

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

ANNÉE 2020

N° 85

**ENSEIGNEMENT « APPROCHE CENTRÉE SUR LE
PATIENT » EN 3^{ème} CYCLE DE MÉDECINE
GÉNÉRALE AVEC LA PARTICIPATION
D'ENSEIGNANTS PATIENTS :
ÉVALUATION QUALITATIVE**

THÈSE D'EXERCICE EN MÉDECINE

Présentée à l'**Université Claude Bernard Lyon 1**

Et soutenue le **19/05/2020**

En vue d'obtenir le titre de **Docteur en Médecine**

Par

Belouadah Mohamed Lamine

Né le 01/02/1991 à Reims

&

Cardoso Mickaël

Né le 22/05/1991 à Troyes

Sous la direction du **Professeur Christian Dupraz**

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président	Pr Frédéric FLEURY
Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	Pr Pierre COCHAT
Directeur Général des services	M. Damien VERHAEGHE
Secteur Santé :	
Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est	Pr Gilles RODE
Doyenne de l'UFR de Médecine Lyon-Sud Charles Mérieux	Pr Carole BURILLON
Doyenne de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques (ISPB)	Pr Christine VINCIGUERRA
Doyenne de l'UFR d'Odontologie	Pr Dominique SEUX
Directeur de l'Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation (ISTR)	Dr Xavier PERROT
Directrice du département de Biologie Humaine	Pr Anne-Marie SCHOTT
Secteur Sciences et Technologie :	
Administratrice Provisoire de l'UFR BioSciences	Pr Kathrin GIESELER
Administrateur Provisoire de l'UFR Faculté des Sciences Et Technologies	Pr Bruno ANDRIOLETTI
Directeur de l'UFR Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	M. Yannick VANPOULLE
Directeur de Polytech	Pr Emmanuel PERRIN
Directeur de l'IUT	Pr Christophe VITON
Directeur de l'Institut des Sciences Financières Et Assurances (ISFA)	M. Nicolas LEBOISNE
Directrice de l'Observatoire de Lyon	Pr Isabelle DANIEL
Administrateur Provisoire de l'Institut National Supérieur du Professorat et de l'Education (INSPé)	M. Pierre CHAREYRON
Directrice du Département Composante Génie Electrique et Procédés (GEP)	Pr Rosaria FERRIGNO
Directeur du Département Composante Informatique	Pr Behzad SHARIAT TORBAGHAN
Directeur du Département Composante Mécanique	Pr Marc BUFFAT



Faculté de Médecine Lyon Est Liste des enseignants 2019/2020

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 2

BLAY	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
BORSON-CHAZOT	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
COCHAT	Pierre	Pédiatrie
ETIENNE	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUERIN	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
GUERIN	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
MORNEX	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
NIGHOGHOSSIAN	Norbert	Neurologie
NINET	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
OVIZE	Michel	Physiologie
PONCHON	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
REVEL	Didier	Radiologie et imagerie médicale
RIVOIRE	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
THIVOLET-BEJUI	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
VANDENESCH	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 1

BOILLOT	Olivier	Chirurgie viscérale et digestive
BRETON	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CHASSARD	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
CLARIS	Olivier	Pédiatrie
COLIN	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
D'AMATO	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DELAHAYE	François	Cardiologie
DENIS	Philippe	Ophtalmologie
DOUEK	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DUCERF	Christian	Chirurgie viscérale et digestive
DURIEU	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
FINET	Gérard	Cardiologie
GAUCHERAND	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
GUEYFFIER	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
HERZBERG	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
HONNORAT	Jérôme	Neurologie
LACHAUX	Alain	Pédiatrie
LERMUSIAUX	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LINA	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

MERTENS	Patrick	Anatomie
MIOSSEC	Pierre	Immunologie
MORELON	Emmanuel	Néphrologie
MOULIN	Philippe	Nutrition
NEGRIER	Claude	Hématologie ; transfusion
NEGRIER	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
OBADIA	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
RODE	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
TERRA	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
ZOULIM	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers **Première classe**

ADER	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
ANDRE-FOUET	Xavier	Cardiologie
ARGAUD	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
AUBRUN	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
BADET	Lionel	Urologie
BERTHEZENE	Yves	Radiologie et imagerie médicale
BERTRAND	Yves	Pédiatrie
BESSEREAU	Jean-Louis	Biologie cellulaire
BRAYE	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; Brûlologie
CHARBOTEL	Barbara	Médecine et santé au travail
CHEVALIER	Philippe	Cardiologie
COLOMBEL	Marc	Urologie
COTTIN	Vincent	Pneumologie ; addictologie
COTTON	François	Radiologie et imagerie médicale
DEVOUASSOUX	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
DI FILLIPO	Sylvie	Cardiologie
DUBERNARD	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
DUMONTET	Charles	Hématologie ; transfusion
DUMORTIER	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
EDERY	Charles Patrick	Génétique
FAUVEL	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
FELLAHI	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
FERRY	Tristan	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
FOURNERET	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
GUENOT	Marc	Neurochirurgie
GUIBAUD	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
JACQUIN-COURTOIS	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
JAVOUHEY	Etienne	Pédiatrie
JUILLARD	Laurent	Néphrologie
JULLIEN	Denis	Dermato-vénéréologie
KODJIKIAN	Laurent	Ophtalmologie
KROLAK SALMON	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillessement ; médecine générale ; addictologie
LEJEUNE	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
MABRUT	Jean-Yves	Chirurgie générale
MERLE	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MICHEL	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MURE	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
NICOLINO	Marc	Pédiatrie
PICOT	Stéphane	Parasitologie et mycologie
PONCET	Gilles	Chirurgie viscérale et digestive
RAVEROT	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale

ROSSETTI	Yves	Physiologie
ROUVIERE	Olivier	Radiologie et imagerie médicale
ROY	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SAOUD	Mohamed	Psychiatrie d'adultes et addictologie
SCHAEFFER	Laurent	Biologie cellulaire
SCHEIBER	Christian	Biophysique et médecine nucléaire
SCHOTT-PETHELAZ	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
TILIKETE	Caroline	Physiologie
TRUY	Eric	Oto-rhino-laryngologie
TURJMAN	Francis	Radiologie et imagerie médicale
VANHEMS	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VUKUSIC	Sandra	Neurologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Seconde Classe

BACCHETTA	Justine	Pédiatrie
BOUSSEL	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
BUZLUCA DARGAUD	Yesim	Hématologie ; transfusion
CALENDER	Alain	Génétique
CHAPURLAT	Roland	Rhumatologie
CHENE	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
COLLARDEAU FRACHON	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
CONFAVREUX	Cyrille	Rhumatologie
CROUZET	Sébastien	Urologie
CUCHERAT	Michel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
DAVID	Jean-Stéphane	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
DI ROCCO	Federico	Neurochirurgie
DUBOURG	Laurence	Physiologie
DUCLOS	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
DUCRAY	François	Neurologie
FANTON	Laurent	Médecine légale
GILLET	Yves	Pédiatrie
GLEIZAL	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GUEBRE-EGZIABHER	Fitsum	Néphrologie
HENAINE	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
HOT	Arnaud	Médecine interne
HUISSOUD	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
JANIER	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
JARRAUD	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LESURTEL	Mickaël	Chirurgie générale
LEVRERO	Massimo	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LUKASZEWICZ	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
MAUCORT BOULCH	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MEWTON	Nathan	Cardiologie
MEYRONET	David	Anatomie et cytologie pathologiques
MILLION	Antoine	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MONNEUSE	Olivier	Chirurgie générale
NATAF	Serge	Cytologie et histologie
PERETTI	Noël	Nutrition
POULET	Emmanuel	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
RAY-COQUARD	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
RHEIMS	Sylvain	Neurologie
RICHARD	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
RIMMELE	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
ROBERT	Maud	Chirurgie digestive

ROMAN	Sabine	Physiologie
SOUQUET	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
THAUNAT	Olivier	Néphrologie
THIBAULT	Hélène	Physiologie
VENET	Fabienne	Immunologie
WATTEL	Eric	Hématologie ; transfusion

Professeur des Universités Classe exceptionnelle

PERRU	Olivier	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
-------	---------	--

Professeur des Universités - Médecine Générale

FLORI	Marie
LETRILLIART	Laurent
ZERBIB	Yves

Professeurs associés de Médecine Générale

FARGE	Thierry
LAINÉ	Xavier

Professeurs associés autres disciplines

BERARD	Annick	Pharmacie fondamentale ; pharmacie clinique
LAMBLIN	Géry	Médecine Palliative

Professeurs émérites

BAULIEUX	Jacques	Cardiologie
BEZIAT	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CHAYVIALLE	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
CORDIER	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
DALIGAND	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
DROZ	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
FLORET	Daniel	Pédiatrie
GHARIB	Claude	Physiologie
LEHOT	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
MARTIN	Xavier	Urologie
MAUGUIERE	François	Neurologie
MELLIER	Georges	Gynécologie
MICHALLET	Mauricette	Hématologie ; transfusion
MOREAU	Alain	Médecine générale
NEIDHARDT	Jean-Pierre	Anatomie
PUGAUT	Michel	Endocrinologie
RUDIGOZ	René-Charles	Gynécologie
SINDOU	Marc	Neurochirurgie
TOURAINÉ	Jean-Louis	Néphrologie
TREPO	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
TROUILLAS	Jacqueline	Cytologie et histologie

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Hors classe

BENCHAIB	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
BRINGUIER	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
CHALABREYSSE	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
GERMAIN	Michèle	Physiologie
KOLOPP-SARDA	Marie Nathalie	Immunologie
LE BARS	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
NORMAND	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
PERSAT	Florence	Parasitologie et mycologie
PIATON	Eric	Cytologie et histologie
SAPPEY-MARINIER	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
STREICHENBERGER	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
TARDY GUIDOLLET	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Première classe

BONTEMPS	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
CHARRIERE	Sybil	Nutrition
COZON	Grégoire	Immunologie
ESCURET	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
HERVIEU	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
LESCA	Gaëtan	Génétique
MENOTTI	Jean	Parasitologie et mycologie
PHAN	Alice	Dermato-vénéréologie
PINA-JOMIR	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
PLOTTON	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
RABILLOUD	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SCHLUTH-BOLARD	Caroline	Génétique
TRISTAN	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
VASILJEVIC	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques
VLAEMINCK-GUILLEM	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers Seconde classe

BOUCHIAT SARABI	Coralie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
BUTIN	Marine	Pédiatrie
CASALEGNO	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CORTET	Marion	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
COUR	Martin	Réanimation ; médecine d'urgence
COUTANT	Frédéric	Immunologie
CURIE	Aurore	Pédiatrie
DURUISSEAU	Michaël	Pneumologie
HAESEBAERT	Julie	Médecin de santé publique
HAESEBAERT	Frédéric	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
JACQUESSON	Timothée	Anatomie
JOSSET	Laurence	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LACON REYNAUD	Quitterie	Médecine interne ; gériatrie ; addictologie
LEMOINE	Sandrine	Physiologie

MARIGNIER Romain
NGUYEN CHU Huu Kim An

ROUCHER BOULEZ Florence
SIMONET Thomas

Neurologie
Pédiatrie Néonatalogie Pharmacologie Epidémiologie
Clinique Pharmacovigilance
Biochimie et biologie moléculaire
Biologie cellulaire

**Maître de Conférences
Classe normale**

CHABOT Hugues
DALIBERT Lucie
LECHOPIER Nicolas
NAZARE Julie-Anne
PANTHU Baptiste
VIGNERON Arnaud
VINDRIEUX David

Epistémologie, histoire des sciences et techniques
Epistémologie, histoire des sciences et techniques
Epistémologie, histoire des sciences et techniques
Physiologie
Biologie Cellulaire
Biochimie, biologie
Physiologie

Maitre de conférence de Médecine Générale

CHANELIERE Marc

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

DE FREMINVILLE Humbert
PERROTIN Sofia
PIGACHE Christophe
ZORZI Frédéric

Le Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Au président du jury

Monsieur le **Professeur RODE Gilles**,

Merci de nous faire l'honneur de présider ce jury et d'avoir porté un réel intérêt à notre sujet. Merci pour votre temps si précieux accordé pour notre entrevue et notre soutenance.

Aux membres du jury

Monsieur le **Professeur NICOLAS Franck**,

Merci de nous honorer de votre présence dans notre jury, et de l'attention portée à notre travail.

Monsieur le **Professeur MOREAU Alain**,

Merci de nous faire l'honneur de participer à ce jury de thèse, et de vous être intéressé à notre travail.

Monsieur **LECHOPIER Nicolas**,

Merci de nous faire honneur de participer à notre jury de thèse, et de juger notre travail.

Monsieur le **Professeur DUPRAZ Christian**,

Merci de nous avoir accompagnés tout au long de ce travail, de nous avoir conseillés, aidés, encouragés, et avoir répondu à toutes nos sollicitations. Merci pour votre confiance.

A Monsieur **BESSON Gilles**,

C'est un honneur de vous compter parmi notre jury. Merci de partager vos précieuses connaissances et expériences avec les étudiants.

Merci à tous les patients, étudiants et médecins qui nous ont accordé de leur précieux temps en acceptant de s'entretenir avec nous pour l'élaboration de ce travail.

Mickaël Cardoso souhaite adresser ses remerciements à :

Lamine, mon colov, co-thésard, mon co mime, mon petit croco,
Pu*** je ne peux pas parler mon beau y'a trop de souvenirs. Parce que dans les pentes avec toi, j'ai vu autant d'humanité chez les animaux que d'animosité chez les humains. Parce que la colov c'est l'Amérique, Yes. Parce qu'avec un œuf parfait-pannacotta, on a réussi notre life. Nuage noir, it-bar, simple, lundi = samedi, basique. Qu'à cela ne tienne, un jour Cyrilqui® va béchaméliser la France. De la morgue à la rue de Gand on a fait un featuring de fou, une grande fierté d'avoir réalisé ce travail avec toi (surtout que c'est le deuxième pour toi) et un immense plaisir d'avoir partagé tous ces moments, mais.... Non, non, non c'est pas fini !!! I put some respect one your name Frère

Mes **chers parents**, aucun mot ne serait à la hauteur de ce que vous m'avez apporté durant toutes ces années. Le climat de confiance et de bienveillance dans lequel vous m'avez fait grandir et évoluer m'a permis d'être la personne que je suis aujourd'hui. Sachez que la fierté que vous pouvez ressentir envers moi est réciproque. Merci pour votre soutien indéfectible.

Ma **sœur**, merci de m'avoir ouvert la voie, pour tout ce que nous avons partagé et pour ton soutien. Je suis fier d'être ton « petit » frère . Merci également pour la disponibilité et l'aide pour cette thèse.

La **Colov**, deux années de folie, de rire et de cris !

La colov 1.0, je te mets quand même un poce blo, parce que tu as quand même fait un bout de ce voyage.

La colov 2.0, merci pour les vers, les post-it sur la poubelle et les douches à 6 heures du matin.

La colov 3.0, Nini, la giga.... claquée au sol, la best ! On sent bien que tu as vécu à Troyes pour être aussi cool et stylée, mais vas-y molo avec le Tea-Tree

A Gus, tes inspirations capillaires auront marqué l'histoire de cette thèse, même la couleur

La **team moelleux**, les champions, les vrais, vous êtes au top. J'ouvre un livre, je prends une page au hasard et je choisis le premier adjectif qui vient ?

Ali, il n'y a que moi qui te comp, alors je te déd cette e-thèse¹ ! merci pour ton aide qualitative.

Coco le bosseur, merci pour ton imagination débordante, tu organiseras les gouters d'anniversaire de nos enfants, mais pourquoi je suis tout le temps le tueur ?

Mouf, Marcel Proust m'a dit de te dire que le terme « quinquin » n'existe pas !

Thomos, « les bonnes idées, ça ne se trouve pas sous les sabots d'une botte de foin » pardonne-moi d'avoir un jour dénigré H.

La **Team RDC**

Tedd, à tous les boubiers dans lesquels tu m'as fait tomber. Vivement la prochaine foire de Mars.

Akim, je suis le seul à pouvoir prouver que tu as un jour porté du « Baby milo » avec une casquette Vondutch Rose. Tu as intérêt à installer un arrêt de bus au bord de ta piscine plus tard.

Coco, ayo je l'ai eu ce foutu BAC. J'espère que tu t'es entraîné au P-Ball, car cet été, les gens ne croiront pas à tes faux voyages.

Merci aussi au reste de la bande Juju, Julien E, Thibaut, Loïc, et une pensée à tous ces foots, ces lacs nocturnes, ces crocades et ces ventres qui glissent

et ... Flo makavelli, merci d'avoir été dans la saxo à Montgueux ce jour-là.

La **QLF**, le groupe le plus apprécié de Valence. Merci de m'avoir permis de ne pas trop m'intégrer. J'avais prévu mon nez de cochon pour la soutenance, dommage...

Framzy, le 100, le mec giga-méga coolos, tellement agréa de mettre du RamStein à fond devant la porte d'une personne qui dort avec toi.

Oliv', venir squatter mon banc pour vérifier que j'étais drôle et finir par trainer 6 mois avec moi, tu ne l'avais pas vu venir celle-là. ;) beeeeeeeeh

Pedram, j'ai enfin découvert l'identité des laveurs nocturnes de Valenc, c'est nous ! Oh non non non !!! Un gros PLOP à vous !

¹ « c'est juste une petite grippe les gars ! » AD le .././2020

Les **Frères** Tomtom, Gwenn, Salah, Siss, Roro, Clément, vous êtes des fous et je sais que vous êtes ma porte d'entrée vers l'enfer. Bastien organise une soirée bientôt, chaud pour un surf trip à bordeaux ? GO MOUETTE !

La **famille Picard**, merci pour votre accueil et votre gentillesse, on se sent chez vous comme à la maison. Ne vous inquiétez pas, si vous n'avez pas de nouvelles de votre fille, vous pouvez m'en demander. ;)

Un immense merci à Dr Belouadah Sénior et à Zahra pour votre aide dans l'élaboration ce travail.

À tous ceux qui m'ont accompagné, formé durant ces années d'étude. Plus particulièrement merci aux Dr Puget, Mestre, Allauzen et Zorzi. Merci d'avoir partagé votre expérience et vos connaissances, mais également pour votre approche médicale inspirante et votre sympathie, travailler à vos côtés était un réel plaisir.

Laure, Bbych, bébé, ma Ché, deux ans maintenant que ta joie de vivre, ton sens de l'humour et ton naturel égayent mes jours ET mes nuits. Très fier de partager eul même décors que toi.

Merci pour ton soutien, ta motivation, ta simplicité et ton amour. À nos projets passés et à venir.

À tout le moins, Merci.

Merci à vous tous et toutes qui m'avez soutenu et accompagné tout au long de ces études.

Lamine Belouadah souhaite adresser ses remerciements à :

A vous tous, vous ne serez pas là mais dans ma tête ça sera tout comme.

A ma mère et mon père, je vous admire, je vous dois tout et bien plus encore, je n'aurais pas assez de 10 vies pour vous remercier, je vous aime.

A Zahra, merci pour ton aide, tu es mon modèle et tu le sais.

A Issam, le prochain docteur c'est beau, continue de t'épanouir et profiter de la vie petit frère.

Tata, Hana, Maya et Sami, merci pour votre fraîcheur et votre incroyable force, l'avenir est à vous, j'ai bien fait de venir vous rejoindre à Lyon.

Aux frères : ces études n'auraient jamais été aussi savoureuses sans vous, on forme une belle famille, à vie : PLM, Clém, Roro, Gwennouchat, Salah, Tom tom, Sissoun, Kimou.

A Laure t'es un frère bien évidemment, merci pour ton écoute et ton amitié sans égales.

A Alice c'est pareil, tantôt grande soeur et tantôt une coloc.

Hortense, la meilleure, merci pour tout.

A Basss, je ne t'oublie pas.

A Cédric mon vrai, Pierre, Quentin, Marsouille, Blot, Kamel : une amitié infaillible depuis si longtemps c'est exceptionnel.

Aux Moelleux, Coco, Ali et Mouf et Thomos, cet internat de folie c'est grâce à vous. A tout ce qu'on va vivre à Lyon, Lille, où vous voulez, quand vous voulez !

A Marion donne un peu de nouvelles, Lolo ça ne changera jamais, Matou, Pierre, le DDC, Alex le sang.

A Nico le cygne, Rox, Siriphone c'est cassé, Lulu, Maxou le monstre.

A la colov' (la numéro 1 : Jeanne merci on a créé un vrai délire, la numéro 3 : la meilleure Nini, que du kiffe).

A QLF : Framzizou le sang, Pedram, Oliv.

A Martine, et Kathleen merci pour votre aide.

A tous mes chefs, qui m'ont formé, en particulier, Azzedine, Claudia, Sophie, Pierre Girier, Humbert de Fréminville, mais surtout Karine merci pour tes conseils, ta bienveillance, et ton amitié, honoré d'avoir été formé par une personne aussi compétente et humaine.

A Micky, le patron, on est lié maintenant, Vladimir qui ? C'était intense et une belle prolongation de la colov. Je t'avoue que c'était indispensable pour moi. Merci pour tout.

Maintenant on remercie Gus, et on passe à Cyril qui ?

A toi, on s'est épaulé pendant ce travail de thèse, tu vas la passer dans peu de temps, quelle machine, merci de partager ma vie et de me rendre épanoui et heureux, on revient de loin pour aller encore plus loin, le monde nous appartient.

A Sidi.

TABLE DES MATIÈRES

ABRÉVIATIONS.....	15
INTRODUCTION.....	17
1. L'APPROCHE CENTRÉE PATIENT (ACP).....	17
1.1. ORIGINES DE L'ACP	17
1.2. L'ACP DANS UN CADRE INTERNATIONAL	19
1.3. L'ACP EN PRATIQUE	20
2. L'ENSEIGNANT PATIENT :.....	22
2.1. A L'ÉTRANGER	22
2.2. EN FRANCE.....	23
2.3. ÉVOLUTION DE LA PLACE DES USAGERS SUR LE PLAN LÉGISLATIF	27
3. LA FORMATION EN MÉDECINE GÉNÉRALE.....	29
3.1. ORIENTATIONS PÉDAGOGIQUES DU D.E.S DE MÉDECINE GÉNÉRALE	29
3.2. FORMATION ET ÉVALUATION DES INTERNES DE MÉDECINE GÉNÉRALE DE LYON	30
3.3. DÉROULEMENT DU SÉMINAIRE « ACP ».....	31
JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE	33
OBJECTIFS DE L'ÉTUDE	34
MATÉRIEL ET MÉTHODES.....	35
1. CHOIX DE LA MÉTHODE QUALITATIVE	35
2. POPULATIONS D'ÉTUDE	35
2.1. CRITÈRES D'INCLUSION	35
2.2. RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS	36
3. ENTRETIENS	38
3.1. LE GUIDE D'ENTRETIEN.....	38
3.2. LE RECUEIL DE DONNÉES.....	39
4. EXPLOITATION DES DONNÉES	40
4.1. RETRANSCRIPTION DES DONNÉES	40
4.2. ANALYSE DES DONNÉES	40
5. TRAVAIL À DEUX	41
6. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	42
7. COMITÉ ÉTHIQUE, CPP ET DÉCLARATION À LA CNIL.....	43
8. CONFLITS D'INTÉRÊT.....	43
ANALYSE TRANSVERSALE DES ENTRETIENS DES ÉTUDIANTS	44
1. CARACTÉRISTIQUES DESCRIPTIVES	44
1.1. ÂGES ET SEXES DES ÉTUDIANTS INTERROGÉS.....	45
1.2. FACULTÉS D'ORIGINE.....	46
1.3. LIEUX ET NATURES DE STAGES.....	47
1.4. PROJETS PROFESSIONNELS	48
1.5. EXPÉRIENCES ANTÉRIEURES	49
2. ANALYSE QUALITATIVE DES ENTRETIENS DES ÉTUDIANTS.....	50
2.1. VÉCU DE LA JOURNÉE.....	50
2.2. IMPACT DE LA JOURNÉE.....	60
2.3. PROPOSITIONS ET SUGGESTIONS D'AMÉLIORATION	64

2.4.	MESSAGES CLÉS	68
ANALYSE TRANSVERSALE DES ENTRETIENS DES ENSEIGNANTS PATIENTS		69
1.	CARACTÉRISTIQUES DESCRIPTIVES	69
1.1.	ÂGES ET SEXES DES EP INTERROGÉS	70
1.2.	PROFESSION DES EP	70
1.3.	DISTANCE LIEUX HABITATIONS – FACULTÉ DE MÉDECINE	71
2.	ANALYSE QUALITATIVE DES ENTRETIENS DES EP	72
2.1.	PARCOURS DANS L'ENSEIGNEMENT	72
2.2.	VÉCU DE LA JOURNÉE	77
2.3.	IMPACT DE LA JOURNÉE	85
2.4.	PROPOSITIONS D'AMÉLIORATION	88
2.5.	MESSAGES CLÉS	89
ANALYSE TRANSVERSALE DES ENTRETIENS DES ENSEIGNANTS MÉDECINS		90
1.	CARACTÉRISTIQUES DESCRIPTIVES	90
1.1.	ÂGES ET SEXES DES EM INTERROGÉS	91
1.2.	RÔLE FACULTAIRE DES EM	91
1.3.	TYPE D'EXERCICE PROFESSIONNEL	92
2.	ANALYSE QUALITATIVE DES ENTRETIENS DES EM	93
2.1.	PARCOURS DANS L'ENSEIGNEMENT	93
2.2.	VÉCU DE LA JOURNÉE	97
2.3.	IMPACT DE LA JOURNÉE	105
2.4.	COMPARAISON AVEC LES ENSEIGNEMENTS PRÉCÉDENTS SANS EP	109
2.5.	PROPOSITIONS	112
2.6.	INTÉGRATION DES PATIENTS DANS L'ENSEIGNEMENT	115
2.7.	MESSAGES CLÉS	119
DISCUSSION		120
1.	VALIDITÉ INTERNE	120
1.1.	LES POINTS FORTS	120
1.2.	LES LIMITES	122
2.	VALIDITÉ EXTERNE	124
2.1.	DU BIOMÉDICAL AU BIOPSYCHOSOCIAL	124
2.2.	SATISFACTION DE LA JOURNÉE	125
2.3.	DU PATIENT RESSOURCE AU MÉDECIN RESSOURCE	126
2.4.	L'IDENTITÉ DE L'EP	129
2.5.	ATTENTES DES EP SUR LEUR APPORT	138
2.6.	APPORT DES EP DANS L'APPROCHE CENTRÉE PATIENT	140
2.7.	ORGANISATION DE LA JOURNÉE	143
2.8.	PERSPECTIVES	145
CONCLUSIONS		146
BIBLIOGRAPHIE		150
ANNEXES		157

ABRÉVIATIONS

ACP : Approche centrée patient

AFLAR : Association française de lutte anti-rhumatismale

ARS : Agence régionale de santé

BU : Bibliothèque universitaire

CHU : Centre hospitalier universitaire

CIL : Correspondant informatique et libertés

CISMEF : Catalogue et index des sites médicaux de langue française

CNGE : Collège national des généralistes enseignants

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

CPP : Comité de protection des personnes

CSS : Collaboration en science de la santé

CUMG : Collège universitaire de médecine générale

DCCP : Direction collaboration et partenariat patient

DES : Diplôme d'étude spécialisé

DMG : Département de médecine générale

DP : Décision partagée

ECN : Épreuves classantes nationales

ED : Enseignements dirigés

EM : Enseignant médecin

EP : Enseignant patient

EPIC : Enseignement intégrant les Patients partenaires auprès des Internes de médecine générale de Créteil

ETP : Éducation thérapeutique du patient

GEP : Groupes d'échange pratique

GEPRI: Groupes d'enseignement à la pratique réflexive entre internes

HAS : Haute Autorité de Santé

Loi HSPT : Loi hôpital santé patients territoire

LEPS : Laboratoire d'éducation et pratiques de santé

MG : Médecins généralistes

MSP : Maison de santé pluri professionnelle

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PACTEM : Patient acteur de l'enseignement en médecine

PEB : Prêts en bibliothèque

PEP 13 : Programme de patients-enseignants 13

PDS : Professionnels de santé

PPPC : Patient perception of patient-centeredness

RSCA : Résumé de situation complexe authentique

SUDOC : Système universitaire de documentation

WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academics Associations
of General Practitioners

INTRODUCTION

1. L'APPROCHE CENTRÉE PATIENT (ACP)

1.1. ORIGINES DE L'ACP

La médecine moderne est caractérisée par une haute technicité avec une approche biomédicale du patient quasi exclusive. La médecine générale, spécialité de synthèse et de suivi global au long cours, est centrée sur le patient dans son contexte biomédical mais aussi bio-psycho-social.

Dans les années 50, Rogers a introduit une méthode de psychothérapie et de relation d'aide centrée sur le patient. Il disait « l'approche centrée sur la personne est dans son essence une manière d'être qui s'exprime à travers des attitudes et des comportements créateurs d'un climat propice à l'épanouissement » (1).

Au fond, il s'agit davantage d'une philosophie que d'une simple technique ou d'une simple méthode. Toute personne possède en elle-même des ressources pour changer ses attitudes comme son comportement. Le thérapeute doit prendre conscience de ces ressources. Pour réussir à écouter le patient, le professionnel de santé (PDS) doit apprendre à s'écouter soi-même. Il lui faut être authentique, c'est à dire être au plus près de soi. Pour comprendre le cadre de référence de l'autre, le PDS fait abstraction de ses réactions de jugement et de ses représentations personnelles. La relation médecin-patient s'optimise car le patient perçoit ce regard positif inconditionnel et cette compréhension empathique (1).

Mickaël Balint, psychiatre britannique, explore lui dans les années 60, une nouvelle méthode de formation. Il introduit l'analyse intra-professionnelle des médecins généralistes (MG) dans leur implication émotionnelle et affective dans la relation médecin-patient.

Parmi plusieurs concepts, sont retenus les suivants :

- La notion de « remède médecin » : l'individu qu'est le médecin en tant que tel peut avoir un effet sur le patient, sa pathologie et son évolution.
- La notion de « diagnostic focal » : il correspond à la plainte du malade dans sa part biomédicale pure face au « diagnostic approfondi » incluant la plainte du patient en mettant en exergue les éléments de l'histoire du malade, sa famille, son environnement auxquels le médecin s'adapte (2-4).

Le patient est complexe et doit être pris en charge dans sa globalité.

