

LE CENTRE D'INNOVATION DU PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC : UN MOTEUR DU DEVELOPPEMENT DE LA CULTURE DU PARTENARIAT DE SOIN AVEC LE PATIENT, AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC EN EUROPE.

Auteurs : Flora L. ^{1 3 4 5}, Benattar J.-M. ^{8 9}, Darmon D. ^{2 6 7}

¹. PhD, Co-directeur patient du Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P), Faculté de médecine, Université Côte d'Azur, France

². PhD, Md, Co-directeur médecin du Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P), Faculté de médecine, Université Côte d'Azur, France .

³ Conseiller principal, Direction Collaboration et partenariat patient (DCPP) Faculté de médecine, Université de Montréal, Québec, Canada. –

⁴ Chercheur associé consortium Risques, Epidémiologie, Territoire, INformation, en Santé, (RETINES), Université Côte d'Azur –

⁵ Chercheur associé, Laboratoire interUniversitaire EXPERICE (Paris 8, Paris 13, Pau) -

⁶ Directeur du département d'enseignement et de recherche en médecine générale, Faculté de médecine, Université Côte d'Azur. –

⁷ Chercheur, consortium Risques, Epidémiologie, Territoire, INformation, en Santé, (RETINES), Université Côte d'Azur –

⁸ Md, membre fondateur de la Maison de la Médecine et de la Culture (MMC), association de loi 1901 citoyenne –

⁹ co-directeur organisationnel du Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P), Faculté de médecine, Université Côte d'Azur, France.

MOTS CLES : Partenariat patient, patient formateur,

patient ressource, pédagogie médicale, savoir expérientiel

RESUME : Un centre d'innovation sur le partenariat avec les patients et le public a vu le jour au printemps 2019, au sein même de la faculté de médecine de l'Université Côte d'Azur.

Ce centre est le fruit d'une conjonction de rencontres et circonstances entre l'action d'une association citoyenne mettant en œuvre depuis 2015 des rencontres d'éducation populaire, questionnant les grands enjeux de santé concernant l'ensemble des citoyens, la rencontre de son fondateur avec des co-concepteurs du modèle de Montréal (Pomey et al, 2015)⁹⁶ et la faculté de médecine de l'Université Côte d'Azur. Cet article, prolongement de la conférence de clôture du premier congrès international sur le partenariat avec les patients et le public en France qui s'est déroulé à Nice les 14 et 15 octobre 2019, éclaire la genèse de cette entité novatrice en France, de son mode d'organisation et de ses missions.

INTRODUCTION

Depuis 2015, dans le prolongement d'une initiative du doyen de la faculté de médecine de l'Université Nice Sophia Antipolis de développer un pôle autour de l'éthique mobilisant les humanités, un médecin de ville, Jean-Michel Benattar a décidé de lancer avec des citoyens niçois une action citoyenne de réflexion éthique en santé à partir d'œuvres artistiques.

⁹⁶ Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patient et professionnels de santé », *Santé publique, HS*, 2015/S1, pp.41-50.

C'est ainsi que s'est organisée l'association de loi 1901, Maison de la Médecine et de la Culture (MMC). Cette association propose ainsi depuis 2015 des rencontres-ciné-débats prenant la forme de rencontre d'éducation citoyenne questionnant les grands enjeux de santé concernant tous les citoyens, des patients ou futurs patients (Winckler, 2003)⁹⁷. Rapidement, un médecin ayant dirigé le département d'enseignement et de recherche de médecine générale de la Faculté de médecine suggéra, voyant l'intérêt d'étudiant en médecine pour ses rencontres de proposer d'inscrire la participation des étudiants en médecine générale dans le cursus à travers une validation d'heures complémentaires, ce qui fut tout aussi rapidement validé par le département.

Une seconde étape s'est constituée par le biais d'un séjour à Montréal du fondateur de la MMC lorsqu'il prit connaissance que des Français participaient à la transformation du cursus de médecine de l'université de Montréal avec des patients (Dumez 2012⁹⁸; Karazivan et al, 2015⁹⁹).

⁹⁷ Winckler M. (2003), *Nous sommes tous des patients*, Paris, Stock

⁹⁸ Dumez V. (2012), *The patient: A missing partner in the health system*, TEDxUdeM, Université de Montréal et polytechnique Montréal, accessible en ligne à : <http://www.youtube.com/watch?v=V2MGumDv384>

⁹⁹ Karazivan P., Dumez V., Flora L., Pomey M.-P., Del Grande C., Guadiri S., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. (2015), « The Patient as Partner in Care : Conceptual Grounds for a Necessary Transition », *Academic Medicine*, April 2015 - Volume 90 - N° 4 – pp.437–441.

Cette étape a été l'occasion de compléter les interventions et débats qui suivaient la diffusion d'œuvre d'art par la présence systématique d'un patient d'une part et de progressivement mobiliser un des patients co-concepteurs du modèle de Montréal (Boivin et al, 2017)¹⁰⁰.

Au cours de 2016, les échanges au sein de la MMC et avec le doyen de la faculté de médecine ont fait émerger l'idée de concevoir une formation à la faculté de médecine pour des professionnels de santé, patients et proches, ce qui deviendra l'année suivante le DU Art du Soin. Cette idée prit la forme d'une co-construction entre le département de médecine générale, dont le doyen avait donné la responsabilité d'avancer dans ce sens et l'association citoyenne, la MMC. C'est également durant cette période qu'est né au sein de la MMC le concept d'Univer-C-ité du soin (Ghadi et al, 2019)¹⁰¹.

