, de la nutrition, de l'antibiothérapie et de la vaccination ont relégué, depuis plusieurs décennies, les maladies infectieuses au second plan de la mortalité et de la morbidité. Toutefois, la chronicisation des maladies, le développement du niveau d'information de la population¹¹, l'inobservance aux traitements (Reach, 2006), appellent à un changement profond du système de santé français, organisé autour de la prépondérance des soins aigus dans la tradition de la pensée médicale organiciste (Le Breton, 2011). Ce changement se caractérise notamment par une redéfinition de l'identité même du patient et de sa place au sein du système de santé.

Du patient « objet de soin » au patient « sujet en soin » : les savoirs expérientiels issus du vécu avec la maladie chronique

De par sa chronicité, ses modalités de traitement, ses répercussions sur le mode de vie, la gravité de ses possibles complications, son impact sur l'espérance de vie, mais aussi les transformations individuelles et collectives impliquées, la maladie chronique exige de la personne vivant avec, « le maintien d'un pouvoir agir sur soi » (Tourette-Turgis, 2015, p. 63). Cela conduit à reconsidérer la représentation sociale du patient comme « sujet en soin », co-producteur des soins avec le professionnel de santé (*Ibid.*, 2015). La maladie est une expérience biographique pour le sujet malade, somme d'activités transformatrices de soi et de l'environnement, occasion d'apprentissage et de développement (*Ibid.*, 2015). Elle n'est plus posée comme un état, dans lequel le malade serait inerte (pensée biomédicale décrite par Le Breton [2011]), mais comme un processus donnant lieu à des métamorphoses et des transformations de soi ouvertes à des interventions

⁹ La Stratégie Nationale de Santé constitue le cadre de la politique de santé en France. Elle est définie par le gouvernement et se fonde sur l'analyse dressée par le Haut Conseil de la santé publique sur l'état de santé de la population, ses principaux déterminants, ainsi que sur les stratégies d'action envisageables (consultable à l'adresse : https://rees-france.com/wp-content/uploads/2017/10/c2018-Ma_Sante_2022.pdf).

¹⁰ Consultable à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_reco_engagement_usagers.pdf

¹¹ 80% des Français utilisent Internet pour obtenir des informations sur une maladie ou des symptômes (sondage IFOP 2014).

formatives dans lesquelles il devient un sujet considéré comme un producteur de savoirs et d'activités. La maladie est vécue comme un épisode initiatique et autodidacte (Bézille, 2003) favorisant l'*empowerment* de la personne en soin (Aujoulat *et al.*, 2007).

Barrier (2010, 2015), en cultivant le plaidoyer pour la reconnaissance de la conscience normative du sujet malade de Canguilhem (1943), nourrit ainsi le concept « d'auto-normativité », comme principe d'autorégulation inhérent à l'individu humain, avec pour objectif l'autodétermination de nouvelles normes de santé en fonction de son vécu, de son savoir expérientiel, dans le but d'optimiser sa qualité de vie. Illustrant ce travail du malade (Birmelé, 2008), Coulter (2011) précise qu'en moyenne un patient passe entre 5 et 10 heures par an avec les professionnels de santé concernant sa santé... et en même temps... lui et son entourage prennent soin de sa vie avec la maladie jusqu'à 6250 heures par an.

La personne en soin, en situation d'expérience de la maladie, acquiert des savoirs spécifiques liés au vécu subjectif et aux activités de maintien de soi en vie (Delory-Momberger, 2013). Dès lors, cette compétence profane est à même d'interpeller le discours et les pratiques professionnelles et de participer à la définition des démarches cliniques, de soin et de santé. Ces changements impactent « les relations entre les usagers du système de santé, le corps médical et les institutions publiques et privées » (Lascoumes, 2007, p. 135). De ce point de vue, comme nous y invite Pierron (2007) retraçant la construction épistémologique et sociale de l'idée de patient, le choix du mot « patient », est vecteur de sens : emprunté au latin *patiens* « qui supporte, endurent », participe présent adjectivé de *patior* « souffrir, supporter, endurer », le mot suggère à la fois la souffrance de l'individu face à la maladie et sa dépendance à la personne qui le soigne. Cet auteur prolonge en précisant : « avec le développement d'une éthique et d'un droit du patient, apparaît l'idée que celui-ci est non pas l'objet de soins, mais un sujet non assujéti » (*Ibid.*, p. 55). Ainsi, cette vision de la personne, sujet en soin, milite pour une mutualisation des savoirs : « le médecin-père du patient mute en médecin-pair de l'usager » (*Ibid.*, p. 47).

L'émergence d'une nouvelle figure dans le système de santé : le patient expert

Le recours aux savoirs issus de l'expérience du vécu avec la maladie, par les professionnels et institutions de santé comme par les patients eux-mêmes, s'immisce peu à peu, volontairement ou involontairement, dans la prise en soin des patients. L'émergence de cette nouvelle figure, du patient comme détenteur de savoirs spécifiques, vient se confronter aux enseignements des futurs professionnels fondés sur les seuls savoirs scientifiques et cliniques. Tout en vivant avec leur maladie, certains patients souhaitent faire partager leurs savoirs pour leurs pairs afin d'améliorer la qualité de vie de ces derniers. Si c'est en 1793 que pour la première fois un patient est identifié comme ressource pour autrui (Girard *et al.*, 2012), c'est en 1934, au sein du mouvement des Alcooliques Anonymes, que l'on attribue la première forme d'élaboration des savoirs collectifs (Jaufret-Roustide, 2004). L'expression « patient expert », utilisée dans le rapport du *Department of Health* (NHS) en 1999, est parue en tant que telle à la fin des années 80 dans une première publication scientifique (Lorig *et al.*, 1985) au sens du patient « éduqué ». Il s'agit là d'un premier indice de cette reconnaissance d'un savoir développé par l'expérience du vécu de la maladie.

Nous constatons que ce type d'interaction « basée sur l'entraide, le partage d'information entre malades, la formation entre pairs et développant l'approche globale de la personne, a peu à peu remis en cause puis bouleversé la pyramide des seuls savoirs et pouvoirs médicaux comme sources de guérisons et de gestion de la maladie » (Jouet *et al.*, 2010, p. 17). Ce mouvement va véritablement prendre un tournant particulier, en se radicalisant sous l'activisme et autres mouvements sociaux des associations de lutte contre le sida à la fin des années 80, suivis de l'affaire du sang contaminé et des autres scandales (infections nosocomiales, amiante, maladie de Creutzfeld-Jacob...).

La Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite Loi Kouchner, va initialiser l'institutionnalisation de la nouvelle place des patients et usagers dans le système de santé. Suivront de nouvelles lois inscrivant le droit à l'information, le consentement éclairé, la participation des usagers au fonctionnement du système de santé (...) dans le code de la Santé Publique. Cette loi va ainsi fonder une nouvelle démocratie sanitaire. Avec la reconnaissance des représentants d'usagers au sein du système de santé, de nouvelles figures de patients vont apparaître autour des apprentissages dans le prendre soin et les soins, dans la formation des professionnels de santé, les éducations en santé avec notamment l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), et la recherche en santé.

Généralement qualifiée de *patient expert*, cette terminologie s'avère polysémique et non stabilisée encore aujourd'hui comme le montre le foisonnement d'appellations : « patients ressources » dans des lieux institutionnels (Greacen *et al.*, 2010) et association de patients (Wintz *et al.*, 2010), *peers educator* (Kerrigan, 2000), *pairs aidants* (Dupont *et al.*, 2011 ; Lagueux *et al.*, 2010 ; Repper et Carter, 2011 ; Roucou, 2007), *médiateurs de santé* (DGS, 2006), *médiateurs pairs* (Girard *et al.*, 2012), *patients formateurs* des professionnels de santé (Flora, 2007, 2012), *patients experts* (NHS, 2000) (Buisson, 2016 ; Gross, 2007, 2014 ; NHS, 2000 ; Vexiau et Raymond, 2010), *patients partenaires* (Dumez, 2012 ; Eüller-Ziegler, 2007 ; Karazivan *et al.*, 2015), *patients sentinelles* (Crozet et D'Ivernois, 2010), *patients auto-normatifs* (Barrier, 2015), *patients intervenants* (DGS), *patients témoins et patients éducateurs* (Lartiguet *et al.*, 2017), *patients co-chercheurs* (Greacen *et al.*, 2010 ; Pomey *et al.*, 2015)... Pour autant le terme de « patient expert » fait débat et crée la polémique notamment auprès des professionnels de santé (Grimaldi, 2010 ; Gross, 2014). Il met toutefois en exergue, la prise en compte des savoirs issus du vécu avec la maladie, d'une expertise du « vivre avec la maladie ».

Ainsi, l'évolution du droit et de la législation, ces nouvelles figures de patients, les approches théoriques et conceptuelles légitimant l'apport des savoirs des malades et notamment celles référencées par l'Organisation mondiale de la santé [OMS] (Bandura, 2002 ; Fishbein et Ajzen, 1977 ; Freire, 1974 ; Rogers, 2003), celle des formations et cursus universitaires dans le champ du soin intégrant les patients (Mascret, 2012), établissent la reconnaissance des savoirs expérientiels comme un fait social (Flora *et al.*, 2014 ; Jouet, 2014). L'éditorial de la revue BMJ (*British Medical Journal*), publié en mai 2013, est à ce titre explicite : « que la révolution *patient* commence. Les patients peuvent améliorer les soins : il est temps de prendre le partenariat au sérieux »¹² (Richards *et al.*, 2013). Ainsi, de nouvelles conceptions, de nouveaux modèles laissant plus de place à la personne malade, appellent à un partenariat entre personne en soin et professionnels de santé et suscitent de plus en plus d'intérêt auprès des institutions de santé, des établissements de santé, des professionnels de santé, comme des associations de patients et des patients eux-mêmes.

Le partenariat en santé, un changement pour le système de santé français

L'implication du patient, en tant que détenteur de savoirs expérientiels, comme acteur de soin à part entière, dans une visée plus intégrative, définit une nouvelle étape de la relation entre le professionnel de santé et la personne en soin. L'approche de la prise en soin, n'est plus centrée sur le patient mais basée sur le « partenariat patient ». Reprenant les travaux de Tourette-Turgis (2010), Dumez et Karazivan (2011), légitiment cette approche comme une réponse à un « défi de synchronisation » entre la personne en soin et le professionnel de santé. À une vision de l'expérience du patient séquentielle et limitée par le professionnel s'oppose une vision de l'expérience longitudinale et intégrée par le patient, définissant un rapport au temps et à l'espace différent pour chacun d'entre-eux. Dans le contexte spécifique de la relation professionnel de santé/personne en soin, le « *Montreal Model* », ainsi qualifié en 2014 par la *Josiah Macy Foundation* (États-Unis), caractérise cet exemple unique d'intégration des patients et des proches-aidants à titre de partenaires de la formation et de la transformation des systèmes de santé.

À la suite de modèles proposant un continuum dans l'engagement des patients (Carman *et al.*, 2013), le *Montreal Model*, mis en place par la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, positionne la perspective du partenariat patient/professionnel de santé « en considérant le patient comme un acteur de soins à part entière dont le statut de soignant repose sur une compétence de soins » (Pomey *et al.*, 2015, p. 42). Une décision et des actes de soins de qualité sont issus de l'alliance de l'expertise clinique (connaissances scientifiques des professionnels de la santé) et de l'expertise patient (savoirs expérientiels des patients issus de la vie avec la maladie) : « il s'agit là d'une relation d'interdépendance dont la pleine compréhension permet de revoir comment considérer le traitement des maladies chroniques » (*Ibid.*, p. 43). Selon Hervé *et al.* (2017), « le modèle de Montréal est ancré dans une vision du partenariat au niveau de la relation individuelle de soin (niveau micro), sur laquelle se structurent des interventions de soutien au partenariat au niveau des organisations de santé, d'enseignement et de recherche (niveau méso) et au niveau des organismes gouvernementaux responsables de l'élaboration des politiques publiques (niveau macro) » (*Ibid.*, p. 15). Ces auteurs définissent le partenariat comme un engagement réciproque entre patients et professionnels de santé, sur la base de la complémentarité des savoirs qui serait caractérisé « par le *co-leadership* d'actions communes, la co-contruction (de la compréhension du problème et des pistes de solutions), et la co-

¹² Traduction libre : « *Let the patient revolution begin ! Patients can improve healthcare: it's time to take partnership seriously* ».

responsabilité (par rapport aux résultats des actions réalisées conjointement) » (*Ibid.*, p. 15). En ce sens, ce type de partenariat se distingue de modèles d'engagement où le leadership est assumé exclusivement par le professionnel de santé (modèle centré sur le patient par exemple) ou par le patient (approche militante ou de défense des droits), considéré davantage dans une dynamique de confrontation (Flora, 2012). Ainsi, le modèle d'intervention visant le partenariat dans le colloque singulier professionnel de santé/personne en soin s'opérationnalise essentiellement, au niveau méso et macro. Il prévoit l'implication du patient dit « partenaire » auprès des professionnels ; un patient partenaire formé et disposant de compétences définies (Flora, 2015). Notons que pour ce modèle, la notion de patient partenaire inclut celle de proche-aidant. La perspective du partenariat en santé, représente un changement « en rupture avec la culture médicale paternaliste, et modifie durablement et de manière irréversible la relation de soin » (Lartiguet et Saint-Jean, 2019). Les patients partenaires, qualifiés de formateurs dans le champ de la formation des professionnels de santé représentent dès lors « un des moteurs de ce changement, ils sont les médiateurs idoines dans l'accompagnement de ce paradigme relationnel » (Flora, 2014, p. 32).