Ce concept a été redéfini par de nombreux auteurs. Nous retenons principalement les travaux de Stewart (5). L'ACP est une démarche systémique clinique. Elle s'intéresse à la fois aux préoccupations du médecin et du patient. Quatre principales attitudes cliniques interagissent (traduites de l'anglais) :

- Explorer la maladie et la santé (disease ou le syndrome clinique, illness ou vécu de la maladie par le patient, sickness ou le vécu de la maladie par le patient dans la société).
- Comprendre la personne dans sa globalité bio-psycho-sociale, son contexte (dimension culturelle, environnement, événements de vie).
- Entendre le patient, et trouver avec lui des solutions, des priorités, pour agir sur sa santé. Cela correspond au principe légal de la décision partagée (DP) (Référence de la loi de 2002).
- Développer une alliance thérapeutique entre le patient et le PDS.

Le médecin utilise pour ce faire, une communication professionnalisée et un entretien réalisable par tous. Un ouvrage écrit par Claude Richard et Marie-Thérèse Lussier a été réédité à plusieurs reprises et décrit les principes et l'importance de la communication en santé (6,7).

En France, l'ACP a aussi une résonance scientifique, la HAS (Haute Autorité de Santé) écrit en 2015 sur la démarche centrée patient : « La démarche centrée sur le patient s'appuie sur une relation de partenariat avec le patient, ses proches, et le professionnel de santé ou une équipe pluriprofessionnelle pour aboutir à la construction ensemble d'une option de soins, au suivi de sa mise en œuvre et à son ajustement dans le temps. Elle considère qu'il existe une complémentarité entre l'expertise des professionnels et l'expérience du patient acquise au fur et à mesure de la vie avec ses problèmes de santé ou psychosociaux, la maladie et ses répercussions sur sa vie personnelle et celle de ses proches. » (8)

1.2. L'ACP DANS UN CADRE INTERNATIONAL

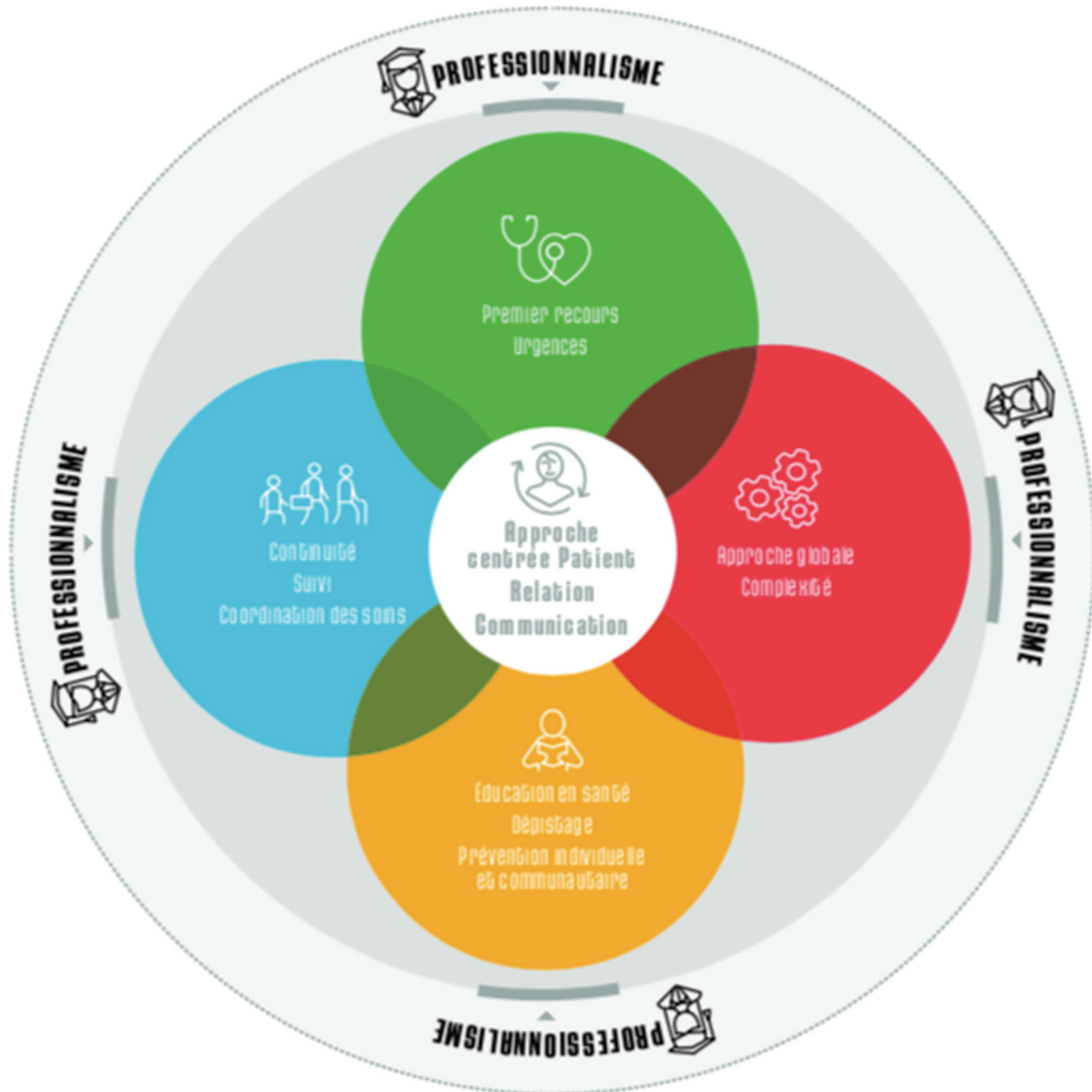
L'ACP est devenue un concept internationalement connu et reconnu. Elle fait l'objet de multiples publications indexées. Elle appartient aux caractéristiques de la médecine générale (ou dite médecine de famille) définies en 2002 par la société européenne des MG, la WONCA Europe (9). C'est un concept reconnu et intégré sur le continent nord-américain.

L'O.M.S. a défini en 1948 la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'invalidité » (10).

La conférence d'Ottawa de 1986 définit la santé comme « une ressource de la vie quotidienne et non le but de la vie » (11). L'environnement physique, socio-culturel, les conditions de vie spécifiques de l'individu et sa santé sont indissociables. Ces notions inscrivent la médecine générale comme continue et centrée sur la personne.

1.3. L'ACP EN PRATIQUE

L'ACP fait partie des six compétences définies par le collège national des généralistes enseignants (CNGE). Dans toutes les facultés de France, la médecine générale est enseignée au travers de ces 6 compétences. Elle est centrale et relie les 5 autres compétences.



Sources : https://www.cnge.fr/la_pedagogie/concepts_et_principes_pedagogiques/ (annexe 1)

Elle se caractérise par la construction d'une relation avec le patient dans sa sphère biomédicale mais aussi environnementale, toujours dans l'intérêt du patient, acteur dans toutes les décisions de santé.

A Lyon, elle est le filigrane de l'enseignement de 3^o cycle des étudiants de médecine générale, qui les professionnalise à l'exercice de leur spécialité. Un enseignement spécifique lui est consacré depuis plusieurs années. Il permet une découverte de la démarche ACP par les étudiants. Ils vont se l'approprier pour être en capacité de l'utiliser dans leur pratique quotidienne d'internes de médecine générale en hospitalier comme en ambulatoire.

Cet enseignement se fait à l'aide de situations cliniques authentiques des étudiants. A partir de cette réflexion et du partage de leurs expériences cliniques, l'ACP va être théorisée sous forme de la co-construction d'une carte conceptuelle. A la rentrée 2018, il a été décidé par le collège universitaire de médecine générale (CUMG) d'adjoindre à cet enseignement la participation d'un « enseignant patient » (EP) et d'évaluer ce nouvel enseignement.

2. L'ENSEIGNANT PATIENT :

2.1. A L'ÉTRANGER

Les prémices de l'intégration des patients dans la formation des étudiants en médecine, sont apparues dans les années 1970, dans les pays anglo-saxons. Les patients partagent leur expérience de la maladie et enseignent les habiletés cliniques. Depuis les années 1990, le contexte psychosocial a été pris en compte. Des programmes Health Mentors ont vu le jour et permettent aux patients de partager leur vécu auprès de groupes d'étudiants. Les Health Mentors sont des volontaires non rémunérés, atteints de maladie chronique ou d'un handicap (12).

En Australie, un programme de patients-partenaires (Patient Partner Program) est créé en 2005. Il est destiné aux internes en médecine générale. Au cours de plusieurs séances par semestre, des patients atteints de maladies chroniques simulent des consultations avec des étudiants. Une rétroaction est effectuée, supervisée par un MG maître de stage (13).

Aux USA en 1992, dans une faculté de médecine du Kansas, un programme avec des patients partenaires atteints de polyarthrites rhumatoïdes est mis en place. Il s'étend assez vite puisqu'en 1995, il arrive au Canada et en Scandinavie, puis au Royaume-Uni et aux Pays-Bas en 1996 et enfin en Afrique du Sud, Australie et en France en 1997.

Au Canada, le ministère de la santé de la Colombie-Britannique a implanté, en 2007, l'approche « patients as partners », qui favorise l'implication et la prise de décision des patients dans leur processus de soins en leur permettant de développer des compétences et en les impliquant dans l'amélioration continue de la qualité de soins et des services.

En 2011, le centre hospitalier de l'Université de Montréal, a mis en place un département pour promouvoir la participation des patients dans l'évolution de l'enseignement médical. Un réel modèle de référence a émergé. Plus de 4000 étudiants par an bénéficient de l'apport des patients partenaires. Ce département est maintenant co-dirigé par un médecin et un patient.

Depuis 2011-2013, la direction collaboration et partenariat patient (DCPP) a imposé un ensemble de cours obligatoires de collaboration en science de la santé (CSS) destinés à des étudiants de professions différentes. Ce projet a pour but de remettre le patient comme acteur de soins à part entière. Il est à l'origine de ce nouveau modèle de soins et doit participer à sa sensibilisation auprès des étudiants (14).

Les cours sont co-construits avec les patients, ils sont répartis en plusieurs volets, allant du développement de la démarche partenariale à l'éthique. De plus, depuis fin 2014, les étudiants sont accompagnés en petits groupes de cinq par un patient mentor, lui-même formé par un patient coach de la DCPP, afin de pouvoir se réunir plusieurs fois par semestre, lors de groupes d'échanges thématiques. Plus de 200 patients partenaires sont impliqués dans les différentes stratégies pédagogiques en tant que patients coachs, patients formateurs ou patients mentors. Leur recrutement est réalisé par les patients coachs selon des guides d'entretien permettant de rechercher des compétences et capacités adéquates à l'enseignement. Une des conditions indispensables pour pouvoir être éligible est une stabilité de l'état de santé. D'un point de vue financier, les facultés reçoivent un apport mixte provenant des frais de scolarité et des subventions gouvernementales. Les patients sont rémunérés suivant un taux horaire. Cela permet d'avoir des patients autant actifs que retraités.

2.2. EN FRANCE

C'est dans les années 1990, qu'émerge en France pour la première fois l'idée de faire intervenir des patients dans la formation de professionnels de santé. Les MG de l'université de Bichat, jusqu'alors démunis dans la prise en charge des toxicomanes, décident de faire intervenir des membres de l'association narcotiques anonymes afin de participer à des sessions de formation continue dans les écoles d'infirmiers (15).

A l'initiative du Pr Ziegler du CHU de Nice et avec la participation de l'AFLAR, est mis en place en 1998 le programme patient partenaire, importé de l'université du Texas. L'enseignement est initialement destiné aux étudiants de 2^{ème} cycle, et fait intervenir des « patients formateurs » atteints de polyarthrite rhumatoïde (16). L'accent est porté sur l'expérience propre du malade, son ressenti ainsi que les conséquences de la maladie chronique. Le projet pilote a débuté dans les facultés de Nice, Lille, Grenoble et Paris-Créteil. Ce programme reçoit un très bon accueil par les étudiants mais également par les patients. Il est

transposé aux professionnels paramédicaux (école de kinésithérapie et d'infirmiers). Actuellement ce projet s'est généralisé dans toute la France.

Inspirée de cette expérience, l'association de lutte contre le psoriasis a mis également en place une formation destinée aux étudiants du 2^{ème} cycle dans plusieurs CHU de France.

Depuis 2012, un enseignement sur la relation médecin-malade existe à la faculté de Paris VI pour les étudiants de 4^{ème} année. Les étudiants participent à 2x2 heures d'enseignement obligatoire en petits groupes avec débat réflexif et interactif entre étudiants, patients et médecins. Les objectifs de ces enseignements sont de sensibiliser les étudiants sur leur type de relation avec les personnes malades, de savoir mener un entretien visant à aider au mieux les personnes malades à prendre soin d'elles-mêmes et d'échanger sur les possibilités de changer les pratiques inadaptées à la relation de soin (17).

En 2016, le programme PEP 13, initié par le laboratoire d'éducation et pratiques de santé (LEPS) de l'université Paris 13 a vu le jour. Le projet a pour objectif de faire participer des patients enseignants, afin d'intégrer la « perspective patient » dans le programme de DES des internes de médecine générale. Les patients y sont des enseignants rémunérés et engagés par l'université. Ils interviennent en binôme avec les médecins enseignants dans les groupes d'enseignement à la pratique réflexive entre internes (GEPRI) (18,19).

Après 4 ans d'expérience, les rôles des patients au sein de l'université de Bobigny ne se limitent plus à la participation des enseignements. Ceux-ci assurent actuellement les jurys de la phase socle de DES aux côtés de deux médecins enseignants, participent à la commission d'enseignement du département et du bureau, préparent avec l'équipe pédagogique les ED etc. Et d'autres pistes de réflexion sont à l'étude (20).

Depuis 2017, l'université Paris Diderot fait participer des patients experts d'addictologie de l'hôpital Bichat dans des enseignements auprès d'étudiants de 4^{ème} année dans le but de donner des outils d'aide à la communication. Cet enseignement s'est étendu à la rentrée 2017-18 aux internes de médecine générale. L'enseignement relation médecin-malade a vu intégrer pour la moitié des groupes un patient expert. Un travail de thèse quantitatif a été réalisé à l'issue de la formation. Celui-ci visait à évaluer grâce à l'échelle patient perception of patient-centeredness (PPPC) la perception de l'ACP par deux populations d'internes, une ayant eu l'intervention d'un patient expert dans la formation et l'autre non. Cette étude n'a cependant

pas permis de conclure que l'intervention d'un patient enseignant permettait d'améliorer l'ACP (21).

En 2017, un projet exploratoire pour l'intégration de patient formateur concernant l'ACP auprès d'étudiants de 2^{ème} cycle et de 3^{ème} cycle de médecine générale a été mis en place à l'université Paris-Créteil. L'objectif de ce travail était d'identifier l'intérêt et les modalités d'un enseignement faisant intervenir des patients et les facteurs permettant sa mise en place à la faculté de médecine de Paris Est Créteil (17).

En 2015, le projet PACTEM, pour patient acteur de l'enseignement en médecine a été mis en place sous l'impulsion de Nicolas Lechopier, enseignant chercheur sur le site Lyon-Saint Etienne. Une équipe interdisciplinaire de recherche constituée d'enseignants-chercheurs en philosophie, sociologie, anthropologie, épidémiologie, santé publique, médecine générale a travaillé conjointement dans l'objectif d'évaluer l'apport des patients à la formation des médecins et professionnels de santé. Ce projet regroupe plusieurs travaux pédagogiques (21).

Les étudiants de 1^{ère} année de 2^{ème} cycle (DFASM1) bénéficient à partir de l'année universitaire 2017-18 d'un ED faisant intervenir un patient formateur diabétique dans l'équipe enseignante. Il est intégré au module d'endocrinologie. Cet enseignement obligatoire a été proposé et développé par le CUMG. Il a pour objectif de développer la compétence communication, dans le cadre de la relation médecin-malade. Un travail de thèse de méthodologie quantitative à éclairage qualitatif a été réalisé par Audrey Chaumier et co-dirigé par le Pr Moreau et le Dr Wahl. Il a permis d'évaluer la satisfaction globale de cette expérience auprès des étudiants mais aussi des patients et enseignants, et l'impact à court terme pour les étudiants. Ses résultats objectivent 75,6% de satisfaction. 91,2% trouvent que le regard du patient est une plus-value dans cet ED. De même, l'avis des patients et des enseignants médecins était positif (23,24).

En 2018, a eu lieu un premier colloque inter-universitaire sur l'engagement des patients dans la formation médicale à Bobigny. C'est à Lyon que se sont réunis le 10 octobre 2019 patients, étudiants, chercheurs et médecins enseignants de diverses facultés Françaises afin d'échanger autour de ce sujet (25).

Lors de cette journée, ont été présentés plusieurs projets de groupe de travail sur le développement de la place du patient enseignant. Patients, médecins enseignants, étudiants et

chercheurs travaillent sur les modalités de mise en place au sein de l'université de Rennes ou de Paris-Créteil (projet EPIC).

La Faculté de Médecine de l'Université Côte d'Azur, propose depuis 2019 un cours destiné aux étudiants de 2^{ème} cycle faisant intervenir des patients enseignants. Lors de la rentrée universitaire de la faculté, le doyen a invité le 1^{er} patient enseignant recruté en tant que président d'honneur (26).

L'état des lieux réalisé par Romain Poyet dans sa thèse d'exercice a permis le recensement des projets mis en place et en cours dans les diverses facultés françaises. La moitié des facultés de France ont déjà intégré des patients dans la formation médicale, l'autre moitié a pour projet de le faire (27).

En 2009, le Pr Catherine Tourette-Turgis crée la première université des patients au sein de l'université Pierre et Marie Curie. C'est la première université au monde qui forme et diplôme des malades chroniques en prenant en compte le savoir expérientiel de ceux-ci. L'université des patients propose à l'heure actuelle trois diplômes universitaires : « Éducation thérapeutique du patient », « Démocratie en santé » et « Accompagnateur parcours patient en cancérologie ».

En 2016 déjà une centaine de malades avait été diplômée. Les objectifs décrits de l'université des patients sont multiples. Parmi eux, les principaux sont :

- créer des formations diplômantes hybrides entre soignants et patients
- proposer aux malades de discuter et réagir aux écrits et aux textes qui définissent les objectifs et les finalités de l'éducation des malades
- augmenter le nombre de malades susceptibles d'occuper des fonctions d'enseignant et de chercheur dans le champ de l'éducation des malades
- constituer des archives incluant des récits de vie, des témoignages filmiques, des enregistrements sonores
- étendre et approfondir cette démarche pour nouer des partenariats et faire que d'autres universités s'en saisissent (28,29).

Le 3 avril 2018, la Région Auvergne-Rhône-Alpes a inauguré son université de patients, avec une formation « devenir patient ressource en santé mentale » sous l'égide du Pr Franck Nicolas (30).

2.3. ÉVOLUTION DE LA PLACE DES USAGERS SUR LE PLAN LÉGISLATIF

L'utilisateur a été intégré comme acteur à part entière dans la prise de décision concernant le patient dans le système de santé en France dans les années 90 (31).

Le décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991 relatif aux conseils d'établissement des institutions sociales et médico-sociales prévoyait que les conseils d'établissement soient composés de représentants des usagers et de leur famille (32).

Les ordonnances Juppé n° 96-346 et 96-345 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée constituent le premier cadre juridique de représentation dans le système de santé en officialisant la représentation des usagers dans les conseils d'administration des établissements (33).

En 1999, l'article R711-1-6 du décret n° 99-1034 du 6 décembre 1999 étend le domaine d'implication des représentants des usagers, en incluant la présence d'au moins un représentant des usagers dans le comité de la lutte contre les infections nosocomiales des établissements de santé (34).

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé officialise la notion de démocratie sanitaire. Dans son chapitre III la participation des usagers au fonctionnement du système de santé est officialisée. Celle-ci renforce notamment le rôle des associations dans la représentation des usagers du système de santé, dans les instances hospitalières ou de santé publique avec notamment la création des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (35,36).

Les lois qui suivent étendent la participation des usagers notamment au domaine de l'assurance maladie, avec la présence des usagers au siège du conseil d'administration de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) en 2004 et au domaine de la recherche biomédicale avec la création des comités de protection des personnes (CPP).

La loi du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, intègre les représentants des usagers au sein des conseils de surveillance des agences régionales de santé (ARS), et promeut les programmes d'éducation thérapeutique, avec notamment la participation de patients intervenant auprès de leurs pairs afin de partager leur savoir expérientiel (37).

2019 est marquée par le projet de refonte du système de santé français avec la loi Ma santé 2022. Une série de mesures incitatives vise à accroître la place des patients au cœur des soins, afin de pérenniser cette culture de démocratie sanitaire. Une des mesures vise d'ailleurs à intégrer le patient, comme acteur de formation et d'évaluation des professionnels de santé, en faisant intervenir des patients experts dans le cursus de formation. L'article 3 de la loi n° 2019-77A du 24 juillet 2019 du code de l'éducation précise que les études médicales favorisent la participation des patients dans les formations pratique et théorique. L'arrêté du 31 juillet 2019, inscrit dans son orientation n°19 la prise en compte de l'expérience patient dans les pratiques (38,39).

3. LA FORMATION EN MÉDECINE GÉNÉRALE

3.1. ORIENTATIONS PÉDAGOGIQUES DU D.E.S DE MÉDECINE GÉNÉRALE

L'évolution de la place des usagers dans le système de santé et sa plus grande exigence quant à la qualité des soins, sont à l'origine d'une modification du dispositif pédagogique pour le diplôme du DES de médecine générale. Le CNGE développe depuis 2009 un modèle pédagogique d'apprentissage par acquisition de compétences dans la formation initiale des MG.

D'après Roegiers, une compétence est la possibilité pour un individu de mobiliser de manière consciente et organisée un ensemble intégré de ressources en vue de résoudre une famille de situations problèmes (40).

La définition retenue par le CNGE de la compétence « c'est un savoir agir complexe, en lien avec le contexte d'apprentissage ou d'exercice, qui intègre plusieurs types de ressources et qui permet, à travers une famille de situations, non seulement l'identification de problèmes, mais également leur résolution par une action efficace et adaptée à un moment donné » (41).

Ce modèle pédagogique, mis en place également à Lyon depuis 2010 par le CUMG s'articule autour de 6 compétences génériques illustrées par la marguerite des compétences et 11 familles de situations génériques auxquelles l'interne de médecine générale est confronté dans sa pratique. L'objectif principal de cette formation, qui se veut professionnalisante, est de former des professionnels compétents, réflexifs et autonomes à la prise en charge de problèmes de santé du citoyen qui le consulte (42–44).

3.2. FORMATION ET ÉVALUATION DES INTERNES DE MÉDECINE GÉNÉRALE DE LYON

Au titre de cette formation, le CUMG a mis en place plusieurs types d'enseignements facultaires s'articulant autour de ces compétences.

En première année de 3^{ème} cycle, ont lieu des journées de formation : « portfolyon », « RSCA », « approche par compétence » ainsi que deux séminaires: « approche centrée patient » et « bien s'informer » (44).

Les étudiants participent également à des groupes d'échange de pratique ou GEP. Il s'agit de groupes de 5 à 10 étudiants articulés autour d'un tuteur jouant le rôle d'animateur. Ce dernier facilite les échanges entre internes et leurs réflexions à partir des situations authentiques et accompagne l'élaboration des traces d'apprentissage via le portfolyon. Ces GEP ont pour but de développer la réflexivité autour de situations authentiques et d'amener les internes à rechercher et acquérir les connaissances pertinentes, à les partager et à les confronter à partir d'une réflexion sur leurs propres pratiques et celles de leurs collègues et enseignants.

Pour compléter cette formation, au cours de leurs stages ambulatoires de niveau 1, les étudiants sont invités à participer à des journées d'études thématiques.

Pour sa certification, chaque interne doit produire un certain nombre de travaux personnels attestant de l'acquisition de compétences. Chacun de ces travaux est référencé par l'interne dans son portfolio, ce qui permettra de suivre son évolution et l'acquisition des compétences requises tout au long du cursus.

L'interne sera également évalué sur des traces d'apprentissage, dites authentiques et inspirées de situations cliniques réellement vécues par l'interne, RSCA qu'il devra produire chaque année (45).

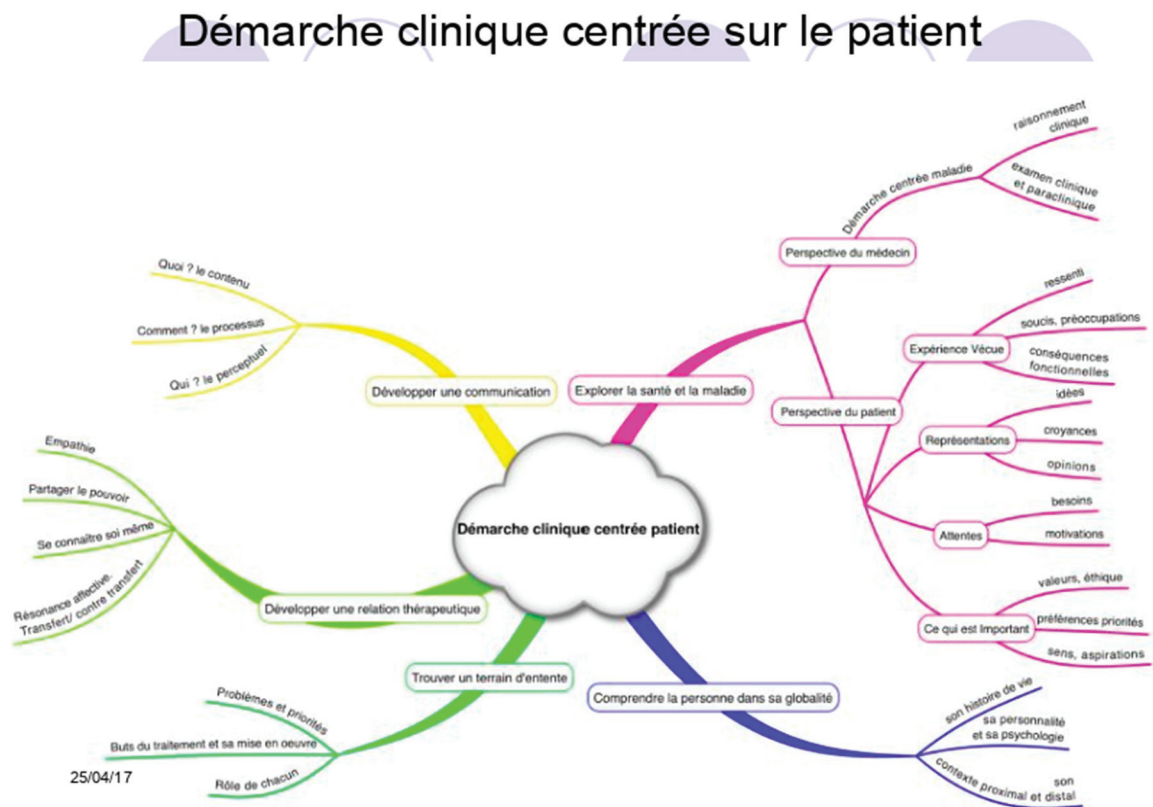
3.3. DÉROULEMENT DU SÉMINAIRE « ACP »

Ces journées auxquelles les deux chercheurs ont participé, se sont déroulées de la façon suivante.

Durant chaque journée d'étude, un EP et un enseignant médecin (EM) accueillaient une quinzaine d'étudiants, répartis par ordre alphabétique en quatre groupes.

La journée débutait par une présentation du concept d'ACP, avec pour les enseignants la possibilité d'utiliser un diaporama définissant l'historique, les dimensions et les outils clés de cette approche.

Par la suite, chaque étudiant se présentait un à un, expliquant succinctement son projet professionnel et son lieu de stage actuel, et exprimait ses représentations sur le concept ACP, à partir d'une situation clinique authentique qu'il avait lui-même choisie. Elle était soumise à la réflexion par le biais d'un échange interactif. Les enseignants leur faisaient remarquer les techniques de communication de l'écoute active qu'ils employaient, et des attitudes générées : empathie, congruence, respect inconditionnel de l'autre, bienveillance, absence de jugement, transferts et contre-transferts... Cette matinée était l'occasion de construire une carte conceptuelle autour du thème (46).



Sources : diaporama de présentation ACP utilisé lors de la journée de formation / CUMG, annexe 2

Après une courte synthèse reprenant l'ensemble des informations partagées au cours de la matinée, l'après-midi est dévolu à la simulation par le biais de jeux de rôle sous la supervision des deux enseignants. Selon les groupes, ces jeux s'organisaient soit entre étudiants, soit entre étudiant et l'EP, soit d'abord entre l'EP et l'EM puis entre étudiants. L'objectif était que chaque étudiant teste à tour de rôle les différents personnages : patient, médecin, observateur.

La journée s'achève par une mise en commun par chaque étudiant, d'un acquis de cette journée, qu'il serait prêt à mettre en place dès le lendemain, puis par une conclusion de l'EM puis de l'EP, de manière symbolique pour mieux illustrer la décision partagée.

JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE

Devant un système de santé en pleine mutation et l'avènement de la démocratie sanitaire, la place du patient a considérablement évolué au cours de ces dernières décennies. Les usagers sont de plus en plus actifs, et participent même aux grandes décisions de politique sanitaire. Le nombre de pathologies chroniques et l'augmentation de l'espérance de vie sont également à la source d'une modification du rapport de force dans la relation médecin-patient, avec un patient de plus en plus acteur de sa santé reléguant le médecin au rang d'accompagnant dans sa vie avec la maladie.

Le désir de certains patients de vouloir partager le vécu de leur pathologie, de savoir et d'apprendre a fait émerger à travers les années, le patient expert. Ce terme apparu en marge de la loi HSPT, désigne une personne, atteinte d'une maladie chronique, qui a développé un savoir expérientiel et médical sur sa propre maladie, et des compétences pédagogiques grâce à des programmes de formation au sein des universités de patients (47).

Le patient expert a laissé émerger de nombreux autres patients : patient partenaire, formateur, enseignant, aidant...

Devant s'adapter à cette mutation sociétale, le CNGE a d'abord développé un apprentissage par compétences des internes de médecine générale et certaines facultés françaises ont depuis quelques années intégré la participation de patients dans les formations des étudiants de deuxième ou troisième cycle.

L'ACP, prend en compte les particularités et le vécu du patient. C'est une des compétences que les médecins généralistes de demain doivent acquérir. L'ensemble de ces notions semble cependant complexe à intégrer du point de vue du jeune interne.

Plusieurs travaux à propos de la participation dans un cadre pédagogique de patients enseignants ont été réalisés. Lors de notre recherche bibliographique, nous avons constaté qu'aucun travail qualitatif s'intéressant aux étudiants de 3^{ème} cycle n'a été réalisé jusqu'à maintenant.

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

L'hypothèse de travail s'articulait sur le fait que le concept d'ACP est complexe à intégrer par les étudiants de médecine générale, ainsi la participation d'EP optimiserait la prise de contact avec ce concept et son appropriation, dans un contexte d'apprentissage professionnel par acquisition de compétences.