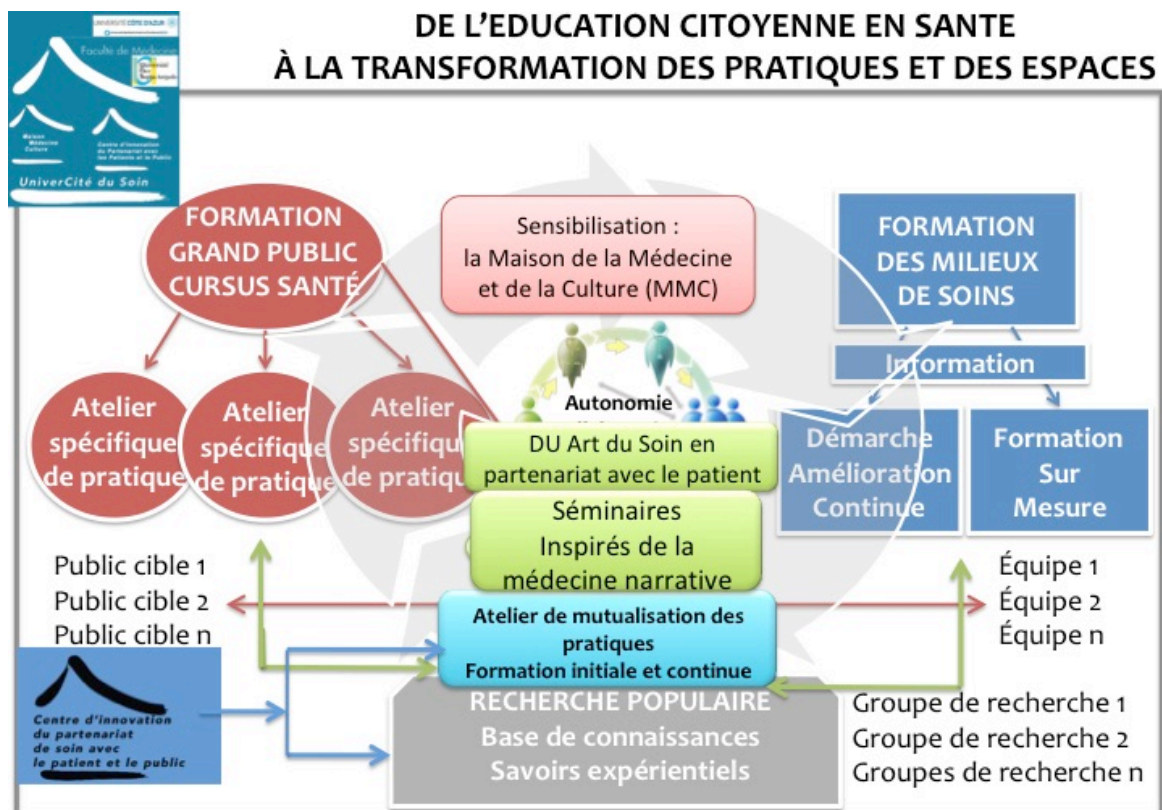
Une Univer-C-ité qui institutionnaliserait un lien entre la Cité et l'Université en proposant différentes modalités de rencontres entre citoyens, qu'ils soient étudiants en sciences de la santé,

¹⁰⁰ Boivin A., Flora L., Dumez V., L'Espérance A., Berkesse A., Gauvin F.-P. (2017). « Transformer la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du "modèle de Montréal" ». In "La participation des patients" "vol. 2017, Paris : Editions Dalloz, pp. 11-24

¹⁰¹ Ghadi, V., Flora L. , Jarno, P., & Lelievre, H. (2019). The Engagement Conundrum of French Users. In M.-P. Pomey, J.-L. Denis, & V. Dumez (Eds.), Patient Engagement : How Patient-provider Partnerships Transform Healthcare Organizations : Springer International Publishing, pp.199-231

professionnels de santé en exercice, patients, proches ou dans plusieurs de ses situations. Ce concept a été mis en œuvre en 2018 en ajoutant aux rencontres d'éducation citoyenne dans le domaine de la santé, le DU à l'Art du soin qui sera primé comme innovation pédagogique en formation tout au long de la vie en fin d'année par le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche (Prix PEPS, 2018)¹⁰² et un 1^{er} séminaire international inspiré de la médecine narrative avec Maria Cabral, professeure de littérature à l'université de Lisbonne au Portugal (Figure 1).

Figure 1 : L'univerCité du Soin de Nice



Flora, Benattar 2016 et suite inspirée de la méthodologie conçue au Québec (Flora L., Dumez V., Lebel P., Clavet D., 2014)

Luigi Flora, Jean-Michel Benattar et al, 8^{eme} Colloque Santé, Marseille, 20 et 21 mai 2019

¹⁰² Prix PEPS 2018 Passion Pédagogie dans l'Enseignement Supérieur catégorie formation tout au long de la vie du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche : <https://www.youtube.com/watch?v=WK5cncBW1Ao>

2019 a enrichi cette UniverCité du Soins d'une nouvelle entité dont l'intention avait été annoncée lors de la remise du prix PEPS 2018 devant les membres du ministère en prolongement de la 1^{ère} entité de ce type au monde ouverte en 2010 à la faculté de médecine de l'université de Montréal, au Québec, le centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) alors que le DU primé prenait l'intitulé de formation à l'Art du Soins en partenariat avec le patient. Une nouvelle organisation au sein de l'UniverCité du Soins susceptible d'accompagner une transformation systémique du système de santé local avec la participation des patients et des citoyens.

1. LE CENTRE D'INNOVATION DU PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC : UNE ENTITE DEDIEE

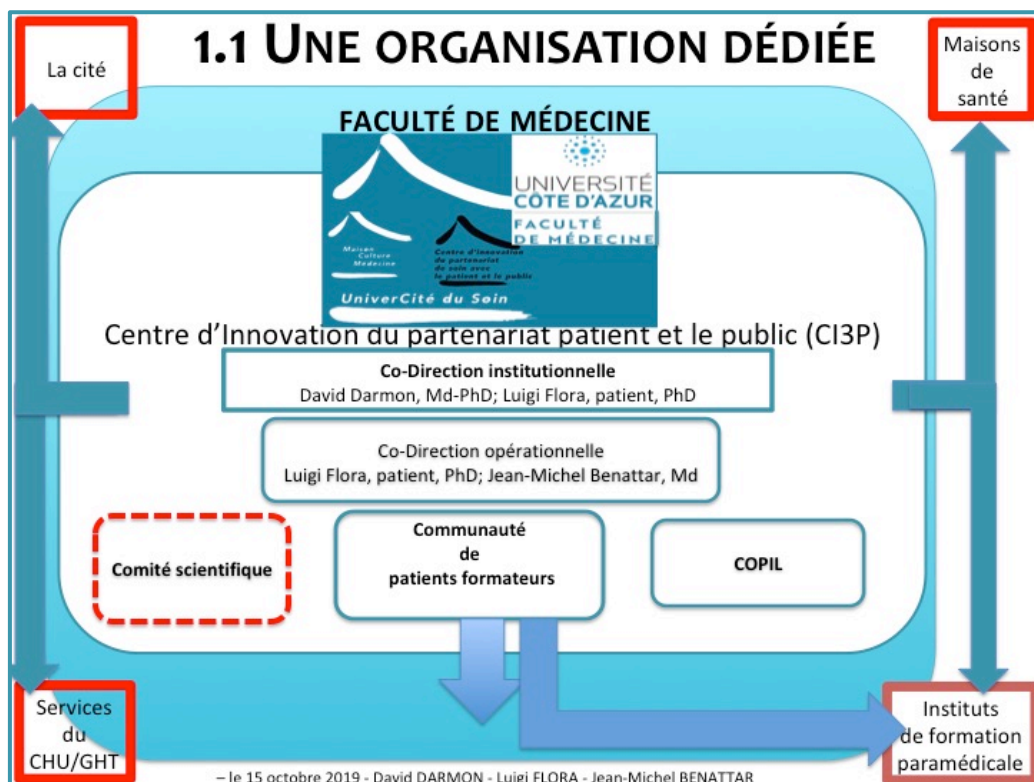
1.1 L'ORGANIGRAMME (FIGURE 2)