Le patient partenaire formateur, nouvelle figure de la construction de la professionnalité des professionnels de santé

Au Canada, initiée en 2010 au sein de la Faculté de Médecine-de-Montréal, la participation des patients dans la formation initiale des médecins, s'est institutionnalisée en 2013 par la création de la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP). Cette direction a « pour principal objectif d'orchestrer une transformation profonde de la philosophie et des modèles de soins et services à partir d'une vision innovante du partenariat patient qui lie les patients et les intervenants de la santé dans le cadre du processus de soins et de services sociaux » (Université de Montréal, 2019)¹³. Près de 3600 étudiants par an sont formés à l'approche partenariat par des patients (Pomey et al., 2015). Ainsi l'intégration de patients partenaires formateurs dans la formation médicale est devenue progressivement une norme réglementaire (Berlin et al., 2011). Le rapport Berlin en souligne les bonnes pratiques. « Dans un souci de cohérence pédagogique, ce rapport insiste sur la nécessité d'intégrer la « perspective-patient » dans les enseignements portant sur l'éthique, la relation de soins, dans ceux faisant usage de la simulation, ainsi que dans les évaluations des étudiants » (Gross et al., 2017, p. 64). En France, si cette évolution traverse les *curricula* des études médicales et paramédicales, son institutionnalisation est encore loin d'être une réalité (*Ibid.*, 2017). Pour autant, Flora (2014), propose un répertoire des rôles et fonctions que peuvent prendre les patients formateurs. L'auteur en précise les différents types de figures et liste les différentes activités de formation auxquelles ces patients peuvent contribuer. Sans préciser leur statut au sein des établissements de formation, Flora légitime la dénomination de formateur pour ces patients.

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

Tableau 1. Rôle et fonctions des patients formateurs (Flora, 2014, p. 33)

La transformation sociale que représente l'intégration des patients dans les programmes d'enseignement des professionnels de santé, si elle est vivement encouragée par les institutions ne peut se décréter.

¹³ Consulté à l'adresse : <https://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/>

Elle implique, pour se mettre en œuvre, une dynamique participative avec tous les acteurs (professionnels de santé, formateurs, patients, représentants d'usagers, institutionnels) engagés dans un processus d'émancipation collectif : « Les patients ne sont plus des sujets à étudier ou un terrain d'apprentissage mais des personnes qui à partir de leurs expériences développent des savoirs. Ils ne sont plus assignés à leur passivité de malades subissant la maladie, ils interviennent en tant qu'ils mettent en œuvre eux-mêmes des pratiques de soin » (Lechopier, 2015, p. 56).

Le partenariat en santé dans la formation des professionnels de santé : accompagner le changement par une Recherche-Intervention

En Occitanie, l'ARS, dans le cadre de la mise en œuvre de « la promotion d'un partenariat en santé de qualité, pour permettre à l'usager d'être acteur de sa santé », inscrite comme priorité opérationnelle du Plan Régional de Santé (PRS) 2018-2022¹⁴, a conclu une convention avec l'UMR EFTS¹⁵ pour accompagner le changement. Cette convention fait l'objet d'une mention inscrite dans le PRS : « Modéliser les implications possibles du « patient partenaire » dans le système de santé en France après avoir clarifié le concept à partir de l'état des lieux régional enrichi des freins et leviers auprès des professionnels de santé et des patients en soutenant un travail de recherche de niveau doctorat en Sciences de l'Éducation » (p. 112) ; travail bénéficiant d'un financement du Fonds d'Intervention Régional (FIR). Plus spécifiquement pour le champ de la formation des professionnels, est précisé : « Une implication d'autres patients sera amplement impulsée et accompagnée par l'ARS, celle des patients-partenaires. Ayant reçu une formation adéquate et motivés pour apporter leur expérience, leur savoir dans le quotidien avec la maladie, ils pourront être d'un apport important, en particulier dans la formation des professionnels » (p. 116) [...] « Faire progresser la place du savoir expérientiel des patients dans les formations des professionnels de santé et dans les organisations de soins afin de sensibiliser les professionnels aux droits et à l'expérience des patients » (p. 117) vient compléter la définition de la priorité opérationnelle. Cette recherche se modélise à partir d'une recherche dite recherche-intervention (R-I). Après avoir précisé le cadre de la démarche de la R-I, nous présenterons les spécificités de celle contractualisée entre l'UMR EFTS de l'Université Jean-Jaurès et l'ARS Occitanie et les premiers résultats.

Principes, visées et démarche de la R-I

La participation des patients dans la transformation de notre système de santé représente une demande sociale, une volonté institutionnelle. Pour autant, cela n'augure en rien sur l'intentionnalité des acteurs en changement, sur la mobilisation de leur « dynamique motivationnelle » (Abernot et Eymery, 2013). La démarche de R-I s'inscrit dans le courant de la « science en action » (Latour, 1989). Elle se fonde sur la sollicitation par un commanditaire d'une équipe de chercheurs, pour accompagner un collectif d'acteurs inscrit dans un processus de changement initié par une demande sociale (Marcel, 2015). La co-élaboration d'un « tiers espace de la rencontre » (Marcel, 2010), permise par la commande, constitue le terreau de la coproduction de connaissances comme levier du changement entre les acteurs institutionnels et de terrain, les chercheurs ; des sujets « acteurs et auteurs » (Ardoino et Barbier, 1993). En créant les conditions de la reconnaissance et la mise en débat des savoirs individuels, la R-I ambitionne ainsi l'apparition de nouveaux savoirs collectifs sur lesquels se fonde la décision. Dans ce « tiers espace socio-scientifique » (Marcel, 2010), « il s'agit donc de faire cheminer ensemble des chercheurs et des praticiens, sans confusion des rôles, tout en favorisant continûment l'interfécondation des visées scientifiques et transformatrices » (Broussal, 2019). Dès lors, dans cette perspective socioconstructiviste, le dispositif de la R-I potentialise la déconstruction des représentations et croyances des acteurs, l'émergence de nouvelles connaissances, et autorise à modifier la position des acteurs dans leur rapport au monde.

¹⁴ Principal instrument de pilotage régional des politiques de santé, le PRS définit les objectifs pluriannuels des actions que mène l'Agence Régionale de Santé dans ses domaines de compétences, ainsi que les mesures tendant à les atteindre. Il s'inscrit dans les orientations de la Stratégie Nationale de Santé et se conforme aux dispositions financières prévues par les lois de finances et les lois de financement de la sécurité sociale (LFSS).