Cette étude avait deux objectifs :

- L'un était d'évaluer qualitativement l'enseignement portant sur l'ACP par les étudiants en première année de 3^{ème} cycle de MG, et l'apport engendré par la participation des EP.
- L'autre était de recueillir le retour d'expériences et ressentis de l'équipe enseignante (EP et EM) afin d'optimiser et pérenniser cet enseignement.

Cette étude exploratoire souhaitait évaluer l'intervention des patients dans la formation à l'ACP.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

1. CHOIX DE LA MÉTHODE QUALITATIVE

La méthodologie qualitative est un ensemble de techniques d'investigation permettant l'analyse de données descriptives difficilement quantifiables. Elle s'intéresse à l'observation des comportements, du vécu, des représentations et des perceptions des gens en milieu naturel et permet d'étudier leurs opinions sur un sujet particulier.

Nous avons opté pour la méthodologie qualitative. Nous cherchions à recueillir des données concernant le vécu, le ressenti et les opinions des différents protagonistes concernant cette formation à l'ACP incluant des EP (48,49).

Les étudiants pour des raisons pragmatiques ont été sollicités à participer à des focus groups. Les enseignants ont été sollicités de même. Certains pour des raisons matérielles ont participé par le biais d'entretien semi dirigés.

Il s'agissait d'une triple évaluation menée conjointement, chacune étant complémentaire des deux autres.

2. POPULATIONS D'ÉTUDE

2.1. CRITÈRES D'INCLUSION

Le critère d'inclusion était d'avoir participé à la journée de formation ACP des internes de médecine générale de la faculté de médecine de Lyon Est des 9, 16 et 28 mai 2019, en qualité d'enseignant (médecin ou patient) comme en qualité d'étudiant (interne).

2.2. RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS

2.2.1. Modalités de recrutement

Deux instruments de collecte ont été utilisés :

-Le focus group : consiste à réunir plusieurs personnes d'une même catégorie pour réaliser un entretien en groupe. Ce dernier favorise la fluidité de la parole utilisant la dynamique du groupe.

Un chercheur menait l'animation en tant que modérateur. Son rôle était principalement d'introduire et de guider la session, de suivre le guide d'entretien préparé à l'avance en posant des questions ouvertes, et des questions de relance afin d'approfondir certains sujets paraissant pertinents (48,50,51).

L'observateur quant à lui, s'occupait de la partie logistique, des enregistrements et de l'observation du groupe avec prise de note des points importants ainsi que du langage non verbal complétant l'enregistrement audio.

Pour les focus groups EP et EM, le directeur de thèse s'est mis dans la peau du modérateur, un des deux chercheurs jouant le rôle de l'observateur.

-L'entretien semi-dirigé : un entretien individuel visant à collecter des données en interrogeant les participants en face-à-face par des techniques de conversation.

Cette technique a été utilisée pour des raisons pratiques, car l'ensemble des interviewés ne pouvait être disponible ou facilement « déplaçable » pour participer aux focus Groups.

2.2.2. Les étudiants de médecine générale

Un premier mode de recrutement : nous sommes intervenus en préambule des journées de formation afin de présenter le projet aux étudiants. Ceux qui étaient intéressés à participer étaient invités à renseigner leur adresse e-mail sur la fiche d'émargement de la journée afin que nous puissions les recontacter. L'information n'ayant pas circulé de manière homogène dans les différents groupes, une deuxième sollicitation a été faite à l'ensemble des internes ayant participé à la journée par courrier électronique, le 28/05/2019 par l'intermédiaire de l'assistante

administrative du CUMG. Devant le faible taux de réponse, une nouvelle relance a été adressée le 14/06/2019 aux internes ayant communiqué leur adresse de messagerie.

Le second mode de recrutement s'est ensuite fait après sollicitations directe de certains étudiants et par effet boule de neige.

Les entretiens se sont arrêtés lorsque ceux-ci n'apportaient plus d'éléments nouveaux.

Au total, sur 154 internes de médecine générale ayant participé à la journée de formation, 69 (44%) internes avaient transmis leur intérêt en communiquant leur adresse mail et 16 (10%) ont été recrutés.

2.2.3. Les enseignants

Leur recrutement, médecins ou patients, s'est fait par « accès direct » par le biais de messagerie électronique. Tous les enseignants ayant participé à l'enseignement des 3 journées ont ainsi participé, soit 8 EP et 9 EM.

3. ENTRETIENS

3.1. LE GUIDE D'ENTRETIEN

Les modalités d'entretien que sont le focus group et l'entretien semi-dirigé supposent l'utilisation d'un guide d'entretien. Il s'agit d'une liste écrite de questions ouvertes ou de thèmes qui devront être abordés pendant l'entretien.

Réalisé à partir des hypothèses de recherche et de la littérature correspondante, chaque guide d'entretien était construit de manière à définir le déroulement de l'entretien tout en gardant une certaine souplesse permettant de s'adapter au mieux à l'interlocuteur (ordre ou formulation des questions). Répondant au modèle de la « théorisation ancrée », le guide d'entretien pouvait évoluer après chaque entretien réalisé, de manière à inclure de nouvelles thématiques non envisagées au préalable, mais évoquées par les répondants. Le premier questionnaire a été ensuite travaillé en groupe avec les 2 chercheurs, leur directeur de thèse et deux autres enseignants chercheurs du CUMG, intéressés par la thématique et experts de la méthodologie. Chaque question se voulait la plus ouverte possible, et la plus compréhensible en n'abordant qu'une seule idée à la fois. Des questions secondaires avaient été intégrées au guide afin de relancer les échanges au besoin (50).

Les guides d'entretien pour les trois populations répondaient à une trame thématique commune se présentant par une première question amorce évoquant les expériences de chacun. La deuxième partie évaluait le vécu de la journée sous les différents points de vue. Enfin, l'impact de cette journée de formation était abordé avant une question finale ouverte et de remarques éventuelles.

Les guides d'entretien sont annexés en fin de document (*annexe 3-8*)

3.2. LE RECUEIL DE DONNÉES

Les entretiens se sont déroulés de juin 2019 à octobre 2019. Un double enregistrement des données était réalisé à l'aide de l'application « dictaphone » de deux téléphones mobiles, pour assurer la sécurité technique des recueils de données. Ils étaient réalisés après une explication rapide de l'étude. L'obtention de l'accord écrit et oral des participants concernant l'enregistrement avait été sollicité auparavant.

Un questionnaire quantitatif à visée épidémiologique était renseigné en début d'entretien par chaque participant. Les données collectées étaient des informations objectives et quantitatives permettant de caractériser nos échantillons.

L'anonymisation des interviewés était effectuée préalablement à l'entretien, où chaque répondant était caractérisé par une abréviation (ex : E1 pour étudiant 1, EPA pour enseignant patient A, EM1 pour enseignant médecin 1)

Les chercheurs ont été formés aux techniques d'entretien. Ils avaient au préalable appris l'utilisation des techniques de communication (pause active, approfondissement, questions ouvertes, reformulation, renforcement positif, réponses neutres, tour de table), qui contribuait à la qualité des entretiens.

Le recueil des données a été équitablement réparti entre les deux chercheurs qui ont pu endosser successivement le rôle du modérateur et de l'observateur.

4. EXPLOITATION DES DONNÉES

L'analyse des données s'est effectuée de juin 2019 à février 2020.

4.1. RETRANSCRIPTION DES DONNÉES

Les enregistrements audio des entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité de manière à respecter l'expression des sujets. Des nuances, des données non-verbales ainsi que des notes éventuelles prises pendant l'entretien pouvaient y être intégrées.

4.2. ANALYSE DES DONNÉES

L'analyse des données quantitatives a été réalisée à l'aide du logiciel EXCEL.

Chaque entretien a été soumis à une analyse thématique à l'aide du logiciel QSR NVivo 12.0. Chaque idée a été codée puis regroupée en unités de sens ou occurrences. Celles-ci ont ensuite été regroupées en thèmes voire sous thèmes visant à faire émerger les principaux axes de résultats.

Chaque entretien était analysé en aveugle. Au bout de 3 entretiens, nous avons réalisé une triangulation des données en comparant les axes de réponses formés à partir de l'encodage. Une triangulation régulière des données a été également réalisée avec le directeur de thèse.

En raison de la quantité de données obtenues, les résultats ont été regroupés en tableaux. Ils faisaient apparaître les différents thèmes ressortis dans les entretiens. Chacun est illustré d'un ou plusieurs *verbatim* choisis pour leur pertinence.

5. TRAVAIL À DEUX

Initialement, une recherche bibliographique sur le thème du patient expert avait été réalisée au cours de l'année 2018. Nous avons proposé cette thématique de recherche aux membres du CUMG de l'université de médecine de Lyon Est. Le Pr Dupraz, responsable de l'enseignement ACP, venait d'être missionné, sur sa proposition, pour initier la participation de patients à cet enseignement. Ce projet novateur démarrait en avril 2019.

Cette thèse a été réalisée de manière conjointe, avec chacun une charge de travail identique. Le travail a été réparti de façon équilibrée et chacun des chercheurs a pu apporter son regard personnel tout en ayant une vision globale des trois populations étudiées. Le recueil des données et l'analyse des résultats ont été réalisés en répartissant les populations de façon égale entre les deux chercheurs. De même, la rédaction des différentes parties de l'étude a été partagée de façon équivalente. Chaque étape du travail aboutissait par une mise en relation régulière grâce à la plateforme sécurisée claroline connect. Sur recommandation du directeur de thèse, par soucis de cohésion et compréhension de lecture, nous avons décidé de réaliser un manuscrit unique.

Ce travail à deux a permis un recrutement plus large et plus varié, et ainsi explorer le même thème à l'aide de trois groupes cibles différents : les étudiants de première année de troisième cycle, les EP et les EM. Cela a également permis d'optimiser une triangulation des données afin d'assurer une meilleure rigueur méthodologique.

6. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Nous avons bénéficié de l'aide du service de recherche documentaire de la bibliothèque universitaire (BU) Lyon 1, que nous avons sollicité.

Les bases de données interrogées pour la recherche bibliographique étaient les suivantes : Pub Med, CAIRN, Google Scholar, ainsi que les principaux moteurs de recherche sur internet.

Les chercheurs ont sélectionné les articles en fonction de leur pertinence, puis la bibliographie s'est étoffée à partir des références bibliographiques utilisées dans ces articles. SUDOC a été également interrogé pour la recherche de travaux de thèse sur des thèmes similaires. Les articles de revues pédagogiques comme Exercer, ainsi que le site du CNGE et légiFrance ont également été consultés.

L'abonnement de la BU Santé Lyon 1 à de nombreuses revues scientifiques permettait l'accès à la grande majorité des documents dans leur intégralité. Pour certains travaux non accessibles en ligne directement, le service prêt en bibliothèque (PEB) de la bibliothèque universitaire de l'université Lyon 1 a été utilisé.

La recherche par mots-clés a été faite en français (patient enseignant, patient formateur, patient expert, patient partenaire, approche centrée patient, savoir expérientiel, éducation thérapeutique, relation médecin-patient) et en anglais (patient as teacher, patient as educator, expert patient, patient partner, patient centered care, professional practice). Le moteur de recherche CISMEF a été utilisé afin de traduire les termes MeSH en anglais.

Une première recherche bibliographique s'est déroulée d'octobre 2018 à mai 2019. Cette recherche a été réalisée de manière indépendante, puis croisée. Plusieurs autres recherches sont venues la compléter tout le long du travail afin d'enrichir nos références au fur et à mesure, en fonction des résultats extraits des entretiens. Une veille bibliographique a été mise en place, et arrêtée en date du 01/05/2020.

Les références bibliographiques ont été répertoriées et triées à l'aide du logiciel « Zotero ». Les auteurs avaient été préalablement formés à l'utilisation de ce logiciel au cours de l'année 2018.

7. COMITÉ ÉTHIQUE, CPP ET DÉCLARATION À LA CNIL

Le projet de recherche n'impliquant pas la personne humaine au sens de l'article L1121-1 du code de la santé publique relatives aux recherches impliquant la personne humaine (loi Jardé) ², celui-ci ne nécessitait pas d'avis auprès du comité de protection des personnes ou comité d'éthique de l'établissement (52).

Conformément à la loi Informatique et Liberté en vigueur, les participants disposent d'un droit d'accès, de communication, d'opposition et de rectification des informations nominatives, qui s'exerce sur simple demande écrite adressée à l'investigateur. Notre projet de recherche relevait d'une procédure de déclaration simplifiée à titre individuel selon la méthodologie MR-004. Celui-ci a été inscrit au registre informatique et libertés de l'établissement par un correspondant informatique et libertés (CIL).

8. CONFLITS D'INTÉRÊT

Les auteurs comme leur directeur de thèse déclarent ne présenter aucun conflit ni lien d'intérêt quant à cette thématique.

² « Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches qui ne sont pas organisées ni pratiquées sur des personnes saines ou malades et n'ont pas pour finalités celles mentionnées au I, et qui visent à évaluer des modalités d'exercice des professionnels de santé ou des pratiques d'enseignement dans le domaine de la santé »

ANALYSE TRANSVERSALE DES ENTRETIENS DES ÉTUDIANTS

1. CARACTÉRISTIQUES DESCRIPTIVES

16 étudiants de première année de 3^{ème} cycle en formation de médecine générale ont été recrutés et interrogés.

Ils étaient anonymisés à l'aide d'une abréviation, de E1 à E16.

Dix d'entre eux ont participé à deux focus groups. Le premier focus group a eu lieu à Bourg en Bresse et était composé de 6 étudiants. Le deuxième focus group s'est déroulé à Lyon et était composé 4 étudiants, deux d'entre eux ayant dû annuler au dernier moment pour raison climatique ou de contretemps sur le lieu de stage.

Six ont participé à un entretien semi-dirigé.

Tous ces entretiens ont été réalisés par le binôme de chercheurs, chacun jouant successivement le rôle de modérateur ou d'observateur.

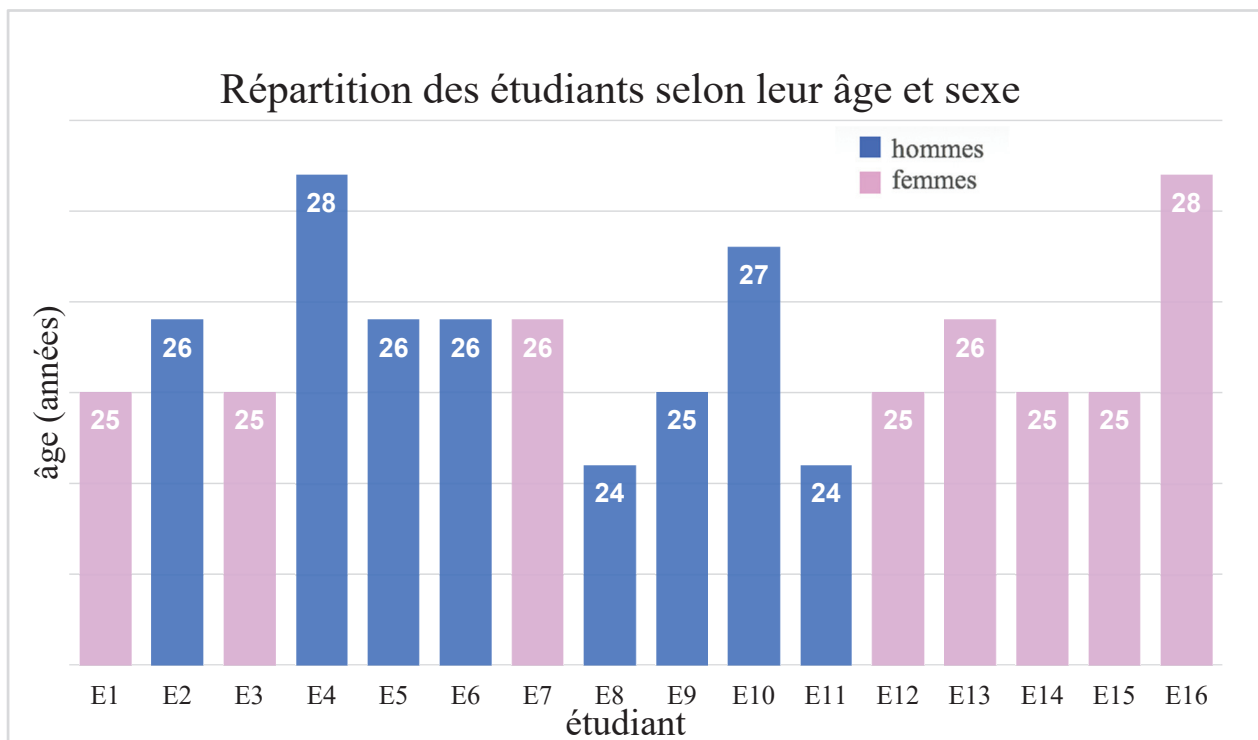
Ces caractéristiques de l'échantillon étudié présentées ici ont été recueillies grâce à un court questionnaire quantitatif à visée socio démographique distribué en début d'entretien.

Seront présentées ici les informations suivantes : l'âge, le sexe, la faculté d'origine des étudiants, le lieu et nature de leurs stages actuels ainsi que leurs projets professionnels.

Quinze étudiants interrogés étaient en deuxième semestre de médecine générale. Une était en sixième semestre. Un seul d'entre eux n'avait pas réalisé de stage de médecine générale au cours de son deuxième cycle d'étude médicale.

Une étudiante de sixième semestre avait eu la formation l'année passée, sans EP. Ne l'ayant pas validée, elle en a bénéficié une seconde fois mais avec EP. Ses verbatims seront intégrés en couleur bleue dans les tableaux de résultats.

1.1. ÂGES ET SEXES DES ÉTUDIANTS INTERROGÉS



L'âge moyen des étudiants était de 25,7 ans. L'âge médian était de 25,5 ans. Les âges extrêmes étaient 24 et 28 ans.

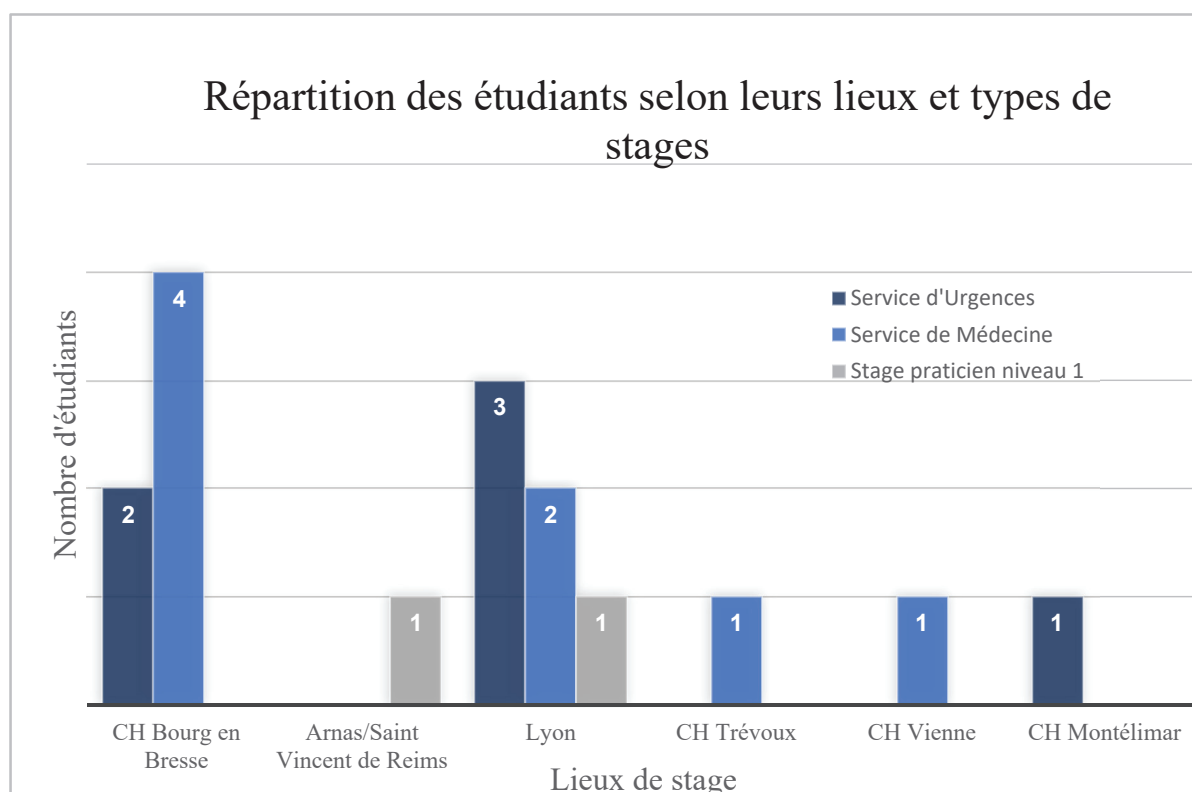
1.2. FACULTÉS D'ORIGINE

Les 16 étudiants étaient issus de diverses facultés réparties dans toute la France.



Sources : <https://www.librairie-interactive.com/cartes-de-france>

1.3. LIEUX ET NATURES DE STAGES

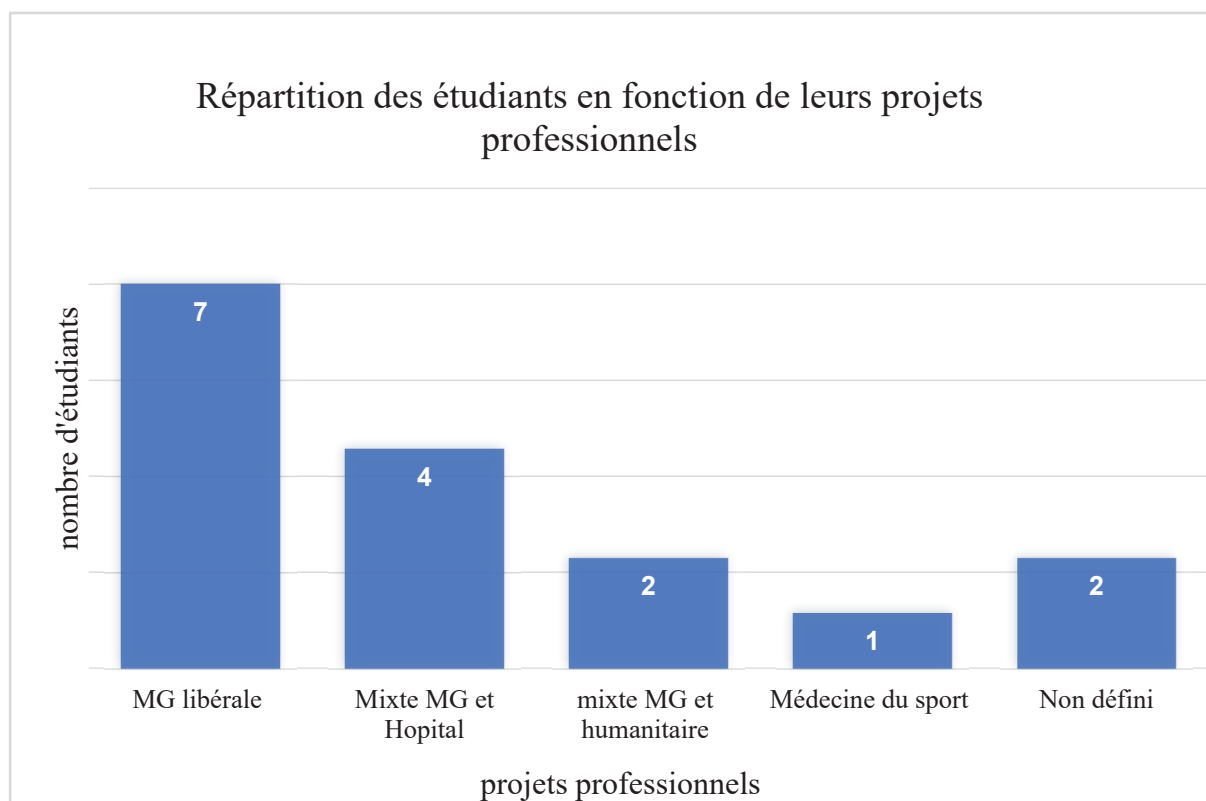


Quinze étudiants interrogés effectuaient leurs stages de second semestre, moment du cursus où cet enseignement est proposé, une étudiante qui le rattrapait, effectuait son stage de sixième semestre.

Huit effectuaient un stage en service de médecine au moment des entretiens : trois en gériatrie, un dans chacune des orientations suivantes : médecine polyvalente/addictologie, endocrinologie, soins palliatifs, neurologie, équipe mobile de médecine somatique.

Six d'entre eux effectuaient leur stage aux urgences au moment des entretiens. Deux étaient en stage ambulatoire chez le praticien.

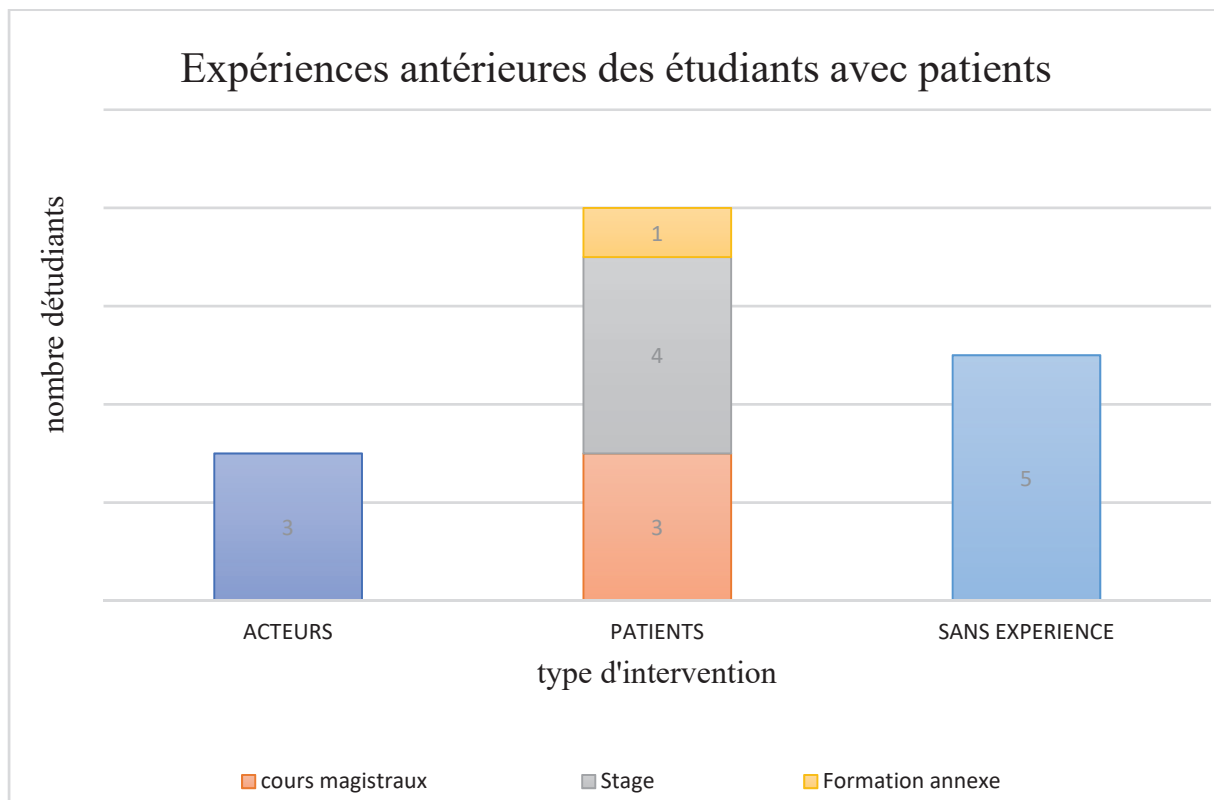
1.4. PROJETS PROFESSIONNELS



Quatorze étudiants avaient un projet professionnel défini. Sept d'entre eux voulaient faire de la médecine générale en libéral, sept projetaient de coupler cette activité avec une activité salariée ou une activité dans les ONG.

Deux n'avaient pas encore de projet défini.

