

RIEN SUR NOUS SANS NOUS : ETUDES EXPLORATOIRES ET PARTICIPATIVES DES GROUPES D'ENTENDEURS DE VOIX EN FRANCE

Nothing about us without us: exploratory and participatory studies of voice-hearing groups in France

Auteur.e.s : Renaud Evrard¹, Arthur Braun², Clémentine Raffort³

¹ Psychologue, MCF-HDR en psychologie, Université de Lorraine

² Psychologue, doctorant en psychologie, Université de Lorraine

³ Psychologue

Résumé : Entendre des voix est une expérience humaine qui n'appartient plus aux seuls domaines de la psychiatrie et de la psychologie. Au cours des quarante dernières années, la perception de ce phénomène s'est progressivement transformée pour les professionnels de santé mentale, les manuels de classifications ainsi que pour les entendeurs de voix eux-mêmes. Cette évolution s'appuie sur l'émergence d'un mouvement international, le *Hearing Voices Mouvement*, constitué d'entendeurs de voix et pour certains d'usagers ou d'ancien usagers de la psychiatrie. Dans le but de proposer de nouvelles formes d'accompagnement de ces manifestations, de nombreux groupes à destination des entendeurs ont progressivement vu le jour. Nos deux études exploratoires se proposent d'interroger, par l'intermédiaire de différents questionnaires créés en collaboration avec des entendeurs et des facilitateurs de groupes, l'évaluation thérapeutique de ces dispositifs ainsi que la représentation que les professionnels de la santé mentale peuvent en avoir.

Mots-clés : entendeurs de voix; groupe d'entendeurs de voix; évaluation thérapeutique; hallucinations acoustico-verbales; représentations sociales; recherche participative.

Asbract : *Hearing voices is a human experience that no longer belongs solely to the fields of psychiatry and psychology. Over the past forty years, the perception of this phenomenon has been gradually transformed for mental health professionals, classification manuals and voice hearers themselves. This evolution is underpinned by the emergence of an international movement, the Hearing Voices Movement, made up of voice-hearers and, in some cases, users or former users of psychiatry. With the aim of proposing new forms of support for these experiences, a number of groups aimed at voice hearers have gradually emerged. Our two exploratory studies, based on questionnaires created in collaboration with voice hearers and group facilitators, examine the therapeutic evaluation of these settings, as well as mental health professionals' perceptions of them.*

Key words: *voice-hearers; voice-hearing group; therapeutic evaluation; auditive-verbal hallucinations; social representations; participatory research.*

Cette petite voix qui nous rabâche que nous sommes nuls, que tous nos efforts sont vains ; cette voix démoniaque qui appelle au sacrifice ; ou encore cette voix rassurante qui prodigue encouragements et conseils... L'expérience de l'entente de voix est marquée par l'isolement : même si nous ne sommes plus « tout seuls dans la tête », il reste difficile de partager ce vécu. À qui s'adresser ? Quelle aide espérer ?

Depuis quelques décennies, le mouvement international pour l'entente de voix milite pour changer le regard sur – et l'écoute de – l'expérience des voix.

En plein développement en France depuis une dizaine d'années, ce mouvement vient bousculer les frontières du « champ psy ». Deux études que nous avons conduites à l'Université de Lorraine viennent apporter matière à réflexion pour une analyse de la place des voix dans notre système de santé.

1. Les fourches caudines de la psychiatrie

Ni une ni deux, le couperet tombe : nous sommes fous. Nécessairement. Quelle alternative ? Nul besoin d'un « psy » pour nous l'entendre dire. Toute notre culture nous inculque qu'il n'y a de place que pour un esprit dans notre corps ; que nous devons contrôler nos pensées, nos émotions, nos pulsions ; que nous ne pouvons pas gouverner en présence d'un autre « Moi ». La finitude de notre condition d'être humain nous voue à la solitude.

En psychiatrie, le fait d'entendre des voix qui n'ont pas de sources objectives bien identifiées nous renvoie vers la catégorie de l'hallucination. Celle-ci est généralement assimilée au symptôme d'un trouble mental qui est généralement – mais pas uniquement – l'expression manifeste d'une psychose (Evrard, 2011).

Jusqu'à récemment, le seul symptôme des voix conversant entre elles suffisait à poser un diagnostic de schizophrénie.

Ainsi, les différents manuels de diagnostic en santé mentale ont longtemps considéré les voix des individus sur un continuum de gravité allant, selon l'intensité, d'une gêne légère à une souffrance importante. Ces grilles de lecture laissent peu de possibilités aux voix d'occuper une fonction autre que celle de contrainte pour l'individu (Braun, Evrard et Génot, 2020).

Les traitements visent habituellement à réduire ces symptômes considérés comme des écarts avec le fonctionnement normal, ce qui a notamment pour conséquence que les « personnes qui ont cette relation pourtant centrale dans leur vie avec des voix apprennent à garder le silence sur elles, se replient sur leurs peurs et leur honte, s'isolent », d'après la psychologue Magali Molinié (2018, p. 110), enseignante-chercheuse à l'Université de Paris 8 et à l'Université Cornell, et cofondatrice du Réseau français sur l'entente de voix.

Les données sur la fréquence de ces expériences viennent néanmoins déstabiliser la vision habituelle. En effet, entendre des voix est une expérience courante dans les cultures non occidentales, mais aussi en Occident chez certaines personnes qui n'ont pas d'antécédents psychiatriques. En rassemblant les données issues de soixante-dix enquêtes dans neuf pays entre 1894 et 2007, Beavan et ses collègues (2011) ont établi que nous sommes 13,2 % à entendre des voix. Ramené à la population française, ce chiffre signifie que nous serions près de 9 millions à nous recroqueviller sur cette expérience réputée bizarre.

Au-delà de la psychose, qui est parfois avérée, ces expériences surviennent spontanément dans différents contextes : état non-ordinaire de conscience, consommation d'hallucinogène, deuil, trauma, etc. Parler de « voix » est d'ailleurs restrictif car cette modalité pure reste rare. Ces expériences combinent souvent « voix » et « pensée » attribuées à un autre que soi, d'autres sens que l'ouïe et des éléments corporels (Woods et al., 2015).

Les voix s'accompagnent dès lors de visions, de messages télépathiques, de mouvements automatiques, de sentiments de persécution... et peuvent être intégrées à la catégorie plus large des expériences dites « exceptionnelles » ou « vécues comme paranormales » (Rabeyron, 2020). En d'autres termes, ces expériences attisent les braises d'une controverse de longue date sur la place du sacré dans nos sociétés, souvent personnifié sous les traits de Jeanne d'Arc, dont chacun s'essaye à imaginer le destin transposé à notre époque...

2. Moins seuls ensemble

Si de nombreuses personnes entendent des voix sans répondre aux critères diagnostiques d'un trouble psychiatrique ou neurologique, ceux qui sont en demande de soins présentent fréquemment des émotions négatives, certaines difficultés cognitives, des réactions peu adaptées et, quelquefois, un lourd passif de maltraitances dans l'enfance (Johns et al., 2014). La voix n'est pas leur seul problème. Elle serait d'ailleurs davantage du côté de la solution que du problème.

En effet, elle vient alerter l'individu sur des soucis en attente de résolution, s'imposant parfois même comme un guide dans une lutte contre des « démons intérieurs ». Les chercheurs distinguent donc désormais l'expérience des voix – qui ne serait pas en elle-même un signe de trouble mental, mais simplement une facette de l'humanité – et les appropriations négatives de ces expériences qui engendrent de la détresse (Chadwick, Birchwood, 1994 ; Sorrell et al., 2010).

De sorte que la messe n'est pas dite dès qu'une parole aliénante surgit dans notre esprit. Un travail serait possible pour apprendre à y faire face.

Dans les années 1980, le psychiatre néerlandais Marius Romme s'est rendu compte du bienfait de la mise en relation de deux de ses patients qui entendaient des voix (Evrard & Le Maléfan, 2013). L'une d'elle, Patsy Hage, s'est sorti de sa pente suicidaire en ouvrant une autre porte : une interprétation positive de ses voix. Elle les a considérées comme une capacité naturelle des humains, mais moins développée depuis l'Antiquité, un don ayant traversé les siècles sans être favorisé par une culture adepte de la chasse aux sorcières.

Romme a décidé d'élargir l'expérience en profitant d'une intervention médiatique pour lancer un appel à tous ceux qui entendaient des voix et avaient mobilisé des ressources pour y faire face, sans nécessairement en passer par la psychiatrie. Des centaines de personnes – apparemment sorties de nulle part – se signalèrent. Romme étudia leurs profils et publia ses travaux dans les meilleures revues savantes. Toutefois, il ne s'arrêta pas là.

Il s'était rendu compte qu'il venait de générer un mouvement social bien plus vaste, débordant sa seule curiosité de chercheur et de praticien. Certains entendeurs témoignèrent de leurs trajectoires et de leurs astuces lors de congrès, contribuèrent à des ouvrages et des articles, dans une approche dite participative dont le mot d'ordre est « rien sur nous sans nous ».

Le mouvement international sur l'entente de voix est devenue le fer de lance des approches dites d'*empowerment* en santé mentale (Bacqué & Biewener, 2015), selon un concept vaguement traduisible par « empuissancement » qui permet à un groupe d'améliorer sa qualité de vie en prenant conscience de son pouvoir d'action collective et d'émancipation par rapport à un groupe dominant, en se rendant notamment compte de la part d'oppression qu'il a intériorisée. *Exit* les hallucinations acoustico-verbales, bienvenue aux voix. Le changement de vocabulaire n'est d'ailleurs qu'une marque du changement global de perspective sur fond de démocratie sanitaire et de renforcement des rôles citoyens des usagers et leurs proches (Greacen et Jouet, 2012). Ce mouvement se considère d'ailleurs comme s'appliquant en dehors du champ de la santé mentale *stricto sensu*, puisque les voix sont avant tout une expérience humaine parmi d'autres, au même titre que l'homosexualité ou le fait d'être gaucher.

D'abord initié aux Pays-Bas, le mouvement s'est étendu rapidement dans les pays anglo-saxons et plus tardivement en France, où les ouvrages-clefs n'ont jamais été traduits.

Ce n'est qu'en 2011 que se crée le Réseau français sur l'entente de voix qui va familiariser de nombreuses personnes, dont des professionnels, avec cette approche non-conventionnelle qui considère que l'individu peut trouver des ressources et du sens dans les dites hallucinations, au lieu de supprimer systématiquement ces manifestations par des traitements souvent partiellement efficaces et induisant potentiellement des effets indésirables (Molinié & Marie, 2016).

3. Le changement inclusif

Contre le déterminisme biomédical et les représentations qui lui sont associées, ce mouvement vise à transformer notre rapport aux voix pour que ceux qui les vivent puissent se les réapproprier (Braun & Evrard, 2022). Le mouvement « milite en faveur de l'abandon des modèles pathologisant ces expériences » (Molinié, 2018, p. 114), qui serait remplacé par une conception plus constructive et porteuse de pouvoir et de responsabilisation : considérer que les voix sont réelles, qu'elles peuvent avoir un sens et être reliées à des expériences de détresse extrême survenues dans le passé des personnes. Au centre du processus se trouvent les *savoirs expérientiels* (concept forgé par Thomasina Borkman en 1976 pour certains apprentissages issus du vécu personnel), ainsi que les éléments de contexte qui facilitent leur émergence.

Les entendeurs revendiquent un savoir sur leur vécu, son interprétation et sa gestion. Pourquoi laisser d'autres décider à leur place ?

Selon la sociologue Ève Gardien (2018, p. 29), auteure d'une ethnographie sur le versant français du mouvement, on peut considérer cet élan comme « une forme effective de participation des personnes handicapées se déroulant hors des dispositifs conçus par les politiques publiques françaises ». Outre les personnes prêtes à se reconnaître comme « entendeuses de voix », le mouvement attire des proches et des professionnels désireux de s'engager dans une transformation de leurs pratiques à partir d'un sentiment d'insatisfaction envers les attitudes et les dispositifs existants.

Parmi les alternatives favorisées par le mouvement, on trouve notamment les Groupes d'entendeurs de voix (GEV) (Molinié & Demassiet, 2016), dont on en dénombre 180 rien qu'au Royaume-Uni (Branitsky, Longden, & Corstens, 2020). Se développant à grande vitesse, ils se retrouvent désormais dans 30 pays répartis sur 5 continents (Corstens et al., 2014) et plus d'une cinquantaine ont vu le jour en France en seulement une décennie.

Ces groupes d'auto-support sont réservés « à des entendeurs de voix, ou bien encore ouverts à toute personne intéressée par le phénomène – on parlera plutôt de groupe sur l'entente de voix dans ce cas –, professionnels, proches ; organisé préférentiellement de manière autonome, dans la cité, ou bien en lien avec une équipe d'un secteur psychiatrique, un Groupe d'entraide mutuelle » (Molinié, 2018, p. 116).

Qu'apportent ces groupes ? Il faut bien les distinguer d'autres dispositifs de soin, tels que des groupes de parole en psychiatrie. La visée des GEV n'est pas thérapeutique, les professionnels qui y interviennent n'ont pas à se comporter en « cliniciens » détenteurs d'un savoir qui serait supérieur à celui des entendeurs, avec une influence qui n'irait qu'à sens unique.

L'entraide favorise les connexions sociales, durant la séance et en dehors (dos Santos & Beavan, 2015). Chaque groupe élabore ses propres règles de fonctionnement et a sa personnalité propre :

« Les membres de ces groupes viennent écouter et raconter leur vie avec les voix, comment ils composent avec ces dernières, donnant ainsi espoir aux autres, encourageant la résilience et la créativité des pairs. Le sens donné aux voix est vaste et les mots utilisés pour qualifier les expériences ne sont pas issus du discours médical... Un principe fondant ces groupes est le respect de la diversité des interprétations de l'expérience personnelle et de la relation au monde » (May et Hayes, 2012, cités par Molinié, 2018, p. 117).

De tels groupes protègent la confidentialité de leurs échanges, s'ouvrent à différents cadres de référence, afin de ne pas faire la promotion d'une seule version de la réalité.

L'essentiel est donc de ne pas reproduire les divisions habituelles ayant préalablement entraîné ces forts sentiments de rejet et de solitude. Ici se rebâtit une micro-société inclusive où il est enfin souhaitable de confier toutes ses expériences étranges et la chaîne des événements dont elles sont solidaires.

4. L'efficacité des Groupes d'entendeurs de voix

Tout en étant sensible aux arguments déployés par le mouvement pour l'entente de voix, les cliniciens et les décideurs peuvent s'interroger sur l'intérêt de soutenir de tels groupes, dont les modalités sont extrêmement variables, sans en évaluer les avantages et les inconvénients. Grâce au soutien du Contrat de Plan État-Région ARIANE, nous avons donc réalisé à l'Université de Lorraine une étude exploratoire comparant les effets des GEV avec ceux de groupes thérapeutiques ayant déjà acquis une certaine légitimité dans la prise en soin des troubles associés à la psychose. Même s'il ne s'agit pas de la première étude visant à évaluer cette efficacité (Ruddle, Mason, Wykes, 2011 ; Ruddle et al., 2012 ; Beavan, de Jager, dos Santos, 2017), celle-ci a la double originalité avantageuse d'avoir été élaborée en tant que recherche participative – incluant le point de vue des entendeurs – et de comparer les résultats en les mettant en parallèle avec une intervention groupale d'une durée similaire, également proposée aux entendeurs.