¹⁵ Unité Mixte de Recherche Éducation, Formation, Travail, Savoirs.

Comme le précise Marcel (2016), « La conscientisation alimente et s'alimente à la mise en expérience d'une autre vision du monde, dans et par l'action : c'est dans l'interaction entre expérience et conscientisation que s'élaborent les nouveaux savoirs » (p. 226). Cette perspective fertilise ainsi le processus d'émancipation des acteurs engagés, car comme le souligne Freire (1974) « personne ne libère autrui, personne ne se libère seul, les hommes se libèrent ensemble ». La R-I, par sa dimension participative et sa triple visée transformative, heuristique et émancipatrice fournit donc un cadre fécond pour accompagner le changement (Bedin, 2013).

Une R-I pour accompagner le changement en Occitanie

Afin de répondre à la demande sociale que représente l'engagement des patients dans le système de santé et dans le cadre de la contractualisation avec l'ARS Occitanie, citée supra, un « tiers espace socio-scientifique » (Marcel, 2010) a été constitué pour opérationnaliser le partenariat en santé Occitanie. Patients et proches-aidants, représentants d'associations de patients/usagers, des Unités Transversales d'Éducation Thérapeutique du Patient (UTEP), des fédérations hospitalières, des Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS), des organismes de formation médicale et paramédicale, de l'ARS et de l'Université, se retrouvent ainsi au sein de ce tiers espace socio-scientifique, et constituent le Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé (CRIAPS). Les objectifs visés lors de la formalisation de la commande ont soutenu la création de quatre groupes de travail : culture partagée, communication, formation/professionnalisation, dynamiques représentationnelles afin de permettre : la clarification du concept de patient partenaire, la rédaction du référentiel de compétences du partenariat (patient et professionnel de santé), la définition des modalités de professionnalisation du patient partenaire, et l'identification des dynamiques propres aux institutions de santé et de formation, aux associations de patients/usagers, afin de favoriser les conditions de la mise en œuvre du partenariat notamment concernant la formation. Un comité de pilotage constitué des membres de l'ARS et de l'équipe de recherche de l'UMR EFTS, régule la R-I et un comité opérationnel en facilite sa mise en œuvre. Le schéma ci-après synthétise le processus et les acteurs impliqués dans la R-I.

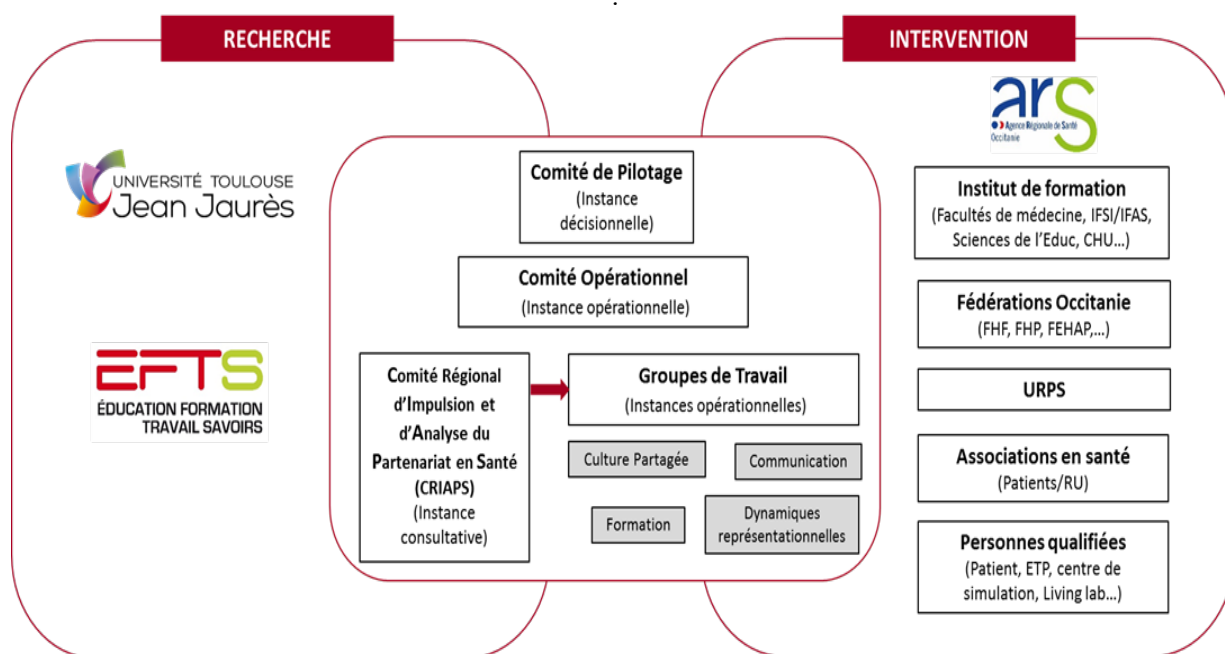


Figure 1. Tiers espace « socio-scientifique » de la R-I pour accompagner l'opérationnalisation du partenariat en santé en Occitanie

En mars 2020, cette recherche a reçu l'avis favorable du Comité d'Éthique pour les Recherches (CER) de l'Université fédérale de Toulouse.

Caractérisation du patient partenaire formateur : premiers résultats

Nous focalisant sur la figure du patient partenaire formateur, nous présenterons dans les paragraphes qui suivent les premiers résultats qui ont permis de stabiliser sa caractérisation.

Une culture partagée du partenariat en Santé

Dans le cadre de cette R-I, les premiers travaux engagés ont consisté à faire émerger et diffuser une culture partagée du partenariat.

Dispositif :

Quatre réunions sur le territoire Occitanie ont été organisées en juin 2019, réunissant 337 participants (dont 25 % de patients/usagers, 63 % de professionnels de santé). Après une contextualisation de la problématique « partenariat en santé » à partir d'une revue de la littérature, des ateliers de travail sur le principe du « *World Café* »¹⁶ se sont tenus pour en caractériser les dimensions.

Traitement des données :

Les supports récoltés, 31 *templates* et 23 feuilles de *paperboard* renseignés, ont été retranscrits en intégralité. Selon le modèle de traitement de l'*Interpretative Phenomenologic Analysis* (IPA) (Smith, Harré et Van Langenhove, 1995), 100 % des 993 énoncés formulés ont été catégorisés.