Cette entité, ce centre initié au sein même d'une faculté de médecine a été officialisée à la faculté de médecine en avril 2019 et par l'Université au début de l'été. Elle est co-dirigée, comme à Montréal par un médecin et un patient et organisée selon la philosophie mise en œuvre dans le processus qui lui a permis de voir le jour.

C'est-à-dire que son organigramme comprend des patients, des citoyens, des universitaires de différents horizons disciplinaires.

Au sein d'un comité de pilotage (COFIL) sont réunis les co-directeurs, un patient formé à l'ETP et recruté comme patient formateur pour l'expérience acquise et socialisée depuis plusieurs années, un citoyen membre de la MMC qui seconde le médecin de ville fondateur de l'association citoyenne, un anthropologue, un psychologue enrichissant le pôle de sciences humaines et sociales dont est diplômé le codirecteur patient, et sont invités le doyen Patrick Baqué, la vice-doyenne en responsabilité de la pédagogie et le responsable opérationnel de la pédagogie en éducation médicale.

Figure 2 : Le CI3P, Une entité dédiée de l'Université



Elle est également composée d'une communauté de patients partenaires, formateurs pour la faculté de médecine et les instituts de formation en sciences de la santé et du travail psychosocial, de patients ressources dont la mission est d'exercer dans les milieux de soins, que ce soit en milieu hospitalier ou en ambulatoire comme dans les maisons de santé, et de patients co-chercheurs pour accompagner, mieux connaître et évaluer les recherches dans le domaine de la santé.

Une dernière communauté est prête et susceptible d'être mobilisée sous la forme d'un comité scientifique inter-disciplinaire sur lequel nous reviendrons, elle est composée des codirecteurs également , tous deux membre du consortium de recherche interdisciplinaire de Risques Epidémiologie, Territoire, Information, Education et Santé (RETINES), le département d'enseignement et de recherche en médecine générale (DERMG) et le laboratoire de recherche en anthropologie et psychologie cognitive (LAPCOS) de l'Université Côte d'Azur.

1.2. Le réseau institutionnel du CI3P

Si comme nous l'avons vu, le centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public s'est construit avec le soutien tant de la faculté de médecine que de l'Université en interne, permettant

ainsi la constitution de la 1^{ère} équipe de recherche interdisciplinaire en partenariat avec le patient de France, le consortium RETINES d'une part et le travail en commun du département d'enseignement et de recherche de médecine générale (DERMG) et le laboratoire de sciences humaines et sociales du LAPCOS, une interaction institutionnelle extérieure à l'Université s'est construite et permet au CI3P d'avoir le soutien financier effectif jusque 2022 de l'Agence Régionale de Santé de la région Provence Alpes Côte d'Azur (ARS-PACA) au niveau régional. Cependant des instances nationales se sont également intéressées à l'action et aux projets du CI3P, tel le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche qui après avoir décerné le prix sur l'innovation pédagogique en formation tout au long de la vie en 2018 avec le financement accompagnant ce prix, finance en 2019 la formation recherche en pédagogie concernant des séquences de pédagogie en partenariat avec le patient. La Haute Autorité de Santé (HAS) a elle dès le mois de janvier 2019 proposé son leadership en donnant son soutien au lancement d'une chaire de recherche sur le partenariat de soin avec le patient alors que l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) finance un programme de recherche digitale mobilisant des patients partenaires. Pour conclure les contrats institutionnels, au niveau local, la mairie de Nice s'engage à verser une bourse à l'UniverCité du Soin via l'association MMC pour

permettre l'inscription d'aidants, futurs patients partenaires potentiels, à la formation académique à l'art du Soin en partenariat avec le patient pour la rentrée 2020 à la faculté de médecine de Nice, Université Côte d'Azur (Figure 3).

Figure 3 : Le maillage institutionnel du CI3P



Si un réseau institutionnel local, régional et national est organisé autour de cette innovation pour le soin, un autre réseau tant national qu'international est en cours de constitution au travers de deux conventions interuniversitaires, l'une au Canada, au Québec et l'autre en France.

À l'international, un lien dû à l'assise conceptuelle et la méthodologie choisie (Flora, 2015 a)¹⁰³ pour assurer la mission du CI3P, prévu dès le départ du projet d'UniverCité du Soin et présenté lors de la remise du prix PEPS, pour l'antériorité de constitution d'un tandem de direction médecin-patient pour mobiliser des patients partenaires dans l'enseignement, les soins et la recherche en santé, oriente la collaboration avec l'Université de Montréal et plus particulièrement la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) de la Faculté de médecine.

Au niveau national, c'est une convention avec Paris 8, Université Paris Sorbonne Lumières à travers le laboratoire de droit que s'organise un travail de recherche au sein du laboratoire de droit privé, droit de la santé et éthique du numérique. Les motivations sont, d'une part, la nécessité d'éclairer les contradictions, les injonctions contradictoires susceptibles de brouiller le message donnant possibilité aux patients, aux usagers de mobiliser leur *empowerment*, et donc de devenir patient partenaire au sein du système de santé en France.