Notre population de contrôle est donc un groupe thérapeutique focalisé sur « l'entraînement métacognitif », c'est-à-dire une intervention sur les pensées associées aux idées délirantes, un traitement habituel pour les patients diagnostiqués psychotiques au sein du Centre universitaire de remédiation cognitive et rétablissement du Centre psychothérapeutique de Nancy.

Les participants à ce groupe ont été informés qu'ils contribuaient à une étude d'évaluation des effets de leur « groupe thérapeutique » et le questionnaire qu'ils passaient n'indiquaient pas que la recherche portait sur l'entente de voix. Le vocabulaire avait été neutralisé, troquant par exemple le terme « voix » pour l'expression « expérience inhabituelle ».

Notre outil de mesure était une forme enrichie et adaptée d'un questionnaire élaboré par des chercheurs anglais très engagés dans le mouvement sur l'entente de voix (Longden et al., 2018), avec en tête la psychologue Eleanor Longden, qui a reconnu avoir entendu des voix suite à des traumatismes dans sa jeunesse. Les questions qu'elle a sélectionnées avaient été élaborées conjointement avec des entendeurs anglais habitués des GEV. Nous avons reproduit ce processus en France auprès de quelques entendeurs et des responsables du Réseau français sur l'entente de voix qui nous ont permis de réviser et d'adapter la version française du questionnaire. La version finale comporte 67 items (contre 45 initialement) et interroge sur le format du groupe, les expériences du participant au sein du groupe, l'impact de la participation au groupe sur la vie en dehors du groupe, et les effets du groupe sur le bien-être émotionnel (Bacchi et al., 2023).

Malheureusement, notre étude s'est déroulée durant la période de la pandémie de COVID-19 et la plupart des groupes ne fonctionnait plus normalement. Même s'ils étaient interrogés sur leurs participations antérieures à ce dispositif, seuls 20 entendeurs ont accepté d'être sondés, 12 hommes et 8 femmes avec un âge moyen de 43 ans.

Leurs voix sont apparues en moyenne vers 25 ans et ont donné lieu à une consultation dans 85 % des cas, généralement auprès d'un psychiatre ou d'un psychologue. Les trois quart de nos participants avaient alors reçu un diagnostic, soit de schizophrénie (13 cas), soit de bipolarité (3 cas) ou de dépression (3 cas). Seuls 15 % des participants étaient en total accord avec le diagnostic attribué.

Guère étonnant que la moitié des participants aient déjà cherché des alternatives, notamment la consultation de praticiens non conventionnels (soins énergétiques, médiumnité, prêtre...).

Leur passage dans les groupes restent néanmoins un épisode marquant. Les participants tirent en général un bilan très positif de leur expérience. Nuancions notre propos en précisant qu'un biais de participation n'est pas exclu, avec l'idée que des entendeurs qui ont eu une expérience positive auront plus de facilités à faire un retour que des participants au groupe avec un avis plus ambivalent voire nettement négatif. Néanmoins, parmi les répondants et de manière très significative, depuis leurs venues au GEV, les participants se sentent mieux vis-à-vis d'eux-mêmes, ont plus d'espoir, se sentent moins seuls, moins anxieux et plus heureux.

Quelques exemples viennent préciser ce qu'il y a derrière ces notions un peu générales. Le groupe aurait contribué à ce qu'ils se sentent moins angoissés ou moins en difficulté avec leurs voix ; à ce qu'ils soient davantage capables de parler de leurs voix qu'auparavant ; à ce qu'ils se sentent plus positifs sur le fait d'être une personne qui entend des voix.

Le groupe leur a apporté un soutien qu'ils n'avaient pas pu trouver ailleurs, ainsi que des informations utiles pour donner du sens à leurs expériences d'entente de voix. Ils ont unanimement trouvé utile de rencontrer d'autres entendeurs de voix, même s'ils ont parfois pu rencontrer des difficultés avec certains participants, mais jamais avec les animateurs du groupe qui sont ici appelés « facilitateurs », lesquels étaient eux-mêmes des entendeurs dans 55 % des cas.

Le groupe les a globalement aidés à faire face à leur voix, en montrant que l'on pouvait se rétablir de problèmes de santé mentale. Ils se sont presque unanimement sentis aidés par le groupe, qui leur est apparu comme un lieu sûr et confidentiel pour parler de choses difficiles. Une majorité se sent désormais capable d'aider à leur tour d'autres entendeurs, ayant pris conscience de cette possibilité de « se rendre utile à d'autres personnes et y chercher un soutien pour nous-mêmes ». Le groupe n'est pas particulièrement ressorti comme un espace où se faire de nouveaux amis, ni comme un lieu permettant de mieux comprendre le diagnostic en santé mentale.

Les descriptions libres des participants évoquent un groupe ou un espace de soutien, axé sur le partage, l'échange et la bienveillance.

L'un des participants le compare même aux « alcooliques anonymes pour schizophrènes » ! L'entraide est souvent mis en avant, tandis que la question de l'évolution ou de la diminution des voix – si présente dans le discours médical – n'est ici jamais évoquée.

Au centre se trouvent l'échange d'expériences et le fait de pouvoir parler librement de ce phénomène. Les expressions qui reviennent sont « s'extérioriser », « relativiser », « retrouver l'espoir en l'avenir », et « se sentir moins seul ».

Il n'apparaît pas que le groupe ait facilité le développement de nouvelles amitiés en dehors du groupe ou l'amélioration des relations avec la famille.

Néanmoins, les participants évoquent un gain de confiance dans les relations sociales, dans l'environnement de travail ou des études, mais pas dans leur capacité à demander de l'aide lorsqu'ils en ont besoin. Il apparaît très clairement que les connaissances acquises au sein du groupe ont trouvé une utilité au-dehors tout en renforçant l'optimisme des participants quant à leur avenir. À titre d'illustration, un participant qui, avant le début de sa participation au groupe n'a jamais fait l'expérience de parler de ses voix autrement qu'en termes pathologiques, a trouvé dans le groupe un espace de parole et d'élaboration à ce sujet : « ça m'a permis de m'extérioriser, de parler de tous ces phénomènes. C'est un très bon moment de partage et de convivialité ».

Son passage dans le groupe lui a permis d'affiner son interprétation des voix et de se réapproprier son vécu, tout en le mettant en perspective avec des traumatismes antérieurs. Le groupe fut une opportunité pour rencontrer des figures d'identifications positives qui l'ont ouvert socialement, réduisant d'autant son isolement et la stigmatisation internalisée.

Il pouvait troquer ses représentations antérieures associées aux maladies mentales chroniques avec de nouvelles perspectives de vie : « J'ai compris que la psychiatrie n'est pas l'unique solution pour aller mieux. »

Nous avons également cherché à savoir ce que la fréquentation du groupe pouvait modifier à l'hygiène de vie. De nombreux items ne s'appliquaient pas systématiquement ici, en fonction des (mauvaises) habitudes des participants. Globalement, le groupe semble avoir très peu d'impact au niveau des addictions, que ce soit sur la consommation d'alcool, de tabac ou aux substances illicites.

Le groupe ne semble pas non plus avoir d'effet sur la qualité du sommeil ou l'humeur matinale. En revanche, les participants disent avoir davantage d'activités sociales ou divertissantes, d'activités sportives et en famille. Ils prennent davantage soin de leur alimentation, se dévalorisent moins, se mettent moins en danger et se blessent volontairement moins souvent. L'entente des voix semble même diminuer pour 7 d'entre eux, même si ce n'est pas un objectif en soi.

Notons au passage que les objectifs des groupes d'entendeurs de voix tels que ceux proposés par le Réseau des entendeurs de voix français sont « de promouvoir une approche des voix et des autres perceptions, expériences ou vécus inhabituels, respectueuse des personnes et de leur expertise », à la différence des groupes d'entendeurs de voix constitués dans les institutions psychiatriques où les objectifs sont davantage formalisés (réduction des voix, développement de stratégies de coping, psychoéducation, etc.).

Pour les participants qui avaient déjà été hospitalisés en psychiatrie, le groupe leur a permis de l'être beaucoup moins souvent, sans que cela ne soit médiatisé par un évitement des services de santé mentale, qui sont consultés à la même fréquence qu'auparavant.

Étonnamment, il n'y a pas de changements significatifs quant à la prise de traitement, qui semble se poursuivre dans la continuité pour ceux qui sont sous médication. Néanmoins, le groupe semble permettre une réaffirmation de soi et une réappropriation de la trajectoire psychiatrique, avec une ouverture à des soins alternatifs : « J'ai plus confiance en moi face à mon psychiatre.

Je ne suis plus la seule à trouver que mes voix sont positives, au lieu d'être classées comme automatismes mentaux », explique l'une des participantes.

En somme, les quelques entendeurs qui ont bien voulu participer à notre étude ne tarissent pas d'éloges vis-à-vis des GEV. Mais est-ce vraiment suffisant pour recommander ce dispositif à tous ?

5. Pareils, autrement

À l'aide d'un questionnaire construit pour cette occasion, Longden et ses collègues avaient calculé un score total de satisfaction en additionnant les scores des 28 items portant spécifiquement sur les répercussions du groupe. Pour notre étude, celui-ci s'élève à 74 %.

Or, le groupe contrôle composé de 14 participants à des groupes d'entraînement métacognitif obtient lui un score total de satisfaction de 74,5 %, donc très légèrement supérieur.

Résultat surprenant à plus d'un titre : d'une part, les participants aux GEV les trouvent véritablement efficaces ; d'autre part, cette efficacité est comparable à celle obtenue par des protocoles médicaux qui ont fait l'objet de recherches systématiques afin d'être éprouvés scientifiquement. Les cadres des groupes diffèrent sensiblement, sans pour autant que cela ne se répercute sur leurs effets.

Cela interroge la part du « placebo » qui se glisse dans la simple adhésion à un dispositif, que celui-ci se prétende ou non thérapeutique, dans une forme subtile d'alliance qui est un « facteur commun » du mieux-être (Demailly et Garnoussi, 2017).

En regardant dans le détail, nous constatons peu d'effets spécifiques aux GEV qui viendraient appuyer leur intérêt supérieur pour des symptômes similaires. Les GEV introduisent davantage la notion de pair-aidance et une tendance à accueillir la personne dans sa globalité.

Les bienfaits semblent pouvoir être employés dans un environnement plus large, redynamisant la vie sociale et personnelle. Les GEV facilitent une horizontalité du soin et du rapport au savoir expérientiel des individus. Le groupe laisse ainsi la possibilité aux entendeurs de s'identifier à une interprétation des voix plus positive, et de moins souffrir de la stigmatisation associée au diagnostic de schizophrénie, auquel l'entente de voix est abusivement assimilée.

Mais les GEV peuvent aussi souffrir, dans une certaine mesure, de l'absence de dimension médicale, celle-ci pouvant s'avérer structurante pour des vécus et leurs expressions individuelles.

Certains des participants ont notamment pu ressentir des difficultés à l'idée que leur interprétation du phénomène sous le prisme diagnostique ne soit pas une réalité partagée par les autres membres du groupe. Ce qui illustre la dimension culturelle dont les voix peuvent être imprégnées si l'on se réfère tantôt à un modèle médical ou à un modèle spirituel ou paranormal, etc. (Powers et al., 2017).

L'ethnographie du fonctionnement interne des GEV s'avère des plus intéressantes pour affiner notre compréhension de ces enjeux (Gardien, 2018).

Par contraste, les groupes d'entraînement métacognitif privilégient une approche de réappropriation psychosociale s'appuyant sur la remédiation cognitive et les processus cognitifs.

Se faisant, ils aident les individus à mieux comprendre ce qu'ils ont vécu, leur permettant de devenir des « patients experts », tout en faisant allégeance au référentiel médical qui demeure en position de suprématie. Nous pouvons imaginer que cela permet une meilleure compréhension dans le travail thérapeutique avec les professionnels de santé, le référentiel de compréhension étant partagé. Mais cette représentation des voix peut s'avérer trop rigide et réductrice pour les patients entendeurs, lesquels se voient réduits à l'expression de processus cognitifs et d'un trouble psychopathologique dans lequel ils peuvent ne pas se reconnaître.

Des différences sont néanmoins notables dans la composition des deux groupes. Certes, les participants sont dans la même tranche d'âge moyen et se répartissent assez équitablement entre femmes et hommes.

Les trajectoires psychiatriques sont assez similaires, avec un âge d'apparition des premières expériences inhabituelles légèrement plus tardif pour les participants au groupe GEV (26 ans au lieu de 19 en moyenne pour l'autre groupe). La majorité des participants ont reçu le diagnostic de « schizophrénie », mais... c'est ici que le bât blesse.

Seuls 15 % des entendeurs de voix acceptent pleinement leurs diagnostics (contre 71 % dans l'autre groupe), quand ils en ont un.

Cette réticence s'accompagne fréquemment d'une consultation plus importante dans le champ des pratiques non conventionnelles, par exemple auprès d'un médium qui pourra fournir un autre cadre interprétatif des voix (Braun, Evrard, & Génot, 2020 ; Kessler-Bilthauer & Evrard, 2018; Powers et al., 2017).

Nous faisons donc face à une situation intéressante. D'après les résultats de notre étude exploratoire, qui mériteraient d'être confirmés sur de plus grands échantillons, les GEV ne semblent pas la panacée ultime pour les entendeurs de voix. Toutefois, ils ne déméritent en rien ! Les valeurs dont ils sont porteurs peuvent même leur donner quelques avantages. Cependant, leur intérêt ne réside pas tant dans leur capacité à *remplacer* les prises en charge existantes, mais à les *compléter*.

À effets égaux, les GEV parviennent à toucher une population particulière :

- Ne disposant pas nécessairement d'un diagnostic psychiatrique ;
- Exprimant certaines réticences vis-à-vis du diagnostic ;
- Ayant des appréhensions vis-à-vis du « champ psy » ;
- Ayant tendance à consulter dans le champ des approches non conventionnelles ;
- Recherchant une consolidation identitaire par des identifications à des modèles positifs de rétablissement pour lutter contre des expériences de stigmatisation.

Ainsi, l'un des avantages des GEV est de pouvoir rassembler une population qui pourrait autrement avoir tendance à s'extraire du « champ psy », alors que des besoins sont présents et que des bienfaits peuvent être trouvés à moindre coût (une dizaine de séances en moyenne).