Principaux résultats :

En octobre 2019, les résultats ont été présentés lors de la réunion plénière du CRIAPS. À la suite de cette présentation, le groupe « culture partagée » a formalisé deux types de documents :

- La fiche « S'engager dans le partenariat en santé » : document synthétique pour faire comprendre le partenariat en santé, regroupant les définitions stabilisées, les enjeux et les valeurs, les domaines d'opérationnalisation et les bénéfices pour les acteurs concernés (patients, usagers, professionnels du système de santé).
- Les fiches « se situer dans le partenariat en santé », présentent un mode d'emploi dynamique, pour aider les acteurs à situer leurs pratiques dans le partenariat, le développer et s'auto-évaluer. Six déclinaisons ont été produites en fonction des domaines d'opérationnalisation privilégiés : la relation individuelle de soin, la relation individuelle en milieu médico-social et social, les soins cliniques, les soins éducatifs (prévention, éducation à la santé, ETP), la qualité, la formation initiale et continue des professionnels du système de santé.

Vers une professionnalisation du patient partenaire formateur

De mars 2019 (date de constitution du CRIAPS) à juin 2021, le groupe de travail Formation/Professionnalisation s'est réuni à 15 reprises en présentiel et en visioconférence. Il se compose de 20 membres : deux patients partenaires, un représentant des usagers, sept représentants de structures de formation (Institut de Formation en Soins Infirmiers, Institut de Formation Masso-kinésithérapie, Facultés de médecine (doyen et vice-doyen), Institut de Formation Recherche Animation Sanitaire et Social), trois représentants des étudiants en Faculté de médecine, trois professionnels de santé du premier recours et deux professionnels de santé d'établissements sanitaires, un représentant de la Structure Régionale d'appui (SRA), un représentant de l'ARS et le doctorant. À partir des travaux issus du groupe de travail « culture partagée », ce groupe a formalisé sept référentiels de compétences du partenariat en santé par domaine d'activité à destination des professionnels du système de santé, des usagers partenaires, des patients/proches-aidants partenaires : soins cliniques, soins éducatifs, qualité, recherche, formation initiale et continue des professionnels du système de santé, transformation des organisations du système de santé. Le groupe a également formalisé un référentiel transverse à tous les domaines, prérequis du partenariat en santé. Nous présentons ci-après le référentiel relatif aux formateurs de formation initiale et de formation continue.

¹⁶ Le *World Café* est « un processus créatif qui vise à faciliter le dialogue constructif et le partage de connaissances et d'idées, en vue de créer un réseau d'échanges et d'actions. Ce processus reproduit l'ambiance d'un café dans lequel les participants débattent d'une question ou d'un sujet en petits groupes autour de tables. À intervalles réguliers, les participants changent de table. Un hôte reste à la table et résume la conversation précédente aux nouveaux arrivés. Les conversations en cours sont alors fécondées avec les idées issues des conversations précédentes avec les autres participants. Au terme du processus, les principales idées sont résumées au cours d'une assemblée plénière ». Extrait du guide « Méthodes Participatives, un guide pour l'utilisateur : le World Café » de la fondation Roi Baudouin disponible en ligne : http://www.eau-poitou-charentes.org/IMG/pdf/Doc_fondation_Roi_Baudouin.pdf

ACTEURS	ACTIVITES	COMPETENCES
- Patient partenaire formateur dans le domaine sanitaire et médico-social. - Enseignant/ Formateur dans le domaine sanitaire et médico-social. - Responsables d'établissements de formation initiale et continue.	- Construction de séquences de formation centrées sur le partenariat en santé. - Animation de séquences de formation. - Evaluation de séquences de formation. - Construction de l'évaluation des apprenants. - Evaluation des apprenants.	• COMPETENCES COMMUNES - S'inscrire dans une démarche d'amélioration de la prise en soin de la personne en soin, au bénéfice du collectif. - Exercer un leadership collaboratif (donner du sens, porter le partenariat en santé). - Promouvoir la décision partagée. ⇒ S'inscrire dans une démarche collaborative : - Développer l'ouverture d'esprit, être inclusif quel que soit le profil de la personne en soin. - Développer la capacité de se remettre en cause et de s'autoévaluer. - Acquérir des capacités de négociation, des capacités à s'inscrire dans l'échange, à argumenter ses idées. - Acquérir des capacités d'adaptation. - Acquérir des capacités à se situer au sein de l'équipe. - Identifier et mobiliser les savoirs respectifs de chacun pour les mutualiser. - Développer une pratique réflexive. ⇒ Communiquer : - avec bienveillance dans un esprit de respect, d'ouverture, d'écoute, d'équité. - de façon compréhensible pour chacun. ⇒ Travailler en équipe : - Reconnaître les compétences mutuelles de chacun dans une équipe. - Reconnaître les compétences et l'apport du partenariat en santé. - Intégrer les principes de l'éthique. - Être garant du secret professionnel et de la confidentialité. ⇒ S'organiser : - Organiser son temps de travail en fonction des contraintes et des délais impartis ⇒ Compétences pédagogiques - Concevoir, piloter et évaluer un projet/une séquence de formation - Animer une séquence pédagogique auprès d'un groupe d'apprenants - Construire, animer et évaluer une séquence de formation. • COMPETENCES SPECIFIQUES ⇒ Professionnel du système de santé partenaire formateur - Accueillir et intégrer voire coopter le patient/usager partenaire dans une équipe. ⇒ Patient partenaire formateur - S'intégrer dans une équipe. - Se situer, prendre du recul sur son vécu et le mettre en perspective. - Redonner du sens à sa vie au travers de ses expériences : développer sa résilience. - Se raconter de façon pédagogique. • Savoirs - Programmes de formation des apprenants (FI). - Textes réglementaires relatifs aux formations et aux fonctionnements des établissements de formation. - Courants et théories de l'apprentissage. - Concept d'évaluation. - La dynamique de groupe. • Savoir faire - Méthodologie de projet. - Méthodologie de construction d'une séquence pédagogique. - Méthodologie de construction d'une évaluation.

Note : la notion de patient comprend celle de proche-aidant. Dans le champ médico-social et social, la notion de patient est remplacée par celle de personne accompagnée.

Tableau 2. Référentiel de compétences du partenariat en santé pour les formateurs de la formation initiale et continue des professionnels de santé

Un guide de recommandations pour l'intégration de patients partenaires formateurs dans les différentes formations des professionnels de santé. En s'adossant notamment aux travaux de Bourdoncle (2000), les membres du groupe de travail ont souhaité préciser les cinq piliers de la professionnalisation des patients partenaires formateurs : activités de formation, compétences, formation, statuts, rétributions. Enfin, ils ont également produit un questionnaire à destination des étudiants des métiers de la santé pour recueillir leurs représentations, leurs attentes quant à la formation à la relation de soin, au partenariat en santé. Ce questionnaire est mis à la disposition de l'ensemble des établissements de formation de la région. Les membres du « tiers espace socio-scientifique » (Marcel, 2010) constitué, ont ainsi pu coconstruire une culture partagée du partenariat en santé et définir les modalités de son opérationnalisation dans le domaine de la formation des professionnels de santé. Ces produits constituent de véritables ressources pour le changement que porte le partenariat en santé et nourrissent la visée praxéologique de cette R-I. Ils positionnent le patient partenaire formateur comme un nouveau professionnel dans la formation, véritable levier de la professionnalisation des professionnels des métiers adressés à autrui dans le champ du prendre soin.