1.5. EXPÉRIENCES ANTÉRIEURES



« Et j'y avais assisté parce que ça m'intéressait mais c'était pas du tout obligatoire et pour le coup ça m'avait vraiment servi parce qu'on se rendait compte de ce que le patient vivait quoi » (E10)

« C'était la première fois. » (E7)

« On avait des consultations simulées donc c'était des acteurs qui venaient en face de nous quoi, et c'était pas mal. » (E2)

2. ANALYSE QUALITATIVE DES ENTRETIENS DES ÉTUDIANTS

2.1. VÉCU DE LA JOURNÉE

2.1.1. Les a priori quant à cet enseignement

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
NÉGATIF	○ A reculons	« Moi honnêtement, j'y allais un peu à reculons, je pensais que ça allait être carrément scolaire » (E8)
	○ Concepts abstraits	« j'avais peut-être un peu d'a priori, dans le sens, où j'avais trouvé que les cours qu'on nous avait proposés quand même depuis le début de l'année étaient assez abstraits et je me disais qu'on allait encore avoir un cours, où on allait discuter et pas apprendre grand chose » (E13)
POSITIF	○ Bonne idée	« j'ai trouvé ça super bien au début, quand on a dit qu'il y avait un patient apparemment etc, je me suis dit que c'est vraiment une très bonne idée » (E2)
	○ Innovant	« Bah écoutes, j'ai trouvé ça super intéressant et du coup innovant vu que je n'avais jamais fait cela avant » (E12)

2.1.2. Déroulement de la journée

2.1.2.1. Dynamique des échanges

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
LES ÉTUDIANTS	○ Ouverts	« Mais globalement, on était vachement ouvert et on demandait son avis, on se retournait vers elle « mais vous qu'est-ce que vous en pensez du point de vue du patient ? » (E7)
	○ Libre expression	« les gens étaient libérés et en plus ils ont pu dire ce qu'ils voulaient » (E1)
	○ Libération de la parole	« C'était beaucoup plus dynamique et puis même entre internes c'était plus riche, tout le monde a plus essayé de participer, de donner son avis, tout le monde avait quelque chose à dire » (E16) ³
	○ Retenu	« j'avais ce ressenti là en fait de me retenir sur certains trucs parce que j'avais peur de brusquer le patient et qu'il ait ce ressenti et qu'il ait une mauvaise vision des médecins et de la formation qu'on leur apporte » (E10)
	○ Adaptation du langage	« c'est vrai que j'ai pas vraiment fait attention à mon vocabulaire, juste j'utilisais des mots que tout le monde pouvait comprendre » (E7)
L'EP	○ Place centrale	« Dans mon groupe, la patiente était vraiment au centre de la discussion, c'est elle vraiment qui animait » (E9)
	○ Timidité initiale	« Au début elle se cachait un peu et je pense qu'elle avait peur du jugement » (E11)
	○ Retenue	« je ne pense pas qu'il osait dire ce qu'il ressentait sur certaines choses et il ressortait des choses toutes faites » (E4)
	○ Défensive	« vu qu'on était en majorité des médecins, il y a deux trois fois où je l'ai peut-être ressenti un peu sur la défensive » (E7)
L'EM	○ Place Secondaire	«[...] il a vraiment su se mettre en retrait. Enfin limite à un moment on l'oubliait, parce qu'il intervenait assez peu et je pense que justement, c'était vraiment voulu dans le sens où il voulait qu'il y ait des échanges » (E8)
	○ Connexion	« c'est lui qui fait un peu l'interaction entre les deux, [...] enfin le pont entre les deux je trouve » (E4)
	○ EM en trop	« pour le coup un patient orateur et en fait t'avais envie d'entendre que lui et de suivre son cours, tu n'avais presque pas envie d'avoir un 3ème intervenant qui drive la journée parce qu'il parlerait trop. L'intérêt c'est le patient » (E14)

³ Nous rappelons que les verbatims présentés en couleur bleue dans les tableaux correspondent à ceux de l'étudiante ayant participé à l'enseignement sans et avec EP

LE BINÔME -TRINÔME	○ Plus vivant	« c'était plus vivant le fait qu'il y ait un patient qui interagit avec le prof et tout » (E13)
	○ Bienveillance	« Globalement, c'était des échanges bienveillants » (E7)
	○ Honnêteté	« tout le monde était plutôt super honnête, après j'étais dans un groupe avec des étudiants qui envoient, n'ont pas peur de dire ce qu'ils pensent » (E2)
	○ Divergence	« bon après comme c'était un grand débat il y avait des divergences d'opinion » (E7)
	○ Recherche d'un terrain d'entente	« quand on ne se comprenait pas on essayait de comprendre nos désaccords ou quel était le souci » (E7)
	○ Moins de rapport hiérarchique	« il y avait moins le rapport élève - prof qu'il peut y avoir dans certains trucs » (E13)
INTERVENANT - DÉPENDANT	○ Internes	« Et puis après il y a certains internes qui n'ont pas trop joué le jeu, qui ont dû dire deux phrases dans toute la journée » (E7)
	○ Enseignants	« En plus c'est vachement dépendant des groupes effectivement. Ça dépend vachement des médecins qui coordonnaient mais aussi des patients » (E2)

2.1.2.2. Impact de l'EP sur les échanges

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
BÉNÉFIQUE	○ Inversion des rôles	« j'ai trouvé ça pas mal en fait que ce soit le patient qui nous pousse nous dans nos retranchements, alors que d'habitude, en consultation, que ce soit dans une chambre d'hôpital ou dans un box d'urgence, c'est nous qui poussons le patient dans ses retranchements [...] » (E9)
	○ Aide à la communication	« surtout le fait qu'il y ait un patient ça aide toujours à communiquer » (E4) « le patient il a vachement, compris le rôle qu'il avait dans cet échange et il nous a vraiment, tous, mis à l'aise pour qu'on n'hésite pas à poser aucune question » (E13)
	○ Émergence de nouveaux questionnements	« globalement il y avait une attitude j'ai trouvé très positive, tout le monde s'intéressait et ça soulevait vraiment des questions soit qu'on s'était déjà posées mais qu'on n'avait jamais pu poser à quelqu'un en tant que patient, soit qu'on ne s'était jamais posé et du coup c'était intéressant. » (E15)
NÉGATIF	○ Difficulté d'intervention	« En plus il part sur ses idées de patient [...] j'ai trouvé, j'avais l'impression de ne pas arriver à en placer une » (E1)
	○ Infantilisant	« [...] comme si, comme si on avait 10 ans en fait et qu'il nous parlait, nous racontait des choses[...] Ouais, ça ne mettait pas forcément hyper à l'aise » (E15)
PAS DE MODIFICATION		« je ne pense pas qu'on se soit interdit de dire certaines choses parce qu'il y avait un patient » (E15)

2.1.2.3. Organisation de la journée

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
AGENDA	○ Bon timing	« Je pense que cette formation doit quand même arriver assez tôt dans notre formation pour que nous on puisse adapter notre exercice, non moi j'ai trouvé que c'était un bon timing » (E12)
JEUX DE RÔLE AVEC L'EP	○ Apprécies	« le médecin enseignant et le patient enseignant ont fait un jeu de rôle de consultation et ensuite nous, chacun pouvait discuter sur le verbal et non verbal et tout le monde pouvait participer, moi j'ai bien apprécié » (E5)
	○ Plus vrai	« et ça faisait plus vrai aussi parce que la première fois quand on faisait, mine de rien, quand on faisait les jeux de rôle avec le prof ou d'autres étudiants [...] Quand il y a eu la patiente, alors on était d'abord en groupe de 4 puis on a été face à elle et là les gens étaient beaucoup plus impliqués parce que c'était réellement une patiente » (E16)
	○ Concret	« le jeu de rôle qu'il y a eu entre le médecin et le patient lors de la formation, bah il était concret. C'était presque une vraie situation, et du coup ça nous a montré ce que c'était vraiment que le ressenti d'un patient. » (E10)
	○ Analyse de la communication	« Voilà c'était des petits trucs comme ça où les jeux de rôle ont un peu permis en fait de parler, comme on parle. Il y a des choses qui te sautent un petit peu plus à l'oreille quand tu es un peu passif et que t'écoutes quoi » (E3)

2.1.3. L'Enseignant Patient

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
PLACE DE L'EP	○ Réflexion avec l'EP	« je trouve que la journée a été bénéfique parce qu'encore une fois on nous a demandé de réfléchir pas à la place mais avec le patient et le fait qu'il y ait un patient qui vient se mettre au centre d'un groupe de médecin je trouvais ça hyper courageux de leur part : le U avec le patient au centre imageait certainement la marguerite de façon réelle, c'était intéressant parce qu'on a pu le mettre en pratique concrètement » (E14)
	○ Intérêt pour son expertise	«[...] c'est vrai que c'était intéressant d'avoir leur expertise, parce que c'est eux qui le vivent c'est pas nous [...]» (E7)
	○ L'authenticité en plus-value	« Et c'était un vrai plus parce qu'en plus elle apportait plein d'éléments auxquels même l'animateur de la formation n'avait jamais pensé, auxquels personne pensait... » (E10)
	○ Indispensable	« c'était un petit peu indispensable, parce que c'est vrai que le thème de la formation c'est l'approche centrée patient » (E10)
	○ Nécessaire	« je me suis dit que ça me paraissait nécessaire, [...] au maximum d'amener des patients, [...] avoir l'expérience d'un patient assez objectif peut nous éclairer sur la façon dont on pratique la médecine » (E13)
	○ Formateur	« enfin moi j'ai trouvé ça super formateur » (E10)
	○ Sortir du contexte du cabinet	« Du coup le fait d'avoir quelqu'un qui témoigne dans un contexte d'échanges et pas dans le contexte de la consultation avec le médecin savant et le patient qui attend de recevoir les conseils, ça permet d'avoir une approche plus efficace au final » (E7)
	○ Libérer la parole du patient	« si on demande l'avis du patient (de la relation MM) , il ne sera pas forcément toujours à l'aise pour tout dire alors que si on l'a en formation et que c'est sans le jugement du patient par le médecin, peut-être qu'il serait plus libre de parler, et ce serait intéressant » (E15)
	○ Plus interactif	« ça a complètement changé la manière dont la journée s'est articulée, dont les gens sont intervenus c'était beaucoup plus interactif, plus stimulant » (E16)

APPORT	○ Confrontation de points de vue	« J'ai trouvé que ça apportait un autre point de vue, on est tout le temps entre nous dans notre vision de médecin » (E7)
	○ Diversité de patient	« On a eu un patient différent le matin et l'après-midi, et ça c'était vraiment bien aussi parce que du coup, ça permettait de voir deux visions un peu différentes » (E11) « avoir un peu leur point de vue ça permet de voir un peu ce qu'ils attendent en fait de nous » (E6) « Et comme on était plusieurs médecins à avoir une interaction avec le patient on avait parfois des points de vue différents, des connaissances différentes et ça permettait de confronter nos avis pour remettre le patient au centre » (E14)
	○ Vision complémentaire des EP	« ce qui était marrant c'est qu'au final, on a une patiente le matin et une l'après-midi, elles n'étaient pas les deux en même temps, et du coup on avait commencé à travailler ensemble, tu sais on avait commencé à faire le schéma le matin même, et elle, elle ne voyait pas le schéma au début et bizarrement les choses qu'elle redisait, c'était la même chose que ce qui avait été dit le matin » (E11)
	○ Ressenti des patients	« Mais là le plus c'est que c'était un vrai patient, en fait, dans cette formation qui nous disait le vrai ressenti » (E10) « ça m'a permis de prendre conscience que toute pathologie aussi petite soit elle pour nous a une incidence qui peut être très importante pour le patient en fait. Pour le coup ça m'a marqué. » (E14)
	○ Approche moins biomédicale	« ... pas juste réfléchir logique ECN. Parce qu'en plus je pense que c'est par rapport aux étudiants, c'est qu'on a tellement été formaté ECN qu'au final on pense comme ça, on ne pense pas qu'en fait la médecine c'est pas que des maladies quoi » (E6)
	○ Approche globale du patient	« Là elle nous oblige à nous poser la question, et à prendre le temps de nous poser la question, à dire bah voilà on va s'occuper, on va réfléchir à comment s'occuper au mieux de cette pathologie par rapport à toute la complexité du patient » (E10)
	○ Pragmatisme professionnel	« c'est beaucoup plus, c'est comme quand on nous dit qu'on apprend mieux en pratiquant en fait, je trouve que c'est vraiment à mi-chemin entre un enseignement théorique et la pratique à l'hôpital » (E13) « ça ancre un point de réalité et ça nous renvoie à nos moments de consultations, soit passés soit futurs » (E9)
	○ Nouveau mode d'apprentissage de la relation médecin-patient	« Et ce que je trouve cool avec cette formation c'est qu'elle fait en sorte qu'on se pose ces questions-là d'une manière détachée d'une relation de soin » (E10)
	○ Vécu authentique difficilement généralisable	« Moi je m'attendais plus à quelque chose de personnel, parce que généraliser dans ce domaine-là c'est quand même compliqué. Enfin chacun réagit différemment et chacun a un vécu différent des choses en fonction de son passé etc. Du coup oui, j'étais plutôt agréablement surprise... oui enfin je m'attendais à ce que ce soit plutôt personnel qu'une généralisation. C'est un peu foireux en général quand on essaie de généraliser sur des choses comme ça ... » (E15)

2.1.4. Nuances

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
ÉCHANGES DE LA JOURNÉE	○ Redondances	« ça tournait en boucle vraiment enfin non stop quoi . On a dû répéter les mêmes choses je sais pas combien de fois dans la journée, enfin j'ai vraiment eu l'impression que c'était toute la journée la même chose » (E2)
	○ Manque de lignes directrices	« ça manquait de lignes directrices, un petit peu de messages clés pour nous dire, bah voilà un peu quoi faire à ce moment-là » (E10)
	○ Discours parfois non pertinent	« après parfois les interventions n'étaient pas toujours très pertinentes, [...] qui parfois se focalisaient sur des choses qui nous paraissaient à nous pas forcément le sujet » (E7)
	○ Manque de représentativité	« pas sûr que ce soit vraiment représentatif d'un quotidien en tout cas de généraliste ou alors il représente un échantillon de patient qui était instruit sur sa pathologie » (E8) « Tu sens qu'ils ont été briefés quand même » (E10) « Ils ont trouvé des gens ultra-cortiqués, enfin il faut le dire quoi » (E8)
	○ Trop personnel / manque de généralisation	« C'était beaucoup plus une histoire personnelle du patient » (E1) « pour le coup j'aurais aimé qu'elle me donne justement des conseils effectivement assez objectifs, des trucs comme ça, ce qui n'a pas trop trop été fait » (E2)
	○ Tout le monde n'a pas pu participer	«Voilà peut-être le bémol, c'est que, dans mon souvenir, tout le monde n'avait pas pu participer.» (E13)
STRUCTURATION	○ Manque de support	« je regrette de ne pas avoir eu vraiment un petit support sur lequel revenir pourquoi pas dans un an, dans deux ans » (E9)
	○ Manque d'organisation	« C'était peut-être un peu dommage que ce ne soit pas un peu plus organisé que cela » (E7)
	○ Trop long	« l'atelier a été clairement beaucoup trop long à mon goût » (E9)
	○ Une journée insuffisante	« une seule journée c'est complètement insuffisant à ce moment-là si on part de ce principe-là. A ce moment-là, il faut de multiples journées comme ça pour apprendre ça je suis entièrement d'accord... » (E2)
	○ Relation déséquilibrée	« parce que c'était un peu déséquilibré quand même, parce qu'on était une quinzaine d'élèves, un médecin avec un patient » (E4)

MAUVAIS TIMING	○ Décalage avec le stage des urgences	« Quand on a une pratique réflexive presque binaire où le but c'est est-ce que le patient est grave ou pas, est-ce qu'on le garde ou pas et passer de ça à prendre le temps de réfléchir comment et qu'est-ce que peut ressentir le patient et bah, aux urgences, ça n'a absolument pas d'intérêt » (E5)
	○ Trop tôt dans la formation	« Après ce qui a été, en tout cas pour moi personnellement difficile, [...], c'est que justement l'ECN ce n'est pas très loin, [...], on a été dans une médecine ultra technique avec beaucoup de notions, quelque chose d'assez peu humain et clairement en fait les formations qu'on a, elles visent un peu à démonter tout ça [...] »(E8)
PAS D'IMPACT	○ Rien de nouveau	« Enfin moi je n'ai pas du tout eu l'impression d'apprendre quoi que ce soit en fait, on avait déjà bien soulevé les questions principales » (E2)

VÉCU DE LA JOURNÉE

Certains étudiants avaient appréhendé la journée, avec une réticence. D'autres trouvaient que la participation de patients était innovante et une bonne idée.

La dynamique des échanges était groupe-dépendante :

- La parole pouvait être très ouverte. D'autres manifestaient plus de retenue. Certains avaient adapté leur langage.
- L'EP avait une place, différente selon les groupes : centrale, avec une timidité initiale, ou retenue, voire sur la défensive.
- L'EM savait se mettre en retrait pour que le binôme fonctionne sans rapport hiérarchique. Parfois il était jugé de trop.

La présence de l'EP entraînait une inversion des rôles et une émergence de nouveaux questionnements. Pour d'autres, il était plus difficile d'intervenir, voire les messages étaient infantilisants. Certains n'ont pas trouvé que la présence du patient modifiait les échanges.

Les jeux de rôle au cours de la journée étaient appréciés car plus vrais et plus pragmatiques.

L'EP semblait indispensable à cette formation et, nécessaire. Il apportait de l'authenticité en dehors du contexte du cabinet. Il permettait une plus grande interactivité et réflexivité. Sa présence apportait un nouveau mode de relation expérimentale d'apprentissage, moins biomédicale et plus globale. Certains étudiants regrettaient cependant le décalage entre le discours de cette formation et la réalité de leur stage actuel, certains messages redondants ou le manque de représentativité des EP. La journée avait été jugée trop longue pour certains.

2.2. IMPACT DE LA JOURNÉE

2.2.1. Le concept ACP

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
CONNAISSANCES PRÉALABLES DU CONCEPT	○ Concept nouveau	« Je n'en avais jamais entendu parler, donc j'y suis allé vraiment en novice quoi » (E15)
	○ Concept connu	« ça c'est des concepts finalement que l'on a tous déjà, qu'on sait déjà un petit peu plus ou moins manier quoi. » (E5) « je pense que ça commence à s'inscrire à la fois dans les mœurs et à la fois dans la formation théorique qu'on a en tant qu'étudiant de P1 à la D4 » (E9)
	○ Représentation des étudiants	« à la base c'est prendre le patient dans son contexte global un peu dans son environnement de façon générale » (E3) « Pour moi l'ACP c'est partir du principe de se mettre dans la peau du patient et essayer de comprendre comment il perçoit sa pathologie et tout ça et comment faire pour pouvoir inclure un projet thérapeutique dans sa situation particulière » (E7)
	○ Concept difficile à appliquer	« du coup, c'est mon avis, mais on a l'impression que des fois dans ce qu'on fait, on ne pense pas assez à la représentation du patient » (E6)
APPROPRIATION PROGRESSIVE DU PARADIGME APPROCHE CENTRÉE PATIENT	○ Approfondissement du concept	« Ça a plutôt renforcé la connaissance de l'ACP. Ça a fixé les choses, on a approfondi un acquis, des notions. » (E7)
	○ Prise de conscience de différence de représentation	« parfois on ne réfléchit pas totalement à tout ce qu'il y a autour, à ce que ça représente pour lui et tous les examens que l'on fait, parfois, à la chaîne, on ne pense pas à comment il peut réagir à tel ou tel truc » (E6)

2.2.2. Évolution dans la pratique

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
CHANGEMENT DE PRATIQUE	○ A court terme	« Et pour le coup je ne dirais pas qu'il y a eu un avant/après formation [...] et je suis beaucoup plus à l'écoute et justement parfois je retrouve un peu quelques échos de cette formation. » (E8)
	○ A long terme	« Moi je pense que cela aura peut-être du coup plus une utilité au long terme, plutôt ramené dans le contexte du cabinet, du libéral » (E3)
	○ Certains ne savent pas	« Je ne sais pas si ça a vraiment changé sur ma pratique de tous les jours » (E7)
	○ Pas d'évolution	« je n'ai pas eu le sentiment que ça ait eu un réel impact dans ma pratique » (E15)
AMÉLIORATION DES PRATIQUES	○ Maîtrise de ses émotions	« j'ai appris durant cette formation qu'il y a des choses à canaliser en fait pour rester dans l'écoute et rester dans une certaine objectivité, pour essayer de ne pas passer à côté de certaines choses, essayer de tisser un lien en fait tout simplement »(E8)
	○ Importance des mots utilisés, exemple de la minimisation	« Et puis il y avait aussi un petit truc, [...] il y avait un des étudiants qui avait utilisé « on va vous faire un petit scanner » [...] Et du coup j'essaie de faire vraiment attention à ces truc-là. « Alors du coup on va vous poser un p'tit cathé et puis ça ira » bah non on va vous poser un cathé c'est quand même assez et puis voilà. [...] je pense que ce sont quand même dans les tics de langage qui sont un petit peu marquants pour les patients. »(E3)
	○ Examen physique	« le truc typique, c'est elle nous a dit par exemple « faites attention quand vous examinez un patient, laissez le patient soulever le t-shirt ». Qu'on soit à l'hôpital ou aux urgences, quand on palpe l'abdomen c'est toujours nous qui soulevons le t-shirt, et en fait on ne se rend pas compte que c'est hyper invasif. » (E11)
	○ Oubli de se présenter	« Avant d'avoir la formation, quand j'accueillais les patients, j'oubliais 3 fois sur 4 de me présenter,[...], je serre la main, je les accueille correctement, ça, ça a changé » (E12)
	○ Outils de communication : silence	« je me suis rendue compte que le silence dans une consultation, ça me gênait énormément et donc je posais tout et n'importe quoi comme question quitte à parfois avoir un interrogatoire complètement décousu parce que j'étais assez gênée de ça » (E13)

ACQUIS PROFESSIONNELS	<ul style="list-style-type: none"> ○ Gain d'empathie ○ Utilisation des questions ouvertes ○ Questionnement du psychosocial ○ Auto-analyse 	<p>« tu as envie d'être plus empathique je trouve. Même si moi je le suis déjà, c'est un truc super important » (E12)</p> <p>« honnêtement, déjà les questions ouvertes, à chaque fois que je suis aux urgences, je me tape intérieurement sur les doigts en me disant « tu ne poses que des questions fermées » mais en même temps c'est presque devenu un choix en fait » (E15)</p> <p>« C'est aborder les sujets qui ne se cantonnent pas au médical, enfin pas au médical, mais juste au corps quoi, plus tout le côté patient, dans sa vie de famille, dans le contexte social un peu tout ça quoi. Dans les mesures du possible aux urgences quoi » (E15)</p> <p>« ça m'a permis de, un petit peu mieux analyser parfois les réactions que moi j'ai face à certains patients » (E13)</p>
APPORT DE L'EP DANS LA FORMATION PROFESSION- NELLE	<ul style="list-style-type: none"> ○ Enrichir nos pratiques ○ Métacognition ○ Connaître le vécu d'une pathologie ○ Confronter les représentations 	<p>« Je pense que ça pourrait enrichir et améliorer nos pratiques » (E7)</p> <p>« Ouais on apprend des choses, ça permet d'ancrer des choses qu'on savait en quelque sorte avant mais qu'on ne pratiquait pas, ça permet de les ancrer un peu plus quoi » (E11)</p> <p>« Je pense que ça m'apporterait quelque chose dans mes connaissances dans une pathologie précise. On a des connaissances sur les différentes pathologies mais on ne sait pas ce que c'est de les vivre » (E7)</p> <p>« On se rendrait compte des différences entre nos représentations et de ce que vivent les patients » (E7)</p>
BÉNÉFICE CLINIQUE DE L'EP	<ul style="list-style-type: none"> ○ Valorisant ○ Acquisition d'expérience pédagogique ○ Vertu thérapeutique ○ Intérêt pour la formation des futurs professionnels de santé 	<p>« Bah pour eux forcément c'est vachement valorisant de se dire qu'à partir de maintenant, c'est eux qui enseignent le truc. Je pense qu'au fur et à mesure les patients, ouais ça leur fait du bien. » (E10)</p> <p>« Et en plus, s'ils reviennent faire cette formation sur plusieurs années, ils vont acquérir une expérience de formation qui sera meilleure et qui sera encore plus utile pour nous et pour eux. » (E10)</p> <p>« Mais est-ce que tu penses pas que cela puisse être thérapeutique pour le patient aussi ? Enfin avoir vraiment une vertu thérapeutique sur le plan psychologique, de pouvoir se livrer auprès de futurs médecins ou auprès de médecins même déjà formés ? » (E9)</p> <p>« Alors que ce qui est marrant c'est que la patiente au contraire elle n'arrêtait pas de dire que c'était ultra intéressant aussi pour elle de voir comment ça fonctionnait notre formation par rapport à ce qu'elle avait de l'autre côté » (E10)</p>

IMPACT DE LA JOURNÉE

Cet enseignement permettrait une appropriation progressive du paradigme ACP chez les étudiants qu'ils en aient ou non le prérequis.

Cette journée entraînerait pour les étudiants une évolution variable de leur pratique professionnelle, à court terme comme à long terme.

L'amélioration de leurs pratiques se reflèterait par une meilleure maîtrise de leurs émotions et d'une communication choisie et adaptée.

Des acquis professionnels tels que l'auto-analyse, ou le questionnement du psychosocial étaient relevés par des étudiants.

Ils notaient que la participation de l'EP dans la formation pouvait enrichir leurs pratiques, et confronter leurs différentes représentations.

Certains pensaient que cela pouvait être un bénéfice pour l'EP : se sentir valorisé ou même bénéficier d'une vertu thérapeutique en lien avec cette journée.

2.3. PROPOSITIONS ET SUGGESTIONS D'AMÉLIORATION

2.3.1. Sur la forme de la journée

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
FAIRE VARIER LES INTERVENANTS	○ Plusieurs patients	« Avoir plusieurs patients, pour en avoir discuté avec d'autres internes, on n'a pas du tout les mêmes ressentis, et je trouve que ça serait intéressant d'avoir des temps un peu plus courts, par exemple nous on faisait au début, au milieu, à la fin de la maladie et pourquoi ne pas faire qu'un temps de chaque mais avec 3 patients différents pour avoir d'autres interactions » (E14)
	○ Patients ayant eu des difficultés avec le corps médical	« Je pense que ça serait bien aussi d'avoir des débriefs avec des patients qui ont vraiment des choses à dire, qui ont vraiment eu des choses qui se sont mal passées avec le corps médical. Je pense que ça serait des échanges intéressants également » (E3)
	○ Patients plus représentatifs	« Je pense que c'est bien d'avoir des patients comme ça qui sont un peu cadrés mais je pense que ce serait aussi bien d'avoir des patients qui sont peut-être un petit peu plus spontanés et qui n'ont pas forcément eu des bonnes expériences parce que là pour le coup elle, elle avait plutôt eu une bonne expérience mise à part son diagnostic qui a été un peu compliqué » (E3)
	○ Patients d'association de patients	« mais c'est vrai que ça peut être intéressant de passer par les associations de patients, pour leur proposer même, que ce soit des étudiants que ça intéressent, qu'ils se déplacent dans des réunions qu'ils font, des choses comme ça, pour avoir leur retour d'expérience, de l'annonce qu'on a pu leur faire » (E13)
	○ Mixe acteurs et patients	« Avoir le ressenti d'un vrai patient ça aide je trouve, mais moi je reste encore sur l'idée de l'acteur que j'ai eu en D2 je crois.[...] C'est assez marquant. Je crois qu'un peu des deux ça pourrait être pas mal » (E4)
	○ Mélanger les étudiants (anciens et jeunes)	« partage d'expérience avec d'autres internes plus âgés, avec des médecins plus âgés, avec d'autres patients » (E1)
	○ Ateliers simulations	« sinon faire des pré-enregistrements, où ils nous montreraient des situations où il y a des trucs qui ne vont pas et nous on aurait un œil critique à avoir » (E10)

MULTIPLIER LES JOURNÉES	○ Sur plusieurs années	« On nous a donné l'idée, on nous a mis un petit peu en pratique, après ce serait bien de le refaire, de le réitérer, une fois qu'on aura plus d'expérience de stage, d'ambulatoire tout ça » (E8) « Mais pourquoi ne pas faire justement une demi-journée en première année d'internat, une en deuxième et une en troisième année » (E9)
	○ Sur le semestre	« en faire une en milieu de semestre et une en fin de semestre pour voir le « avant/après » pour voir l'évolution de la pratique » (E7)
	○ Inclure dans d'autres formations	« Et je pense que c'est quelque chose qu'il faut inclure mais de manière encore plus spécifique par exemple sur le stage ambulatoire on a les journées thématiques et en fait ça serait bien qu'on ait à ces journées aussi pas que notre vision à nous mais la vision du patient » (E16)
MOMENT DE L'INTERVENTION	○ Au début d'internat	« c'est bien de l'avoir dès le début, parce que du coup ça nous permet de nous poser les questions dès le début quand même ce qui nous fait un petit déclic en mode bah voilà, maintenant arrêtez de penser ECN et pensez patient » (E10)
	○ Pas trop tôt	« Il ne faut pas qu'elle arrive trop tôt, en tout cas pas plus tôt que ça, peut-être en milieu de stage ambulatoire, [...] comme c'est au premier semestre, c'est compliqué il y a déjà beaucoup d'adaptation. » (E7)
	○ A chaque stage	« ce qui serait bien c'est qu'à chaque fois on nous dise "dans ce stage là qu'est-ce que tu crois que tu occultes, envers ton patient » » (E1)
	○ Au moment du stage ambulatoire	« Disons que quand j'étais en hospitalier, lors de ma première formation, quand on nous parlait d'ACP c'était très flou je ne comprenais pas vraiment de quoi on nous parlait et du coup cette journée là au milieu ça n'a pas vraiment eu d'impact sur mon quotidien avec les patients alors que celle-ci elle en a plus eu, j'ai plus compris de quoi on nous parlait et du coup c'est plus intéressant de la faire au bout d'un mois de stage ambulatoire, c'était pas mal parce qu'il y avait plus d'écho avec ce que je pratiquais » (E16)
LOGISTIQUE	○ Durée moins longue	« j'ai l'impression que ça dure une journée et si on voulait que ce soit efficace il faudrait que ce soit réduit de moitié au moins pour qu'on passe les messages importants » (E1)
	○ Moins d'internes	« Le nombre dans le groupe c'est pas mal, pas plus, voire même moins si c'était possible : 6 internes, 1 patient et 1 médecin. » (E7)
	○ Diversité des patients	« je trouverais ça pas mal de le faire avec plus de patients, toujours en groupe, parce que si on est seul avec un patient, on n'a pas l'analyse non plus des autres, ouais peut-être même faire des groupes de 4, 5 et puis changer de patients » (E13)
	○ Support et accessoire	« c'était d'avoir un support avec des trucs pour faire des dessins, des plaquettes explicatives, qu'on se mette dans la peau du médecin, qu'on puisse discuter, ou qu'on ait des faux bureaux médicaux avec des ordis, tu vois par exemple tu mets quatre bureaux 4 ordis 4 patients et mettre 3 internes autour et les faire bouger. » (E14)

2.3.2. Sur le fond de la journée

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
CENTRES D'INTÉRÊTS DES ÉTUDIANTS	○ Données plus concrètes	« C'est-à-dire en fait faire une suite tout au long de la journée de choses concrètes, que tu puisses utiliser ensuite dans ta pratique dès le lendemain en fait » (E2)
	○ Moins de théorie	« les trucs théoriques, les notions, les thèmes, ils passent trop de temps dessus. » (E6)
	○ Plus de pratique	« mais il y a eu des moments de jeu de rôle l'après-midi où en fait ça a été tellement court, on n'a pas eu tellement le temps de dire certains trucs. C'était super court le moment où on avait la mise en pratique » (E10)
	○ Plusieurs thématiques	« Ce qui serait intéressant, si le cours était dispatché sur la durée, ce serait de faire appel à des types de patients complètement différents [...] et d'avoir le vécu du patient en fonction du type de maladie et du type de chronologie de la maladie. » (E15)
	○ Confrontation des représentations EP/étudiants	« Je pense que ce qui serait intéressant c'est que chacun prenne conscience de ses propres représentations, qu'il a lui [...]. Discuter de ses propres représentations, [...], et justement de ces représentations là, en discuter avec un patient qui pourrait nous apporter beaucoup. » (E7)
	○ Valoriser les exercices simulation	« Je sais qu'à la fin de la séance on avait fait des jeux de rôle, et ça je trouvais ça hyper intéressant, parce que ça te confronte en fait à une situation, et donc ouais... Travailler ça en plusieurs étapes et valoriser les jeux de rôle je pense que ça peut être pas mal » (E15)
BINÔME ORGANISÉ	○ Préparation en amont du binôme	« Je pense que ça serait pas mal que le patient et le médecin aient eu le temps de discuter un peu et de se mettre d'accord sur comment ça pourrait se passer » (E7)
RYTHME DE LA JOURNÉE	○ Plus de dynamisme	« avec vraiment un rythme à donner pour éviter que les gens décrochent ou s'endorment » (E4)

SUGGESTION D'AMÉLIORATION

Sur la forme, les étudiants suggéraient de faire varier les intervenants, de multiplier ces journées dans un même semestre et dans toutes les années de formation. Certains proposaient que le moment de l'intervention soit en début d'internat, au moment du stage praticien, à chaque stage. D'autres préféreraient que celle-ci ne soit pas dispensée trop tôt dans la formation.