¹⁰³ Flora L. (2015 a), *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, Sarrebruck, Allemagne.

Des injonctions auxquelles les patients, mais également les professionnels de santé sont actuellement soumis du fait d'un empilement de lois votées et publiées au journal officiel au fil des dernières décennies.

D'autre part, pour éclairer la situation de patients socialisant leurs savoirs depuis la loi du 4 mars 2002 sur le droit des patients et la qualité du système de santé institutionnalisant une démocratie sanitaire en France, puis la loi HPST du 9 août 2009, l'article 84 sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et la multiplication des patients avec qualificatifs de compétences professionnelles (patient expert, patient intervenant en ETP, médiateurs de santé pairs...), auprès d'une équipe d'enseignement et de recherche où fut initiée la recherche sur les patients formateurs (Flora, 2007¹⁰⁴; 2010¹⁰⁵; 2012¹⁰⁶).

¹⁰⁴ Flora L. (2007). *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine*. Maitrise, en droit de la santé, Université Vincennes Saint Denis – Paris 8

¹⁰⁵ Flora L. (2010), « Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : un concept effectif ». *Revue Générale de Droit Médical*, N° 34, mars 2010, éditions Les études hospitalières, Bordeaux, pp.115-135

¹⁰⁶ Flora L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation », Université Vincennes Saint Denis – Paris 8, campus Condorcet.

2. L'APPROCHE CONCEPTUELLE ET METHODOLOGIQUE DE L'ACTION DU CI3P

L'approche conceptuelle réside dans une relation entre patient et médecin, entre patient et professionnel de santé et du psychosocial revisitée au vu des mutations sociétales de ces dernières décennies. Selon cette approche, le patient est considéré comme un soignant. Un constat basé sur les travaux en recherche qualitative développés par Emmanuelle Jouet (Jouet et al, 2010)¹⁰⁷, Luigi Flora (Flora, 2012, 2015b¹⁰⁸) et Olivier Las Vergnas (2011a¹⁰⁹, b¹¹⁰) et quantitative d'Angela Coulter (2011)¹¹¹.

Cette chercheuse senior a identifié qu'un malade chronique passe, selon sa ou ses maladies chroniques, entre 5 à 10 heures dans le soin avec les professionnels de santé alors que lui et ses proches

¹⁰⁷ Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010). « Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients ». Note de synthèse du N°, *Pratique de formation : Analyses*, N°58/59, Saint Denis, Université Paris 8, pp. 13-94.

¹⁰⁸ Flora L. (2015), *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

¹⁰⁹ Las Vergnas O. (2011), « Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques ». *Communication et santé : quelles reconfigurations des relations ? Recherche en communication*, N°32, pp 13-33.

¹¹⁰ Las Vergnas O. (2011 b), *La culture scientifique et les non scientifiques, entre allégeance et transgression de la catégorisation scolaire*, Note de synthèse pour l'habilitation à diriger des recherches. <http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/64/05/82/PDF/HDRRb2-68np.pdf> (Dernière consultation le 2/02/2020).

¹¹¹ Coulter A. (2011). *Engaging patients in healthcare*. Open University Press.

s'affairent jusque 6 250 heures par an pour ses soins, soit plus de 98 % du temps de soin (Boivin et al, 2017).

Si nous considérons ce premier point, en conséquence le patient devient progressivement un membre à part entière de l'équipe de soin (Karazivan et al, 2015). Le patient est reconnu pour ses savoirs expérientiels issus des apprentissages acquis de sa vie avec la maladie (Jouet et al, 2010) et les compétences qu'il mobilise (Flora, 2015 ; DCCP, 2015¹¹²). À ce titre, il est considéré, s'il le souhaite, comme une personne légitime pour prendre les décisions les plus adaptées à son projet de vie (Ibarra-Abana 2006)¹¹³ en collaboration avec les professionnels de la santé (Charles et al, 1999)¹¹⁴. Le patient est une personne accompagnée progressivement au cours de son parcours de soins grâce à des professionnels formés à ce modèle et aux compétences développées par les patients (Vanier et al, 2016)¹¹⁵.

¹¹² DCCP (2015). *Référentiel de compétences des patients, Direction collaboration et partenariat patient*, Faculté de médecine, Université de Montréal.

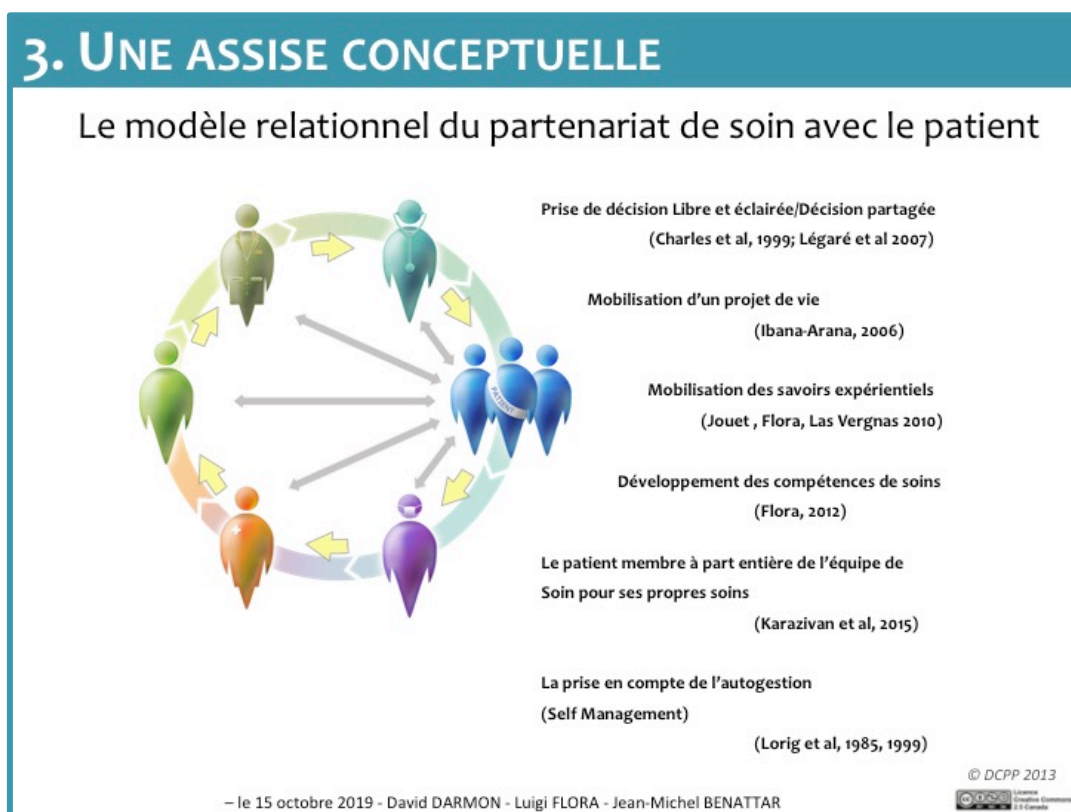
¹¹³ Ibarra-Abana A. (2006). *L'élaboration du projet de vie chez les jeunes adultes*. Thèse de Sciences Sociales. Université de Fribourg.