6. Dans la tête des professionnels de santé

Notre étude ne s'est pas arrêtée à aux effets thérapeutiques des groupes d'entendeurs de voix : nous avons aussi voulu explorer les différentes représentations de ces groupes auprès des cliniciens. Après avoir été introduit voici une dizaine d'années sur le territoire français, le mouvement international sur l'entente de voix a-t-il transformé leur perception du phénomène, au point de contraster avec les précédents paradigmes tournés vers la pathologisation des voix ? Comprennent-ils en quoi consiste un GEV ?

Quels effets en attendre et pour quelles personnes ? Les dangers dont il faudrait se prémunir ? Car, au fond, qu'importe qu'il y ait des GEV si ceux qui pourraient en bénéficier ne sont pas orientés vers eux.

L'intérêt thérapeutique des GEV se trouve aussi dans leur terre d'accueil, dans ces éléments de contexte qui facilitent l'émergence des savoirs expérientiels et de l'entraide.

Les professionnels de la santé n'en sont pas tous au même point par rapport à l'entente de voix.

De nombreux professionnels perçus comme plus « ouverts » ont profité d'une formation du Réseau français sur l'entente de voix pour se sensibiliser à ces questions.

Il ne faut pas omettre non plus ces nombreux cliniciens qui ont eu besoin, à un moment de leur parcours, de soigner des troubles psychiques graves (Greacen & Jouet, 2012), voire ceux qui, à l'instar de Longden ou du psychologue québécois Serge Tracy (2014), revendiquent une identité hybride d'entendeur et de thérapeute. Nous avons donc souhaité évaluer les représentations que les professionnels de la santé mentale se font des GEV en prenant en compte leur niveau de familiarité avec ces derniers.

Notre étude n'est que la deuxième du genre en la matière (Jones & Jacobsen, 2022), et la plus importante au monde en termes de taille d'échantillon, même si celui-ci reste modeste : 79 professionnels de santé mentale, toutes professions confondues, ont répondu à notre enquête en ligne (Evrard et al., 2023). Le questionnaire conçu pour l'occasion est totalement originale et, à nouveau, il a fait l'objet d'échanges avec des entendeurs pour vérifier sa pertinence, toujours dans cette logique de recherche participative. Il se composait d'une question ouverte, d'items sur le parcours professionnel, et de 19 questions sur les savoirs et les attitudes vis-à-vis des GEV.

Les professionnels de santé mentale de notre échantillon partagent une appréciation positive sur l'entente de voix et les GEV.

Les professionnels les plus familiers ont tendance à penser que le périmètre des GEV n'est pas limité aux voix, mais qu'il constitue un lieu d'accueil pour partager toutes sortes d'expériences inhabituelles. Les personnes non familières des GEV pensent préférable que le groupe soit animé par un professionnel de santé plutôt qu'un facilitateur non-professionnel, ce qui contribue à médicaliser cette offre et aller à l'encontre de sa raison d'être.

Les professionnels les plus familiers se représentent les GEV comme pouvant contribuer à la diminution des symptômes psychopathologiques, effet qui serait empiriquement fondé selon la littérature scientifique, à leur connaissance. Tandis que les moins familiers y voient surtout des apports au niveau du sens à mettre sur les expériences inhabituelles, à les relativiser ou les banaliser, ou d'autres bienfaits collatéraux quant à la meilleure compréhension par les participants aux GEV de leur diagnostic et le développement de liens sociaux.

Il ressort globalement de cette deuxième étude que bien que les représentations positives dominant, dans le détail, il y a des inadéquations entre ce que sont et font les GEV et la manière dont les professionnels les appréhendent. En somme, les professionnels sondés peinent à réaliser quel type de ressource constitue un GEV. Une tendance se dessine, qui tend à les réduire à une offre médicale parmi d'autres, peu utile sur le plan clinique, indiquée uniquement pour les patients psychotiques entendeurs de voix, ce qui tient à chaque fois du malentendu.

Toutefois, notre étude montre aussi que ces opinions évoluent corrélativement au degré de familiarité avec les GEV, si bien qu'un progrès possible serait de faire en sorte qu'une information de qualité circule sur l'entente de voix. La présence d'un GEV au sein d'un ensemble hospitalier semble avoir déjà cet effet d'amélioration transversale des perspectives sur ce sujet.

7. Quelle est la voie ?

Les 26 et 27 octobre 2023 se tiendra à Paris la 14^e édition du Congrès mondial sur l'entente de voix. C'est seulement la deuxième fois qu'un tel événement s'installe chez nous. Sans nécessairement adhérer à toutes les revendications qui forgent ce mouvement international, il nous paraît pertinent de l'explorer en ce qu'il exprime cette actualité criante d'une mobilité des identités. Le fou d'hier est devenu un citoyen à part entière. Tandis que le professionnel de santé mentale, du haut de son titre professionnel, est désormais un collaborateur parmi d'autres visant un mieux-être psychique qui dépend de nombreux facteurs.

S'il est louable de se sensibiliser à l'entente de voix pour faire advenir une pratique professionnelle plus éclairée, il reste possible d'hésiter, de douter, de critiquer et surtout d'examiner, afin de mieux comprendre comment articuler ces porte-voix collectifs avec les discours habituels des « psys »...

BIBLIOGRAPHIE

Bacchi, N., Bertoncini, T., Raffort, C., Braun, A., Masson, D., Evrard, R. (accepté 2023). *Effects of participation in voice hearing groups on components of mental health recovery: an exploratory comparative study*. *Psychosis*.

Bacqué, M.-H., Biewener, C. (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* Paris : La Découverte / Poche.

Beavan, V., de Jager, A., dos Santos, B. (2017). Do peer-support groups for voice-hearers work? A small scale study of Hearing Voices Network support groups in Australia. *Psychosis – Psychological, Social and Integrative Approaches*, 9(1), 57-66.

Beavan, V., Read, J., Cartwright, C. (2011). The prevalence of voice-hearers in the general population: a literature review. *Journal of Mental Health*, 20(3), 281-292.

Borkman, T. (1976). Experiential knowledge: a new concept for analysis of self-help groups. *Social service review*, 50(3), 445-456.

Branitsky, A., Longden, E., Corstens, D. (2020). Hearing voices groups. In : C.A. Tamminga, E.I. Ivleva, U. Reininghaus, & J. van Os (dir.), *Psychotic disorders: Comprehensive conceptualization and treatment* (pp. 555-565). Oxford, UK : Oxford University Press.

Braun, A., Evrard, R. (2022). La réappropriation des voix : mésententes et malentendus dans le champ des hallucinations. *Annales médico-psychologiques*, Doi : 10.1016/j.amp.2022.05.005.

Braun, A., Evrard, R., Génot, F. (2020). Entendre des voix sans être schizophrène : impact diagnostique de l'évolution des critères du DSM-IV-R au DSM-5, à partir de deux cas. *Annales médico-psychologiques*, 178 (5), 500-509. Doi : 10.1016/j.amp.2019.04.019

Chadwick, P., Birchwood, M. (1994). The Omnipotence of voices. A cognitive approach to auditory hallucinations. *British Journal of Psychiatry*, 164, 190-201.

Corstens, D., Longden, E., McCarthy-Jones, S., Waddingham, R., Thomas, N. (2014). Emerging perspectives from the hearing voices movement: Implications for research and practice. *Schizophrenia Bulletin*, *Suppl4*, S285-S294.

Demailly, L., Garnoussi, N. (dir.) (2017). *Aller mieux. Approches sociologiques*. Presses universitaires du Septentrion.

Dos Santos, B., Beavan, V. (2015). Qualitatively exploring hearing voices network support groups. *Journal of mental health training, education and practice*, *10*(1), 26-38.

Evrard, R. (2011). Les expériences réputées psychotiques dans la population générale : essai de problématisation. *Annales Médico-Psychologiques*, *169*(5), 282-287.

Evrard, R., & Le Maléfan, P. (2013). Que changent les entendeurs de voix à l'écoute des hallucinations ? I : Genèse d'un mouvement. *Annales Médico-Psychologiques*, *171*, 623-628.

Evrard, R., Braun, A., Krebs, T., Raffort, C., Robledo del Canto, J.-P. (soumis 2023). Representation of voice hearing groups by French mental health professionals. *Social psychiatry and Psychiatric epidemiology*. Preprint : <https://www.researchsquare.com/article/rs-2952915/v1>

Gardien, E. (2018). De l'utilité des groupes de pairs pour produire des savoirs fondés sur l'expérience : l'exemple des entendeurs de voix. *Participations – revue de sciences sociales sur la démocratie et la citoyenneté*, n°22, 29-51.

Greacen, T. & Jouet, E. (2012, dir.). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*. Ramonville-Saint-Agne : Erès.

Jones, B. & Jacobsen, P. (2022). Mental health professionals' attitudes and knowledge about hearing voices groups. *Psychosis*, *14*(2), 153–161, DOI: [10.1080/17522439.2021.1936142](https://doi.org/10.1080/17522439.2021.1936142)

Kessler-Bilthauer, D., Evrard, R. (2018a, dir.). *Sur le divan des guérisseurs... et des autres. À quels soins se vouer ?* Paris : Editions des archives contemporaines.

Longden, E., Read, J., Dillon, J. (2018). Assessing the impact and effectiveness of hearing voices network self- help groups. *Community*

Mental Health Journal, 54(2), 184-188. <https://doi.org/10.1007/s10597-017-0148-1>

May, R., & Hayes, J. (2012). Le mouvement Hearing Voices : une approche émancipatrice du fait d'entendre des voix. In : E. Gardien (Éd.), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap—A liberté égale*. (p. 195). Eres.

Molinié, M. (2018). Le mouvement sur l'entente de voix. *Topique*, n°144, 109-123.

Molinié, M., & Marie, J.-M. (2016). Entendeurs de voix plutôt que schizophrènes : Une voie vers l'émancipation. In : V. Boucherat-Hue, D. Leguay, B. Pachoud, A. Plagnol & F. Weber (dir.), *Handicap psychique : questions vives* (pp. 215-231). Ramonville-Saint-Ange : Érès. https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=ERES_BOUCH_2016_01_0215&download=1

Molinié, M., Demassiet, V. (2016). Des groupes d'entendeurs de voix : pour qui ? pourquoi ? pour quoi faire ? In : R. Jardri, F., Larøi, J., Favrod, J. (dir), *Psychothérapies des hallucinations* (pp. 93-106). Issy les Moulineaux : Elsevier Masson.

Powers, A.R., Kelley, M.S., Corlett, P.R., (2017). Varieties of voice-hearing: psychics and the psychosis continuum. *Schizophrenia Bulletin*, 43, 84-98.

Rabeyron, T. (2020). *Clinique des expériences exceptionnelles*. Paris : Dunod.

Ruddle, A., Livingstone, S., Huddy, V., Johns, L., Stahl, D., Wykes, T. (2012). A case series exploring possible predictors and mechanisms of change in hearing voices groups. *Psychology and Psychotherapy*, 87(1), 60-79.

Ruddle, A., Mason, O., Wykes, T. (2011). A review of hearing voices groups: Evidence and mechanisms of change. *Clinical Psychology Review*, 31, 757-766.

Sorrell, E., Hayward, M., Meddings, S. (2010). Interpersonal processes and hearing voices: A study of the association between relating to voices and distress in clinical and non-clinical hearers. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 38, 127-140.

Tracy, S. (2014). *De psychologue à psychotique. L'homme derrière les étiquettes*. Montréal : Québec-Livres.

Woods, A., Jones, N., Alderson-Day, B., Callard, F., Fernyhough, C. (2015). Experiences of hearing voices: analysis of a novel phenomenological survey. *Lancet Psychiatry*, 2(4), 323-331.

SANTE BUCCO-DENTAIRE, PETITE ENFANCE ET PRECARITE : UNE ANALYSE DES FREINS ET DES LEVIERS A L'ACCES AUX SOINS A TRAVERS LE VECU DES FAMILLES

Oral health, early childhood and precariousness: an analysis of the barriers and levers to access to care through the experiences of families

Autrices : Alice Vabre¹, Dr Isabelle Millot²

¹ Interne en Santé Publique, Université de Bourgogne.

² Directrice de l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé – Bourgogne-Franche-Comté (Ireps-BFC).

RESUME: Introduction: la santé bucco-dentaire est un enjeu majeur de santé publique en raison de la fréquence des affections et de son impact sur la santé générale, la qualité de vie et l'insertion sociale. La plupart des affections seraient évitables par le biais de l'adoption de comportements favorables à la santé ainsi que par un recours aux soins facilité. Or des inégalités sociales en termes de santé bucco-dentaire et de recours aux soins sont présentes dès la petite enfance. Des actions de prévention et d'accompagnement dans le parcours de soins adaptées aux populations en situation de précarité sont donc nécessaires afin d'améliorer le partenariat avec les familles et la prévention et l'accès aux soins dès la petite enfance. Cette étude vise à explorer le rapport à la santé et aux soins bucco-dentaires de parents d'enfants de 1 à 6 ans identifiés en situation de précarité résidant dans l'agglomération dijonnaise. **Matériel et Méthode:** Etude qualitative exploratoire reposant sur la réalisation de 12 entretiens individuels semi-directifs et d'un focus group de 4 personnes réalisés en mars 2023.

Résultats: Les entretiens ont permis d'aborder différentes thématiques dont les représentations en santé bucco-dentaire, la relation de soin avec le chirurgien-dentiste et la consultation en cabinet dentaire. La santé bucco-dentaire est parfois associée à de mauvaises expériences vécues dans l'enfance entraînant une appréhension vis-à-vis des soins dentaires. L'importance de certaines qualités du chirurgien-dentiste telles que l'accueil, le contact, les explications et encouragements ont été soulignées. Au contraire, la peur du jugement, l'appréhension de la consultation, la non-connaissance du rôle de prévention du chirurgien-dentiste et les difficultés financières peuvent constituer des freins.

Conclusion: Cette étude réalisée auprès de parents en situation de précarité met en évidence l'importance de la relation de soin avec le chirurgien-dentiste et l'impact des représentations en santé bucco-dentaire. Des freins et des leviers aux recours aux soins ont pu être identifiés ainsi que des perspectives afin d'améliorer le partenariat avec les familles et l'accès aux soins et à la prévention telles que l'information et l'accompagnement des personnes en situation de précarité sur le rôle des professionnels de santé et les droits/dispositifs disponibles en santé. Développer la formation des professionnels de santé sur l'accompagnement des personnes en situation de précarité, notamment en incluant le savoir expérientiel des patients est également essentiel.