La journée pourrait être raccourcie, avec un effectif moindre d'étudiants, plus de patients, voire la présence de supports.

Sur le fond, ils proposaient qu'il y ait moins de théorie et plus de pratique, de valoriser les exercices de simulation ainsi que plus de dynamisme. Ils suggéraient pour le binôme une meilleure préparation en amont.

2.4. MESSAGES CLÉS

Thèmes	Verbatims
GÉNÉRER DE LA RÉFLEXIVITÉ	« Pour revenir à mon premier stage, en rétro-actif, je me suis remémorée les situations aux urgences, et je me suis dit que j'aborderais pas la situation de la même façon et que j'essaierais de comprendre un peu plus » (E7)
METTRE EN PRATIQUE IMMÉDIATEMENT	« Après maintenant qu'on est en service, [...] j'essaie de faire un peu plus attention et je me dis qu'en médecine générale j'ai envie d'expérimenter plein de trucs, [...] » (E1)
REDONNER GOUT A LA FORMATION	« Après celui là (la journée ACP), je l'ai un peu mieux vécu, ça m'a relancé justement dans la dynamique de la formation de médecine générale » (E5)
ENRICHIR LA FORMATION	« et puis en fait je commence seulement à comprendre que tout ça, ça enrichit un peu la formation et notre approche, et de la façon dont on utilise les connaissances qu'on a déjà, et justement l'expérience technique » (E8)
GÉNÉRER UNE APPROCHE NOVATRICE	<p>« avoir un patient en face de nous c'est une approche hyper novatrice, parce que moi je n'en avais jamais entendu parler, je ne savais pas du tout que ça se faisait ». (E14)</p> <p>« On a une très bonne formation, mine de rien on a des gens très à l'écoute, et que je trouve ça hyper intéressant de mettre le patient au centre de l'histoire parce que c'est ce qu'on va faire tous les jours et je trouve ça bien. » (E14)</p>
APPLIQUER AUX AUTRES SPÉCIALITÉS	« Et tu te dis que ce genre de formation peut-être qu'on devrait le faire aussi pour les autres spécialités parce qu'au final la relation avec le patient, tout le monde est concerné, et c'est vrai que je pense qu'on devrait avoir une formation similaire, parce que clairement, il y en a besoin » (E11)

ANALYSE TRANSVERSALE DES ENTRETIENS DES ENSEIGNANTS PATIENTS

1. CARACTÉRISTIQUES DESCRIPTIVES

9 enseignants patients EP ont été recrutés et interrogés.

Ils étaient anonymisés à l'aide d'une abréviation, de EPA à EPJ. EPD n'a pas été utilisé.

Six (EPA à EPG) d'entre eux ont participé à un focus groups à la faculté de médecine de Lyon-Est. Le Pr Dupraz le modérait et Lamine Belouadah observait et notait le langage non verbal.

Trois ont été interviewés en utilisant la méthode de l'entretien semi-dirigé. Mickael Cardoso en a modéré un à la faculté, ainsi que un sur le lieu de travail de l'EP. Le dernier a été modéré par Skype par Lamine Belouadah.

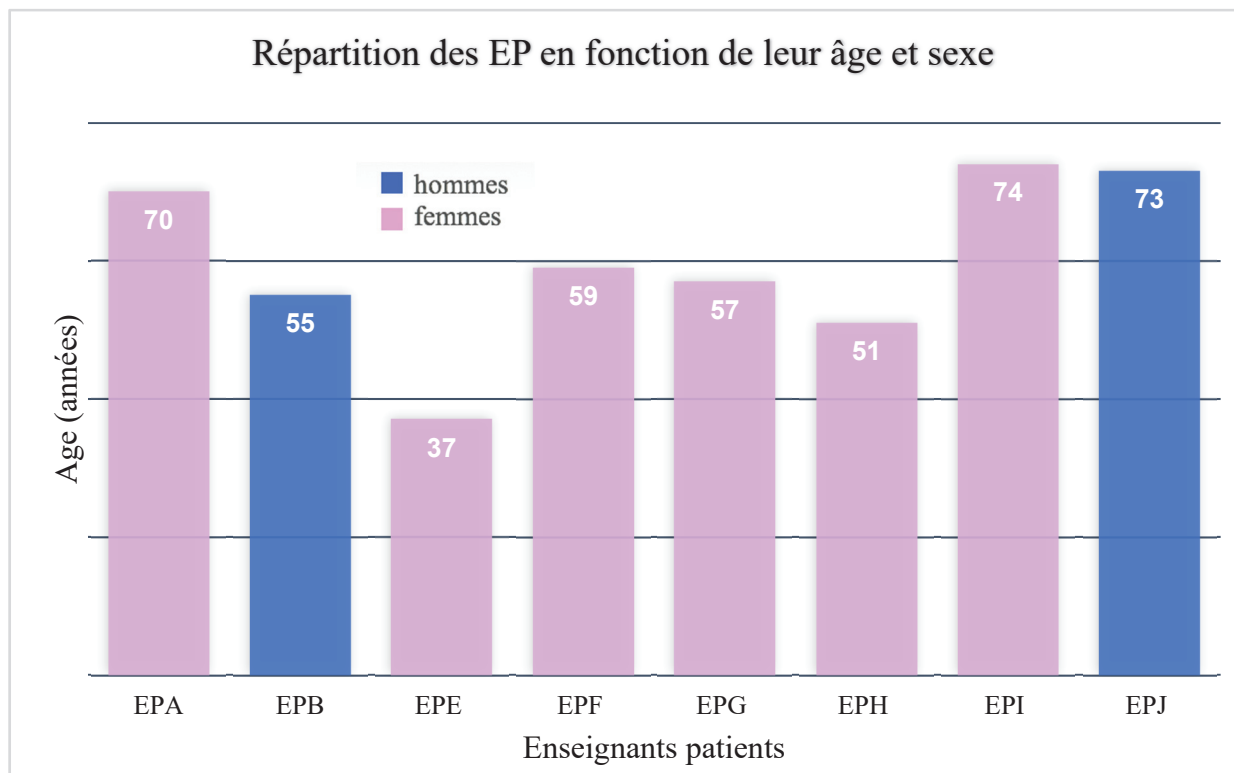
Ces caractéristiques de l'échantillon étudié présentées ici ont été recueillies grâce à un court questionnaire quantitatif à visée socio démographique distribué en début d'entretien.

Seront présentées ici les informations suivantes : l'âge, le sexe, la distance d'habitation par rapport à la faculté ainsi que la profession.

Parmi ces enseignants-patients, un d'entre eux (EPC) avait été recruté alors qu'il n'avait pas participé aux journées ACP pour étudiants de 3^{ème} cycle. Nous n'avons pas traité les données le concernant.

Trois EP (EPA,EPB,EPJ) ont participé à 2 journées différentes, en binôme avec un médecin différent à chaque fois. Deux EP se sont partagés une journée avec un EM en participant pour une le matin (EPG) et pour l'autre l'après-midi (EPH).

1.1. ÂGES ET SEXES DES EP INTERROGÉS



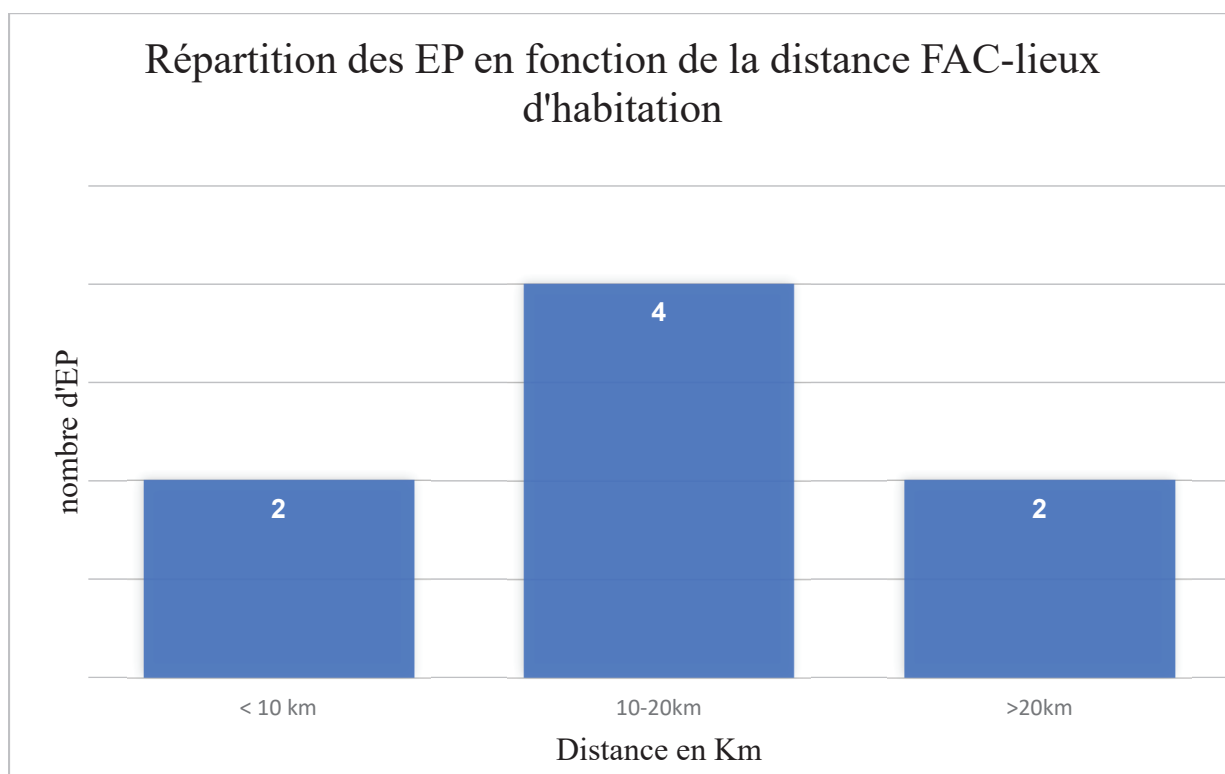
L'âge moyen des EP était de 59,5 ans. L'âge médian était de 58 ans. Les âges extrêmes étaient 37 et 74 ans.

1.2. PROFESSION DES EP

Les professions des EP étaient variées, la majorité des EP étant encore en activité.

EPA, EPI et EPJ :	retraités
EPB	consultant
EPE, EPG	professeures des écoles
EPF	gestionnaire de paie
EPH	patiente experte (en invalidité)

1.3. DISTANCE LIEUX HABITATIONS – FACULTÉ DE MÉDECINE



2. ANALYSE QUALITATIVE DES ENTRETIENS DES EP

2.1. PARCOURS DANS L'ENSEIGNEMENT

2.1.1. Expériences antérieures d'enseignement

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
AUPRÈS DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ	○ Étudiants Pharmacie	« J'interviens aussi auprès des étudiants de sixième année de pharmacie où là je joue le rôle d'une patiente et eux dirigent une séance d'ETP » (EPA)
	○ Étudiants en médecine	« ça m'a intéressé de participer à ces travaux d'abord à travers des témoignages sur le diabète, l'expérience vécue de mon diabète ensuite dans la foulée à la demande du Pr Moreau jointe à celle du Pr Moulin » (EPI)
	-Expérience vécue diabète -Projet PACTEM	« Ensuite je participe également avec Nicolas Lechopier. On était intervenu avec les étudiants je crois de troisième année qui eux avaient rencontré un patient ou des patients dans un cadre soit dans un bar soit chez eux, pas à l'hôpital. Et ils leur racontaient pareil leur maladie » (EPA)
	○ Diplôme universitaire	« j'interviens dans un diplôme d'université en oncologie pharmaceutique et là j'ai un public on va dire de médecins, infirmières, pharmaciens » (EPA)
	○ DIU cardiologie	« Et disons qu'il m'a proposé d'intervenir éventuellement dans des DIU de Cardiologie » (EPB)
AUPRÈS DES PATIENTS	○ Ateliers ETP en tant que patient expert	« au centre de rééducation des Massues, je suis patient expert, j'ai 4 ateliers, dans un programme d'éducation thérapeutique, qui s'appelle RECET [...] » (EPH)
	○ Association de malade	« Donc moi j'interviens, enfin j'interviens, j'accompagne les malades dans le cadre de mon activité de bénévole au sein d'une association de malades » (EPG)
	○ Projet d'accompagnement des patients	« Non moi je vais voir les patients à l'hôpital, parce que je fais partie du projet ONCORAL des HCL sur la chimiothérapie orale » (EPA)
	○ Pas de participation	« J'ai jamais été très participant à des associations, à cet univers qui fait que le patient a toujours besoin d'être accompagné, c'était pas trop mon truc » (EPI)
AUTRES	○ Conférences	« J'ai fait des conférences, accompagné dans des conférences mais je n'avais jamais participé à l'enseignement » (EPF)
AUCUNE		« Alors moi je n'avais pas d'autre expérience en fait » (EPE)

2.1.2. Pourquoi être EP ?

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
MOTIVATION	○ Réhabilitation avec la maladie	« c'était une manière aussi pour moi de comment dire [...] de réhabilitation quelque part, avec la maladie » (EPG)
	○ Donner du sens à son quotidien de malade	« Donner du sens à mon vécu de patient, donner du sens à mon expérience de patient, tirer profit de ce que...Tirer profit de mon quotidien de malade et faire passer des choses à des futurs médecins » (EPG) « moi ma volonté, mon envie c'était de faire quelque chose de mon vécu de malade, de mon expérience de malade chronique » (EPG)
	○ Amélioration de la formation des médecins	« Alors moi c'est par rapport à mon vécu, plus d'une vingtaine de lombalgie chronique, c'est pour améliorer la formation des médecins parce que j'ai vu dans mon parcours, qu'au niveau de la prise en charge de la pathologie chronique il y avait beaucoup à améliorer, au niveau surtout du médecin traitant » (EPH)
	○ S'affranchir des barrières soignants-soignés	« Et il n'y a plus cette barrière soignant/patient, enfin humaine on est en rapport humain en fait » (EPF)
	○ Rendre positif quelque chose de négatif	« faire quelque chose de ce qui à un moment donné était négatif, de le transformer en force ou en quelque chose de positif » (EPG)
	○ Aide pour les pairs patients	« j'ai partagé beaucoup avec des patients au sein du centre de soins et je me suis dit mais en fait les questions qui se posent c'est les mêmes que moi, il faut que je fasse quelque chose de cette expérience parce que je pense qu'on peut apporter entre pairs quelque chose : on peut s'accompagner, on peut aider on peut s'informer » (EPF)
	○ Réfléchir autrement son expérience professionnelle	« J'essaie de réfléchir à mon expérience professionnelle dans un autre domaine mais peut-être d'apporter cette expérience dans un domaine que je ne connais pas et que je ne connais qu'au travers de mon statut de patient » (EPB)
	○ Capitaliser le vécu pour le transmettre	« A capitaliser en fait ce que j'ai vécu, capitaliser et le transmettre » (EPG)
	○ Intérêt intellectuel	« eu égard à cette démarche qu'il avait faite vis à vis de moi et par intérêt intellectuel ça m'a intéressé de participer à ces travaux d'abord à travers des témoignages sur le diabète, l'expérience vécue de mon diabète » (EPI)

RECRUTEMENT	○ Dispositif PACTEM	« Je me suis retrouvée dans l'enseignement par le Dr Nicolas LECHOPIER qui m'avait contactée au départ pour les 3èmes années, donc j'ai participé il y a 2 ans, les étudiants devaient faire un travail l'été avec un malade chronique » (EPH)
	○ Médecin généraliste	« mon médecin généraliste qui m'en a parlé qui m'a proposé et j'ai dit oui tout de suite, sans vraiment savoir ce que c'était » (EPE)
	○ Diabétologue	« J'ai été sollicité par le Pr Moulin qui est mon diabétologue » (EPI)
	○ Co-enseignement	« le co-enseignement est venu par l'intermédiaire d'Olivia Gross puisque je l'ai eu en enseignement à Montpellier et qui m'a fait mettre en relation avec Nicolas Lechopier » (EPF)
	○ Rencontre avec une étudiante	« Moi je suis arrivé dans le dispositif par rapport à une intervention d'une étudiante que j'ai rencontré en réhabilitation cardiaque » (EPB)

2.1.3. Expectatives des EP

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
ÉTUDIANTS	○ Aider à aider dans leur pratique en formation médicale initiale	« au départ je me disais, il faut vraiment que j'intervienne pour qu'il puisse avoir quelque chose pour après aider les patients, c'était vraiment ça en fait, dans leur pratique » (EPE)
	○ Mieux communiquer	« la sensibilisation des étudiants au fait de leur responsabilité dans leur profession à exercer et puis l'importance du dialogue qu'il faut établir avec le patient » (EPI) « les techniques de communication parce qu'on ne s'adresse pas de la même façon au patient en fonction de son milieu socioprofessionnel, de son éducation donc partant de là, il faut savoir adapter son langage à la personne en face de nous, et puis avoir des techniques de communication, l'écouter, l'interrompre, définir des objectifs, et d'un point de vue médico-légal, définir le diagnostic, le pronostic et en informer le patient, savoir jauger la délivrance des informations, est-il en mesure de tout entendre la première fois etc, peut-être le diriger vers des associations qui peuvent l'informer. » (EPI)
	○ Partager son expérience	« Moi c'était un partage d'expériences, essayer d'expliquer ce que j'ai vécu, essayer de retranscrire à travers des jeux de rôles » (EPH)
RELATION MÉDECINS-PATIENTS	○ Améliorer la prise en charge des malades chroniques	« C'est justement me dire ce que j'ai vécu durant tant d'années, c'était de l'exprimer le dire et voir ce qu'on peut faire pour améliorer la prise en charge des malades chroniques » (EPH)
	○ Créer un partenariat	« lui donner des informations, pour qu'il sache et comprenne ce qu'il a, le pronostic, et les objectifs à atteindre et le sensibiliser de manière à ce que cette maladie soit un partenariat, le patient ne doit pas subir, il doit être actif de sa maladie » (EPI)
	○ Améliorer la relation patient médecin	« C'est un moyen de faire avancer les choses, de progresser dans la formation des futurs médecins. Je n'irai pas jusqu'à dire changer les choses dans la relation patient médecin mais aller vers une amélioration voilà » (EPG)
CO-CONSTRUCTION		« En me disant c'est ton expérience, elle vaut ce qu'elle vaut. Mais, comment dire, d'être dans une démarche plus co-constructive » (EPG)
REGARD DIFFÉRENT	○ Changer le regard	« les patients justement apportent ce, peut-être, ce sang neuf et cette vision extérieure que les médecins n'ont plus, parce qu'encore une fois ils tournent en boucle. Ils tournent en boucle entre eux tout simplement » (EPB)
AUCUNE		« Je n'avais aucune attente et aucune projection » (EPI)

PARCOURS DANS L'ENSEIGNEMENT

Certains EP avaient une expérience pédagogique, auprès des professionnels de santé ou leurs pairs, d'autres non.

Leurs motivations allaient de la réhabilitation de leur maladie à l'amélioration des pratiques des médecins, en passant pour certains par un intérêt purement intellectuel.

Les EP avaient eu connaissance de cette formation par différents biais : médecins référents, étudiants ou à partir de leur participation à d'autres enseignements.

Les attentes des EP étaient d'aider les étudiants dans leur pratique en partageant des outils communicationnels ainsi que leurs expériences, de favoriser l'appropriation de la relation médecin-patient par les étudiants et de co-construire l'enseignement avec eux.

Les EP pouvaient également changer le regard des médecins et étudiants en apportant une vision extérieure à la pratique médicale.

2.2. VÉCU DE LA JOURNÉE

2.2.1. État d'esprit préalable

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
LES APPRÉHENSIONS	○ Anxiété	« Moi je dirais que cet enseignement, je suis arrivée un peu anxieuse. Je me suis dit mais comment ça va se passer en fait, comment je vais pouvoir leur parler parce que c'est quand même des internes en médecine, comment ils vont réagir ? C'était oui une anxiété » (EPF)
	○ Peur	« Après je suis de nature un peu timide quand je connais pas donc j'avais un peu peur, et puis je me suis un peu poussée » (EPE)
	○ Curiosité	« Donc j'y suis allé avec beaucoup de curiosité » (EPG)
	○ Difficulté	« Bon j'ai pas trouvé ça, ça m'a paru un petit peu difficile au départ puis après je me suis dit « c'est un truc à tenter ». Donc voilà j'ai tenté » (EPJ)
	○ Humilité	« Et j'avais quelque chose en tête qui me paraissait important, c'est effectivement de ne pas me retrouver en situation ; ça a été abordé tout à l'heure ; de donneuse de leçons » (EPG)
LA CONNAISSANCE DU CURSUS	○ Aucune idée de la formation	« avant de venir ici je n'avais même aucune idée avant de me renseigner de la manière dont les futurs médecins étaient formés » (EPG)
	○ Ignorance de ce type de démarche	« Mais j'ignorais totalement qu'il y avait cette démarche de la fac de créer un enseignement pour que les futurs médecins intègrent la question du dialogue, du rapprochement avec le patient » (EPI)
	○ Préexistence de ce type de formation	« Déjà j'étais étonnée parce que je pensais qu'ils avaient déjà des choses... Je pensais que ça existait déjà, qu'ils avaient déjà des contacts avec des patients, et qu'ils n'attendaient pas de se trouver interne pour avoir des consultations avec des patients malades » (EPJ)
	○ Formation théorique en science humaine moins pragmatique	« Moi je pense qu'ils ont une formation théorique où on leur apprend quand même au travers des sciences humaines la relation qui existe [...] mais en fait voilà la théorie elle est là mais l'application il faut du concret sur le terrain. Après ils partent en stage, ils partent en internat, en externat et ce n'est pas toujours facile, et je pense qu'ils n'ont pas toujours le temps non plus » (EPF)
	○ Obligatoire	« Moi je pensais que c'était obligatoire en fait. C'est vrai que tous les internes que je voyais chez mon médecin généraliste, je pensais que c'était normal en fait, et qu'ils y passaient tous. Et que du coup ils apprenaient comme ça en fait, en venant, en nous voyant, en rediscutant en débriefant avec le médecin. Parce qu'il y a une partie où ils sont avec lui et il y a une partie où ils sont tous seuls. Donc pour moi c'était évident » (EPE)
	○ En évolution	« Avec la formation des 3èmes années, je me suis rendu compte que la formation était plus axée sur la maladie chronique, pas s'occuper que de la partie biomédicale mais de tout ce qu'il y a autour aussi » (EPH)

L'ATTITUDE DES MÉDECINS	○ Fermée	« J'avais un regard extérieur de la médecine, je pensais qu'elle était absolument fermée, en ayant vu X médecins en plus de 20 ans je les mettais tous dans la même case comme étant dieu tout puissant, je ne pensais pas qu'un jour on puisse collaborer » (EPH)
	○ Froide	« le médecin a toujours eu, ça tant a évolué maintenant, a toujours eu une image où effectivement il se positionnait comme le spécialiste. « Je vais vous raconter quelque chose et vous m'écoutez ». donc le dialogue se transformait en monologue. C'est toujours cette image là qu'on a eue du médecin spécialiste très froid qui gardait ses distances pour éviter de transmettre ses propres émotions » (EPB)
QUID DE LA PRÉSENCE D'UN EP	○ Multitude d'a priori	« Je pense qu'au niveau des étudiants, je me demande s'ils étaient pas bourrés de préjugés et d'a priori au départ » (EPB)
	○ Affront	« Moi j'ai découvert des gens qui auraient pu vivre cette démarche comme étant un affront ou une confrontation. C'est-à-dire « quelque part il vient nous expliquer la vie celui-là, qu'est-ce qu'il vient faire ? » On pourrait s'attendre à ça aussi et puis ça dépend comment on l'aborde. Si on l'aborde en tant que conquérant, en disant tout simplement vous allez voir, je vais vous expliquer la vie, ça ne va pas marcher » (EPB)
	○ Déclat	« je pense que justement cette idée de faire intervenir des patients au sein de ces formations ça va faire, ça peut faire un déclat justement et les faire réagir. » (EPF)

2.2.2. Déroulement de la journée

2.2.2.1. Dynamique des échanges

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
LES ÉTUDIANTS	○ Excellente relation	« Elle était excellente, dans tous les ED auxquels j'ai participé c'est toujours intéressant de découvrir les interrogations d'un futur professionnel. L'enseignement est de bonne qualité, les gens sont impliqués dans leur formation c'est sain » (EPI)
	○ Captivés, intéressés	« les étudiants aussi ils ont été formidables. Je ne sais pas, à chaque fois que je parlais ils me regardaient avec des yeux grands ouverts, ils posaient plein de questions. » (EPE)
	○ Très ouverts	« ils étaient très ouverts, ça s'est super bien passé, j'ai bien aimé cette demi-journée de formation » (EPH)
	○ Un peu passifs	« Parce que j'ai trouvé que les étudiants quand même malgré tout étaient un petit peu passifs le matin » (EPG)
	○ Centrés sur eux-mêmes	« voilà et au fond ils étaient plus entre eux qu'intéressés par la personne qui pouvait être là et qui pouvait leur apporter quelque chose d'autre » (EPJ)
	○ Réceptifs	« Mais par contre on les sent très réceptifs et très demandeurs de ça, de vécu » (EPB)

L'EP	○ Absence de hiérarchie	« Elle intervenait, j'intervenais, il n'y avait pas de hiérarchie on va dire. C'est pas parce que c'était le médecin et moi le patient on était exactement pareil. Les étudiants m'interrogeaient comme ils pouvaient interroger le médecin » (EPA)
	○ Un peu à part..	« Je pense qu'il y a eu au moins un groupe avec lequel j'étais très observatrice. Je ne me suis pas sentie inclus vraiment, mais bon c'est une sensation elle est peut-être complètement fausse mais je ne me sentais pas inclus, donc en définitif je n'avais pas trop envie de parler » (EPJ)
	○ Une place différente	« Et puis ça nous donnait, enfin ça m'a donné à moi en tant que patiente aussi une place différente que celle que j'ai d'habitude » (EPG)
	○ Égal de l'EM	« Moi j'ai été surprise et très contente que le médecin me mette à son égal en fait. C'est valorisant et en même temps on se dit oulala, ça m'a mis une petite pression quoi. Je me dis il me considère autant que lui » (EPE)
L'EM	○ Mise à l'aise immédiate	« le médecin avec qui j'étais m'a tout de suite mis à l'aise alors ça a été dans les échanges avant l'arrivée des étudiants et leur installation » (EPF)
	○ Très bien	« Mais autrement ça s'est toujours bien passé et j'ai toujours eu des médecins très bien » (EPJ)
	○ Stimulant	« Et le professeur qui est assis à ma gauche m'a beaucoup poussé aussi donc ça allait bien. Il m'a un peu poussé dans mes retranchements donc du coup c'est sorti naturellement » (EPE)
	○ Catalyseur	« Ce n'était pas un médecin qui tenait le crachoir quoi, c'était un médecin qui laissait parler et les internes et la personne qui était là en tant que patient » (EPJ)
LE BINÔME	○ Point fort	« Alors moi j'ai trouvé que le fait de fonctionner en binôme c'était un point fort » (EPG)
	○ Bonne équipe	« Les deux médecins avec qui j'étais c'était vraiment super, ça s'est super bien passé. Je pense qu'on faisait une bonne équipe » (EPA)
	○ Rassurant	« Ca avait l'avantage que effectivement... ça avait un côté aussi rassurant » (EPG)
	○ Entente naturelle	« ça s'est fait un peu naturellement » (EPE)
	○ Entente faite sur le terrain	« Elle s'est faite sur le terrain, en fonction de ce qu'il disait, s'il y avait un témoignage à apporter ou quelque chose à ajouter, c'était au coup par coup, ce n'était ni quelque chose de préparé ni de construit. » (EPI)

LE TRINÔME	○ Bonne interaction	« Il y a eu une interaction entre les étudiants. Il y a eu des réactions tout de suite. Et puis nous on est intervenu à tour de rôle aussi ce qui fait que ça fait une salade, on a bien remuée en fait et ça a été... Enfin moi j'ai ressenti ça très positivement » (EPF)
	○ Discours fluides et faciles	« Et là dans cet échange, il y a eu des discours faciles fluides limpides et moi ça m'a beaucoup plu » (EPF)
	○ Échanges très enrichissants	« Et je trouve que c'est des échanges et des partages avec les étudiants qui sont particulièrement enrichissants » (EPG)
	○ Instinctif	« Pour ça c'était assez ouvert, il n'y avait pas de calcul, c'était tout à l'instinct, sans à priori (EPI)
	○ Co-construction plus que transmission	« Il y a une histoire pas forcément de transmission comme ça mais de co-construction » (EPG)
	○ Positivité des échanges	« Mais l'échange là avec les soignants c'est quelque chose, pour moi ça a été d'une positivité incroyable parce que on apporte mais eux apportent » (EPF)
INTERVENANT-DÉPENDANT	○ Groupe-dépendant	« Moi je voudrais ajouter qu'en fait on ne peut pas avoir une unité de formation parce que c'est fait par groupe et chaque groupe est différent » (EPF)
	○ Personnalités-dépendantes	« Mais en fait je crois qu'il faut qu'ils arrivent à comprendre qu'il y a des échanges possibles mais c'est les personnalités et les personnalités on ne peut pas les changer » (EPF)
	○ Exclusivité liée au binôme	« Tous les groupes seront différents. Je suis persuadée que si on avait fait ensemble on aurait fait différemment. C'est sur place où ça va se faire et il peut y avoir une ligne de conduite mais qui ne sera pas forcément applicable au groupe et ça c'est la vie » (EPF)