Usager partenaire formateur : ingénierie de formation et professionnalisation des métiers adressés à autrui

Repenser les logiques d'ingénierie de formation

Ainsi que l'évoque Ardouin (2011), « l'ingénierie de formation est au croisement de la formalisation des pratiques des acteurs de terrain, c'est-à-dire des expérimentations et des innovations, et de

l'opérationnalisation des théories de l'apprentissage dans différents contextes sociaux ou professionnels. L'ingénierie cherche alors à répondre à la fois aux évolutions des identités individuelles et collectives, aux projets et aux stratégies des organisations ou institutions » (p. 163). Il conclut en soulignant le fait que « l'ingénierie de formation est bien un projet de transformation : transformation des personnes par les connaissances, transformation des situations par les savoirs issus de l'action voire transformation du milieu par le dispositif et les acteurs apprenants » (p. 167). Il pointe en outre le risque qu'il y aurait à cibler les opérations techniques sans prendre en compte le sens de l'action ou le lien avec l'environnement social. Ce projet ambitieux et ouvert invite certes à repenser les logiques qui le structurent en intégrant le patient partenaire formateur. On le conçoit dès lors, la solution de facilité consiste à lui faire une place dans l'équipe pédagogique, en ciblant un certain nombre de contenus *ad hoc*. Cela constituerait déjà en soit une avancée. Nous évoquons plus haut l'exemple d'un cours sur la démocratie sanitaire, réalisé dans un ISFI et confié à un patient. Dans une telle logique et dans le contexte d'universitarisation des formations que nous connaissons, l'évolution consisterait donc à intégrer dans la conception de la formation le fléchage des contenus et leur équilibre en fonction d'une population de formateurs pouvant comprendre : des cadres formateurs issus du champ professionnel, des universitaires, les personnes bénéficiaires, des partenaires associatifs ou institutionnels. On le pressent, la limite d'une telle organisation consiste à assigner aux usagers à un certain nombre de contenus, ce qui peut à la fois avoir tendance à les dévaloriser aux yeux des formés et à limiter le croisement des savoirs. À ce titre, l'évolution reste limitée à l'impact individuel que peut avoir tel ou tel intervenant sur le professionnel en formation. Il se limite au cadre pédagogique, et l'on peut difficilement espérer qu'il diffuse au niveau de la profession ou de l'institution.

Une autre possibilité consiste à envisager des formes de co-intervention (professionnels/usagers ; universitaires/usagers ; etc.). Leur double mérite est de favoriser la circulation des savoirs et leur métissage et de remettre en cause la hiérarchie implicite qui s'exerce lorsqu'un formateur ou un universitaire intervient seul face à un groupe d'étudiant. Les controverses susceptibles de survenir peuvent permettre à chacun de travailler sur la question du pouvoir, de questionner les rapports de domination, de dépasser la hiérarchisation implicite des savoirs pour donner à voir un processus de co-construction en œuvre. Si l'exercice n'est pas aisé pour ceux qui s'y prêtent, gageons qu'il sera formateur pour les futurs professionnels.

Un deuxième niveau d'exigence consisterait à faire une place aux usagers au cœur de l'ingénierie, c'est-à-dire en les associant à tous les stades de la démarche : l'analyse des besoins, la conception de la formation, sa réalisation puis son évaluation. Une telle ambition aurait des effets conséquents sur les formations, conduisant sans aucun doute à les revoir en profondeur à l'instar de ce qui a pu se passer en 2009 avec la réforme de la formation des infirmiers. Cette démarche ne pourrait se faire sans une volonté politique au plus haut niveau et relève sans doute à ce jour d'un vœu pieux. On pourrait toutefois se laisser prendre à rêver à quoi pourrait ressembler une formation co-conçue par des experts, des chercheurs, des futurs professionnels, des professionnels et des usagers. Tiendrait-elle de l'habit d'Arlequin ? L'expérience de la crise sanitaire a assoupli un certain nombre de fonctionnements et ouvre peut-être la voie à de nouveaux possibles. S'intéressant à la façon dont on pourrait repenser les dispositifs de formation à l'aune de la pandémie, Bonfils (2020) dresse ainsi le portrait d'étudiants « concepteurs de leurs environnements personnels d'apprentissages, mobiles, de plus en plus autonomes, aguerris aux réseaux sociaux, ils développent des formes d'habiletés numériques et d'expertises pour en faire des co-concepteurs potentiels du design de l'ingénierie pédagogique ». Phrase que l'on pourrait aisément transposer et appliquer au patient partenaire : « concepteurs de leurs environnements personnels de soin, mobiles, de plus en plus autonomes, aguerris aux arcanes des systèmes de santé, ils développent des formes d'habiletés administratives et médicales et d'expertises qui en font des co-concepteurs qualifiés du design de l'ingénierie pédagogique ».

Agir sur la professionnalisation des métiers de la relation à autrui

Nous l'avons évoqué plus haut, une partie de l'intérêt que nous pouvons porter à l'intervention de patients partenaires formateurs en formation tient au postulat selon lequel on pourrait, en agissant sur ce segment de la formation, agir sur le métier lui-même. Ce postulat repose sur des arguments logiques. En amenant à reconnaître la personne en soin comme dépositaire de savoirs qui ont contribué à sa propre formation, on peut parier sur le fait que le regard du futur professionnel s'en trouvera modifié. Ainsi, au gré du renouvellement du corps professionnel, une part de plus en plus importante des professionnels de santé verra dans les personnes en soins des partenaires susceptibles d'enrichir leur lecture des situations, et

disposés à s'investir dans une perspective de co-développement. Des effets peuvent également être espérés du côté des patients eux-mêmes qui, invités à participer à la formation des professionnels pourront éprouver une forme de responsabilité sur ces collectifs, ce qui les invitera à contribuer plus activement au développement de leurs compétences. Les patients pourraient ainsi se sentir autorisés à s'exprimer sur des pratiques auxquelles ils se trouveraient, d'une certaine façon, associés. Il y a sans doute dans cette vision une grande part d'utopie et il ne faut pas sous-estimer l'inertie des groupes professionnels et le souci qu'ils peuvent avoir de leur cohésion. Redéfinir le périmètre de ce que l'on vit comme partagé n'est pas chose aisée mais c'est sans doute dans les premiers temps de l'exercice professionnel que se forme les conceptions les plus durables du métier.