¹¹⁴ Charles C., Whelan T., Gafni A. (1999) « What do we mean by partnership in making decisions about treatment? », *BMJ*, 18/09/1999, n° 319, 780-782.

¹¹⁵ Vanier M.-C., Flora L., Lebel P., (2016). « Un professionnel de santé qui exerce une pratique collaborative en partenariat avec le patient », in (Dir. Pelaccia T.) *Comment [mieux] former et évaluer les étudiants en médecine et en sciences de la santé*, Bruxelles, De Boeck, pp.74-104.

Son expérience de vie avec la maladie et ses compétences sont reconnues comme contribuant aux soins qui le concernent. Grâce aux compétences acquises par l'éducation thérapeutique et la réflexivité sur sa propre expérience, le patient peut renforcer ses capacités d'autodétermination et d'autogestion (Lorig, 1985¹¹⁶, 1999¹¹⁷). Si l'autogestion des patients développée par l'équipe de Kate Lorig n'est pas intégrée comme telle par le modèle présenté, le modèle s'y réfère en cela qu'il apparaît au 21^{ème} siècle impossible d'occulter les travaux d'Angela Coulter déjà présentés (Figure 4).

Figure 4 : Le modèle relationnel de soin de partenariat de soin avec le patient



¹¹⁶ Lorig K., et al. (1985). « Outcomes of self-help education for patients with arthritis ». *Arthritis and Rheumatism*, Vol. 28, n°6, 680-685.

¹¹⁷ Lorig K., et al. (1999), *Chronic Disease Self-Management Course Leader's Manual*. Palo Alto, CA : Stanford Patient Education Research Centre.

Lors d'expérimentation de l'implantation de ce nouveau type relationnel au début de cette décennie, fort de la recherche menée en thèse auprès de différentes populations (Flora, 2012), l'équipe de Montréal a rapidement identifié que ce qui fonctionnait à un niveau micro, au niveau du soin, fonctionnait au niveau méso, et même à un niveau macro dans la gouvernance pour peu que certaines valeurs et connaissances soient partagées (Figure 5).

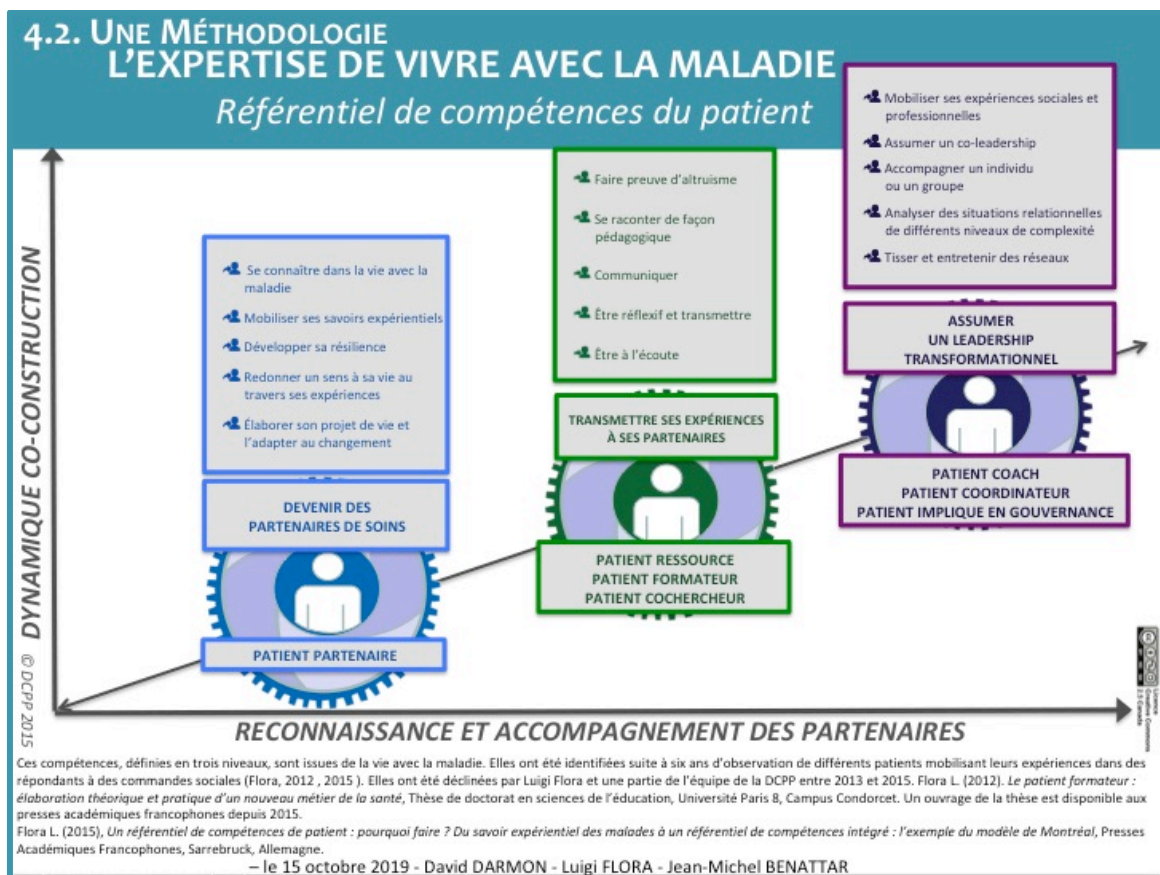
Les points de convergences nécessaires pour permettre le partenariat avec le patient sont la reconnaissance de la complémentarité des expertises, celles des professionnels de santé autour des savoirs de la maladie, et celles des patients au sujet de la vie avec la maladie. Un second facteur important est le fait de reconnaître la relation d'interdépendance entre ses différents acteurs et les savoirs acquis.