2.2.2.2. Impact souhaité par l'EP

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
TRANSMISSION D'OUTILS COMMUNICATI-ONNELS	○ Prendre et laisser le temps	« Alors là moi je me suis dit, s'il y a quelque chose que je peux faire c'est leur dire qu'ils prennent du temps, qu'ils écoutent et que quand ils annoncent quelque chose qu'ils laissent le temps au patient d'accepter ce que le médecin va lui dire » (EPA)
	○ Importance des mots	« Moi pour moi les éléments importants ce sont les mots, l'écoute. Les mots pour moi c'est un truc. Les « mots sur les maux » comme je dis souvent. Je trouve que c'est tellement important » (EPF)
	○ Adapter son langage	« c'est ce qu'on disait un peu au départ, c'est qu'il faut que le médecin utilise des mots simples ou des images tout ça. Et je pense que justement ces enseignements qu'on fait où on intervient, on peut leur faire comprendre que c'est ce qu'il faut qu'ils fassent » (EPA)
TRANSMISSION D'UN SAVOIR EXPÉRIENTIEL	○ Vécu et ressenti	En fait sûrement je me suis dit si je leur apporte mon vécu qu'ils se rendent compte le patient comment il ressent les choses, ça peut à eux aussi leur apporter quelque chose quoi. De savoir le ressenti qu'on peut avoir nous et en fait (EPA)
	○ Aider les autres patients	« Moi je me suis dit tout de suite, j'espère que je vais pouvoir aider les étudiants, à aider après les autres patients qui ont la même pathologie que moi en fait. » (EPE)

2.2.2.3. Organisation de la journée

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
FORME	○ Effectif satisfaisant	« Je pense que 15 étudiants c'est bien, pas plus, de manière à éviter ceux qui échappent au cours, maîtriser un peu mieux l'auditoire. » (EPH)
	○ Organisation optimale	« moi j'ai trouvé que l'organisation était bien » (EPA) « Elle était bien organisée bien structurée » (EPI)
CO-CONSTRUCTION	○ Meilleure concertation pédagogique préalable	« ce n'était ni quelque chose de préparé ni de construit. » (EPI) « c'était fait avec conviction, sincérité, engagement mais ça manquait un peu de structure mais c'est normal ça débute » (EPI)

2.2.3. Nuances

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
ORGANISATION	○ Journée trop longue	« c'était un peu long pour un patient enseignant » (EPI)
	○ Manque de dynamisme	« je pense qu'il faut être plus dynamique, je trouvais ça long : il y avait des redites, je pense que les étudiants doivent se lasser c'est comme ça que je l'ai ressenti » (EPI)
	○ Manque de préparation	« ce que j'ai regretté c'est peut-être qu'il n'y ait pas en amont un échange avec l'enseignant médecin de manière à savoir où on devait aller, comment, avec quel rythme, définir un petit peu mieux le déroulé de la journée » (EPI)
	○ JDR à éviter	« Les jeux de rôle, c'était moi et le médecin, les étudiants n'en faisaient pas. Mais de toute façon, c'est à éviter, c'est dénaturé on est forcé de grossir le trait » (EPI)
MINUTAGE	○ Esprits non complètement disponibles	« Si le fait que ça soit positionné au milieu d'un stage ça, ils n'avaient pas l'esprit complètement disponible pour cette approche-là, à ce moment-là » (EPG)
DIFFICULTÉS LIÉES À LA PATHOLOGIE	○ Fatigabilité du patient	« Par contre passer une journée complète pour moi ça aurait été trop » (EPH)
	○ Charge d'enseignement asthénisante	« autrement j'ai trouvé que c'était un peu long pour un patient enseignant : moi j'ai 74 ans j'avoue que m'encaisser 3h30 d'écoute non stop sur deux demies journées c'est un peu long et fatigant donc quand il faut faire une synthèse à la fin on n'est pas très armé » (EPI)

ÉCHANGES	○ Plus de questions personnelles	« alors il y en avait certains qui étaient intéressés, mais je ne sais pas je m'attendais à ce qu'ils cherchent à poser des questions plus personnelles par rapport à moi, parce que justement quand ils sont à l'hôpital, c'est comment dire, c'est une demi-heure avec chaque patient et encore quand c'est une demi-heure, voilà c'est rapide » (EPJ)
	○ Motivation insuffisante des étudiants	« Mais bon si on veut parler d'attente, je vais dire que je m'attendais à ce qu'ils soient plus motivés, plus intéressés par ce style ... Enfin cette méthode alors qu'ils n'en avaient pas l'habitude quoi. » (EPJ)
	○ Comportement des étudiants	« Bon j'ai été plutôt déçue quand même parce que je me suis rendue compte qu'il y en avait qui n'en avait rien à fiche, il parlait de tout autre chose avec le copain d'à côté, ou faisait des jeux sur internet, sur leur ordinateur » (EPJ)
	○ Pas de prise de notes	« Je veux dire, par exemple ça m'a frappé qu'ils ne prennent pas de notes » (EPG)
	○ Équité des temps de parole ?	« A des moments j'ai ressenti que c'était le médecin enseignant qui témoignait trop de ses expériences vécues à lui et qu'il redécoupait dans tous les sens notamment sur l'empathie, ça devenait presque une analyse psychologique qu'un enseignement centré patient... Est ce que c'est le patient qui est important ou est-ce que c'est le médecin ? Je crois que c'est le patient, alors le vécu du médecin, à un moment donné j'étais perturbé, le témoignage était un peu long » (EPI)

VÉCU DE LA JOURNÉE

Les EP abordaient la journée avec des appréhensions variables : anxiété, curiosité, humilité.

Certains EP étaient informés qu'une formation facultaire ou pratique était dispensée aux étudiants alors que certains l'ignoraient ou la jugeaient trop peu pragmatique. Certains reconnaissaient une évolution de cette formation.

Le binôme était un point fort dans la dynamique des échanges, avec un côté rassurant pour les EP.

Les EM mettaient à l'aise les EP et aucune hiérarchie n'avait été ressentie entre les deux enseignants.

Selon les groupes, les étudiants étaient captivés, très à l'écoute ou plus en retrait et passifs.

L'organisation était optimale pour certains, mais améliorable pour d'autres notamment dans le minutage, le dynamisme ou la préparation en amont.

Certains EP regrettaient l'attitude des étudiants, peu motivés et posant des questions trop peu personnelles, pendant que d'autres nuançaient sur l'équité du temps de parole entre enseignant.

Certains EP remarquaient que la journée pouvait devenir difficilement endurable en fonction de leur état de santé.

2.3. IMPACT DE LA JOURNÉE

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
SATISFACTION DE LA JOURNÉE	○ Bouffée d'espoir communicative	« Moi mon regard a beaucoup changé. J'y vois chaque fois, que ce soit l'étudiant de 3ème année ou avec le dispositif du mois de mai. Je ressors avec une bouffée d'espoir pour l'avenir, et je communique sur cette bouffée d'espoir. A chaque fois que j'ai quelqu'un qui me contacte en me disant « j'ai vu mon médecin ça s'est mal passé je veux changer de médecin » je lui dis « vous savez, c'est en train de changer » et je communique sur cette bouffée d'espoir dès que j'en ai l'occasion" (EPG)
	○ Volonté de continuer	« je suis repartie hyper contente, enthousiaste avec qu'une envie comme j'ai dit à Olivia Gross de continuer. » (EPF)
	○ Enrichissant	« C'était tellement riche que du coup moi j'ai appris plein de choses et je me suis dit est-ce que eux ont appris aussi » (EPE)
	○ Bonne initiative de la faculté	« Moi je trouve ça génial que la fac de médecine nous fasse intervenir, incroyable je ne pensais pas qu'un jour ça se ferait » (EPH)
	○ Pénétrer le monde médical	« C'est très intéressant de voir effectivement, de pénétrer ce monde qui paraît inaccessible quand on est patient » (EPG)
BÉNÉFICE CLINIQUE DE L'EP	○ Auto-construction	« Je me disais que de toute façon que cette expérience d'ACP me permettait aussi de me construire, de continuer de me construire en tant que patiente. Et c'est vrai que je pense que ça contribue aussi à changer ma relation par rapport au médecin quelque part. » (EPG)
	○ Apport mutuel	« Je pense que ça peut avoir un impact des 2 côtés, étudiants mais aussi patients » (EPH)

RESSENTI SUR LES ACQUIS PROFESSION- NELS DES ÉTUDIANTS	○ Réflexivité	<p>« Ca aussi c'était un avantage, peut-être mais ils s'auto-corrigaient en fait. En fait ils présentaient « j'ai fait comme ça mais en fait j'aurais dû ». Donc il y avait déjà une réflexion qui se faisait au fur et à mesure de tous ces échanges. » (EPF)</p> <p>« Bah pour le coup ça les a amenés à réfléchir différemment. » (EPB)</p>
	○ Outils communicationnels	« Au moins de les sensibiliser sur le fait qu'on n'est pas des robots et que ça passe par un filtre qui est la communication, et la communication ça se fait en fonction du bagage intellectuel du patient, en fonction de paramètres qu'il vaut mieux avoir un petit peu étudié à la fac à travers des cas : savoir ce qu'il faut dire, pas dire, la manière de le dire, la reprise de parole ça c'est de la communication. » (EPI)
	○ Pathie	« Quand on a abordé les paramètres des pathies, on sent bien qu'ils ont chacun touché du doigt ce problème là mais ils ne savent pas bien jusqu'où aller, ils le traitent d'une manière différente, c'est en fonction des personnalités de chacun quoi mais ça les intéresse je pense. » (EPI)
	○ Variabilité de patient	« On voit qu'ils réalisent qu'il y a un autre domaine qu'ils ont pas toujours perçu : ça peut aller des gens qui sentent des pieds jusqu'à ceux qui pleurent tout le temps, en passant par des gens qui communiquent un peu mieux, et puis il y a des souffrances, des attentes tout cet aspect qui ne se définit pas dans les livres. » (EPI)
	○ Efficacité des JDR	« Et si on a terminé par quelques jeux de rôles l'après-midi, je dirais que dans les jeux de rôle ils ont amélioré ce qu'on avait discuté entre nous avant. » (EPF)
	○ Vécu du parcours de soin	« L'expérience sur laquelle j'ai échangé, je pense que ça ne peut leur faire que du bien, de voir ce que les malades chroniques vivent dans leur parcours de soins. ça va améliorer leur formation et leur exercice professionnel. » (EPH)
	○ Co-construction	« je sens qu'il y a des messages qui sont passés, alors je ne me souviens plus du tout lesquels par contre. Je pense qu'il y a eu quelque chose de construit, quelque chose qui s'est construit. Il y a des messages qui sont passés mais... » (EPG)
DIFFICILEMENT ÉVALUABLE	○ Abord psychosocial	« ça a évolué favorablement parce que c'est bien de se préoccuper de cet aspect, parce que la science c'est bien mais sans l'être humain ce n'est pas tout dans le cadre de la volonté de guérir et de soigner. » (EPI)
		<p>« J'en sais rien moi c'est à eux de le dire, on sent qu'on n'a pas été inutile, et qu'on n'a pas perdu notre journée disons ça comme ça. C'est un peu difficile de juger son impact, vous aurez leur réponse. » (EPI)</p> <p>« Alors l'impact, moi j'ai du mal à le mesurer. Je pense que c'est une première expérience, que la fois suivante ça se passera autrement. L'impact je trouve qu'il est difficilement mesurable en fait. » (EPG)</p>

IMPACT DE LA JOURNÉE

Certains patients étaient satisfaits de la journée, parlant de bouffée d'espoir communicative jusqu'à saluer l'initiative de la faculté.

Certains EP pensaient principalement que les étudiants ont pu acquérir certaines compétences comme les outils communicationnels, l'apprentissage des pathies. Une co-construction s'est faite.

Certains EP admettaient qu'il émerge un bénéfice clinique pour eux.

Certains patients n'arrivaient pas à évaluer l'impact de leur participation à cette journée.

2.4. PROPOSITIONS D'AMÉLIORATION

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
FORME DE LA JOURNÉE	○ Subdivision des groupes	<p>« Peut-être impliquer un peu plus les étudiants dans des petits groupes de travail sur des thèmes, qu'ils réfléchissent un peu plus pendant 15 min et qu'ils rendent un petit compte-rendu ça permet qu'ils se connaissent mieux, qu'ils communiquent mieux, de les stimuler un peu, que ce soit pas trop magistral. » (EPI)</p> <p>« Je pense que 15 étudiants c'est bien, pas plus, de manière à éviter ceux qui échappent au cours, maîtriser un peu mieux l'auditoire. » (EPI)</p>
	○ JDR organisés par les étudiants	« Pour moi, c'est un enseignement qui devrait être réalisé à part, organisé par les étudiants, pour faire un truc rigolo, pour sensibiliser alors que dans la journée, ça n'a pas lieu d'être enfin ce n'est que mon avis. » (EPI)
	○ Multiplication d'intervention des EP	« ça serait bien qu'on intervienne un peu plus souvent parce que pour le moment ce sont des journées ponctuelles, là cette année il y a du avoir ces 3 journées c'est tout. » (EPH)
	○ Préparation en amont du binôme	« Au moins qu'en amont, sur deux pages il y a la définition de ce qui doit être fait, le rythme, le plan, la dissociation de l'intervention de l'enseignant patient pendant le cours et pas dans la totalité du cours etc. » (EPI)
	○ Pérennisation	« Moi je pense qu'il faudrait peut-être généraliser du coup, enfin vraiment je crois que c'est, enfin pour moi c'était évident que ça existe. Du coup j'ai pas compris quand on a dit « oh bah c'est la première fois qu'on y pense » j'ai dit « oh bah dit donc » (rire) ils ont mis du temps à réfléchir quand même. » (EPE)
FOND DE LA JOURNÉE	○ Portraits types de patients	« Travailler sur ces portraits types, j'ai senti chez les étudiants peut-être, un besoin de se référer à des recettes. [...] ça n'existe pas. Encore une fois tous les patients sont différents etc, mais pas contre dans les grandes lignes, on peut effectivement sortir des portraits types, les faire travailler là-dessus [...] » (EPB)
	○ Plus de rythme	« Qu'il y ait plus de rythmes, qu'il y ait des séquences, ça manquait de peps. » (EPI)
	○ Plus d'organisation	« que ce soit un peu plus organisé, c'était fait avec conviction, sincérité, engagement mais ça manquait un peu de structure mais c'est normal ça débute. » (EPI)
	○ Ajouter l'aspect médico-légal	« A mon avis, ce type de formation doit s'appuyer sur des documents, sur le domaine légal, qu'est-ce que doit faire le professionnel de santé. » (EPI)

SUGGESTIONS

Les principales suggestions des EP intéressaient la forme de la journée, allant de la proposition de la multiplication d'intervention des EP à la pérennisation de ce nouvel enseignement.

Sur le fond, les EP proposaient principalement qu'il y ait plus d'organisation, ainsi qu'il y ait plus de rythme durant la journée.

2.5. MESSAGES CLÉS

Thèmes	Verbatims
NÉCESSITÉ D'ÉVOLUTION DES MENTALITÉS	<i>« Il faut vraiment que les mentalités évoluent, le médecin n'est pas dieu tout puissant. En fait, moi tout le temps de ma maladie il fallait que je sois docile, que j'obéisse au doigt et à l'oeil, que je respecte l'ordonnance, que je prenne les médicaments, alors que non, moi je vis avec la maladie je sais ce que c'est. Donc ça il faut que les futurs médecins soient attentifs à ça. » (EPH)</i>
BILATÉRALITÉ PÉDAGOGIQUE	<i>« Le patient doit faire aussi l'effort. L'effort n'est pas aussi que dans un sens. Il faut faire l'effort d'aller vers l'autre et d'essayer de... Je pense que la communication il faut être 2. » (EPB)</i>
PRÉMICES DE DEUX SAVOIRS QUI S'ASSOCIENT	<i>« Mais ce n'est pas évident parce que le savoir médical c'est bien le médecin qui l'a. Moi je ne vais pas aller parler sur du savoir médical. Je ne peux pas forcément dire non à certaines choses même si des fois je n'ai pas envie d'avoir tel ou tel traitement parce qu'il faut aussi avoir une culture là-dessus. Donc il y a ces deux choses qui vont s'assembler mais ça, ça va être long à faire et il va y avoir un savoir médical, un savoir expérientiel, les deux ensemble peuvent avancer. Mais il y a encore un sacré chemin. Enfin moi je pense qu'on est au prémice là-dessus. » (EPF)</i>
IMPORTANCE D'UN PARTENARIAT	<i>« on a une vue déformée des choses et on se rend compte de la nécessité qu'il y a et l'utilité de ce partenariat, Ã travers l'expérience personnelle. Je n'en ai jamais discuté avec des gens qui m'ont soigné, mais je me suis rendu compte de la nécessité qu'il y avait à établir un lien. » (EPI)</i>

ANALYSE TRANSVERSALE DES ENTRETIENS DES ENSEIGNANTS MÉDECINS

1. CARACTÉRISTIQUES DESCRIPTIVES

9 EM participaient à cet enseignement. Tous ont été recrutés et interrogés.

Ils étaient anonymisés à l'aide d'une abréviation, de EM1 à EM9 :

Quatre (EM1 à EM4) d'entre eux ont participé à un focus groups à la faculté de médecine de Lyon-Est. Le Pr Dupraz le modérait et Mickaël Cardoso observait et notait le langage non verbal.

Cinq ont été interviewés en utilisant la méthode de l'entretien semi-dirigé. 2 entretiens ont été réalisés à la faculté par Mickaël Cardoso, deux autres par Skype par Lamine Belouadah. Le dernier a été réalisé dans le cabinet de l'EM par les deux chercheurs.

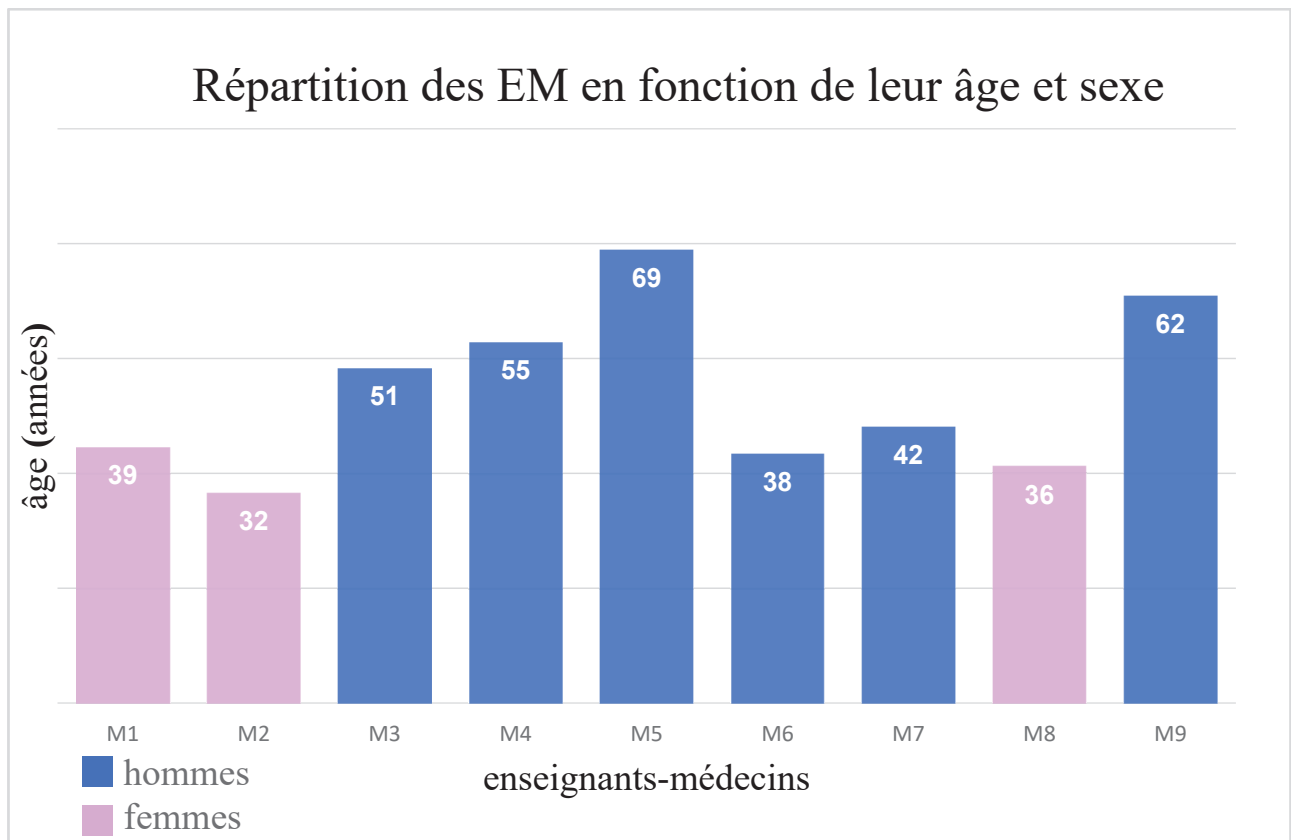
Ces caractéristiques ont été recueillies grâce à un court questionnaire quantitatif à visée socio démographique distribué en début d'entretien.

Seront présentées les informations suivantes : l'âge, le sexe et type de d'exercice professionnel, ainsi que leur fonction universitaire.

Parmi ces EM, trois d'entre eux (EM1, EM2 et EM6) ont participé à deux journées différentes, en binôme avec un patient différent à chaque fois. EM2 et EM6 ont d'abord participé en doublon d'un médecin plus expérimenté dans la formation ACP avant de participer en tant qu'EM dans une seconde journée. EM8 a participé uniquement en doublon à une des journées.

La participation des enseignants a été exhaustive. Seul le dixième EM, directeur de cette recherche et ayant participé aux 3 journées, n'a pas été interviewé pour des raisons évidentes de lien d'intérêt et ainsi éviter un biais.

1.1. ÂGES ET SEXES DES EM INTERROGÉS

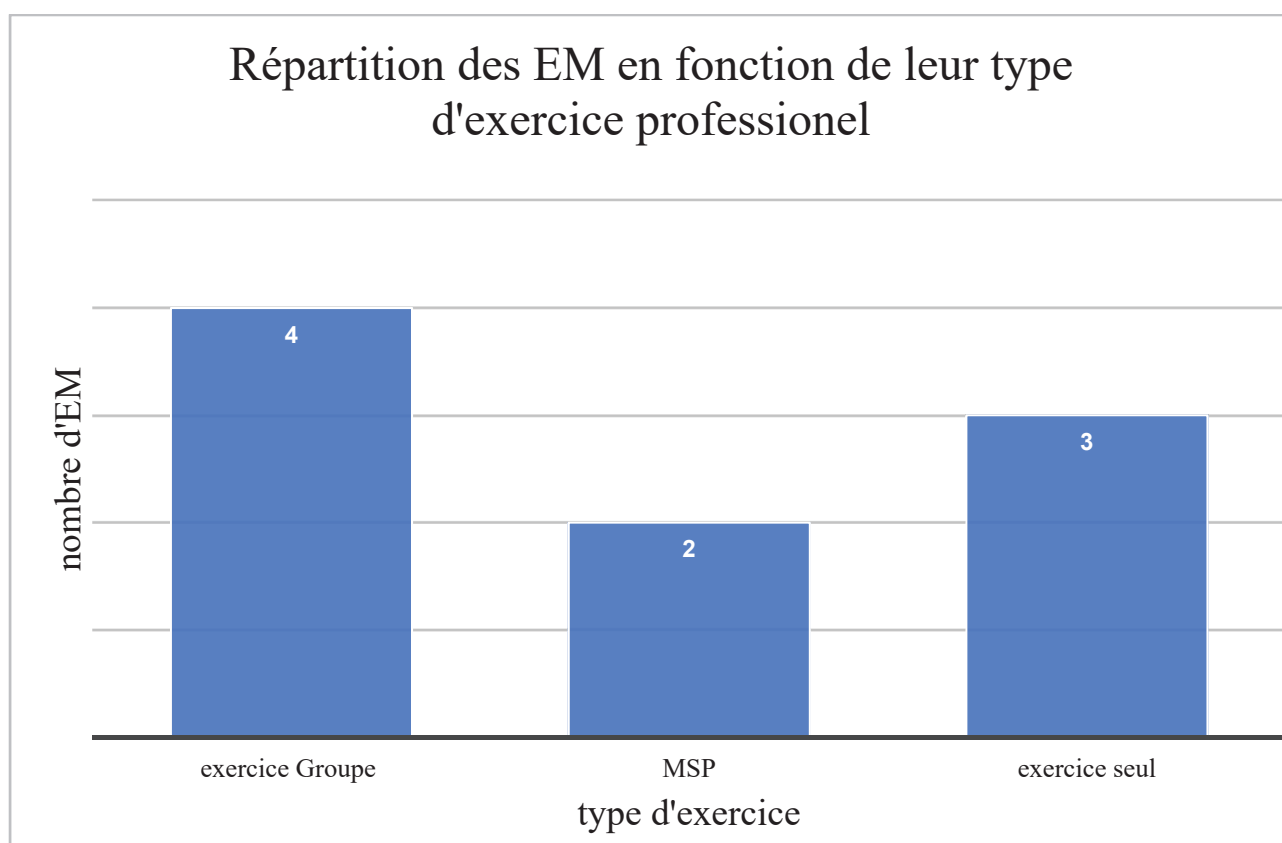


L'âge moyen des EM était de 47,1 ans. L'âge médian était de 42 ans. Les âges extrêmes étaient 32 et 69 ans.

1.2. RÔLE FACULTAIRE DES EM

EM1	Maître de conférence associé de médecine générale
EM2	Chef de clinique universitaire de médecine générale
EM3, EM6	Attaché
EM4	Professeur des universités de médecine générale
EM5	Professeur émérite
EM7	Maître de conférence des universités de médecine générale
EM8	En formation
EM9	Professeur associé

1.3. TYPE D'EXERCICE PROFESSIONNEL



2. ANALYSE QUALITATIVE DES ENTRETIENS DES EM

2.1. PARCOURS DANS L'ENSEIGNEMENT

2.1.1. Expériences antérieures d'enseignement avec des EP

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
CONNAISSANCES PRÉALABLES DE L'EP	○ Pas de connaissance	« Un patient formateur je ne sais pas ce que c'est » (EM8)
	○ Loi HPST	« Il est important, on ne peut pas, il y a la loi HPST qui existe, il y a un certain nombre d'éléments qui font que le patient ne peut pas être en dehors » (EM9)
	○ Conférence des doyens	« Maintenant, la problématique du patient intervenant dans les cours ou l'enseignement devient presque politiquement correct, puisque le gouvernement légifère autour de ça et puis la conférence des doyens est très partisane de ça » (EM5)
	○ Notion de patient expert	« J'avais juste entendu parler des patients-experts, mais pas spécialement des patients-enseignants » (EM3)
	○ Notion de patient partenaire	« Des perspectives de projets de patients-partenaires, afin d'adapter les enseignements aux besoins des patients et donc de permettre d'éveiller les étudiants à ses problématiques » (EM1)
	○ Colloque inter-universitaire	« J'ai donc eu l'occasion de participer aux enseignements, et avec lui, d'aller au colloque de Bobigny, le colloque interuniversitaire des patients formateurs de l'année dernière, ce qui m'a permis de voir un petit peu aussi dans quelles mesures les autres facultés impliquaient les patients dans les formations, que ce soit en médecine générale et dans les différentes spécialités, parce qu'il y avait des rhumatologues, des internistes, des infectiologues » (EM2)
EXPÉRIENCES D'ENSEIGNEMENT	○ Congrès	« J'avais également vu des interventions de patients à des tables rondes, dans le cadre de congrès nationaux du CNGE » (EM7)
	○ Enseignement en premier cycle	« En premier cycle, j'avais participé à un cours magistral organisé par Evelyne Lasserre avec une patiente ayant des troubles bipolaires et qui était patient-paire à l'hôpital psychiatrique » (EM2)
	○ Enseignement en second cycle	« J'ai participé à plusieurs enseignements, dont celui organisé par Alain Moreau en deuxième cycle avec des patients diabétiques » (EM2)
	○ Formation initiale	« En réfléchissant aussi j'avais aussi eu des patients en formation initiale quand j'étais étudiant, il y a 25 ans, dans le cadre de l'enseignement de la psychiatrie » (EM7)
	○ Formation continue	« J'en avais déjà fait en formation continue à plusieurs reprises, sur des histoires de communication et puis sur tout ce qui était sécurité du patient en fait, avec des patients qui intervenaient en racontant leur histoire » (EM7)
	○ Aucune expérience	« Première expérience d'enseignement à la fac et qui plus est avec un patient enseignant » (EM8)

2.1.2. Représentations préalables des EM à la participation d'EP dans l'enseignement

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
ÉTATS D'ESPRIT PRÉALABLES	○ Curiosité	« J'étais d'abord curieux je pense parce que c'était intéressant de voir ce que ça pouvait amener comme dynamique. » (EM7)
	○ Appréhension de la présence de l'EP	« Bah franchement je suis allée à cette formation en appréhendant un petit peu la présence du patient formateur même si je me disais que sûrement s'il était là comme on enseigne une médecine fondée sur les preuves et tout. Enfin, je n'avais pas de doute sur le fait que ça devait être quelque chose de bien voilà, mais j'avais quand même une appréhension » (EM8)
	○ Appréhension du binôme	« J'étais aussi un petit peu dans une attente de voir comment moi je me comporterais vis à vis de l'échange que j'aurais avec un patient, mais pas un patient dans le cadre de mon activité mais dans le cadre d'un enseignement » (EM8)
	○ Crainte d'une recherche de réparation de l'EP	« Ma plus grande crainte, [...] c'était que le patient vienne se soigner en parlant aux étudiants. C'est à dire, soit vienne obtenir enfin, veuille légitimer sa maladie, vienne obtenir réparation par rapport à quelque chose qui se serait mal passé avec un soignant ou j'avais un peu cette crainte que le... Parce que je trouve que quand on est patient ce n'est pas anodin de venir participer à une formation » (EM8)
	○ Absence d'objectivité de l'EP	« Il y a toujours cette appréhension je me dis, voilà moi c'est l'appréhension de tomber sur un patient qui n'aurait pas de recul face à sa maladie, parce que je pense que ça pourrait être compliqué à ce moment-là, qui ramène à lui et pas au rôle de patient en général, voilà » (EM8)
	○ Quid de l'intégration de l'EP	« Après mes questionnements c'était comment arriver à bien impliquer ce patient enseignant dans la discussion pour que justement ce soit intéressant et pertinent pour les étudiants en formation » (EM6)
REPRÉSENTATIONS	○ Patient ancré à son rôle de patient	« Je pense que dans ma tête, j'avais du mal à ce que le patient sorte de son rôle de patient, en fait, enfin comment dire; moi je connais les patients qu'en consultation et pas en dehors » (EM8)
	○ Parole de l'enseignant moins pertinente	« La parole du patient était un peu comme celle d'un père pour un adolescent, les étudiants y portaient beaucoup plus attention qu'à celle de l'enseignant. Avec l'idée que ce que va dire l'enseignant ne sera pas toujours pertinent » (EM1)

2.1.3. Expectatives des EM

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
REGARD DIFFÉRENT	○ Taquiner les représentations des étudiants	« L'idée c'était de taquiner les étudiants, de les déstabiliser un peu par rapport à ce qu'ils peuvent avoir comme représentations ou croyances de la relation médecin-patient, de se dire « ah tiens » quand un patient enseignant dit « moi j'ai ressenti tel truc quand mon médecin m'a dit ça » qu'ils soient déstabilisés, perturbés » (EM6)
	○ Multiplier les points de vue	« Pouvoir multiplier les points de vue, d'avoir son point de vue, celui des internes, le nôtre. » (EM8)
	○ Avoir le regard d'un malade	« Je n'avais pas d'attente particulière autre que la présence de quelqu'un qui n'est pas du même côté que nous par rapport à la santé » (EM9)
EXPERTISE PATIENT	○ Apporter le ressenti des patients	« Donc le patient enseignant, il n'apporte pas son ressenti personnel, il apporte le ressenti des patients. » (EM8)
	○ Évaluer la qualité de ce qui est enseigné	« Mes attentes c'était peut-être d'avoir l'expertise enfin l'avis du patient par rapport à ce qu'on peut délivrer comme information aux internes » (EM8)
	○ Confronter les étudiants à l'expérience PE	« C'était de voir confronter à l'expérience quel pouvait être le regard des internes » (EM9)
PLUE-VALUE		« Que ça puisse servir le plus possible aux étudiants, ça c'était mon espoir » (EM6)
OUVRIR A LA PERSPECTIVE PATIENT		« Je pense que l'intérêt de cette formation c'est effectivement d'ouvrir les perspectives des étudiants, à prendre en compte la perspective patient de manière concrète » (EM2)
ADAPTATION DE L'ENSEIGNEMENT		« Comment on aurait à modifier éventuellement cet enseignement au regard de l'apport ou de la contribution d'une part des patients et d'autre part du retour que les internes en feraient. » (EM7)
EXPÉRIENCE DE SOINS POSITIVE		« Effectivement, c'est un patient dont la bonne relation avec son médecin traitant a permis de mettre en place une bonne relation thérapeutique, une alliance, etc., et du coup ça fonctionne. C'est important que les étudiants expérimentent cette histoire positive de la relation médecin/patient » (EM1)

PARCOURS DANS L'ENSEIGNEMENT

Certains EM n'avaient pas de connaissances de l'existence d'EP, tandis que d'autres avaient déjà des notions de patients partenaires ou experts.