Conclusion

Cette contribution proposait de s'intéresser à la participation des patients dans la formation des professionnels de santé. Nous avons considéré cette mobilisation originale comme un changement paradigmatique, constituant une spécificité notable dans le champ large des métiers adressés à autrui. Nous nous sommes interrogés sur la façon dont ce changement conduit à repenser l'ingénierie de formation et contribue au-delà à la transformation des métiers en promouvant une vision partenariale du soin. Après avoir rappelé que la redéfinition de l'identité du patient et de son rôle au sein du système de santé était à mettre en lien avec un certain nombre d'évolutions (chronicisation des maladies, inobservance aux traitements, développement du niveau d'information des patients), nous avons montré comment la reconnaissance progressive des savoirs expérientiels avait favorisé l'émergence de la figure du patient expert. S'inscrivant dans cette dynamique, l'intégration de patients partenaires formateurs dans les formations médicales et paramédicales s'est ainsi progressivement constituée comme une norme réglementaire. Dans le cadre de la Recherche-Intervention dont ce texte rend compte, il s'est agi de faire émerger et de diffuser une culture partagée du partenariat. C'est dans ce cadre qu'un groupe de travail a été constitué, avec pour mission de centrer sa réflexion sur les questions de formation et de professionnalisation. Nous avons présenté les productions de ce groupe et c'est en nous appuyant sur ces travaux que nous avons pu dégager un certain nombre de considérations relatives à l'ingénierie de formation et à la professionnalisation des métiers de la relation à autrui, témoignant à la fois de transformations qui sont déjà observables mais aussi de changements qui ne pourront s'inscrire que dans du temps long.

Bibliographie

Abernot, Y., Eymery, C. (2013). Le changement en éducation et formation : un mot à la mode, une réalité socioéducative, une préoccupation scientifique. L'Harmattan.

Ardoino, J., Barbier, R. (1993). L'approche multi référentielle en formation et en sciences de l'éducation. *Pratiques de Formation-Analyses*, 25-26.

Ardoino, J. (2000). Négativité. Dans J. Ardoino, *Les avatars de l'Éducation. Problématiques et notions en devenir* (p. 203-204). Presses universitaires de France.

Ardouin, T. (2011). Vers une ingénierie de formation constructiviste. *TransFormations. Recherches en éducation des adultes*, 5, 157-167.

Aujoulat, I., Luminet, O., Deccache, A. (2007). The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative health research*, 17(6), 772-785.

Bandura, A. (2002). Social foundations of thought and action. *The health psychology reader*, 94-106.

Barrier, P. (2010). L'autorégulation à l'épreuve de la maladie chronique (vers une pratique auto-normative de la régulation). *Éducation thérapeutique du patient-Therapeutic Patient Education*, 2(2), 401-404.

Barrier, P. (2015). La blessure et la force : La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité. Presses universitaires de France.

Bedin, V. (2013). Conduite et accompagnement du changement. Contribution des sciences de l'éducation. L'Harmattan.

Berlin, A., Seymour, C., Johnson, I., Cupit, S. (2011). *Patient and public involvement in the education of tomorrow's doctors*. Rapport, UCL Beacon project, 3 p. [en ligne]
<https://www.ucl.ac.uk/medicalschoo/sites/medical-school/files/qa-patient-public-involvement.pdf>

Bézille, H. (2003). L'autodidacte : entre pratiques et représentations sociales. L'Harmattan.

Birmelé, B., Lemoine, M., Le Christ, A.-M., Choutet, P. (2008). Malade : un métier ? À propos de la maladie chronique. *Éthique & Santé*, 5(2), 103-109.

Bonfils, P. (2020). Repenser les dispositifs de formation à l'aune de la pandémie ? *Distances et médiations des savoirs*, 31. <https://journals.openedition.org/dms/5583>

Bourdoncle, R. (2000). Professionnalisation, formes et dispositifs. *Recherche & formation*, 35(1), 117-132.

Broussal, D. (2019). La recherche participative entre commande évaluative et visée émancipatrice : le cas d'une recherche-intervention portant sur un dispositif de prévention des violences sexuelles. *La Revue LEeE (1)*. <https://doi.org/10.48325/rleee.001.03>

Buisson, A. (2016). De patient à expert. *HEGEL*, 1(1), 54-56.

Canguilhem, G. (1943). Le normal et le pathologique. Presses universitaires de France.

Carman, K.-L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231.

Crozet, C., D'Ivernois, J.-F. (2010). L'apprentissage de la perception des symptômes fins par des patients diabétiques : compétence utile pour la gestion de leur maladie. *Recherches & éducations*, 3, 197-219.

Coulter, A. (2011). *Engaging Patients in Healthcare*. McGraw-Hill Education.

Delory-Momberger, C. (2013). Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques. *Apprendre du malade*, 195, 121-131.

Dijk, S.-W., Duijzer, E.-J., Wienold, M., (2020). Role of active patient involvement in undergraduate medical education: a systematic review. *BMJ Journals*. <https://bmjopen.bmj.com/content/10/7/e037217>

Dupont, S., Le Cardinal, P., Marsili, M., François, G., Caria, A., Roelandt, J.-L. (2011). Intégrer d'anciens usagers aux équipes soignantes en santé mentale : une expérience pilote. *La Santé de l'homme*, 413, 32-33.

Dumez, V. (2012). *The patient: A missing partner in the health system*. Visio-conférence consultée à l'adresse : <https://www.youtube.com/watch?v=V2MGumDv384>

Dumez, V., Karazivan, P. (2011). L'utilisateur bras droit du médecin. Bureau de l'expertise patient partenaire de l'Université de Montréal. Article consulté sur le site du journal Le Devoir : <https://www.ledevoir.com/societe/sante/314040/le-patient-comme-bras-droit-du-medecin>

Eüller-Ziegler, L. (2007). Le patient, enseignant des professionnels de santé : former les médecins au vécu des malades chroniques. *Concours médical*, 129(37), 1342-1343.

Fishbein, M., Ajzen, I. (1977). *Belief, attitude, intention, and behavior: an introduction to theory and research*. Longman Higher Education.

Flora, L. (2007). Le patient formateur auprès des étudiants en médecine [Maîtrise de droit de la santé, Université Paris 8], Saint-Denis, France.

Flora, L. (2012). Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé [Thèse de doctorat inédite en sciences de l'éducation et de la formation. Université Paris 8], Saint-Denis, France.

Flora, L., Jouet, E., Las Vergnas, O. (2014). Contribution à la cartographie des publications établissant le fait social de la reconnaissance des savoirs des malades. Dans E. Jouet, O. Las Vergnas et E. Noël-Hureaux (Dir.), *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé* (p. 235-236). Éditions des archives contemporaines.