MOTS CLES : Santé bucco-dentaire, précarité, petite enfance, accès aux soins, prévention

ABSTRACT : Introduction: *Oral health is a relevant issue in public health due to the frequency of oral diseases and their impacts on health, social and professional insertion. Most of these affections could be avoided with healthy behaviors and easier use of care. However, social inequalities in health and access to care are present from early childhood. Prevention actions and support in the care pathway adapted to vulnerable populations are necessary in order to improve partnership with families, prevention and access to care from early childhood. This study aims to explore the representations about oral health and oral care from parents of children aged from 1 to 6 years old identified as being in a precarious situation and living in Dijon and its conurbation.*

Methods: Qualitative exploratory study based on 12 semi-structured individual interviews and 1 focus group of 4 parents realized in March 2023. **Results:** This study covered different themes, including the representations about oral health, the patient-dental surgeon relationship and the consultation at the dentist's office. Oral health is sometimes associated with bad childhood experiences leading to apprehension about dental care. The importance of certain qualities of the dental surgeon, such as the welcome, contact, explanations and encouragement, was emphasized. On the contrary, fear of judgment, apprehension about the consultation, lack of awareness of the dental surgeon's preventive role and financial difficulties can act as barriers. **Conclusion:** This study, carried out with parents in precarious situations, highlights the importance of the care relationship with the dental surgeon and the impact of oral health representations. Barriers and levers to healthcare use were identified, as well as prospects for improving partnerships with families and access to care and prevention, such as informing and supporting people in precarious situations about the role of healthcare professionals and the rights/facilities available in health. It is also essential to develop healthcare professionals's education on how to support people in precarious situations, in particular by including patients' experiential knowledge.

KEYWORDS : oral health, precarity, early childhood, access to care, prevention

Introduction :

La santé bucco-dentaire est un enjeu important en santé publique en raison de la fréquence des affections, concernant tous les âges de la vie, et de ses impacts sur la santé générale, la qualité de vie et l'insertion sociale et professionnelle (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 2021). Une grande majorité de ces affections serait évitable par le biais de la prévention et l'adoption de comportements favorables à la santé, notamment sur les aspects de l'alimentation, de l'hygiène bucco-dentaire et de certains comportements (tabagisme et consommation d'alcool). Ces affections seraient aussi évitables par un recours aux soins facilité afin de dépister, proposer des traitements prophylactiques, d'identifier des lésions précoces ou d'assurer des soins adaptés si nécessaire.

La prévention et l'accès aux soins sont d'autant plus importants dès la petite enfance et dès l'apparition des premières dents, les premières années de vie étant essentielles à la construction d'une bonne santé bucco-dentaire (Baillon-Javon et al., 2012) .

Cependant, on constate en France un retard en matière de prévention dans ce domaine (Berdal, 2018) et un taux de recours aux soins bucco-dentaires nettement inférieur à d'autres pays européens selon une étude (Carlac'H et al., 2018). Des lésions bucco-dentaires prises en soin à un stade tardif peuvent pourtant être à l'origine de douleurs et de coûts économiques importants (Assurance Maladie, 2021).

Des études ont souligné l'effet bénéfique d'une approche préventive en santé bucco-dentaire (Lord et al., 2015).

Par ailleurs, d'importantes inégalités sociales sont présentes dès la petite enfance. Selon une étude de la Drees réalisée en 2013 en grande section de maternelle, 24% des enfants de parents appartenant à la catégorie socio-professionnelle (CSP) « ouvriers » ont des dents cariées non-traitées contre 4 % pour les enfants de parents de la CSP « cadre » (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (Drees), 2017). Le lien entre précarité et troubles de la santé bucco-dentaire a aussi été démontré à de nombreuses reprises dans la littérature (Beynet & Menahem, 2002).

Cela pourrait s'expliquer par la présence d'habitudes alimentaires et d'hygiène bucco-dentaire moins favorables à la santé dans les classes socio-économiques fragiles mais également en raison d'inégalités d'accès aux soins (Calvet & Moisy, 2013).

Afin de lutter contre ces inégalités d'accès aux soins, le dispositif Mt'dents a été mis en place par l'assurance maladie en 2007. Ce dispositif propose une consultation de prévention entièrement prise en charge financièrement et réalisée par le chirurgien-dentiste à son cabinet à différents âges de la vie (initialement à 6, 9, 12, 15 et 18 ans puis élargi ensuite à 3,6,9,12,15,18,21 et 23 ans). Malgré la gratuité et l'absence d'avance de frais, des inégalités sociales de participation à ce dispositif persistent (Calvet & Moisy, 2013), ce qui peut interroger sur la présence d'autres freins qui vont au-delà du seul aspect financier.

1. Contexte, justification et objectifs de l'étude :

Une étude exploratoire a été réalisée de janvier à mai 2022 par l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé Bourgogne-Franche-Comté (IREPS-BFC) afin de mettre en place une action de promotion de la santé bucco-dentaire dans les classes de moyenne section en école maternelle portée par la Protection maternelle et infantile (PMI) de Côte-d'Or. La thématique des inégalités sociales a émergé dans les entretiens réalisés avec les professionnels de la PMI mais aussi avec les professionnels de l'éducation nationale. Les questions de l'accès aux soins bucco-dentaires et de la continuité des soins ont été soulevées, par exemple, lorsqu'une orientation chez le dentiste était recommandée par les professionnels de la PMI à l'issue du bilan réalisé chaque année en milieu scolaire en classe de moyenne section.

Des « obstacles » à cet accès aux soins étaient évoqués par les professionnels avec des questionnements pour améliorer l'accompagnement pour les populations en situation de vulnérabilité ou de précarité.

L'étude présentée ici a été réalisée dans le cadre d'une thèse en médecine entre novembre et avril 2023 et s'est centrée plus spécifiquement sur les questions d'inégalités sociales et de partenariat dans le parcours de soins ressortant de l'étude exploratoire citée ci-dessus ainsi que sur les données présentes dans la littérature.

Selon le modèle d'accès aux soins centré sur le patient (Levesque et al., 2013; Pegon-Machat et al., 2018), l'accès aux soins peut s'apparenter à un parcours composé de 4 étapes :

- « 1. Les besoins de soins de santé sont perçus
2. Le recours aux soins est recherché
3. Les structures de soins sont atteintes
4. Leur utilisation est effective et adéquate et permet une amélioration de la santé. »

Tout au long de ce parcours, des obstacles peuvent intervenir à chaque étape.

Afin de proposer et de mettre en place des actions adaptées de prévention et d'accompagnement dans le parcours de soins des familles en situation de précarité, il semblait nécessaire d'explorer les représentations liées à la santé et aux soins bucco-dentaires auprès de cette population. La volonté d'interroger les parents dans le cadre de cette étude s'explique par le constat dans la littérature que l'état de santé bucco-dentaire des enfants est fortement lié au cercle familial et aux représentations des parents concernant la santé et le système de soins (Blinkhorn et al., 2001; Mattila et al., 2000; Smith et al., 2020; Weintraub et al., 2010).

Les objectifs de cette étude ont été définis tels que :

Objectif principal : Explorer le rapport à la santé et aux soins bucco-dentaires de parents d'enfants de 1 à 6 ans identifiés en situation de précarité ou de vulnérabilité et résidant dans l'agglomération dijonnaise.

Objectifs secondaires :

- Décrire le rapport à la santé et la perception du besoin du soin en santé bucco-dentaire de ces parents
- Explorer leurs représentations, les freins et leviers au recours aux soins buccodentaires
- Identifier les leviers à mobiliser afin d'améliorer la prévention et l'accès aux soins en santé bucco-dentaire auprès des parents et de leurs enfants.

2. Méthode :

Type d'étude : Afin d'explorer les représentations et le vécu des personnes tout en tenant compte de l'environnement socio-économique, il a été décidé de réaliser une étude qualitative par entretiens semi-directifs. Un focus group a également été réalisé auprès de 4 personnes.

En complément de cette étude, une analyse de la littérature a également été réalisée sur les thématiques : inégalités sociales de santé, accès aux soins, renoncements aux soins, santé bucco-dentaire et petite enfance.

Population de l'étude : La population étudiée et ciblée sont les parents d'enfants âgés de 1 à 6 ans résidant dans l'agglomération dijonnaise et accompagnés par un service ou une association intervenant dans le secteur de la précarité. La tranche d'âge de 1 à 6 ans pour les enfants a été sélectionnée étant donné qu'il s'agit de la période d'apparition des premières dents de lait (entre 6 mois et 1 an), de la mise en place des habitudes d'hygiène bucco-dentaire et des questions autour de la diversification alimentaire avec le passage d'une alimentation semi-liquide à une alimentation solide (Haute Autorité de Santé (HAS), 2010).

Ainsi, les parents répondant aux critères d'inclusion énoncés ci-dessus ont été inclus dans cette étude. Les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection légale, d'une mesure de sauvegarde de justice ou incapable/hors d'état d'exprimer leur consentement ont été exclues.

Recrutement des participants : Les personnes ont été sélectionnées par le biais de 4 associations œuvrant dans le domaine de la précarité. Les entretiens étaient proposés par les salariés de ces associations aux parents répondant aux critères d'inclusion.

Un premier contact par téléphone était par la suite réalisé auprès des parents volontaires afin de présenter à nouveau l'étude, vérifier les critères d'inclusion et d'exclusion et convenir des modalités de l'entretien selon leurs disponibilités.

Au final, 16 personnes se sont portées volontaires. 12 entretiens semi-directifs et 1 focus group ont été réalisés en mars 2023.

Déroulement des entretiens : Tous les entretiens se sont déroulés en face-à-face. L'entretien a débuté par un temps d'échanges et de présentation, avec également un temps consacré à la lecture, et aux explications de la notice d'information et à la signature du consentement éclairé. Avec l'accord de la personne interrogée, l'entretien était enregistré.

Le guide d'entretien était construit autour de 5 thématiques : la santé de manière globale, la santé bucco-dentaire, les freins et leviers à l'accès aux soins bucco-dentaires, l'accès à l'information et les besoins en prévention. Il a été adapté avec l'aide d'une professionnelle de l'association « la maison des familles » pour que les questions soient plus compréhensibles si une barrière de la langue était présente.

Un focus group a également été réalisé à la demande de l'une des associations et des 4 parents interrogés afin de permettre à l'une des professionnelles de l'association de traduire si besoin. Ce focus group a permis d'échanger dans un cadre convivial et de confronter les idées et expériences racontées par les parents.

Analyse : Les entretiens ont été retranscrits intégralement, avec une anonymisation des données, puis une analyse thématique a été réalisée avec codification manuelle et catégorisation des thèmes (Balard et al., 2016).

Démarches réglementaires : Une attestation de conformité MR-004 a été déposée (N°2225430).

Après vérification des critères, une attestation RGPD a été remise par le délégué de la protection des données de l'Université de Bourgogne et un avis favorable définitif du Comité d'Ethique pour la Recherche de l'Université Bourgogne-Franche-Comté (CER-UBFC) a été rendu en mars 2023.

3. Résultats

Caractéristiques des participants : Au total, 12 parents ont participé à des entretiens individuels semi-directifs et 4 parents ont participé au focus group. On compte 15 femmes et 1 homme parmi les parents, l'âge des enfants allait de 2 mois à 16 ans et le nombre d'enfants de 1 à 6 enfants. (Cf tableaux 1 et 2 des caractéristiques des personnes ayant participé aux entretiens semi-directifs en annexe)

Les personnes ayant participé aux entretiens et au focus group sont nées et ont grandi dans différents pays avant d'arriver en France : Albanie, Algérie, Côte d'Ivoire, Djibouti, France, Géorgie, Maroc, Ukraine.

Analyse des entretiens : l'analyse des entretiens a permis d'aborder les représentations en santé bucco-dentaire, la relation de soin avec le dentiste et la consultation en cabinet dentaire.

3.1. Représentations en santé bucco-dentaire :

Quand la thématique de la santé bucco-dentaire a été abordée, cela a fait écho avec des expériences douloureuses vécues dans l'enfance par certains parents avec parfois aussi une peur de retourner chez le dentiste.

Ces expériences peuvent notamment influencer par la suite la manière d'aborder la santé bucco-dentaire avec les enfants.

« Quand j'étais enfant, je me rappelle comme si c'était hier, j'avais une carie. À 4 heures du matin, j'étais déjà prête, j'attendais mon papa devant la porte. Quand j'ai grandi, je me suis dit, je ne veux pas que mes enfants aient une carie, ça m'a tellement fait mal » (F3)

« Parce que moi aussi, j'étais comme elle quand j'étais petite. Ma mère disait : « il faut aller chez le dentiste, il faut soigner tes dents », je peux pas et en plus j'ai peur. Une fois elle m'a emmenée au dentiste et j'ai... comment dire... fui. (...) et quand je parle avec ma fille, j'ai dit : « tu ne laisses pas tes dents comme moi ». (P8)

« Mais oui, moi la santé des dents, super important parce que quand je vois là où j'en suis moi, je ne voudrais pas que ça arrive à mes enfants quoi. » (P1)

Pour certains parents, ces expériences ont pu entraîner une phobie vis-à-vis du dentiste qui peut être encore présente au moment d'accompagner les enfants dans un cabinet dentaire.

« En fait ma phobie c'est les dentistes depuis toute petite, pour faire simple. Et le fait de ramener les enfants chez le dentiste, déjà moi j'appréhende, donc déjà mon cœur il palpite à 200 à l'heure (...) Mais vu que j'aime pas aller chez le dentiste, j'essaie de ne pas le montrer. » (F4)

Par ailleurs, les messages transmis par leurs parents, dans la majorité des cas par leur mère, dans leur enfance ont été aussi spontanément évoqués. Ces mêmes messages semblaient être à leur tour transmis à leurs enfants.

3.2. La relation de soin avec le dentiste et la consultation en cabinet dentaire

Au fil des échanges, la relation de soin avec le chirurgien-dentiste a été abordée par les parents interrogés. La réassurance, le bon contact, l'accueil et la confiance sont des notions qui sont revenues de nombreuses fois et semblent faciliter la consultation, notamment lorsqu'une appréhension est présente.

« C'est un jeune, Il est très gentil et dès que les enfants arrivent, ils n'ont pas peur d'aller chez le dentiste, parce qu'il est accueillant, il est souriant : « comment t'as grandi, qu'est-ce que tu as fait ? » « tu fais quel sport ? », il demande des choses comme ça, ça occupe l'enfant, et en même temps il dit « assieds-toi ». » (F3)

« Avec une accroche, parce que je dirais qu'avec un dentiste, il y a ce lien qui doit se créer et on dirait même une sorte de complicité parce que sinon ça peut pas marcher quoi, si la personne a une appréhension. Parce que de toute façon, c'est la discipline où il y a quand-même pour moi, le plus d'appréhension parce que les dents c'est vraiment important et ça peut être douloureux donc il faut vraiment trouver quelqu'un de sérieux quoi. » (P1)

La douceur a aussi été évoquée comme essentielle par certains parents.

« Les dentistes qu'on voit sont doux, il y avait un qui l'était pas, on a changé de suite. Il était très compétent d'ailleurs, mais il était pas très doux ni avec les petits, ni avec les grands. C'est quelqu'un qui fait son travail, il ne faut pas dire aïe, il ne faut pas fermer les yeux, il ne faut pas que j'aie peur, donc psychologiquement ça n'allait pas, donc on a tout de suite changé. » (P2)

La communication, les explications et les encouragements interviennent également dans la mise en place d'une relation de confiance avec le dentiste, et incitent les parents à revenir et les enfants à s'investir dans leur santé.