Figure 5 : Les facteurs de réussite du partenariat patient



À partir de cette assise conceptuelle, les méthodologies adoptées ont été élaborées sur la base d'un référentiel de compétences des patients (Figure 6) dans un contexte d'apprentissage de compétences dans lequel les professionnels de santé sont également formés selon leurs propres référentiels de compétences et un référentiel de compétence commun autour de la collaboration interprofessionnelle en partenariat avec le patient.

Figure 6 : Le référentiel de compétences des patients partenaires



Une différence existe cependant entre les apprentissages formels et informels de professionnels de santé et du psychosocial acquis lors de leur cursus dans leur diversité et les compétences acquises

principalement de manière informelles, avec de nombreux épisodes autodidactes des patients (Jouet et al, 2010, p. 75), c'est que ces derniers sont déjà détenteurs de ces compétences au moment de rencontres. La méthodologie adoptée propose ainsi un recrutement de patients déjà détenteurs des compétences et savoirs expérientiels acquis au cours de leur vie avec la maladie. Si cette approche peut apparaître utilitaire, elle est en fait éthique car elle a une dimension thérapeutique en identifiant la situation du patient qui lui permette de valoriser ses savoirs et de mobiliser ses compétences dans des contextes favorables donc sources d'expériences de transmission réussies.

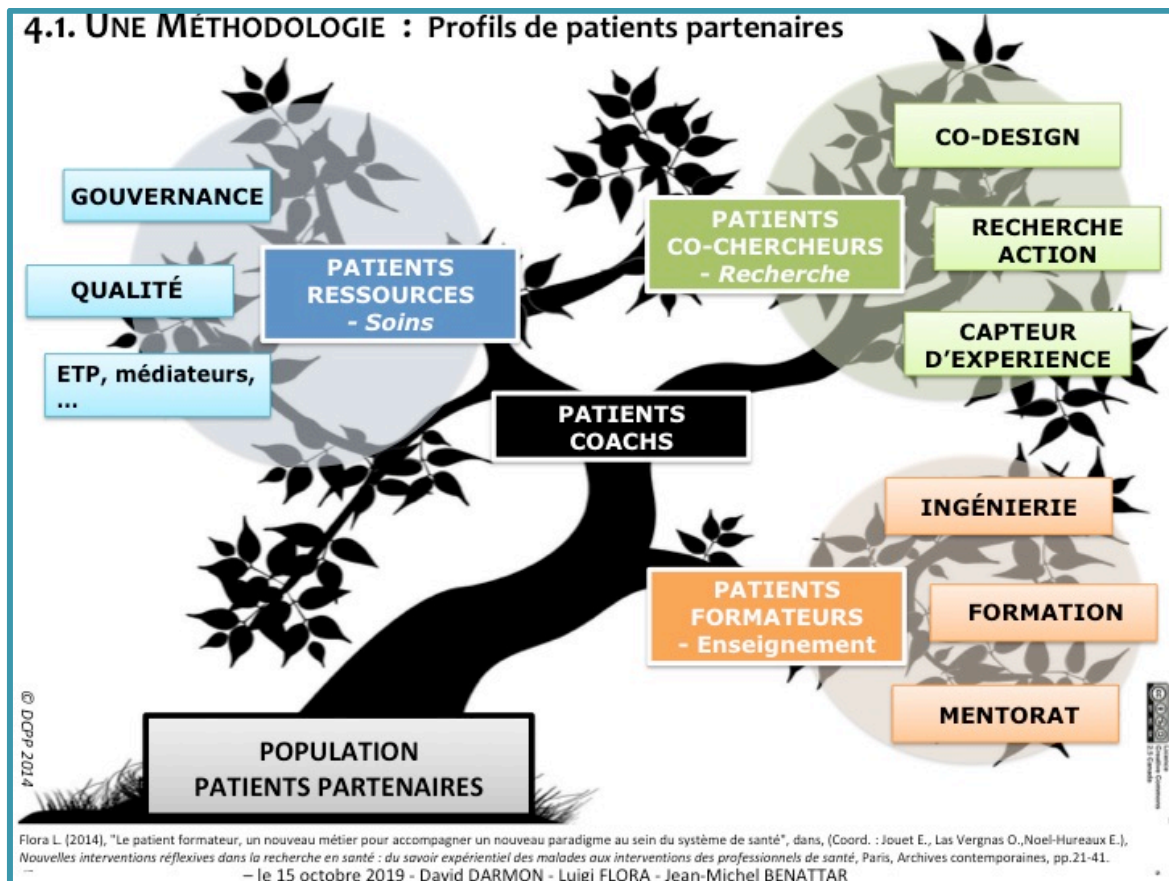
À cette fin, une arborescence qui permet d'implanter cette nouvelle culture du soin afin qu'à terme, chaque citoyen puisse être ou devenir un patient partenaires dans les soins qui le concerne (Flora, 2014)¹¹⁸. Et ce, dès les premiers contacts avec le système de soins et ses intervenants.

C'est ce qui a été mise en œuvre depuis 2010 à partir de la faculté de médecine de l'université de Montréal et aujourd'hui proposé par le centre d'excellence du partenariat avec les patients et le public à partir du centre de recherche du CU de l'Université de Montréal

¹¹⁸ Flora L. (2014), « Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé », dans *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris : *Archives contemporaines*, pp.21-41.

associée à une chaire Canadienne sur le partenariat avec les patients et le public (Figure 7).