Les expériences étaient multiples : des EM ont déjà tenu des enseignements en premier et deuxième cycle.

D'autres ont vu des interventions de patients en congrès. Enfin, certains n'avaient aucune expérience.

Les EM avaient différents sentiments avant l'enseignement : certains étaient curieux, d'autres appréhendaient l'articulation du binôme, ou la simple présence de l'EP, et se demandaient comment l'intégrer à l'enseignement.

Les EM s'attendaient à ce que les EP questionnent les représentations des étudiants, apportent d'autres points de vue, ainsi que leurs ressentis.

L'intégration de l'EP pouvait permettre une évaluation voire une adaptation de l'enseignement.

Certains EM notaient l'importance d'avoir une expérience positive de soins pour les étudiants en formation.

2.2. VÉCU DE LA JOURNÉE

2.2.1. Déroulement de la journée

2.2.1.1. Dynamique des échanges

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
EP	○ Considération pédagogique	« Mais je n'ai pas l'impression que les internes se soient dit pourquoi il y a un patient aujourd'hui dans le cours et j'ai vraiment l'impression qu'il a été considéré autant formateur que le médecin à côté, vraiment » (EM8)
	○ Liberté de parole	« J'ai quand même eu l'impression d'une répartition assez équitable de la parole avec un sentiment libre de pouvoir intervenir enfin lui, j'ai l'impression qu'il n'a pas hésité à nous couper, quand il avait besoin d'ajouter quelque chose et je pense que nous on n'a pas hésité à le couper, quand on avait besoin d'ajouter quelque chose, je l'ai senti plutôt libre d'intervenir, voilà » (EM8)
	○ Bienveillance de l'EP	« Je n'ai pas eu ce sentiment parce que je pense qu'ils étaient très bienveillants dans mon groupe, et au contraire, ils parlaient de la relation avec leur médecin comme d'une relation qui se passait très bien » (EM2)
	○ Propos équilibré de l'EP	« Alors il parlait bien de sa situation, il était bien conscient qu'on ne pouvait pas tout généraliser non plus, [...] il avait à mon avis la juste mesure pour amener son savoir tout en prenant la précaution que c'est peut-être pas le savoir de tous les patients. Donc j'ai trouvé qu'il y avait vraiment un juste milieu dans ce qu'il amenait » (EM8)
	○ Recul	« Il était vraiment détaché de son histoire médicale et du coup je pense qu'il avait pris du recul [...] c'est pour ça que j'emploie le mot professionnel il était capable d'être formateur, [...] mais j'avais l'impression qu'il avait pris du recul pour pouvoir apporter des choses aux étudiants. » (EM8)
	○ Renforcement positif des propos des EM	« Si je devais résumer, il a plus pris une place de renforçateur positif des messages et discours passés lors de cette journée, c'est-à-dire qu'il s'est positionné, ou peut-être que c'est moi qu'il l'ai positionné d'ailleurs, je ne sais pas, dans le rôle de celui qui valide quand je le faisais réagir sur un étudiant ou sur un propos tenu sur l'approche centrée patient, et n'était pas forcément acteur, il n'apportait pas quelque chose de supplémentaire dans l'enseignement » (EM3)
	○ Authenticité de la parole	« Pour eux, c'est une parole authentique avec du vécu, avec plus d'affects peut-être que nous pouvons, nous, en produire dans notre discours un peu bordé quand même sur le plan scientifique » (EM4)
	○ EP entre réalité et simulation	« Donc il y aurait les étudiants médecins, il allait se conduire un peu comme un professionnel médecin, faire un espèce de jeu de rôle. [...] C'est à dire que ce n'était pas l'objectif, ce n'était pas forcément de dire, d'être complètement dans sa réalité, il avait une marge, soit se créer un rôle approchant, soit de dire la vérité si cela ne le gênait pas de dire la vérité sur lui. » (EM5)

EP (suite)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Personnalités enseignement compatible 	<p>« Il y a quand même un recrutement de personnalités, de patients qui paraissent compatibles avec l'exercice » (EM1)</p> <p>« C'était une personne super adaptée ouverte flexible, qui n'avait pas peur de dire ce qu'elle pensait sans être dans l'exagération ni dans la révolte ça me semblait hyper adéquat, en tout cas son discours ou son attitude » (EM6)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Pertinence des interventions EP 	<p>« Les interventions qu'elle a eues au cours des discussions, qui portaient des situations cliniques authentiques des étudiants, ça c'était super pertinent » (EM6)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Qualité oratoire 	<p>« Il avait une capacité de parler qui favorisait l'attention des étudiants aussi » (EM5)</p>
BINÔME ENSEIGNANT	<ul style="list-style-type: none"> ○ Complémentarité 	<p>« J'ai ressenti que le patient, finalement, en amenant son point de vue, amenait un plus, ajoutait de la qualité au cours qu'on peut faire, enfin ce n'est pas ajouter de la qualité c'est vraiment compléter. Je n'avais pas l'impression que c'était un ajout, j'avais vraiment l'impression que c'était complémentaire » (EM8)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Consensus 	<p>« Il n'y avait pas de contradiction entre nos points de vue et je pense que c'est très fort, car il faut aussi pouvoir atteindre des formes de consensus dans un groupe, arriver à se mettre d'accord, car certains internes peuvent avoir des positions parfois excessives. » (EM4)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Synergie 	<p>« Il y a une synergie qui renforce la crédibilité des enseignements, du binôme, ou de l'équipe des enseignants » (EM4)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Co-animation agréable 	<p>« Cette expertise-là, que je redoutais un peu, je l'ai trouvée finalement extrêmement appréciable, car ça a été très agréable de co-animer avec elle. » (EM1)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Dynamique progressive 	<p>« Il y a une assez bonne dynamique où j'ai l'impression que finalement le patient m'a observé, moi je l'ai observé puis on a trouvé assez rapidement nos marques, sans que l'un je pense se sente, comment dire, en défaut de participation. » (EM7)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Facilité de positionnement 	<p>« Alors, le vécu avec le binôme, aucun souci, même si c'était une toute première fois, on ne se connaît pas donc, qui intervient, comment il a fallu rapidement trouver notre position mais ça c'est fait vraiment très facilement, donc il n'y a pas eu de souci » (EM9)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Equilibre des temps de parole... 	<p>« Moi j'ai trouvé que la parole était bien partagée alors que en pratique, enfin bon, j'étais doublée aussi dans l'enseignement comme c'était mon premier enseignement » (EM8)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ○ ...Voire en faveur du PE 	<p>« J'ai apporté quelques réponses d'enseignant de la médecine, voilà, mais globalement je pense qu'on a dû faire 2/3, 1/3 ou 3/4, 1/4, 3/4 pour la patiente 1/4 pour moi » (EM9)</p>

ÉTUDIANTS	○ Accueil positif	« moi j'ai ressenti un accueil vraiment positif de la part des étudiants et de moi aussi. » (EM6)
	○ Curiosité	« Il y a une curiosité, une écoute, quand on est nous avec des étudiants » (EM9)
	○ Captivation	« Les étudiants étaient assez captivés je pense, par la parole de la patiente-enseignante. » (EM4)
	○ Richesse des échanges	« Concernant la séquence qui était plus centrée sur la pathologie du patient, je rejoins EM1, et je rajouterai que les échanges étaient très riches entre les étudiants, il y avait une bonne dynamique de groupe » (EM4)
	○ Participation active	« Je les ai trouvés très participatifs. Assez rapidement ils ont participé, ils ont posé des questions, mais ce n'était pas des questions uniquement « Et alors vous qu'est-ce qui vous est arrivé ? » (EM7)
	○ Intérêt d'un discours non médical	« Par contre globalement tous les autres étaient un peu, pas enthousiastes, mais très intéressés par quelqu'un qui apportait un autre discours que le nôtre » (EM9)
EM	○ Opposition à l'enseignement	« On a eu dans le groupe où j'étais un interne, une interne qui était un peu opposante, ne voyait pas, ne comprenait pas » (EM9) « Il y a eu parfois des oppositions, avec parfois des éléments plus divergents ou provocateurs de leur point de vue » (EM4)
	○ Mise à l'aise par le EP	« Donc, le fait que le patient parle de son expérience propre librement, en soulignant toujours que les choses se sont déroulées ainsi pour lui, mais qu'elles se déroulent sûrement différemment pour d'autres, m'a permis d'échanger plus facilement sur ma pratique avec les étudiants, d'être plus à l'aise par rapport à ça, en énonçant ma manière de faire dans tel ou tel cas. » (EM2)
TRINÔME	○ Catalyseur	« Moi personnellement j'intervenais plus pour, soit relancer le débat, soit contrôler un débat qui pourrait ...voilà, pour qu'il y ait du respect de tout le monde, tout le monde puisse s'exprimer enfin c'est plus là-dedans. » (EM9)
	○ Bonne dynamique	« Je pense qu'on a réussi à construire une bonne dynamique de groupe sur la journée » (EM7)
	○ Fluidité	« Eh ben finalement c'était plutôt fluide, avec je trouve une prise de parole bien répartie. » (EM8)
	○ Aucune méfiance ni jugement	« Non je n'ai pas ressenti de méfiance ni de jugement. » (EM8)
	○ Triple alliance	« Il y a finalement deux alliances à créer : celle avec le patient et celle avec les étudiants. Ajouté à ça celle entre patient et étudiants. On a cette triangulaire qui est intéressante, mais qui n'a pas modifié mes relations. » (EM3)
	○ Confrontation de trois vécus	« On est la confrontation de trois expériences vécues » (EM5)
	○ Dynamique pédagogique synergique	« Ça je crois que c'est une dynamique pédagogique qui est essentielle bien sûr parce que l'expérience vécue c'est ce qui reste mémorisé au fond de soi, c'est ce qui permet aussi d'orienter l'attention. » (EM5)

INTERVENANT-DÉPENDANT	○ Groupe-dépendant	« Il y a aussi une hétérogénéité de groupe, les ambiances ne sont pas les mêmes, parfois ça matche, parfois non, c'est plus ou moins compliqué ou simple en fonction du groupe » (EM3)
	○ Exclusivité liée au binôme	« J'ai fait donc enseignements avec deux patients différents, et j'ai l'impression que déjà la posture du patient, pour revenir sur son rôle dans l'enseignement, a été un petit peu différente » (EM2)
	○ Hétérogénéité en fonction du vécu	« Pour avoir eu deux patients de pathologies différentes, un patient diabétique et une patiente qui avait eu un cancer, je trouvais que c'était plus compliqué avec celle-ci parce que l'intérêt des étudiants était focalisé sur l'annonce de la mauvaise nouvelle » (EM1)

2.2.1.2. Organisation

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
PRÉPARATION DE LA JOURNÉE D'ENSEIGNEMENT	○ Aucune	« J'ai rencontré mon collègue patient enseignant que je n'avais jamais vu avant donc euh c'était un peu du live » (EM6)
	○ 10 minutes avant	« On s'est vu, bon 10 minutes avant le cours, mais effectivement on a pu un petit peu échanger en amont et j'ai vu qu'il avait envie d'enseigner » (EM8)
	○ Co-construction indispensable	« Il faut qu'il y ait une co-construction du cours et se mettre au point avant avec le patient avec lequel on veut faire un enseignement, vraiment ça me semble incontournable, peut-être un minimum par téléphone mais le mieux c'est de se rencontrer, c'est ce qu'on avait fait avec, ce qui avait été proposé par Christian, donc une rencontre pédagogique qui est essentielle pour se coordonner, trouver ses marques. » (EM5)
	○ Quid de sa nécessité	« Est-ce que le fait de connaître les gens ça modifie? Certainement, mais je ne sais pas dans quel sens. On peut avoir un a priori favorable et puis se rendre compte que ça ne marche pas très bien. Donc moi je ne suis pas sûr que ce soit nécessaire. » (EM7)
	○ Par l'EM	« Après on reste dans un cadre faculté c'est organisé par le département de médecine générale donc il est évident que pour des raisons, je dirais même, qu'on pourrait dire presque de rôle quoi... c'est aux enseignants du CUMG d'organiser les choses et d'y associer des patients. Mais à mon humble avis, ce n'est pas au patient de prendre la charge complète de ça, d'en assurer la logistique, l'organisation, l'évaluation et tout ça. » (EM7)
MENTION DE LA PATHOLOGIE DE L'EP	○ Intérêt de la non mention	« Il n'a pas du tout mentionné sa pathologie (diabète), il a préféré juste préciser qu'il avait une pathologie chronique. Je trouve ça bien pour l'approche centrée patient car cela a permis d'éviter de passer toute la journée sur cette pathologie en particulier, et d'aborder plutôt le parcours qu'il avait vécu et les relations qu'il avait eues avec les médecins » (EM3)
	○ Mention naturelle	« Alors, c'était une patiente diabétique, elle l'a dit naturellement » (EM4)

JEUX DE RÔLE	<ul style="list-style-type: none"> ○ Co-construction des jeux de rôle en amont 	<p>« Je m'étais dit que ma patiente avec son cancer serait plus mal à l'aise sur les jeux de rôles et que ce serait plus intéressant de lui proposer de débriefer les jeux de rôles. Je l'avais questionnée sur ce qu'elle préférerait faire : jeux de rôles? Étudiants face à elle? Et on s'était mise d'accord en amont pour des jeux de rôle entre étudiants » (EM1)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Pas de jeux de rôle 	<p>« On n'a pas fait de jeux de rôles, car ma partenaire n'était pas très demandeuse, pas très favorable, et moi je ne trouve pas non plus ça toujours facile à faire les jeux de rôles, quand ils ne sont pas très prédéfinis » (EM4)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Jeux de rôle progressifs 	<p>« On avait fait des jeux de rôles médecin/patient, qu'on a fait évoluer au fur et à mesure du temps, en faisant surtout évoluer le rôle du médecin. Du coup, c'est intéressant qu'il ait choisi finalement de ne plus parler de sa pathologie » (EM1)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Participation active de l'EP 	<p>« Après on a fait des mises en situation en petits groupes de 3-4, et le patient enseignant a participé en tant que patient à certains d'entre eux. » (EM6)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Demande active des étudiants 	<p>« Et pour l'autre patient, les internes avaient été plus demandeurs de jeux de rôles collectifs, et que ce soit nous qui fassions les jeux de rôles, et donc j'en avais discuté avec le patient d'abord, et il m'a dit qu'il était tout à fait partant pour faire des jeux de rôles » (EM1)</p>

2.2.2. Critiques liées à la participation de l'EP à cet enseignement

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
CONTENU	○ Idéalisation du concept	« Là, c'est vrai que ce n'est pas trop apparu, on est un peu dans une espèce de modélisation du bon côté des choses. Je n'ai plus de souvenirs très précis, mais peut-être qu'on a pu aborder le fait que ce soit un peu comme ça. Il me semble qu'à certains moments je suis intervenu pour dire ce n'est pas toujours aussi rose que ça. » (EM5)
	○ Exigence excessive de professionnalisation	« Comme vous le savez, je suis très impliqué dans le burnout, et, je trouve que si d'emblée, [...], je crains qu'au lieu d'inculquer l'idée que la professionnalisation vient en se protégeant, on soit une fois de plus dans une réponse à une exigence publique, une exigence du patient » (EM3)
	○ Le patient expert	« Parce qu'avec un truc comme ça, si on fait le diabète il faut forcément un diabétique si on fait Alzheimer il faut un patient Alzheimer, si on fait le cancer il faut un patient cancéreux. Peut-être ? Mais attention, il ne faut pas non plus être dans quelque part, une forme de stigmatisation qui marcherait pas très bien. On serait très réducteur. Donc c'est plus un risque. » (EM7)
	○ Non pertinence d'un vécu généralisable	« Moi je crains la « surgénéralisation » au niveau cognitif, ce n'est pas parce que le patient-expert dit, exprime quelque chose de lui, ce qu'il attend de la relation avec son médecin, que c'est ce que l'on doit rechercher, parce que nous, on est dans l'expertise plus générale heureusement, beaucoup plus globale » (EM3)
	○ Superficialité de l'enseignement	« Quand il n'y a que du vécu, on est un peu la main dans le cambouis, (rire). C'est extrêmement important d'avoir cette vision là, mais aussi quand on est dans une problématique, il faut aussi s'extraire un peu de ça pour pouvoir aider les autres, aider le patient à sortir de sa problématique et ne pas rester uniquement dans l'expérience vécue qui est un démarrage, qui donne une perspective sur lui, comment il voit les choses mais on ne peut pas en rester là » (EM5)
	○ Déviation de l'enseignement	« Mais c'était difficile de ne pas transformer l'enseignement en comment on annonce d'une mauvaise nouvelle, point » (EM1)
ACCUEIL DES ÉTUDIANTS	○ Contraintes liées à l'effectif	« Je ne sais plus combien on était mais cela faisait un très grand U, les gens étaient un peu serrés, pour les échanges ça fait beaucoup de gens qui peuvent s'exprimer et on peut moins aller travailler plus en profondeur quand il y a des questions de certains étudiants on peut essayer d'aller plus loin, là on est un peu plus limité quand même. » (EM9)
	○ Immaturité des étudiants	« Troisième limite, peut être que ça vient des internes. Est-ce qu'ils sont tous prêts à ça ? » (EM3)

MISE À MAL DE LA RELATION ENSEIGNANTE	○ Décrédibilisation du discours l'EM	« Mais il y a un risque, celui du non renforcement. Si le patient enseignant n'est pas d'accord avec nous, et donc ne valide pas nos propos, cette relation de confiance se fragilise, et on risque de la perdre. L'étudiant ne sait plus qui écouter, à qui donner raison, qui est l'expert finalement ? C'est valable aussi lorsque l'on a deux binômes experts qui se contredisent. » (EM3)
	○ Couacs EM-EP	« Lorsque l'on a abordé la question de l'empathie et de la sympathie, il (le patient) ne validait pas forcément la différence entre les deux, et globalement, il disait que non, en tant que patient on a besoin de sympathie alors qu'on (médecins enseignants) passe notre temps et des années à enseigner plutôt l'empathie. Tout à coup il y avait presque une invalidation de nos enseignements avec une confusion entre les deux termes, en rapprochant la sympathie de la compassion » (EM3)
	○ Paradoxe de la position d'enseignant du patient	« Mais c'était un peu paradoxal ce ressenti, car d'un côté on sentait qu'ils attachaient beaucoup d'importance à la parole du patient, et qu'il y avait une réelle écoute, et à la fois une remise en question dès que l'on est en position "d'enseignant" par rapport à cette même parole » (EM1)
INTERVENTION DE L'EP	○ Digressions	« Celui que l'on a eu en commun avec EM3 est quelqu'un de très à l'aise, qui pouvait parfois digresser un peu, ce qui était cependant très intéressant aussi, dans la mesure où ça apportait du grain à moudre à l'approche globale et à l'intérêt de l'approche globale, mais j'ai eu parfois besoin de recadrer » (EM1)
	○ Frustration de l'EP	« Mais j'ai senti une pointe de frustration de sa part à la fin, de s'être peut-être trop positionnée en retrait. » (EM1)
	○ Modification de l'intégration des messages	« C'est l'intégration des messages qui, peut-être, a été modifiée. Que mes propos soient très clairs, je parle de ce qui est à améliorer pour éviter les contradictions au sein du binôme, car c'est le risque majeur lors de l'enseignement. C'est une règle souvent établie au sein des binômes d'enseignants par exemple, car sinon l'expertise devient problématique dans l'enseignement comme dans la formation. » (EM3)
	○ Conflit d'intérêt	« C'est quand même une étiquette importante, mais encore une fois en étant très mesuré, en faisant très attention aux liens d'intérêt ou ce genre de chose » (EM7)
	○ Perte de spontanéité	« Le « risque » je trouve, par rapport à ça c'est d'amputer l'enseignement de toute une partie qu'aurait pu rapporter le patient plus spontanément s'il n'avait pas vu l'enseignement au préalable » (EM9)

VÉCU DE LA JOURNÉE

D'après certains EM, les EP semblaient être considérés à leur égal par les étudiants, ils étaient libres et équilibrés dans leurs interventions.

Certains trouvaient que leur présence permettait un renforcement positif des propos de l'EM, et que leur parole était authentique.

Ils soulignaient le fait que les EP avaient une personnalité compatible avec le fait d'enseigner.

Du binôme enseignant, ressortaient une complémentarité, un consensus, une co-animation agréable.

Certains EM notaient qu'une synergie s'était formée.

Des EM trouvaient que les étudiants étaient captivés, curieux, plus participatifs.

Néanmoins, des oppositions de certains étudiants étaient constatées.

Certains constataient une fluidité des échanges, une triple alliance ressortait.

Les trois vécus se confrontaient et entraînaient une dynamique pédagogique.

Des EM soulignaient quelques critiques. Parmi elles : l'idéalisation de certains concepts, la non pertinence d'un vécu généralisable, l'invalidation de l'enseignement par les désaccords qu'il peut y avoir entre les enseignants mais aussi la frustration de certains EP d'être en retrait.

2.3. IMPACT DE LA JOURNÉE

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
SATISFACTION DE LA JOURNÉE	○ Enthousiasme général	« J'ai senti un enthousiasme Général » (EM6)
	○ Satisfaction étudiante	« Moi c'est mon ressenti, alors de fait je pense que les internes étaient satisfaits de cette journée » (EM7)
	○ Satisfaction des EP	« Elle m'a dit s'être bien sentie dans la journée enfin elle était contente de sa journée » (EM6)
	○ Satisfaction des EM	« Je suis ressortie vraiment contente d'avoir travaillé avec un patient formateur » (EM8)
	○ Bonne expérience	« En tout cas moi au moment du vécu quelque soit les différents thèmes abordés ou les actions menées par l'EP c'était plutôt chouette, une bonne expérience » (EM6)
	○ EM aussi captivé	« Je rajouterai que moi aussi je suis captivé par ce que dit le patient » (EM4)
SUR LES ÉCHANGES	○ Authenticité	« Ben disons que voilà je pense que ça apporte un éclairage, ça rapporte un peu d'authenticité en fait » (EM7) « Ca matérialise un peu plus fortement l'expérience patient qu'on ne peut que rapporter nous-mêmes » (EM7)
	○ Pragmatisme	« On aborde des choses relativement théoriques, [...] le fait qu'il y ait un patient, qui justement parle de son expérience, donne des exemples, etc., m'a rassurée dans le fait que cet enseignement est utile, qui leur servira, et qu'il y a des choses pratiques qu'ils pourront en tirer. » (EM2) « C'est beaucoup plus concret parce qu'on voyait bien se dégager une personne, à travers les échanges qu'il y a eu avec les étudiants. » (EM5)
	○ Un point fort	« J'ai ressenti que le patient, finalement, en amenant son point de vue, amenait un plus » (EM8)
	○ Richesse des échanges	« Après dans les autres points positifs : ça permet un échange plus riche » (EM6)
	○ Apport d'une posture différente	« Là on a une tierce personne avec une posture différente qui permet d'apporter des éléments en plus dans cette expertise » (EM6)
	○ Nuance	« Moi j'aime bien être deux enseignants. Je trouve que justement ça permet de nuancer ce que je peux dire parfois » (EM7)

<p style="text-align: center;">SUR L'ENSEIGNEMENT</p>	○ Qualité	« Je trouve que ça, comment dire ça ajoute de la qualité à ce qu'on dit aux étudiants » (EM8)
	○ Légitimité du contenu	« j'avais l'impression que les patients donnaient une forme de légitimité à l'enseignement » (EM2)
	○ Crédibilité	« il y a une synergie qui renforce la crédibilité des enseignements, du binôme, ou de l'équipe des enseignants » (EM4)
	○ Légitimité de l'enseignant	Donc, le fait que le patient parle de son expérience propre librement, en soulignant toujours que les choses se sont déroulées ainsi pour lui, mais qu'elles se déroulent sûrement différemment pour d'autres, m'a permis d'échanger plus facilement sur ma pratique avec les étudiants, d'être plus à l'aise par rapport à ça, en énonçant ma manière de faire dans tel ou tel cas, tout en précisant qu'un autre médecin pouvait faire différemment, au-delà simplement des messages théoriques qu'on peut leur donner" (EM3)
	○ Renforcement positif	« le point positif, c'est qu'il y a beaucoup de renforcement positif des propos » (EM3)
	○ Vérité	« Une parole d'enseignant plus une parole de patient enseignant qui valide, donne une vérité puissance mille, cela s'inscrit définitivement comme une vérité absolue dans l'esprit des étudiants » (EM3)
	○ Validation mutuelle	« La validation est dans les deux sens quand même, la parole du patient valide celle du médecin, mais nos cadres de référence aussi valident la singularité du discours du patient puisqu'on a dit que c'était singulier et qu'il y avait de l'hétérogénéité entre les patients. Dans une certaine mesure, c'est circulaire » (EM4)
	○ Réalité authentique	« Moi je peux apporter des retours des patients vus en consultation, au cabinet, ce que je peux dire mais c'est le retour qui est encore formaté, alors que le patient lui répond directement avec leurs mots à eux, leurs ressentis à eux, c'est quand même quelque chose qui est différent de nous. » (EM9)
	○ Renforcement de la relation de confiance	« l'alliance qui est créée est une relation de confiance. L'étudiant nous fait confiance à nous enseignant, car il nous reconnaît en tant qu'expert, pour lui, ce que l'on dit a du sens, est avéré. Et si le patient vient renforcer nos propos, alors la relation de confiance avec les étudiants en devient renforcée » (EM3)
	○ Convivialité	« Et ça donne parfois même un côté très convivial à l'enseignement, qui n'est pas du tout un obstacle à la transmission, à l'échange ou ce genre de choses » (EM7)
	○ Œil critique	« je pense que ça peut amener un œil un peu critique sur l'enseignant » (EM8)
	○ Poids de la parole du patient sur l'enseignant	« C'est le terme validation qui révèle le poids important de la parole du patient. C'est-à-dire que si l'enseignant dit quelque chose et que c'est validé par le patient, ça prend un poids énorme. » (EM3)

VÉCU ÉTUDIANT	○ Non verbal très parlant	« Le non verbal visuel aussi, ils étaient tous tournés physiquement vers le patient, et avec un contact visuel, tout le groupe le regardait et était connecté avec lui, et le deuxième révélateur de ce poids, pour moi, ce sont les questions posées » (EM1)
	○ Modification de comportement des étudiants	« Puis pratiquement sur la fin l'interne qui était récalcitrante (je crois bien que c'était une jeune femme) il y a eu une réponse de l'enseignante et on a senti que là dans sa tête, dans le non verbal, il y a un truc qui venait de basculer un peu, dans la tête de l'interne » (EM9)
	○ Implication différente	« C'est le même niveau d'implication globalement, mais c'est pas la même implication parce que là il y a un « étranger » qui est le patient comme on ne l'a jamais vu encore en tant qu'enseignant, on l'a vu au lit, on l'a vu en soins, on ne l'a pas vu enseignant et bien c'est une curiosité quoi voilà » (EM9)
ACQUIS ÉTUDIANTS	○ Mise en pratique simultanée des outils dont la reformulation	« un patient n'a pas forcément une culture d'enseignant, d'ailleurs les médecins n'ont pas forcément non plus, mais un médecin on peut espérer qu'ils aient une forme de culture médicale, dans les acronymes ce genre de choses. Donc ça nécessite parfois un effort de votre part pour davantage expliciter les choses. Et ça je pense que c'est bien parce que clairement on est dans une approche centrée patient. » (EM7)
	○ Prise de conscience de l'importance de l'ACP	« je pense que quand le patient dit « ah bah moi quand il m'a dit ça j'ai ressenti ça » que l'interne dise « ah purée j'aurais jamais imaginé qu'il puisse ressentir ça » on a un peu gagné quelque chose ça veut dire que t'es en train de te rendre compte que tu ne peux pas deviner ce que le patient ressent sauf si tu arrives à le lui faire dire et pour moi c'est un super point positif parce que ça rentre réellement dans l'idée de l'ACP et non pas l'approche centrée sur la maladie mais donc d'arriver à voir comment le patient vit tout ça » (EM6)
	○ Réflexivité professionnelle	« L'approche centrée, bien sûr il y a la théorie, le concept, les étudiants peuvent le confronter à ce qu'ils ont en stage chez le praticien, [...] il a sa propre expérience vécue, il peut intervenir dans ce duo médecin/patient comme, « c'est quoi mon expérience vécue moi d'étudiant ce que j'ai repéré dans mes stages, ce n'est pas tout à fait ce que je vois là, ou au contraire si ça me rappelle bien ce que vous êtes en train de nous dire » » (EM5)
	○ Métacognition	« Il y a aussi un jeu de communication qui a pu être élaboré, mis en évidence avec des difficultés ou pas, toujours le problème des questions ouvertes, questions fermées, reformulations, les techniques de communication ont pu quand même aussi s'exprimer. » (EM5)
	○ Démystification des représentations	« Relever ses croyances ses représentations pour pouvoir l'aider à démystifier tout ça et à mieux le prendre en charge » (EM6)
	○ Apport d'une nuance à ses représentations	« Le point positif c'est comme ça que j'ai démarré, je pense que c'est d'aider le médecin en devenir à nuancer sa vision de la relation et d'affiner sa façon de communiquer avec le patient pour pouvoir mieux comprendre son ressenti » (EM6)

IMPACTS

Certains EM ont vécu cette journée d'enseignement comme une bonne expérience, avec une satisfaction globale de la part des trois populations selon certains. Un EM rapportait d'ailleurs avoir été captivé également par les propos de l'EP.