« Franchement ça se passe bien, elle s'occupe bien d'eux. Depuis 2019, que je leur amène mes enfants, le plus grand il a maintenant... ça fait 4 ans. Elle s'occupe bien, elle leur donne l'envie de prendre soin de leurs dents « tu vois ta maman elle s'occupe bien de vos dents, maintenant tu es assez grand, il faut prendre soin de tes dents, c'est pas la peine que maman te brosse

tout le temps » (...) Je l'aime bien. On s'entend bien en fait. Si il y a une très bonne communication entre le docteur et la personne, le docteur il t'explique, t'as toujours envie d'y aller » (P9)

La consultation est aussi un moment reconnu comme important pour s'informer sur la santé bucco-dentaire et acquérir de nouvelles connaissances, et éventuellement prendre conscience de certaines idées préconçues.

« Si on t'explique rien... On connaît pas. Il y a certaines choses qu'on apprend, qu'on découvre après. Les caries je pensais qu'on pouvait les avoir à partir... quand tu grandis. C'est ici en France que j'ai appris, qu'il y a des enfants à qui on arrache des dents.» (P9)

Le sentiment d'être mal accueilli ou mal considéré peut au contraire dissuader la personne de consulter un dentiste ou un autre professionnel de santé, pouvant entraîner un retard au niveau de la prise en soin.

« Si des fois tu es malade, tu vas te dire : « ah il te parle pas bien, il t'accueille pas bien ». Même si tu es malade, tu caches, tu te dis « ce n'est pas grave, ça va passer, ça va passer », c'est là où ça s'aggrave de plus en plus. » (P9)

La peur du jugement de la part du dentiste peut aussi freiner la prise de rendez-vous. Un parent interrogé exprimait par exemple sa difficulté pour reprendre rendez-vous chez le dentiste avec la peur de ne pas avoir fait les choses comme il fallait.

« Mais le problème maintenant, c'est qu'elle m'a fait les provisoires, ça fait un an. J'ai pas le temps d'y aller. J'ai pas le temps. Et des fois, je me demande si je vais y aller elle va dire quoi : « un an et maintenant tu reviens... » Je sais pas ». (P8)

Le rôle du chirurgien-dentiste était souvent abordé par les parents avec une approche centrée sur le curatif, le recours à la consultation survenant par exemple en cas de douleur. Le rôle de prévention du dentiste et la possibilité de proposer des traitements prophylactiques ne semblaient pas être connus par certains parents.

« En fait je me suis jamais posée la question de l'emmener chez le dentiste, pour moi c'était encore trop tôt. Mais par contre on lui apprend à se brosser les dents, elle adore sa brosse à dents pour se brosser les dents.(...) Ben c'est ça, je n'en ressens pas le besoin, je vais chez le dentiste quand j'ai mal à la dent mais je vais pas forcément y aller juste pour de l'entretien. Je ne vais pas penser à appeler pour ça. » (P7)

Certains parents exprimaient également un besoin d'information sur la manière de prendre un rendez-vous chez le dentiste.

« D'accord, donc moi je peux aller chez le dentiste pour la petite. Par exemple, je veux prendre un rendez-vous je dis quoi ? Parce que parfois je veux prendre un rendez-vous et je sais pas, surtout le dentiste. Le médecin, urgences, consultations, je sais mais le dentiste je sais pas. »

3.3. Synthèse des résultats

Les résultats, après analyse des entretiens, ont été synthétisés sous la forme d'un schéma reprenant les 4 étapes du parcours d'accès aux soins du modèle d'accès aux soins centré sur le patient (Levesque et al., 2013; Pegon-Machat et al., 2018).

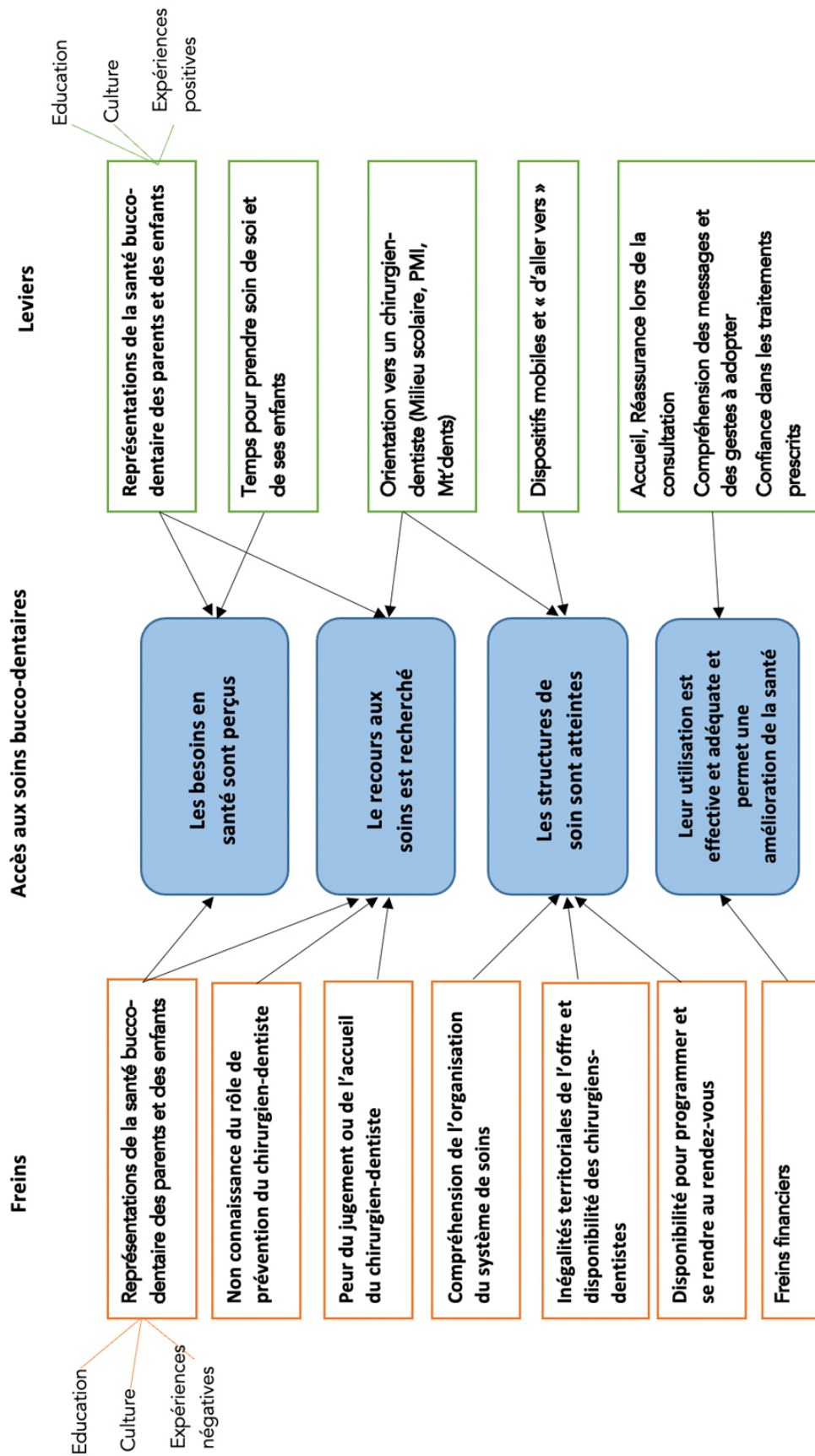


Figure 1 Freins et leviers à l'accès aux soins en santé bucco-dentaire des enfants de 1 à 6 ans. Inspiré du modèle d'accès aux soins centré sur le patient

4. Discussion :

4.1. Forces et limites de l'étude :

- **Forces :**

L'échantillon des personnes ayant participé aux entretiens est varié avec une diversité de situations rencontrées par les personnes, correspondant ainsi à la dimension multiforme de la précarité.

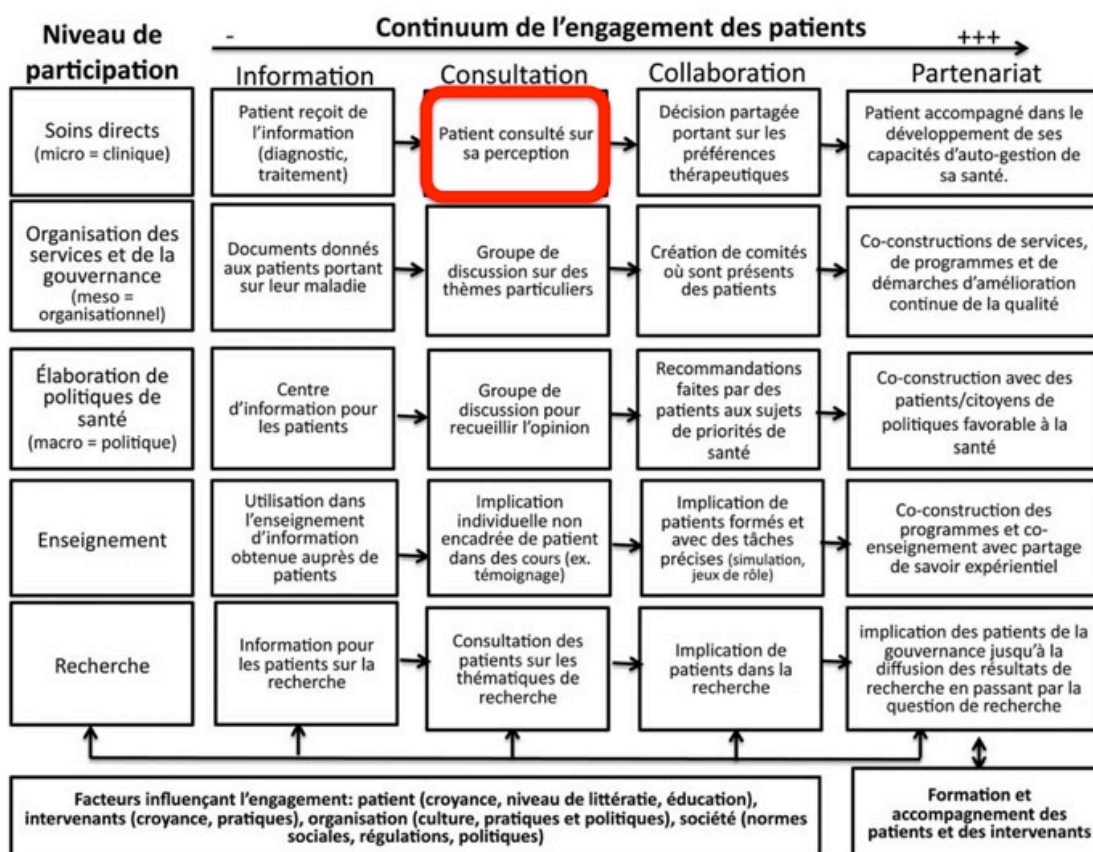
La thématique de la santé bucco-dentaire et les questions abordées répondent à un enjeu actuel en Santé Publique. L'étude a été aussi l'occasion d'initier une démarche de mise en place d'ateliers sur la santé bucco-dentaire auprès des parents dans l'une des associations ayant participé au recrutement en s'appuyant sur les expériences et besoins exprimés par les personnes interrogées. Le travail avec les associations dans le cadre de cette étude a également permis de proposer des entretiens dans des lieux dans lesquels les personnes se sentaient en confiance et libres de parler de ce qu'elles souhaitaient.

- **Limites :**

Si l'analyse des entretiens a toutefois permis de produire des résultats intéressants dans le cadre de cette étude exploratoire, le nombre de participants est relativement faible. Par ailleurs, cette étude exploratoire a peu abordé la thématique de l'alimentation auprès des personnes en situation de précarité, ce qui reste à explorer dans une étude complémentaire.

Les personnes ont été ici interrogées autour de la santé et des soins bucco-dentaires dans une approche centrée patient. Dans une approche de partenariat, il aurait été intéressant d'impliquer davantage les personnes interrogées à l'élaboration de la recherche. Cependant, en se basant sur le « Montréal Model », l'approche et l'étude présentée ici se rapproche du continuum d'engagement des patients au niveau de consultation des soins (Pomey et al., 2015) (Figure 1).

Figure 1



L'étude avait en effet pour but d'interroger les personnes en situation de précarité sur leurs vécus, leurs représentations et leurs perceptions vis-à-vis de la santé, des consultations et des soins bucco-dentaires afin d'améliorer l'accès aux soins, favoriser une relation de confiance et

d'apprentissage/collaboration avec les professionnels de santé et d'intégrer davantage ces personnes dans le parcours de soins et le développement de leurs capacités et de leur autonomie concernant leur santé.

4.2. Synthèse :

Cette étude a permis d'aborder la relation de soin avec le dentiste qui est apparue comme un élément essentiel dans la question de l'accès aux soins bucco-dentaires. Les résultats ont aussi pu mettre en évidence des freins et les leviers pouvant intervenir dans ce parcours d'accès aux soins.

À travers l'analyse des entretiens individuels et collectifs, un accent peut être porté sur les représentations de la santé bucco-dentaire des parents et des enfants. Ces représentations sont fortement influencées par l'éducation, les cultures et également les expériences positives ou négatives.

Par ailleurs, des éléments issus des résultats concordent avec les données de la littérature. La peur du jugement et la sensation de stigmatisation de la part des professionnels de santé pouvant être ressenties par les personnes en situation de précarité ont déjà été décrites dans des études comme des freins aux recours aux soins (Kelly et al., 2005; Mofidi et al., 2002).

Des études publiées sur la thématique de l'accès aux soins abordent aussi la notion du non-recours aux droits et aux prestations sociales en santé, telle que c'était le cas pour la Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMU-C).

Ce non-recours serait en partie dû à un manque d'informations sur ces dispositifs par les personnes éligibles (Direction Générale de la Santé, 2020, 2022a, 2022b).

Cela rejoint un des résultats de cette étude concernant parfois le manque d'informations sur d'autres aspects en santé bucco-dentaire tels que le rôle des professionnels de santé ou la manière de prendre rendez-vous chez le dentiste. Ce rôle peut être représenté de différentes manières selon les personnes, leur vécu et les informations reçues. Certaines missions peuvent être ainsi parfois méconnues, telles que le rôle de prévention du chirurgien-dentiste et la possibilité/nécessité de réaliser des consultations à titre préventif.

Par ailleurs, en miroir, un besoin de formation des professionnels de santé sur l'accompagnement des personnes en situation de précarité et la présence de préjugés ont été également cités dans une thèse de médecine générale (Ernst & Mériaux, 2013).

4.3. Perspectives :

Les résultats de cette étude, couplés à une analyse de la littérature, permettent ainsi d'envisager plusieurs leviers comme perspectives afin d'améliorer le partenariat avec la famille et l'accès aux soins bucco-dentaires dès la petite enfance :

- **Le travail autour des représentations (notamment négatives) liées aux professionnels de santé, ici chirurgien-dentiste.**

Les représentations et le rapport à la santé bucco-dentaire impactent considérablement la perception des besoins en santé bucco-dentaire et la recherche de soins. Dans cette étude, la santé bucco-dentaire et la consultation en cabinet dentaire faisaient souvent référence à des expériences douloureuses vécues dans l'enfance par les parents. Aborder les représentations autour de la consultation et de la santé bucco-dentaire avec les enfants mais aussi avec les parents qui les accompagnent semblent être essentiel.