Figure 7. L'arborescence de mobilisation des patients partenaires selon différents profils

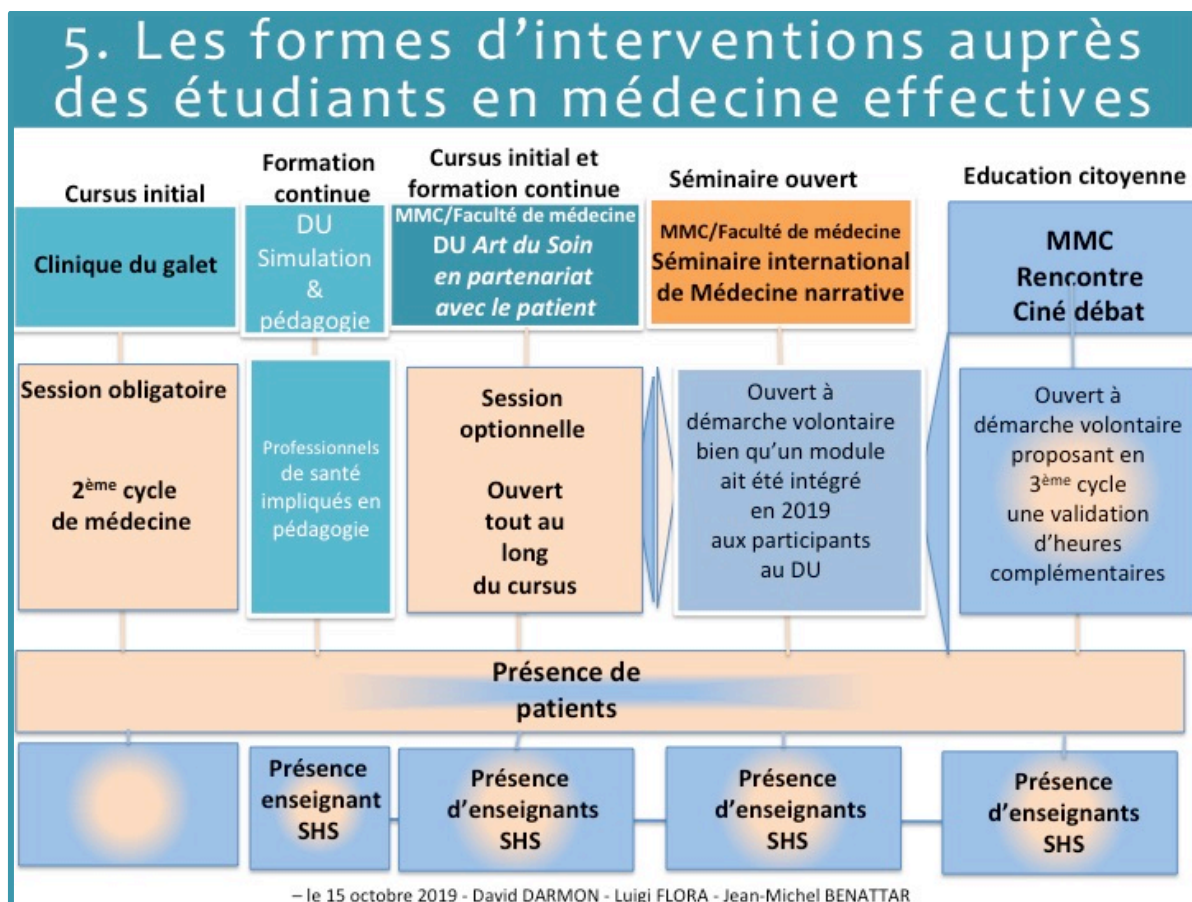


3. L'ÉTAT DE L'ART DES MISSIONS ACCOMPLIES A CE JOUR DANS LE CADRE DE L'UNIVERCITE DU SOIN

Dans le respect des éléments développés dans le paragraphe précédents reprenant l'expérience ayant fait ses preuves du Modèle de Montréal intégré dans l'esprit Niçois et son contexte spécifique, les différentes formes d'interventions auprès de l'ensemble des

citoyens et/ou des futurs professionnels de santé, de ceux actuellement en exercice, des patients, des proches ou simples citoyens, mobilisent majoritairement des professionnels de l'enseignement en sciences de la santé impliqués dans l'exercice du soin des patients et des enseignants chercheurs en sciences humaines et sociales. Les actions se déploient déjà dans un ensemble des secteurs différents rendus complémentaires que sont l'enseignement initial, la formation continue et l'éducation populaire (Figure 7).

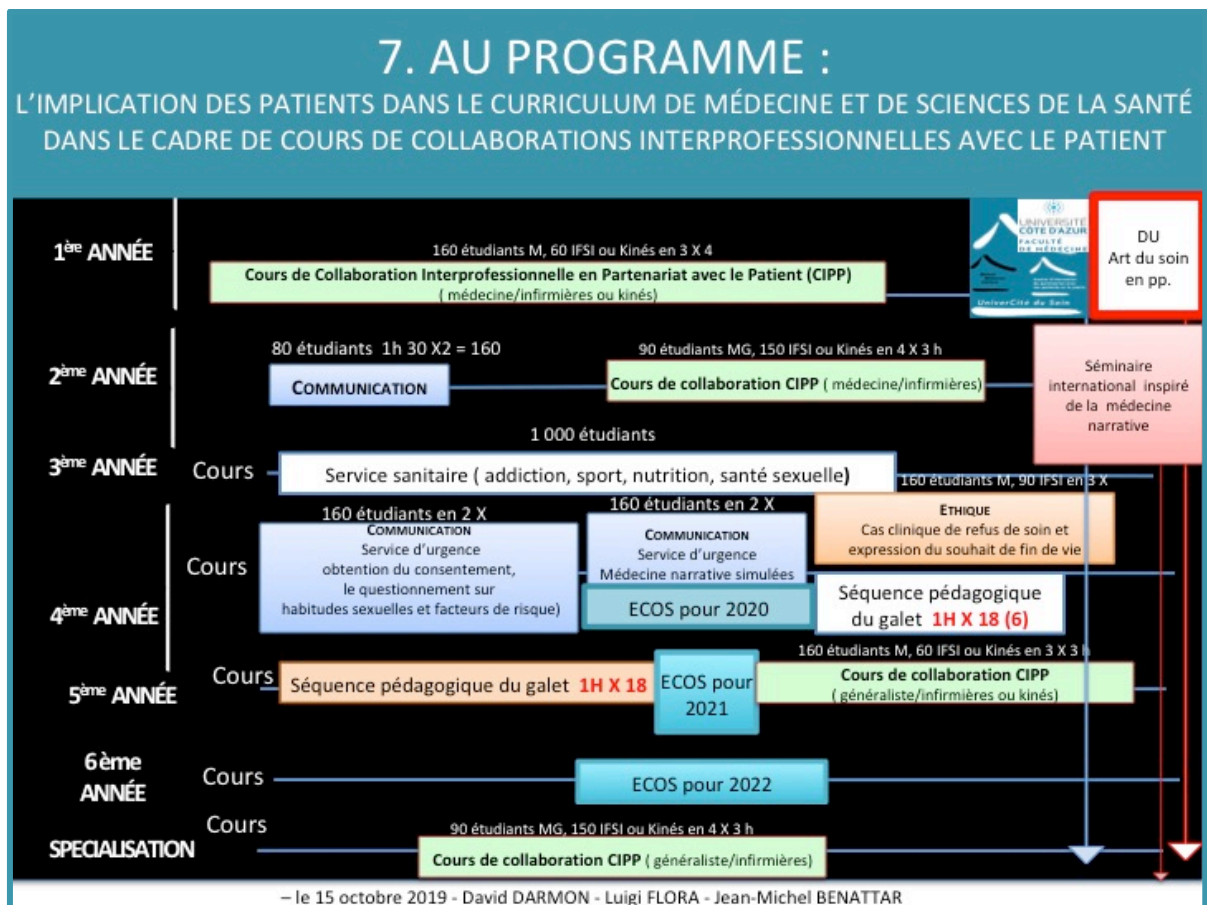
Figure 7 : les différentes formes d'intervention des équipes MMC et du CI3P