Flora, L. (2014). Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé. Éditions des archives contemporaines.

Flora, L. (2015). Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré, l'exemple du modèle de Montréal. Presses académiques francophones.

Girard, V., Händlhuber, H., Lefebvre, C., Simonet, É., Staes, B. (2012). Rencontres de rues : développement d'un programme pilote de médiateurs/travailleurs-pairs en santé mentale à Marseille. Dans E. Jouet et T. Greacen, *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment* (p. 165-177). Érès.

Freire, P. (1974). Pédagogie des opprimés, suivi de *Conscientisation et révolution*. Maspero.

Greacen, Tim, Las Vergnas, O., Nguyễn, T.-T. (2010). La Cité de la santé, une expérience d'empowerment. *Pratiques de Formation-Analyse*, 58-59, 175-187.

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

Gross, O. (2007). Quelle place à l'hôpital pour la voix des patients experts concernés par les maladies orphelines. [Mémoire de Master de recherche en éthique, Université Paris-V], France.

Gross, O. (2014). Experts et expertise : Le cas des patients : Contribution à la caractérisation du patient-expert et de son expertise. [Thèse de doctorat inédite en santé publique, Université Paris-13], France.

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

Hervé, C., Stanton-Jean, M., Mamzer, M.-F. (2017a). La participation des patients. Dalloz.

Jauffret-Roustide, M. (2004). Les drogues : approche sociologique, économique et politique. La Documentation française.

Jouet, E. (2014). La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social. Dans E. Jouet, O. Las Vergnas et E. Noël-Hureaux (Dir.), *Nouvelles coopérations réflexives en santé, de l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*, 9-21. Éditions des archives contemporaines

Jouet, E., Flora, L., Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation-Analyses*, 58-59, 12-94.

Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M. P., Del Grande, C., Ghadiri, D.-P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: A conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437-441.

Kerrigan, D. (2000). Éducation par les pairs et VIH/SIDA : concepts, utilisations et défis. Collection meilleures pratiques de l'ONUSIDA : Outils fondamentaux.
https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc291-peereduc_fr_0.pdf

Ladsous, J. (2006). L'utilisateur au centre du travail social. Représentation et participation des usagers. *Empan*, 4(64), 36-45.

Lagueux, N., Harvey, D., Provencher, H. (2010). Quand le savoir expérientiel influence nos pratiques... L'embauche de pairs aidants à titre d'intervenants à l'intérieur des services de santé mentale. Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé. *Pratiques de Formation et Analyses*, 58-59, 155-174.

Lartiguet, P., Gardelle-Ottavy, S., Sanguignol, F. (2017). Élaboration du guide de recommandations du patient intervenant en ETP ARS Occitanie. Consulté à l'adresse : <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2017/04/rsums-des-interventions.pdf>

Lartiguet, P., Saint-Jean, M. (2019). Analyse des représentations sociales et professionnelles du partenariat de soin : des repères pour la conduite du changement. Communication au colloque *Santé, Recherche, innovation, institution : un trinôme en perspective dans les formations aux métiers du soin*. Rencontres internationales du Réseau de recherche en éducation et en formation (REF), Toulouse, 11 juillet 2019.

Lascoumes, P. (2007). L'utilisateur dans le système de santé : Réformateur social ou fiction utile ? *Politiques et management public*, 15(2), 129-144.

Latour, B. (1989). La science en action. Introduction à la sociologie des sciences. La Découverte.

Le Breton, D. (2011). Anthropologie du corps et modernité. Presses universitaires de France.

Lechopier, N. (2015). Participation des patients à la formation médicale. *Rhizome*, 4(58), 15-16.

Lorig, K., Lubeck, D., Kraines, R.-G., Seleznick, M., Holman, H.-R. (1985). Outcomes of self-help education for patients with arthritis. *Arthritis & Rheumatology*, 28(6), 680-685.

Marcel, J.-F. (2010). Des tensions entre le « sur » et le « pour » dans la recherche en éducation : question(s) de posture(s). *Éducation et socialisation. Les Cahiers du Cerfee*, 27-28, 41-64.

Marcel, J.-F. (2014). Lycées agricoles en changement. Éducagri éditions.

Marcel, J.-F. (2016). La recherche-intervention par les sciences de l'éducation : accompagner le changement. Éducagri éditions.

Mascaret, D. (2012). Quand l'université diplôme les malades. Article publié le 28 décembre 2012 dans le journal Le Figaro et consulté le 19 novembre 2017, à l'adresse <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2012/12/28/19643-quand-luniversite-diplome-malades>

Osty, F. (2003). Le Désir de métier. Engagement, identité et reconnaissance au travail. Presses universitaires de Rennes.

Pierron, J.-P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 43-66.

Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., Jouet, E. (2015a). Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 1(Hors-Série), 41-50.

Reach, G. (2006). La non-observance thérapeutique : une question complexe. Un problème crucial de la médecine contemporaine. *Médecine (de la médecine factuelle à nos pratiques)*, 2(9), 411-415.

Repper, J., Carter, T. (2011). À review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health*, 20(4), 392-411.

Richards, T., Montori, V.-M., Godlee, F., Lapsley, P., Paul, D. (2013). Let the patient revolution begin. *BMJ*, 346, f2614, <https://www.bmj.com/content/346/bmj.f2614>

Roucou, S. (2007). *La reconnaissance de l'usager en santé mentale : Création d'une formation de Pair-Aidant pour les usagers*. [Mémoire de Master en science de l'éducation et formation des adultes. Université Lille-I], France.

Rogers, E. M. (2003, 5^e édition, 1^e éd. 1962). Diffusion of innovations. The Free Press.

Tardif, M., Lessard, C. (2000). Le travail enseignant au quotidien. De Boeck.

Tourette-Turgis, C. (2015). L'éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage. De Boeck Supérieur.

Vexiau, P., Raymond, G. (2010). Les patients « experts » de l'Association française des diabétiques (AFD) : de quoi s'agit-il ? The concept of “expert patients” from the Association française des diabétiques (AFD) : What it means. *Médecine des maladies métaboliques*, 4(3), 337-337.

Wintz, L., Sannie, T., Aycaguer, S., Guerois, C., Bernhard, J.-P., Valluet, D., Borel-Derlon, A., Guillon, P., Fondanesche, C., Lambert, T., Meunier, S., Alliaume, N., Gagnayre, R. (2010). Patient resources in the therapeutic education of haemophiliacs in France: their skills and roles as defined by consensus of a working group. *Haemophilia*, 16(3), 447-454.

Wittorski, R. (2007). Professionnalisation et développement professionnel. L'Harmattan.

Zask, J. (2011). Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation. Le Bord de l'eau.