Ce temps d'échange avec les parents sur la santé et les soins bucco-dentaires pourrait être réalisé par les différents professionnels de santé ou par le biais des associations accueillant les personnes en situation de précarité.

Le dispositif Mt'dents de l'Assurance maladie propose des examens de prévention bucco-dentaire pris en charge financièrement à différents âges de la vie (tous les 3 ans de 3 ans à 24 ans) via un courrier d'invitation envoyé à tous les parents mais également des temps de sensibilisation réalisés auprès des enfants en milieu scolaire autour de la consultation en cabinet dentaire.

- **Le renforcement de l'information sur le rôle des professionnels de santé et des services, notamment leur rôle en matière de prévention, de conseil ou d'accompagnement**

Dans les entretiens réalisés, le recours aux soins bucco-dentaires survient souvent lorsque la douleur est déjà présente et certains parents ne connaissent pas la possibilité de se rendre chez le dentiste en l'absence de douleur, en préventif. Le recours aux soins est davantage centré sur une approche curative et les traitements prophylactiques pouvant être proposés dans certains cas en amont des lésions (scellement des sillons, application de vernis fluoré) ne sont pas forcément connus. L'information sur le rôle du dentiste et de la consultation dentaire en prévention serait donc à renforcer. L'examen de prévention bucco-dentaire proposé pour les femmes enceintes à partir du 4^{ème} mois de grossesse et pris en charge financièrement par l'Assurance Maladie pourrait également être un temps important pour instaurer un lien de confiance avec le dentiste avant la naissance de l'enfant et bénéficier de conseils sur la santé bucco-dentaire.

- **Le renforcement de l'information sur les dispositifs et les droits disponibles en santé**

Une part des personnes éligibles à certains dispositifs et droits tels que la CMU-C ne les percevaient pas (Direction Générale de la Santé, 2020). Fin 2018, le taux de recours à la CMU-C parmi les personnes éligibles était de 66% (Direction Générale de la Santé, 2022a). La première cause évoquée est le manque d'information (Direction Générale de la Santé, 2022b).

L'absence de « besoin ressenti » ou la peur d'être stigmatisé en bénéficiant d'un de ces dispositifs ont aussi été mentionnés (Desprès, 2008) .

- **La formation des professionnels de santé sur l'accompagnement des personnes en situation de précarité**

Cette formation permettrait d'aborder l'accompagnement dans le domaine de la précarité mais aussi d'aborder les stéréotypes, les représentations ou les préjugés pouvant être présents vis-à-vis de la précarité. L'appropriation des outils de communication disponibles auprès des publics vulnérables, notamment lorsqu'une barrière de la langue est présente, est aussi importante.

Parmi ces outils, il y a par exemple des supports comme ceux disponibles sur le site Santé BD ¹, des imagiers pour la communication entre professionnels de santé et patients (Michel, 2018) et des outils et des guides sont aussi disponibles pour améliorer la littératie en santé comme le référentiel « Communiquer pour tous : Guide pour une information accessible » (Allaire & Ruel, 2021).

¹ Site internet : <https://santebd.org/>

Inclure l'expérience des personnes en situation de précarité vis-à-vis du système de soins dans l'enseignement des professionnels de santé est par ailleurs indispensable pour améliorer l'accessibilité et la participation des personnes en situation de vulnérabilité ainsi que la mise en place d'une relation de confiance et d'apprentissage avec le professionnel de santé. L'apport du savoir expérientiel des patients dans l'enseignement a en effet déjà été documenté dans la littérature comme enrichissant et important afin d'améliorer la relation de collaboration avec les professionnels de santé (Pomey et al., 2015 ; Vanier et al., 2013 ; Gardien, E., 2020).

Remerciements

Des remerciements particuliers à Lucie Cros et Elise Guillermet, respectivement sociologue et anthropologue à l'Ireps-BFC, pour leurs conseils avisés, leur relecture et les échanges toujours enrichissants.

Des remerciements aussi à toutes les personnes ayant accepté de participer aux entretiens et de partager une partie de leur vécu et points de vue.

BIBLIOGRAPHIE

- Allaire, C., Ruel, J. (2021). Communiquer pour tous : Guide pour une information accessible. Santé Publique France.
- Baillon-Javon, E., Cohen, F., Heiwy, C. (2012). Principes généraux de prévention en santé bucco-dentaire. *La santé de l'homme*, 417, 912.
- Balard, F., Kivits, J., Schrecker, C., Voléry, I. (2016). Chapitre 9. L'analyse qualitative en santé: In Les recherches qualitatives en santé (p. 167-185). Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.kivit.2016.01.0167>.
- Berdal, A. (2018). Dossier—Les dents : Miroirs de notre santé ? *INSERM, le magazine*, 40, 25-35.
- Beynet, A., Menahem, G. (2002). Problèmes dentaires et précarité (N° 509; p. 128). CREDES.
<https://www.irdes.fr/Publications/Rapports2002/rap1369.pdf>
- Blinkhorn, A. S., Wainwright-Stringer, Y. M., Holloway, P. J. (2001). Dental health knowledge and attitudes of regularly attending mothers of high-risk, pre-school children. *International Dental Journal*, 51(6), 435-438. <https://doi.org/10.1002/j.1875-595X.2001.tb00856.x>
- Calvet, L., Moisy, M. (2013). Santé bucco-dentaire des enfants : Des inégalités dès le plus jeune âge. *Etudes et résultats*, 847, 6.
- Carlac'H, D., Ouadirhi, M., Romeo, K. (2018). L'organisation des soins bucco-dentaires en Allemagne, en Suède et aux Pays-Bas. Série « études et résultats », 136.
- Desprès, C. (2008). Le non-recours aux droits : L'exemple de la protection sociale: *Vie sociale*, N° 1(1), 21-96.
<https://doi.org/10.3917/vsoc.081.0021>
- DREES(2017). L'état de santé de la population en France, rapport 2017 (p. 436). Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-01/Rapport-ESPF-2017.pdf>

Direction Générale de la Santé. (2020). Le non-recours aux prestations sociales Mise en perspective et données disponibles (N° 57; Dossiers de la DREES, p. 42).

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/dd57.pdf>

Direction Générale de la Santé. (2022a). Fin 2018, un bénéficiaire de minima sociaux sur six n'avait pas de complémentaire santé. *Etudes et résultats*, 1232, 6.

Direction Générale de la Santé. (2022b, décembre 13). Non-recours aux prestations sociales : Le manque d'information en tête des motifs selon les Français. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/jeux-de-donnees-communique-de-presse/non-recours-aux-prestations-sociales-le-manque-dinformation-en>

Ernst, S., Mériaux, I. (2013). *Les internes en médecine générale face aux inégalités sociales de santé : Faire partie du problème ou contribuer à la solution ?* Thèse de médecine. Faculté de médecine de Marseille.

Gardien, Eve. (2020). Les savoirs de l'expérience des patients et les professionnels du soin. *Soins Cadres*. 30. 10.1016/j.scad.2020.12.010.

Haute Autorité de Santé (HAS). (2010). Recommandations en Santé Publique. Stratégies de prévention de la carie dentaire. (p. 26). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-10/corriges_synthese_carie_dentaire_version_postcollege-10sept2010.pdf

Kelly, S. E., Binkley, C. J., Neace, W. P., Gale, B. S. (2005). Barriers to Care-Seeking for Children's Oral Health Among Low-Income Caregivers. *American Journal of Public Health*, 95(8), 1345-1351. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2004.045286>

L'Assurance Maladie. (2021, février 4). M'T dents : Quels enjeux d'une consultation régulière dès le plus jeune âge. <https://assurance-maladie.ameli.fr/presse/2021-02-04-cp-mt-dents-enjeux-consultation-reguliere-jeunes>

Levesque, J.-F., Harris, M. F., & Russell, G. (2013). Patient-centred access to health care : Conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International Journal for Equity in Health*, 12(1), 18. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-12-18>

Lord, J., Longworth, L., Singh, J., Onyimadu, O. (2015). Oral Health Guidance Economic analysis of oral health promotion approaches for dental teams. Birmingham & Brunel Consortium External Assessment Centre (BBC EAC), p. 220.

Mattila, M.-L., Rautava, P., Sillanpää, M., Paunio, P. (2000). Caries in Five-year-old Children and Associations with Family-related Factors. *Journal of Dental Research*, 79(3), 875-881.

<https://doi.org/10.1177/00220345000790031501>

Michel, M.-J. (2018). *Imagier pour la communication soignant-soigné*. Elsevier Masson.

Mofidi, M., Rozier, R. G., King, R. S. (2002). Problems With Access to Dental Care for Medicaid-Insured Children : What Caregivers Think. *American Journal of Public Health*, 92(1), 53-58.

<https://doi.org/10.2105/AJPH.92.1.53>

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Conseil exécutif, 148. (2021). Conseil exécutif, cent quarante-huitième session, Genève, 18-26 janvier 2021 : Résolutions et décisions, annexes (EB148/8). Organisation Mondiale de la Santé. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/346495>

Pegon-Machat, E., Jourdan, D., Tubert-Jeannin, S. (2018). Inégalités en santé orale : Déterminants de l'accès à la prévention et aux soins en France: *Santé Publique*, Vol. 30(2), 243-251.

<https://doi.org/10.3917/spub.182.0243>

Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, Débarge B., Clavel N., Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1, 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

Smith, S. R., Kroon, J., Schwarzer, R., Hamilton, K. (2020). Parental social-cognitive correlates of preschoolers' oral hygiene behavior : A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 264, 113322.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113322>

Vanier, M. C., Therriault, P. Y., Lebel, P., Nolin, F., Lefebvre, H., Brault, I., Drouin, E., Fernandez, N., & Interfaculty Operational Committee for Collaborative Practice Teaching at Université de Montréal (2013). Innovating in teaching collaborative practice with a large student cohort at Université de Montréal. *Journal of allied health*, 42(4), e97-e106.

Weintraub, J. A., Prakash, P., Shain, S. G., Laccabue, M., Gansky, S. A. (2010). Mothers' Caries Increases Odds of Children's Caries. *Journal of Dental Research*, 89(9), 954-958.

<https://doi.org/10.1177/0022034510372891>

ANNEXE

Tableau 1 Caractéristiques des personnes ayant participé aux entretiens semi-directifs

Numéro de l'entretien	Sexe (H/F)	Situation familiale
1	F	6 enfants dont l'âge va de 2 mois à 13 ans et demi
2	F	3 enfants (17 mois, 7 ans, 10 ans)
3	F	2 enfants (2 ans et 5 ans)
4	F	2 enfants (10 mois et 4 ans)
5	F	1 enfant de 4 ans
6	F	Mariée, 4 enfants (4 ans et demi, 10 ans, 11 ans, 14 ans)
7	F	1 enfant de 13 mois
8	F	Mariée, 1 enfant de 2 ans et 10 mois
9	H	Marié, 2 enfants (5 et 8 ans) et 1 beau-fils (16 ans)
10	F	Mariée, 2 enfants (4 ans et 13 ans)
11	F	Mariée, 4 enfants (1 fille de 2 ans et demi, 1 fille de 4 ans, 1 fille de 7 ans et 1 garçon de 9 ans)
12	F	3 enfants (8 mois, 3 ans et 5 ans)

Tableau 2 Caractéristiques des personnes ayant participé au focus group

Sexe (H/F)	Situation familiale
F	Mariée, 2 enfants (5 et 7 ans)
F	Mariée, 3 enfants (5 ans, de 7 ans et 9 ans)
F	3 enfants dont 1 de 6 ans
F	Mariée, 2 enfants (12 et 6 ans)

ATTRIBUER UN PRIX DE THESE DE MEDECINE GENERALE EN PARTENARIAT AVEC DES PATIENTS PARTENAIRE : UNE EXPERIENCE DE DEMARCHE PARTENARIALE.

Awarding a medicine family thesis prize in partnership with patients partners : an experience of partnership approach

Auteur·e·s : Luigi Flora¹, Céline Casta², Stéphane Munck², Stéphanie Fauré³, Fabrice Gasperini², Sébastien Rubinstein³, David Darmon¹, Marielle Ravot³, Tiphonie Bouchez²

Affiliations

¹ Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), DERMG, faculté de médecine, Laboratoire RETInES, Université Côte d'Azur

² Département d'Enseignement et de Recherche en Médecine Générale (DERMG), faculté de médecine, Laboratoire RETInES, Université Côte d'Azur.

³ CI3P, DERMG, Faculté de médecine, Université Côte d'azur.

RESUME: Cet article présente comment les modalités d'attribution d'un prix de thèse en médecine générale se sont réorganisées de manière participative en partenariat avec des patients et des maîtres de stages en concordance avec une orientation de responsabilité sociale. Il y est décrit les modalités initiales, en quoi et comment le processus de sélection a été modifié, et une mise en discussion des apports et des questions que cela révèle avant de conclure sur un des résultats, la pérennité acquise de cette nouvelle forme d'attribution du prix de thèse, une modalité de reconnaissance de la qualité de recherches menées en thèse de médecine générale et potentiellement d'une meilleure lisibilité de ce type de travaux.

MOTS-CLES : médecine générale, prix de thèse, approche partenariale, patients partenaires, responsabilité sociale.

ABSTRACT : *This article describes how the procedures for awarding a thesis prize in family medicine were reorganized in a participatory approach in partnership with patients and training supervisors, in line with a social responsibility approach. It describes the initial procedures, how and why the selection process was modified, and discusses the contributions and issues that this has raised, before concluding with one of the results: the durability of this new way of awarding the thesis prize, a way of recognizing the quality of research carried out in family medicine theses and potentially of making this type of work more visible.*

KEYWORDS: *Family medicine, thesis prize, partnership approach, patient partners, social responsibility*

INTRODUCTION & CONTEXTE

La recherche en médecine générale (MG) est importante car elle permet d'entretenir un corpus disciplinaire actualisé tant parce qu'elle nourrit l'enseignement que parce qu'elle vise à améliorer les pratiques pour répondre aux enjeux sociétaux. Ce type de recherche construit une discipline. Dans ce cadre général, si les travaux de thèse sont nombreux, il sont trop peu publiés, et peuvent être de qualité inégale. Proposer un prix permet de valoriser des travaux qui démontrent un intérêt tant pour les étudiants pour la lisibilité de la qualité des travaux que pour leur reconnaissance ou encore vis-à-vis des autres disciplines médicales.

Le prix de thèse de médecine générale (MG) - dit Charles Jeangirard - de la faculté de médecine de Nice existe depuis 2008. Il est, depuis, remis chaque année lors de la rentrée solennelle de la faculté de médecine, assorti d'un document symbolique. À chaque soutenance de thèse, le jury complète la mention obtenue par l'étudiant et peut préciser si la thèse est d'un niveau suffisant pour candidater au prix de thèse de façon non critériée, par consensus du jury.