4. LE PREVISIONNEL D'IMPACT DE LA MOBILISATION DES PATIENTS EN EDUCATION MEDICALE ET SCIENCES DE LA SANTE

Au moment de la rédaction de cet article prolongeant la communication de clôture du 1^{er} colloque international sur le partenariat avec les patients et le public en France, un prévisionnel des cours à investir a été établi avec l'équipe pédagogique de la faculté de médecine présenté ci dessous (Figure 8), une présentation qui intègre les actions déjà en cours et institutionnalisées à celles à venir .

Figure 8 : le programme prévisionnel de mobilisation des patients formateurs



À cette présentation doit être associée une action entreprise par les codirecteurs du CI3P, présentée le 5 novembre dernier à la conférence des doyens. Il s'agit d'une participation à la réflexion dans l'élaboration d'un cursus d'acquisition de connaissance et de compétence dans le digital au cours des études de médecine coconçu avec l'école de Mines-Télécom, le directeur du fonds d'innovation de la fédération Hospitalière de France (FF) et un spécialiste du domaine du consortium RETINES, Pascal Staccini dont un apport essentiel selon nous réside dans l'inscription des acquisitions dans leur évaluation dans les ECOS au sujet desquels des scénarii concrets ont été conçus en pilote.

CONCLUSION

Une vision associée à une assise conceptuelle enrichie d'une méthodologie et d'une organisation dédiée, sont clairement des facteurs de réussite d'une intégration durable des patients dans des objectifs d'intérêts généraux pour leur pairs et le système de santé dans toutes ses strates.

Elle n'inhibe en rien la spécificité du modèle Niçois inspiré du modèle de Montréal. Dans l'intérêt de toutes les parties en France, un travail de recherche du cadre législatif est nécessaire pour permettre à chacun de devenir partenaire dans l'Art du Soin.

Luigi Flora, Jean-Michel Benattar, David Darmon

BIBLIOGRAPHIE

Boivin A., Flora L., Dumez V., L'Espérance A., Berkesse A., Gauvin F.-P. (2017). « *Transformer la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du "modèle de Montréal"* ». In "La participation des patients" "vol. 2017, Paris : Editions Dalloz, pp. 11-24.

Charles C., Whelan T., Gafni A. (1999) « What do we mean by partnership in making decisions about treatment? », *BMJ*, 18/09/1999, n° 319, 780-782.

Coulter A. (2011). *Engaging patients in healthcare*. Open University Press.

DCPP (2015). *Référentiel de compétences des patients, Direction collaboration et partenariat patient*, Faculté de médecine, Université de Montréal.

Dumez V. (2012), *The patient: A missing partner in the health system*, TEDxUdeM, Université de Montréal et polytechnique Montréal, accessible en ligne à : <http://www.youtube.com/watch?v=V2MGumDv384>

Flora L. (2015 a), *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, Sarrebruck, Allemagne.

Flora L. (2015 b), *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

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

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

Flora L. (2010), « Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : un concept effectif ». *Revue Générale de Droit Médical*, N° 34, mars 2010, éditions Les études hospitalières, Bordeaux, pp.115-135

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

Ghadi, V., Flora L., Jarno, P., & Lelievre, H. (2019). « The Engagement Conundrum of French Users ». In M.-P. Pomey, J.-L. Denis, & V. Dumez (Eds.), *Patient Engagement : How Patient-provider Partnerships Transform Healthcare Organizations* : Springer International Publishing, pp.199-231.

Ibarra-Abana A. (2006). *L'élaboration du projet de vie chez les jeunes adultes*. Thèse de Sciences Sociales. Université de Fribourg.

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

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

Las Vergnas O. (2011 a), « Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques ». *Communication et santé : quelles reconfigurations des relations ? Recherche en communication*, N°32, pp 13-33.

Las Vergnas O. (2011 b), *La culture scientifique et les non scientifiques, entre allégeance et transgression de la catégorisation scolaire*, Note de synthèse pour l'habilitation à diriger des recherches. (Dernière consultation le 2/02/2020). <http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/64/05/82/PDF/HDRRb2-68np.pdf>

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

Lorig K., et al. (1985). « Outcomes of self-help education for patients with arthritis ». *Arthritis and Rheumatism*, Vol. 28, n°6, 680-685.

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

Vanier M.-C., Flora L., Lebel P., (2016). « Un professionnel de santé qui exerce une pratique collaborative en partenariat avec le patient », in (Dir. Pelaccia T.) *Comment [mieux] former et évaluer les étudiants en médecine et en sciences de la santé*, Bruxelles, De Boeck, pp.74-104.

Winckler M. (2003), *Nous sommes tous des patients*, Paris, Stock