Jusqu'en 2020, les travaux sélectionnés étaient uniquement évalués par les membres du département d'enseignement et de recherche en médecine générale (DERMG) en deux temps, une première lecture d'un enseignant chercheur suivie d'une réunion à trois, directeur du département compris, pour confirmer la présélection.

Les thèses présélectionnées étaient alors attribuées aléatoirement à des binômes majoritairement composés d'enseignants chercheurs du département et de deux professeurs de médecine extérieurs au DERMG. Il leur était fourni deux grilles d'évaluation, l'une quantitative, et l'autre qualitative. Une fois les thèses lues individuellement, tous les évaluateurs se réunissaient. Ils sélectionnaient lors d'un premier tour les thèses les mieux évaluées, en discutaient avant qu'un vote des évaluateurs permette de choisir les thèses finalistes pour décerner le prix.

Depuis fin 2019, le DERMG promeut l'approche de partenariat de soin avec le patient et la responsabilité territoriale comme valeurs transversales, notamment par la création du Centre d'Innovation pour le Partenariat avec les Patients et le public (CI3P) (Flora et al, 2020).

Le CI3P est intégré dans les différentes activités du département. Il soutient et innove dans la démarche partenariale en enseignement, en recherche et dans les milieux de soins.

Cette approche partenariale et territoriale rejoint les dimensions de responsabilité sociale des facultés de médecine et universités et questionne en conséquence la méthode d'évaluation du prix de thèse décerné jusque-là.

Dès lors, il est apparu nécessaire d'intégrer les patients partenaires, mais également dans une dynamique partenariale les médecins maîtres de stage afin de s'ouvrir plus largement à la société civile dans le processus d'évaluation. Il s'agit donc d'hybrider les formes de savoirs et de leur permettre de s'organiser en complémentarité, tant à travers les perspectives académiques, de celles qui se nourrissent de ses savoirs sans y être nécessairement participants pour les maîtres de stages ou encore de ce qu'apportent les savoirs expérientiels emprunts de la vie avec la maladie ou les situations de handicap des patients partenaires.

L'occasion de regards croisés entre deux épistémologies, celle de la pathogénèse portée historiquement par les médecins, et celle de la salutogénèse que mobilisent les patients. Une dernière approche épistémologique peut être décrite comme identifiant les ressources mobilisées par l'humain, par les corps (individuels, sociaux ou sociétaux) pour rétablir ou favoriser leur équilibre de santé et de bien-être physique, psychique, social ou encore spirituel. Une approche qui devient donc d'autant plus une expertise intéressante au sein du

paradigme du partenariat pour peu qu'elle puisse s'imbriquer en complémentarité des savoirs médicaux, paramédicaux et de psychologie dont la nature épistémologique est issue de la pathogénèse (Flora, Koenig, 2021).

Par voie de conséquence, les outils préexistants ont dû être revus et adaptés par les nouveaux participants qui ne maîtrisent pas de savoirs professionnels académiques dans le but de mieux analyser les travaux présentés au vu des dimensions partenariale ou territoriale.

Cette nouvelle modalité d'attribution de prix de thèse s'inscrit dans un courant national (Zumstein et al, 2022) et international (Khalife et al, 2022 ; Harris et al, 2021 ; Berkese et al, 2020 ; Richards et al, 2013) de mobilisation des patients dans l'évaluation des étudiants en médecine.

Pour le prix de thèse de médecine générale 2021, une telle approche plurielle d'évaluation des thèses de médecine générale, tant pour la construction des outils d'évaluation que pour l'évaluation en elle-même répond à l'objectif du DERMG de développer une approche plurielle mêlant le partenariat patient et la responsabilité territoriale.

1. Implémentation

La conception en partenariat des grilles d'évaluation : une équipe était constituée de la coordinatrice du prix de thèse pour concevoir de nouveaux moyens d'évaluation en adéquation avec cette approche, pour évaluer les différents travaux de thèse.

Un appel à participation a été relayé le 31 août 2021 auprès des MSU et des patients partenaires formateurs et co-chercheurs mobilisés sur la base du référentiel de compétences des patients mobilisés comme base méthodologique de recrutement des patients par le CI3P (Flora, 2015)¹.

L'équipe d'évaluation était finalement composée de 9 enseignants généralistes du DERMG, 8 maîtres de stage des universités (MSU) et de 4 patients partenaires (Tableau 1).

Tableau 1

Profils des patients partenaires ¹
Le co-directeur patient du CI3P, patient-enseignant et patient-chercheur détenteur d'une thèse en sciences de l'éducation et d'un postdoc en santé publique à l'international.
Une patiente ancienne journaliste, membre de l'équipe pédagogique du diplôme universitaire (DU) Art du soin en partenariat avec le patient dont elle est diplômée, présidente d'association d'usagers et membre d'un groupe de travail pour l'élaboration de recommandation de la Haute Autorité de Santé (HAS)
Un patient-partenaire, ancien médiateur de santé pair, exerçant actuellement à un Conseil Local en Santé Mentale, titulaire d'une thèse de droit de la santé
Une patiente partenaire par ailleurs consultante et évaluatrice dans le secteur médico-social détentrice d'un master 2 de santé publique.

¹ Les patients vivent avec des maladies chroniques et/ou en situations de handicap différentes, ils sont également tous diplômés de la formation à l'Art du Soin en partenariat avec le patient excepté le codirecteur patient qui est l'un des concepteurs de cette formation.

Deux grilles ont ainsi été conçues en partenariat. C'est à partir des grilles antérieures et d'un processus de navette de documents par courriel entre tous les évaluateurs que les nouvelles versions ont été réalisées. C'est par ce procédé qu'une grille pour les membres du DERMG (48 points) et une pour les patients-partenaires et les MSU (44 points) ont pu être validées. Elles comprenaient des items avec un système de quantification et une cartouche de commentaires, l'un sur le travail évalué, l'autre sur la grille d'évaluation.

La co-évaluation des thèses : Pour évaluer les thèses, des trinômes étaient constitués d'un patient-partenaire, d'un MSU non contractuel du DERMG et d'un membre du DERMG. La coordinatrice du prix a sollicité les MSU et les membres du DERMG par courriel entre le 17 et le 21 septembre 2021. Concernant les patients et les MSU, la coordinatrice du prix a recueilli leurs souhaits éventuels en termes de méthode de recherche ou de champ d'application des travaux qui leur seraient confiés à évaluer. Ces préférences étaient connues de la coordinatrice pour les membres du DERMG. Les modalités d'identification des travaux de thèses ont été identiques aux autres années. Pour certaines soutenances, le procès-verbal était manquant à la scolarité, notamment pour celles réalisées en visioconférence durant la période Covid-19. Les directeurs de thèse des étudiants concernés ont été contactés directement pour récupérer l'information.

En cas de biais de mémoire, pour éviter la perte de chance, la thèse était néanmoins incluse parmi les candidatures. Un tableur des travaux a été constitué par la coordinatrice du prix de thèse.

C'est la thèse et son apport qui étaient évalués et non l'étudiant. Ainsi pour les thèses collectives impliquant plus d'un étudiant, c'est la thèse et les apports de chacun qui étaient évalués. C'est par le processus décrit que 12 thèses ont été identifiées comme candidates. Le groupe des évaluateurs a reçu, le 03/10/2021, les modalités par courriel les modalités d'évaluation, le tableur des attributions et un lien pour un dossier partagé contenant les fichiers PDF des thèses, avec une demande de rendu des évaluations le 14/10/2021.

2. Résultats des évaluations

La moyenne des notes attribuées était de 36,7/44 pour les patients-partenaires, 33,7/44 pour les MSU et 37/48 pour les membres du DERMG (Tableau 2).

Tableau 2

Notes des PP (en points / 44)	36,7	30,0	44,0
Notes des PP (en %)	83,3	68,2	100,0
Notes des MSU (en points / 44)	33,8	25,0	39,0
Notes des MSU (en %)	76,7	56,8	88,6
Notes de EC (en points /48)	37,0	29	44
Notes des EC (en %)	77,0	60,4	91,7
Différence des notes en % - PP et MSU	6,6	11,4	11,4
Ecart notes (en %) - PP et MSU		-18,2	25,0
Différence des notes (en %) - PP et EC			
Ecart notes (en %) - PP et EC			
Différence des notes (en %) - MSU et EC			
Ecart notes (en %) - MSU et EC			
Ecart notes (en %) - MSU+PP et EC		-11,0	16,9

Résultat final : La thèse qui a obtenu le score total le plus haut constituait une recherche collective intitulée "Étude qualitative sur les représentations des migrants vis-à-vis de l'utilisation du dossier médical partagé".

3. Résultats de l'expérimentation

Le trio de tête pour chacun des "collèges" d'évaluateurs est présenté dans le tableau 3.

Tableau 3

Travail	Date	Titre de la thèse	Evaluateur Patient	Note PP	(%/44)	Evaluateur MSU	Note MSU	(%/44)	Evaluateur DERMG	Note EC		TOTAL
n°1	15/01/20		Patient.e partenaire 1	39	88,6	Médecin Maître de stage 1	28	63,6	Médecin Enseignant.e 1	37,5	78,1	104,50
n°2	24/08/20		Patient.e partenaire 2	36	81,8	Médecin Maître de stage 2	28	63,6	Médecin Enseignant.e 2	35	72,9	99
			Patient.e partenaire 3	32	72,7	Médecin Maître de stage 3	37	84,1	Médecin Enseignant.e 3	38	79,2	107
n°3	04/09/20		Patient.e partenaire 2	38	86,4	Médecin Maître de stage 4	39	88,6	Médecin Enseignant.e 4	34	70,8	111
n°4	17/09/20		Patient.e partenaire 1	39	88,6	Médecin Maître de stage 5	34	77,3	Médecin Enseignant.e 2	33	68,8	106
n°5	12/10/20		Patient.e partenaire 2	32	72,7	Médecin Maître de stage 5	29	65,9	Médecin Enseignant.e 5	34	70,8	95
n°6	17/12/20		Patient.e partenaire 4	40	90,9	Médecin Maître de stage 1	37	84,1	Médecin Enseignant.e 6	44	91,7	121
n°7	29/10/20	Étude qualitative sur les représentations des migrants vis-a-vis de l'utilisation du Dossier Médical Partagé	Patient.e partenaire 4	44	100,0	Médecin Maître de stage 6	39	88,6	Médecin Enseignant.e 7	43	89,6	126
n°8	12/11/20		Patient.e partenaire 4	35	79,5	Médecin Maître de stage 7	25	56,8	Médecin Enseignant.e 8	36	75,0	96
n°9	27/11/20		Patient.e partenaire 1	38	86,4	Médecin Maître de stage 8	37	84,1	Médecin Enseignant.e 5	36	75,0	111
n°10	04/06/20		Patient.e partenaire 4	30	68,2	Médecin Maître de stage 8	38	86,4	Médecin Enseignant.e 4	29	60,4	97
n°11	26/11/20		Patient.e partenaire 2	37	84,1	Médecin Maître de stage 4	34	77,3	Médecin Enseignant.e 9	44	91,7	115

Il est possible de constater que l'approche partenariale modifie le classement de la thèse primée. Les bénéfices attendus pour les patients ou les pratiques sont plus pris en compte que précédemment.

Les difficultés rencontrées au cours de cette première expérience analysé dans cet article résidaient : dans un manque de temps pour ce processus évaluatif en vie réelle, une hétérogénéité des notes et des degrés de détails des critiques, ainsi que dans un manque de concertation (après les résultats, en découvrant les autres notes du trinôme, des évaluateurs ont douté de leur évaluation et demandé des échanges avec les deux autres membres).

Résultats des grilles d'évaluations des thèses : les commentaires recueillis sur l'expérience et les appréciations ont été colligés. Sur le fond, il s'agissait principalement de :

- l'ajout de critères d'éligibilité au prix de thèse (thèse-article, publication...),
- la transmission aux internes des grilles et des commentaires des évaluateurs,
- la mise en place d'un temps d'échanges entre les évaluateurs des trinômes.

4. Discussion

Au vu de la qualité des travaux présentés et de la mise en place de véritables orientations de recherche en soins primaires, la question d'élever les critères d'inclusion à la candidature du prix de thèse par le conditionnement à publication ou à thèse sur article, mérite d'être étudiée (**Dupety et al, 2021**).

La question de palier à l'hétérogénéité des évaluations se pose. Une des solutions pourrait être de créer des grilles critériées (Berthiaume et al 2011). En effet les grilles critériées (*rubrics* en anglais) permettent de mieux définir les critères d'évaluation et ainsi réduire la subjectivité de l'enseignant lors de l'interprétation des contenus rédigés par les étudiants. Une question qui pourrait également se poser pour les autres examinateurs dont il s'agirait d'étudier plus précisément les processus de décisions.

En ce qui concerne le manque de temps identifié, lequel est susceptible d'être accentué par l'ajout d'un temps d'échange pour les trinômes, il conviendrait de questionner, d'une part, les priorités calendaires des activités et la portée de l'initiative mise en place et, d'autre part, le périmètre de ce temps d'échange à prévoir : doit-il se limiter au niveau des trinômes ou inclure l'ensemble des évaluateurs de ces productions écrites ?

En effet « Au-delà de leur intérêt pour l'évaluation en elle-même, elles présentent un avantage pédagogique dans la mesure où elles facilitent le partage des attentes tout en permettant une rétroaction plus constructive à des fins d'apprentissage (Montgomery, 2002 ; Shepard, 2000). » (Martin et al, 2016).

S'il existe diverses grilles d'évaluation, le choix était non seulement d'ouvrir le prix de thèse à l'ensemble des parties prenantes présentées, mais également de proposer la création d'un processus participatif tenant compte de l'ensemble des intervenants dans le processus pédagogique des étudiants au cursus menant au Diplôme d'Étude Spécialisée (DES), à savoir les maîtres de stage déjà présents depuis des années et les patients partenaires intégrés depuis 2020.

Cette expérimentation peut également être évaluée à travers le continuum d'engagement des patients (Pomey et al, 2015), inscrivant ainsi la démarche dans une cohérence de développement systémique telle que l'approche du partenariat de soin avec les patients le propose dans sa philosophie (Tableau 4).

Tableau 4

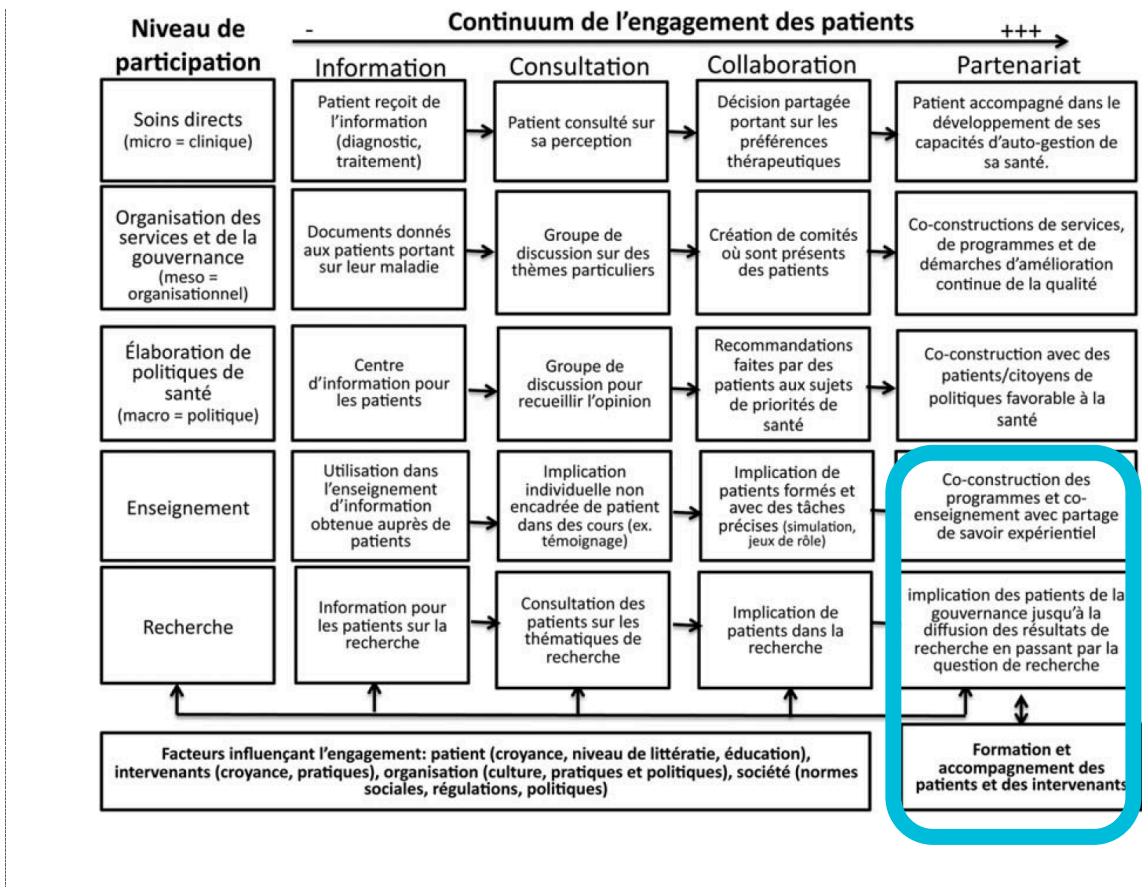


Figure 2 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman *et al.* (2013) Pomey *et al.*, 2015

En tout état de cause, pour répondre au manque de temps, des adaptations techniques ont également été apportées au processus, à l'issue de l'expérience.

Les grilles ont été adaptées, elles sont désormais proposées en tableur, afin de permettre :

- le calcul automatique de la note pour éviter les problèmes de calcul mental;
- l'intégration du titre de la thèse et des noms des étudiants en tête de la grille d'évaluation (et pas simplement le numéro, source de confusion) ;

- un champ de commentaire pour chaque item ;

À cela a été ajoutées, sans doute en partie du fait du plus grand nombre de parties prenantes parmi les évaluateurs, deux idées de nouveaux items qui sont :

- La proposition d'un nouvel item « Je conseille la lecture de ce travail à un ami », ou d'un bonus qui a été validé ;
- L'idée d'ajout de la mention « ce travail est prêt pour la publication » qui n'a pas encore été tranchée à ce stade.

Dans la démarche de conception en partenariat avec les patients et MSU d'un questionnaire pour l'évaluation de la grille, voici un exemple qu'il s'agira de valider avec l'ensemble des parties prenantes (Enseignant chercheurs médecins, Maîtres de stages et patients partenaires) :

	Pas du tout satisfait	Plutôt pas satisfait	Neutre	Plutôt satisfait	Totalement satisfait	Non concerné
Vous vous êtes senti suffisamment impliqué dans l'élaboration des grilles d'évaluation						
Le contexte de l'évaluation est clarifié						
La durée de remplissage de la grille était adaptée						
Les critères d'évaluation sont pertinents						
La formulation des critères est claire						

Le type d'échelle choisi vous paraît pertinent						
Les explications concernant l'utilisation de la grille sont claires						
Quelle est votre impression générale concernant les grilles d'évaluation						

Quelques questions restent cependant en suspens

La constitution des trinômes de par l'hétérogénéité des parties prenantes de l'évaluation a le mérite d'interroger la part de subjectivité, qui peut induire en conséquence une forme d'iniquité, mais qui d'autre part pourrait également être source de richesse?

Pour peu que nous soyons à l'avenir en capacité d'identifier et de mieux appréhender cette part de subjectivité, comme de celle de l'ensemble des médecins qui l'est trop peu au cours des études de médecine pour ne rester que dans le champs étudié dans cet article, et de mieux identifier et comprendre ses richesses.

Il reste à questionner, une fois programmée une réunion d'échange pour décider du choix final à partir des écarts de note, comment mieux éclairer le processus décisionnel ?

Serait-ce par exemple par la mise en place d'une recherche sur ce processus à travers la clinique de l'activité (Clos, 2006) ?

Serait-ce en allant plus loin dans le processus de co-évaluation à travers la création de triades évaluatives constituées de patients partenaires, de MSU et de membre du DERMG pour chaque thèse, avec procédure à identifier s'il existe écart de point important?

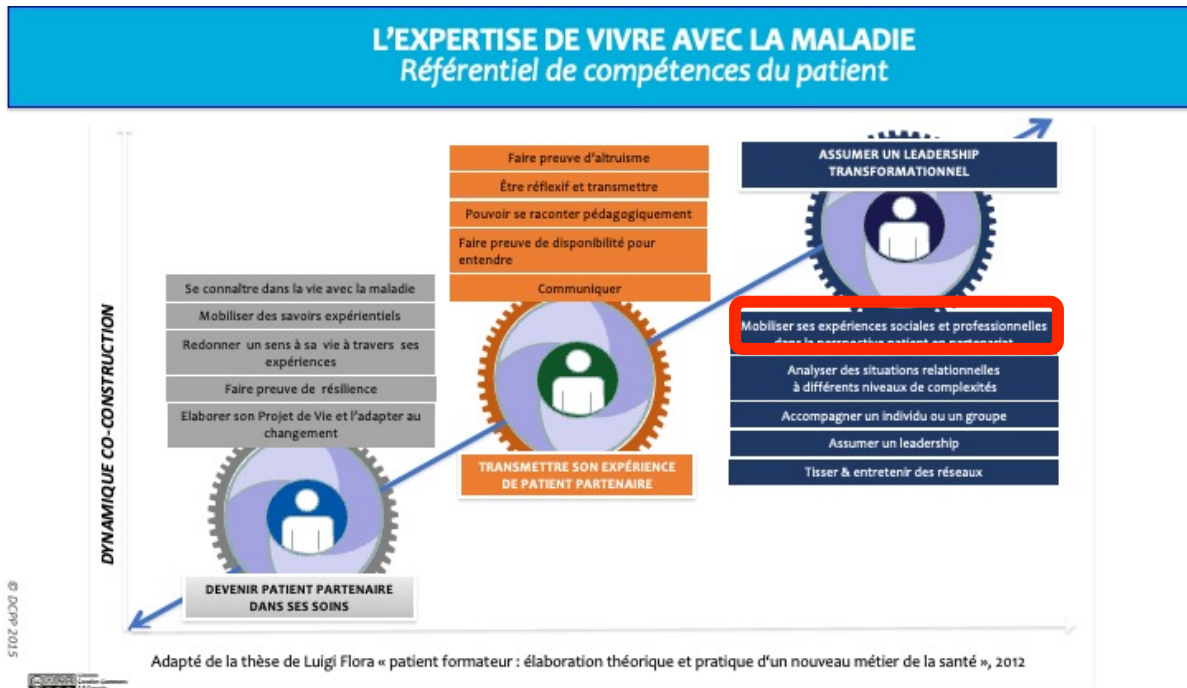
Dans ce cas et d'ailleurs plus généralement afin de répondre à la problématique de gestion du temps, serait-ce plus opérationnel de programmer l'évaluation des thèses au fur et à mesure de l'année avec une équipe d'évaluateurs fixe ? Ou encore de permettre des échanges entre triades après un premier temps aveugle?

Ce nouveau type d'évaluation des thèses dans le prisme de la délivrance d'un prix a-t-il ou aura-t-il un effet d'apprentissage, de développement de savoirs nouveaux pour les patients et les MSU facilitant leur travail et harmonisation des pratiques d'évaluations ? Et si oui quel est-il ?

Comment identifier l'intégration dans la réflexion les savoirs socio professionnels des patients qui peuvent éclairer un travail de recherche différemment des seuls savoirs expérientiels?

Les patients partenaires n'ayant pas été choisis au hasard mais au filtre de la compétence du référentiel de compétences de patients partenaires identifiés par le codirecteur patient du CI3P (Flora, 2012; 2015a), devenu référentiel de compétences intégrées (Flora 2015 b) avec la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) du Centre de Pédagogie Appliquées des Sciences de la Santé CPASS) de la faculté de médecine de l'Université de Montréal (DCPP, 2015) (Tableau 5).

Tableau 5



2

Comment prévenir les étudiants des grilles de jugement afin de permettre d'améliorer la qualité des travaux et une meilleure considération des retombées pour les patients et les populations ? Ce dernier point pourrait également permettre aux étudiants d'avoir une vision transparente sur les modalités d'évaluation pour candidater dans les meilleures conditions.

Enfin, identifier la nature et les formes de savoirs spécifiques mobilisés par chacune des parties dans le cadre de l'évaluation pourrait être traité dans un autre article.

Conclusion

La création d'une entité, tel le CI3P, au sein d'un département de médecine tel le CI3P dans le département d'enseignement et de recherche en médecine générale d'université Côte d'azur fait bouger les lignes. Elle amène à s'organiser au-delà d'un entre soi et à penser dans une vision plus globale, un moyen de se positionner vis-à-vis de la responsabilité sociale. À partir de cette expérimentation prolongée en 2022, il est possible de tirer quelques enseignements et de constater que de nouvelles questions émergent, dès lors que l'hétérogénéité des évaluateurs et les différentes perspectives sont invitées à participer à l'évaluation.

Ainsi, au-delà de la satisfaction motivée par la bonne conscience produite par le passage d'exercice de recherches menées pour le patient à « concevoir avec », un premier constat peut-être celui d'une expérimentation arrivée à terme et qui a même été renouvelée depuis. Le processus d'évaluation, s'il est encore à parfaire, et s'il amène un certain nombre de questions, s'est réalisé sans heurts et avec bonne intelligence, encourageant d'ailleurs son institutionnalisation suite à l'expérimentation qui se poursuit depuis.

Ce processus participatif d'attribution d'un prix de thèse de médecine est dorénavant institutionnalisé, puisque reproduit depuis et programmé dans l'avenir.

Une institutionnalisation rendue possible du fait d'un engagement de la faculté de médecine assumé par la création du Centre d'Innovation du partenariat avec le public et de son inscription dans la politique de recherche de l'écosystème de formation et de recherche (*Healthy*), des facteurs qui participent autant à son acceptabilité sociale que la remise du prix des deux premières sessions décernées lors de la rentrée solennelle de la faculté de médecine, avec le prix remis dès sa nouvelle mouture par une patiente, la patiente ayant évalué la thèse primée.

Références bibliographique

Berkesse A., Karazivan P., Dumez V. (2020). Le déploiement du partenariat avec les patients dans la formation initiale des professionnels de la santé : réflexions et pistes d'action à partir de l'expérience de la faculté de médecine de l'Université de Montréal. *Le partenariat de soin avec le patient : Analyses*, N°1, pp. 6-29.

Berthiaume, D., David, J., David, T. (2011). Réduire la subjectivité lors de l'évaluation des apprentissages à l'aide d'une grille critériée : repères théoriques et applications à un enseignement interdisciplinaire. *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur*, 27(2).

Carman, K. L., P. Dardess, M. Maurer, S. Sofaer, K. Adams, C. Bechtel and J. Sweeney (2013). "Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies." *Health Affairs*. 32(2): 223-231.

Clos Y. (2006). Clinique du travail et clinique de l'activité. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2006/1 n° 1, pp 165-177.

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

Dupety H., Hurpez E., Barbaroux A. (2021) « Implémentation du Dossier Médical Partagé dans l'accès aux soins et l'accompagnement des migrants en médecine générale : représentations des principaux acteurs. N3, S2, Le partenariat de soin avec le patient : analyses, pp. 60-85

Flora L., Koenig M. (2021) "La question du rétablissement et du patient partenaire", in *Manuel de la psychiatrie*. Paris : Edition Elsevier Masson, pp. 779-782.

Flora L., Darmon D., Benattar J.-M. (2020). "Le Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public : un moteur du développement de la culture du partenariat de soin avec le patient, avec les patients et le public en Europe. *Le partenariat de soin avec le patient : Analyses*, N°1, pp. 138-163.

Flora L. (2015 a), 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. (2015 b), 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. (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.

Harris W., Skuse., Craig C. (2021). Understanding patient involvement in judging students' communication skills in OSCEs : A medical student perspective. *Medical Teacher*, 1.

<https://doi.org/10.1080/0142159X.2021.1996552>

Khalife, R., Gupta, M., Gonsalves, C., Park, Y. S., Riddle, J., Tekian, A., Horsley T. (2022). Patient involvement in assessment of postgraduate medical learners: A scoping review. *Medical Education*.

<https://doi.org/10.1111/medu.14726>

Lebel P., Flora L., Dumez V., Berkesse A., Néron A., Débarges B., Trempe-Martineau J. (2014), « Le partenariat en santé : pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants par la co-construction. », *Vie et Vieillesse*, vol. 12, no 11, pp. 15-20.

Martin E., Lefrançois C., Guichard A., Tapp D., Arsenault L. (2016). « Processus de coconstruction d'une grille critériée pour l'évaluation de productions écrites complexes à l'université », *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur* [En ligne], 32(2) | 2016, mis en ligne le 20 juin 2016, consulté le 12 juillet 2023. URL :

<http://journals.openedition.org/ripes/1094>; DOI : <https://doi.org/10.4000/ripes.1094>

Montgomery, K. (2002). Authentic tasks and rubrics: going beyond traditional assessments in college teaching. *College Teaching*, 50(1), 34-39. DOI : [10.1080/87567550209595870](https://doi.org/10.1080/87567550209595870)

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 patients et professionnels de santé](#), *Santé publique*, France, Vol. 27, N°1 Supplément, pp.41-50.

Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. (2013). Let the patient revolution begin. *British Medical Journal (BMJ)*; 346: f2614

Shepard, L. A. (2000). The role of assessment in a learning culture. *Educational researcher*, 29(7), 4-14.

Zumstein C. Giacomini A. (2022). « Comment intégrer des patients dans la formation et l'évaluation des professionnels de santé ? Revue de la littérature actualisée ». Les actes du 3ème Colloque interuniversitaire sur l'engagement des patients dans la formation médicale, p.11