Certains EM déclaraient que l'EP apportait une richesse supplémentaire aux échanges. La présence de l'EP pouvait générer du pragmatisme mais également une authenticité. Ils pouvaient amener une posture différente voire nuancer les propos des EM.

L'EP pourrait selon certains EM légitimer cet enseignement ACP ou le crédibiliser, l'EP jouant le rôle de renforçateur positif des propos de l'EM ou de la relation de confiance créée à l'occasion de cet enseignement.

Certains EM pensaient que l'EP ajoute de la qualité au contenu de l'enseignement. Certains avaient noté que l'enseignement en binôme apportait de la convivialité.

Certains EM ont observé un impact direct sur les étudiants, à travers leur communication non-verbale ou la modification de leur comportement. L'implication des internes paraissait différente selon certains EM. Certains EM remarquaient par ailleurs que les étudiants appliquaient en partie les concepts de l'ACP en reformulant leur propos pour qu'ils puissent être compréhensibles par les EP.

Les acquis étudiants prenaient des formes différentes selon certains EM : confrontation à leur propre expérience, nuancer leur représentation ou même les démystifier. Selon certains EM, les étudiants pouvaient appréhender l'importance de l'ACP.

2.4. COMPARAISON AVEC LES ENSEIGNEMENTS PRÉCÉDENTS SANS EP

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
ÉTUDIANTS	○ Plus d'attention	« j'ai trouvé que les étudiants étaient bien plus attentionnés à ça que l'ancienne formule où tout était dans la pédagogie, [...] Là quand il y a deux pédagogues, c'est automatiquement une autre dynamique » (EM5)
	○ Meilleure écoute de l'EP	« Ce que j'ai trouvé assez frappant dans les deux groupes, et qui a été l'apport principal du patient-formateur selon moi, c'est que les internes étaient beaucoup plus à l'écoute du patient-formateur que de l'enseignant » (EM1)
	○ Motivation majorée	« Et je pense que le fait qu'il y ait un EP ça aiguise, ça affûte le casting, ça motive les étudiants à voir ce qu'il va y avoir de différent au niveau du contenu par rapport à une journée habituelle. » (EM6)
	○ Meilleure intégration des concepts	« J'ai senti que pour les étudiants, ça percutait beaucoup plus sur les notions d'empathie et de sympathie, plus que tous les discours qu'on a pu faire, nous, sur le sujet, et qu'on essaye de faire comprendre aux étudiants » (EM1) « C'est l'intégration des messages qui, peut-être, a été modifiée. » (EM3)
	○ Participation augmentée/ plus de questionnements	« J'ai l'impression qu'ils étaient aussi beaucoup plus facilement dans le questionnement vis-à-vis du patient, que vis à vis de l'enseignant. C'était beaucoup plus passionnant pour eux de poser des questions au patient, notamment sur la façon dont il a vécu la maladie, les erreurs que le médecin doit éviter de faire, etc. Même s'ils participaient déjà beaucoup lors des enseignements sans patients, la présence d'un patient-enseignant soulève plus de questionnement en eux, selon moi » (EM1)
	○ Curiosité exacerbée	« Il y a une curiosité, une écoute, quand on est nous avec des étudiants et qu'on vous dit on va faire des jeux de rôles, voilà il faut se mettre en route, on a pas toujours envie, alors que là, comme il y a une personne qu'on connaît pas, qu'est-ce qu'elle va nous dire, qu'est-ce qu'elle va nous raconter, on est là et puis petit à petit la glace est brisée et les questions vont être plus directes vis à vis du patient enseignant, je l'ai vécu comme ça, vraiment inclus dans l'enseignement à ce moment-là » (EM9)

FOND	○ Richesse d'échanges supérieure	« Il y a des cours qui peuvent se passer, je sais qu'il y a des cours où il y a des ED, des TP où le patient est seul face aux étudiants, ça peut se faire aussi, de même qu'il y a des enseignements avec des enseignants médecins seuls, mais à mon avis ce n'est pas la même chose que cette richesse d'échanges dont peuvent être témoins les étudiants, à la fois dans peut-être les différences, les conflits, au contraire les alliances, la décision partagée, trouver un terrain de compréhension commune sur la même problématique de santé » (EM5)
	○ Meilleur abord pragmatique	« Le fait d'introduire le patient dans l'enseignement, en choisissant personnellement de mettre complètement de côté l'introduction théorique, de manière à ce qu'on ait suffisamment de temps pour aborder les spécificités du patient, permet de passer moins de temps dans le théorique et plus dans la pratique » (EM1) « Ça force à être beaucoup plus dans le concret, et de ne pas passer du temps sur des définitions théoriques ou autre » (EM1)
	○ Élargissement des perspectives	« Je trouve que c'est un enrichissement, un élargissement des perspectives, mais ça répète un peu ce que l'on a dit » (EM3)
	○ Réponses plus complètes	« Le fait d'être deux, ben quand les étudiants posent une question ça fait qu'il peut y avoir...on peut amener une réponse peut être plus argumentée, plus complète, plus riche » (EM8)
	○ Intérêt mutuel	« Donc beaucoup plus d'intérêts et moi aussi plus d'intérêts. » (EM5)
FORME	○ Modalité différente	« Donc c'était plus la modalité que réellement le fond de l'enseignement ». (EM7)
	○ Plus confortable pour l'EM/ permet de prendre du recul	« Finalement avec un temps où je me mettais en arrière-plan, où je pouvais être plus observateur du groupe, donc aussi avec des possibilités de réflexions, de dire «tiens ben là, il se passe ça, il faudra le restituer». [...], alors que là, il y a une dynamique à deux d'animation pédagogique qui fait que c'est plus confortable pour l'enseignant/médecin, donc une question de confort. » (EM5)
COMPARAISON DIFFICILE	○ Première expérience	« je n'ai pas de points de comparaison si c'est ta question, c'était la première fois » (EM6)
	○ Manque d'expérience avec EP	« Alors, moi, ça fait quinze ans je fais de l'ACP sans patient enseignant, je n'ai qu'une seule expérience avec un patient enseignant, je vais donc avoir du mal à me positionner sans me tromper. Je pense qu'il me faudrait beaucoup plus d'expérience avec des patients experts ou autres, pour me faire une idée sur ce que ça peut modifier au niveau des étudiants » (EM3)

COMPARAISON AVEC L'ANCIEN ENSEIGNEMENT

Par rapport à l'enseignement sans EP, des EM observaient des étudiants plus attentifs et participatifs. Certains EM pensaient que la présence de l'EP engendrait une curiosité supplémentaire dans l'esprit des étudiants.

Selon certains EM, la présence des EP avait des avantages divers : augmentation de la richesse des échanges, apport de plus de concret, réponses plus complètes aux questionnements des étudiants, élargissement des perspectives.

Certains EM trouvaient que l'enseignement en binôme avec l'EP entraînait un intérêt également pour eux. D'autres trouvaient cette modalité plus confortable. Pour certains, c'était surtout la forme de l'enseignement qui était modifiée.

Certains EM avaient du mal à comparer, car n'ayant jamais eu d'expérience avec EP auparavant ou même d'expérience d'enseignement facultaire.

2.5. PROPOSITIONS

2.5.1. Suggestions d'amélioration

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
FORME DE LA JOURNÉE	<ul style="list-style-type: none"> ○ Intérêt du même EP sur la journée 	« Oui ce qui était bien parce que on a créé tout le matin ensemble, et l'après- midi on avait une meilleure connaissance de l'un et l'autre, et de nos positions respectives, positions géographiques, position, qui parle à quel moment, quoi, comment ? » (EM9)
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Un plus petit nombre d'internes 	« Des groupes plus petits, moins d'internes » (EM9)
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Intégration des EP à la conception de l'enseignement 	« Leur présenter notre thème, en l'occurrence l'ACP, de leur expliquer les grands messages que l'on veut transmettre, et dans un second temps, de les questionner sur la résonance que ça produit en eux vis-à-vis de leur expérience, de leur demander ce qu'ils pensent pouvoir apporter, permet selon moi d'enrichir beaucoup plus l'enseignement que l'on propose aux étudiants et de vraiment créer cette synergie avec les patients. » (EM2)
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Autonomisation des EP 	« La question que je me pose est de savoir est-ce qu'il faudrait aussi que les patients se retrouvent entre eux de manière un peu autonome pour faire sortir des choses qu'ils n'oseraient peut-être pas dire en face d'enseignants médecins, même s'ils sont bienveillants, de sortir un peu des problématiques spécifiques » (EM5)
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Enseignement interprofessionnel 	« Il faut aller vers l'interpro, c'est-à-dire qu'à mon avis il faut mettre les patients mais avec les autres filières de soins. » (EM7)
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Préparation en amont du binôme 	« Il faut qu'on travaille avec les patients pour, non pas harmoniser nos points de vue mais nos postures, nos places, le déroulement pédagogique, c'est sûr que petit à petit à force de le faire le truc va de plus en plus fonctionner. » (EM9)
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Débriefing incontournable 	« On a fait une réunion de débriefing qui a été très utile, donc le débrief du binôme, ça cela me semble incontournable et un débrief un peu collectif pour faire avancer la pédagogie globale de ces ED, voilà qu'est-ce qui a marché, qu'est-ce qui a moins bien marché, comment on peut s'améliorer, le bilan, ça c'est à bien faire et à continuer » (EM5)

FOND DE LA JOURNÉE	○ Introduction des concepts de médecine générale	« Je trouve qu'il est quand même important pour certains des concepts-clés, de les travailler, de les discuter avec les patients, cela pourrait même faire bouger nos perceptions, nos lignes d'une certaine façon » (EM4)
	○ Importance de l'adaptation au patient	« J'en avais conclu qu'elle était passée complètement à côté du message, message que EM3 vient de nous retransmettre, c'est-à-dire l'indispensable adaptation au patient. Et donc pas de messages-clés, mais plutôt une manière de contenir l'entretien avec des questions ouvertes. Je pense que la notion de différence doit être bien perceptible » (EM1)
	○ Recadrage des idées de l'EP	« Ensuite, notre rôle de médecin-enseignant est de recadrer, lorsque l'on juge que les concepts ont été mal exprimés, notamment ceux de sympathie et d'empathie, et de bien expliquer que ce qu'exprime le médecin par une attitude bienveillante ressemble peut-être à de la sympathie, mais qu'il s'agit bien là d'empathie » (EM1)
	○ Importance de la désidéalisation	« C'est bien qu'il y ait un temps de désidéalisation de la situation, pour montrer, ben voilà, là c'est l'optimum mais on peut être confronté à des situations conflictuelles et comment on fait pour désamorcer les conflits tout en maintenant l'esprit quand même de l'approche centrée, comment gérer la conflictualité. » (EM5)
	○ Attention aux contradictions dans le binôme	« Éviter les contradictions au sein du binôme, car c'est le risque majeur lors de l'enseignement. C'est une règle souvent établie au sein des binômes d'enseignants par exemple, car sinon l'expertise devient problématique dans l'enseignement comme dans la formation. » (EM3)
	○ Pas de stigmatisation	« Mais attention, il ne faut pas non plus être dans quelque part, une forme de stigmatisation qui ne marcherait pas très bien. On serait très réducteur. » (EM7)
SUITE DU TRAVAIL DE THÈSE	○ Analyse quantitative	"Il faudra ensuite prolonger sur du quantitatif, ce sera intéressant. » (EM7)
	○ Réévaluation sur le long terme	« Ca nous oblige un peu à revoir nos enseignements et c'est pas inintéressant. [...] ce n'est pas tant de savoir est ce qu'on peut ? comment on va faire ? [...] si dans 15 ans on s'aperçoit que peut être que c'est pas nécessairement intéressant d'avoir un patient dans tous les enseignements, peut-être qu'on dira « bah ouai là c'est pas très pertinent, mais dans les GEP par contre ça peut être intéressant » Je pense qu'il faut évaluer un petit peu sur le long terme. » (EM7)

SUGGESTIONS D'AMÉLIORATION

Les principales suggestions des médecins intéressaient la forme de la journée, allant de l'intégration des EP à la conception de l'enseignement, à la proposition d'inclure ces mêmes EP dans des formations interprofessionnelles.

Sur le fond, les EM précisait qu'il faut un temps de désidéation des situations, et qu'il faut faire attention aux contradictions dans les messages donnés par binôme enseignant.

Ils soulignaient surtout l'importance de l'adaptation au patient.

Certains expliquaient l'intérêt de la réévaluation de cet enseignement sur le long terme.

2.6. INTÉGRATION DES PATIENTS DANS L'ENSEIGNEMENT

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims
CHOIX DES EP	○ EP avec du recul sur sa pathologie	« La particularité, c'est que ce sont des patients qui ont un peu de bouteille aussi d'une certaine façon, c'est important d'en avoir conscience, ils ont un certain âge et une certaine expérience de la maladie, donc ce ne sont pas des patients qui sont à vif si je puis dire par rapport à leur problème de santé, ils ont déjà digéré un certain nombre de choses, ils ont digéré l'annonce de la maladie, l'acceptation du traitement, l'acceptation des contraintes liées à la maladie et à son suivi, celle du pronostic avec ses limites, etc » (EM4)
	○ EP avec capacité de distanciation	« Je pense aussi que c'est important que le patient formateur, enfin pour le protéger lui, soit aussi apte à prendre de la distance parce que quand les étudiants amènent des situations cliniques, je me dis suivant quelles situations ils amènent nous on est formés à parler de la maladie tout le temps, le patient il vit sa maladie, mais il n'est pas formé à absorber les maladies des autres et du coup je m'inquiète un peu pour le patient en me disant comment il peut absorber le fait qu'on relate une situation avec une relation médecin patient difficile. » (EM8)
	○ Episode de soin terminé ou stable	« Du coup, je me dis que dans le choix de la patientothèque, il est plus préférable de privilégier ceux dont l'épisode de soin est terminé, ou du moins stabilisé. » (EM1)
	○ Adaptable avec toutes les pathologies ?	« Concernant les patients dépressifs, l'aboulie et l'apraxie peut les peiner à intervenir, d'autant que ce n'est pas évident pour le patient en général de se positionner en tant qu'acteur, enseignant-acteur et patient-partenaire finalement » (EM1)
	○ Biais de sélection par les médecins	« Mais je pense que c'est des éléments qu'il faut qu'on ait bien en tête et de la même manière ça revient aux questions sur comment on sélectionne les patients ? je sais que dans certaines facs, certains médecins demandent à leurs patients « ah bah tiens j'ai un patient qui fait ça je pourrais lui demander » est-ce que c'est pas déjà un biais ? Enfin bref, il y a tout un tas de questions que je n'ai pas en tête, mais il faudra réfléchir à cela » (EM7)

FORMATION REQUISE ?	○ Formation locale	« Voilà un peu ce que j'ai en tête et puis ce que je t'ai dit, il faut à mon avis bien réfléchir, alors il y a des choses, mais le cadre quelle formation on exige. Est-ce qu'on a notre, je vais dire en mode provocateur, on a notre pool de patients, est-ce qu'on a les nôtres à Lyon, est-ce qu'on en a dans la région, est-ce que voilà . il faut vraiment réfléchir à ça, je pense » (EM7)
	○ Initiation pédagogique informelle préalable nécessaire	« Je pense qu'il n'y a pas forcément besoin de gros bagage, mais une initiation au moins à la pédagogie me semble indispensable. C'est-à-dire que, en pédagogie on apprend comment amener les informations pour qu'elles soient entendues par l'étudiant et pour qu'elles soient après digérées conservées, etc.. Ça je pense que c'est assez indispensable que le patient formateur ait ce bagage-là. » (EM8) « Donc le patient peut garder cette planète patient et acquérir des outils pédagogiques qui vont lui donner une forme de distance parce que pour être enseignant quand même, il ne faut pas être que dans l'expérience vécue » (EM5)
	○ Assister au préalable à l'enseignement	« Ne faudrait-il pas que ces futurs patients-enseignants assistent à l'enseignement, pour l'intégrer et pour qu'ils puissent se demander par la suite s'ils sont en accord avec ce que l'on transmet comme message et donc s'ils veulent finalement participer à cette synergie et au renforcement sur la suite, car la meilleure façon de savoir de quoi l'on va parler, c'est d'y assister finalement » (EM3)
	○ Méfiance vis-à-vis du moule universitaire	« Je me méfie de faire rentrer le patient dans un moule universitaire qui pourrait un peu faire perdre cette richesse de l'expérience vécue au profit d'un pédagogisme un peu distancié de la réalité vécue. » (EM5)
	○ Acquisition expérientielle d'enseignement	« Patient enseignant, est-ce qu'il faudra pour avoir cette dénomination-là passer par un cursus d'apprentissage pédagogique, bon je pose-là plutôt des interrogations, ou est-ce qu'on peut rester patient partenaire ou enseignant par l'expérience, par la validation d'acquis à force d'en faire, la co-construction avec l'enseignant/médecin, moi je serais plutôt tenté par cette deuxième opportunité. » (EM5)
	○ Risque de perdre la spontanéité si formation	« Le « risque » je trouve, par rapport à ça c'est d'amputer l'enseignement de toute une partie qu'aurait pu rapporter le patient plus spontanément s'il n'avait pas vu l'enseignement au préalable » (EM9)

EP, JUSQU'OU ?	○ Intégration à d'autres formes d'enseignement	« Mais plutôt qu'une phase d'observation, je recommanderai qu'ils participent plutôt à différents types d'enseignements, troisième cycle, deuxième cycle. C'est ce qui doit se faire un petit peu en réalité avec eux. Et puis peut-être aussi être avec différents binômes ; c'est à la fois confortable et agréable de se connaître un peu, mais il faut aussi travailler avec d'autres enseignants car ça permet aussi de s'adapter à des approches différentes » (EM4)
	○ Intégration de l'EP dans d'autres thématiques	« Moi je vois par rapport à la journée que je fais sur l'addiction, d'avoir un EP qui a un vécu là-dessus et qui se sent prêt à en parler et qui est à l'aise et qui a une grande expérience par rapport à tout ça moi ça ne me perturberait pas, parce que je pense qu'il y a aussi un rôle de démystification : parce que typiquement lors de cette journée » (EM6)
	○ Pas de généralisation	« Est ce qu'il faut le généraliser à tous les enseignements ? Je ne pense pas. Je pense qu'il y a des choses il faut d'abord se les dire un peu entre nous puis peut-être, je veux dire entre nous futurs professionnels de santé et professionnels de santé. Puis il faut ouvrir aux patients. » (EM7)
	○ Quelle dénomination ?	« Patient enseignant, est-ce qu'il faudra pour avoir cette dénomination-là passer par un cursus d'apprentissage pédagogique, bon je pose-là plutôt des interrogations » (EM5)
INTÉGRATION FACULTAIRE	○ Indemnisation ?	« Je sais pas si ça va être le cas, mais quelle modalité, comment on indemnise ? Est-ce que c'est un loisir pour eux, est-ce que ça leur apporte quelque chose ? Est-ce qu'il y a un gain non mesurable ? Est-ce que quelqu'un qui est patient je sais pas, est-ce que le gain il est déjà au niveau de leur satisfaction personnelle ou ce genre de chose ? » (EM7)
	○ Repas du midi ?	« Le repas de midi, je veux dire par là qu'on a invité les gens il me semble au sein du CUMG. Le fait qu'on les invite ça me paraît déjà assez intéressant. Un, parce qu'on pourrait dire ouais on les invite parce que ce ne sont que des patients, ils sont pas vraiment enseignants. Deux, on pourrait dire non non on les invite pas parce que c'est des enseignants. Mais d'un autre côté si on a des collègues enseignants qui viennent d'une autre université et qui viennent ici on va peut-être les inviter » (EM7)
	○ Organisation évaluation logistique par les EM	« Après on reste dans un cadre faculté c'est organisé par le département de médecine générale donc il est évident que pour des raisons, je dirais même, qu'on pourrait dire presque de rôle quoi... c'est aux enseignants du CUMG d'organiser les choses et d'y associer des patients. Mais à mon humble avis, ce n'est pas au patient de prendre la charge complète de ça, d'en assurer la logistique, l'organisation, l'évaluation et tout ça. » (EM7)

INTÉGRATION DES EP DANS L'ENSEIGNEMENT

Certains EM pensaient que les EP pouvant intervenir dans ces enseignements devaient avoir un certain recul sur leur pathologie, une certaine distanciation par rapport aux cas rapportés. Leur pathologie chronique semblait devoir être stabilisé avant la participation à cette formation.

Certains EM émettaient des doutes sur la possibilité d'adapter cet enseignement à tous types de pathologies.

La formation des EP qui semblait requise était principalement pédagogique. Certains EM décrivaient qu'une formation expérientielle au travers de la participation récurrente à des journées de formations pouvait suffire. La participation à ces journées en tant qu'observateur préalablement à l'enseignement était proposée.

D'autres semblaient moins enclin à une formation universitaire des EP qui pourrait faire perdre l'atout majeur de ces formations, et notamment la spontanéité des interventions.

Certains EM proposaient que les EP participent à d'autres journées, notamment les autres cycles d'étude. Les avis divergeaient quant à la participation des EP dans les journées thématiques de MG.

Des questionnements ont été émis quant à l'intégration universitaire au travers d'une indemnisation des EP.

2.7. MESSAGES CLÉS

Thèmes	Verbatims
REMETTRE LE PATIENT AU CENTRE DES SOINS	« Là c'est le patient qui est au centre, il est là quoi, je pense que l'intérêt du patient il est là, l'intérêt que le patient soit présent il est là, c'est montrer que le patient existe, ça remet le patient dans ses préférences, dans ses ressentis, dans ses vécus, ça lui donne la place qu'il doit avoir, ça nous montre à nous tous aussi que notre activité on l'exerce quand même dans le soin, dans l'intérêt des patients » (EM9)
EN PARLANT DE LUI EN SA PRÉSENCE	« Ça je trouve que c'est vraiment, vraiment un point fort de pouvoir parler de quelqu'un en sa présence » (EM8)
LE CONSIDÉRANT À L'ÉGAL DU MÉDECIN	« J'ai rencontré mon collègue patient enseignant que je n'avais jamais vu avant donc euh c'était un peu du live » (EM6)
AFIN D'ILLUSTRER LA RELATION MÉDECIN MALADE	« On est pas dans une posture non plus j'allais dire de faire le patient le centre du monde, mais d'abord à travers ce binôme médecin/patient, aussi d'illustrer la relation qui peut se passer dans la relation thérapeutique » (EM5)
ET LA NÉCESSAIRE ADAPTATION DES SOIGNANTS EN DEVENIR AUX PATIENTS	« J'ai l'impression que les patients ont quand même vraiment fait passer les messages-clés concernant l'adaptation aux patients » (EM1)

DISCUSSION

1. VALIDITÉ INTERNE

1.1. LES POINTS FORTS

1.1.1. *Une étude originale et pertinente*

La participation de patients à la formation médicale en tant qu'enseignant est émergente en France. De plus en plus de facultés françaises s'impliquent dans ce partenariat patient-soignant dans l'enseignement des médecins de demain. A Lyon, il s'agissait du premier enseignement de ce type en 3^{ème} cycle de médecine générale.

De nombreuses études recensées dans la littérature portent sur l'implication des patients dans la formation théorique et pratique des étudiants. A notre connaissance aucune approche qualitative n'a étudié jusqu'à présent les retours des étudiants et de l'équipe enseignante, dans une formation dédiée à l'approche centrée patient pour des étudiants de 3^{ème} cycle d'étude médicale de médecine générale.

Plusieurs mesures visent à accroître la place du patient au cœur de la formation et de l'évaluation des professionnels de santé en faisant intervenir des patients dans les cursus de formation pratique et théorique (Ma santé 2022 loi 2019-77A, cf introduction) : ce projet d'enseignement et son évaluation étaient d'actualité.

1.1.2. *La population*

Pour répondre à nos objectifs, nous avons inclus les trois populations ayant participé à la journée : les étudiants, les EP et les EM. Aucun critère d'exclusion n'était établi.

10 % des étudiants concernés ont répondu à nos sollicitations malgré de multiples relances. L'objectif de la recherche qualitative ne s'appuie pas sur le nombre des réponses mais sur leur optimale exhaustivité. Les objectifs étaient ciblés et précis, ceci expliquait une tendance rapide à la saturation des données.

L'ensemble de tous les enseignants (EP ou EM) y a participé.

1.1.3. *Les canevas d'entretien*

Les canevas d'entretien ont été construits par les deux chercheurs à partir des données de la littérature. Ceux-ci ont ensuite été soumis à validation du directeur de thèse ainsi que deux autres médecins chercheurs du CUMG de la faculté.

Ils ont été créés de façon à respecter l'anonymat des répondants avant même le début des entretiens. Un court questionnaire quantitatif y était adjoint, afin de permettre une analyse descriptive de la population.

Les canevas ont été évolutifs au fur et à mesure de la réalisation des entretiens. L'apport de nouvelles données, ou de reformulation de certaines questions ont engendré certaines modifications au cours du temps.

1.1.4. *Le recueil et l'analyse des données*

La méthodologie qualitative permettait de répondre à nos objectifs d'étude en recueillant des données concernant le vécu, le ressenti et les opinions des différents protagonistes.

Les résultats qualitatifs ne sont cependant pas extrapolables à la population générale.

Une méthodologie d'entretien mixte a été utilisée :

- Les FG permettaient une discussion commune et une dynamique de groupe afin de générer ensemble des données plus larges et plus riches
- Les ESD favorisaient une certaine intimité aux répondants ainsi qu'une liberté de parole.

Les premiers entretiens ont eu lieu le plus rapidement possible après l'enseignement afin de minimiser la perte mnésique des interviewés. Pour des raisons de santé, ou de disponibilité des interviewés, la suite des entretiens a été réalisée en septembre et octobre 2019. Cependant ceci nous a permis d'évaluer les acquis durables des étudiants.

Les données enregistrées ont ensuite été rapidement retranscrites afin d'éviter les biais de mémorisation. Les données non verbales remarquées pendant les entretiens par l'observateur y ont été adjointes. La relecture des retranscriptions par les interviewés a été faite dans seulement 50% des cas, un seul répondant a précisé quelques-uns de ses propos.

Suite à l'absence de réponse après deux relances, en ayant une tendance à la saturation des données lors des entretiens réalisés, et avec l'accord du directeur de thèse, aucune relance supplémentaire n'a été faite.

L'anonymat a été respecté à toutes les étapes de l'étude.

L'analyse des données a été effectuée de manière concomitante et indépendante par les deux chercheurs. Une triangulation des données permettant de limiter les biais d'interprétation a été réalisée, conjointement entre les deux chercheurs et avec le directeur de thèse.

1.1.5. *Travail à deux*

Le travail en binôme a permis d'élargir les effectifs et ainsi de permettre une étude en miroir entre les trois populations d'étude. Cela a permis également une meilleure triangulation des données.

1.2. LES LIMITES

1.2.1. *La population*

1.2.1.1. Effectif des étudiants

Plusieurs raisons ont été invoquées pour le manque d'investissement des étudiants dans les études universitaires. La première hypothèse est que la voie informatique par mail n'était pas optimale. En effet, lors des entretiens, certains étudiants interviewés nous confirmaient que la plupart d'entre eux ne lisait pas souvent les mails en lien avec l'université ou travaux de thèses. La deuxième raison était que notre étude intervenait au moment où les étudiants avaient un travail universitaire à produire. Dans la littérature, certains chercheurs incitaient des étudiants à participer massivement à leurs études, en leur offrant des récompenses (bons d'achat par exemple), ce que nous n'avons pas réalisé (sources).

1.2.1.2. Biais de recrutement

L'utilisation de la voie informatique pour le recrutement des participants nécessitait l'accès à internet et une adresse mail valide. Plusieurs relances ont été effectuées par les investigateurs pour limiter ce biais. A partir des premiers entretiens, un recrutement par effet boule de neige a été effectué.

Le recrutement des participants était basé sur le volontariat. Cela exposait l'étude à un biais de sélections. L'hypothèse était que les étudiants répondants étaient ainsi les plus impliqués dans leur formation, les plus disponibles (les stages à garde pouvant être un facteur limitant), ou à proximité géographique des investigateurs.

Afin de minimiser ce biais de sélection les deux chercheurs se sont déplacés dans divers internats, afin de s'adapter au mieux à l'agenda des étudiants.

Côté enseignant (EP ou EM), les biais de recrutement liés à l'éloignement géographique, la disponibilité, ou l'état de santé ont été minimisés par l'adaptation des entretiens via des télé-entretiens (Skype etc).

1.2.2. Biais de mesure

Le caractère novice des enquêteurs dans la réalisation de travaux qualitatifs a pu être à l'origine d'un biais de mesure, via l'influence involontaire possible lors des entretiens. Afin de minimiser ce biais, les deux chercheurs ont reçu une formation préalable à la modération des entretiens et aux techniques de communication par le directeur de thèse. Ce dernier a également participé en tant que modérateur aux focus group enseignants, permettant aux deux chercheurs d'optimiser leur appropriation des techniques de modération.

La proximité des étudiants et des chercheurs (jeunes médecins) a pu faciliter le dialogue lors des entretiens et limiter les réticences des étudiants à se confier. L'enregistrement vocal des entretiens pouvait être source de limitation pour certains participants. L'anonymisation préalable des interviewés visaient également à limiter ces biais d'information (liés à la sur- ou sous-déclaration).

1.2.3. Biais d'interprétation

Un biais d'interprétation a pu être induit par la subjectivité des chercheurs. La triangulation des données visait à minimiser ce biais.

2. VALIDITÉ EXTERNE

Au cours de cette discussion, les arguments relevant de notre travail seront rédigés à l'imparfait, et ceux de la littérature seront au présent de l'indicatif. De même, les verbatims issus de notre étude seront présentés sous la forme « *verbatim* », ceux de la littérature « données de la littérature ».

2.1. DU BIOMÉDICAL AU BIOPSYCHOSOCIAL

L'organisation du second cycle des études médicales est focalisée sur l'ECN, dont l'objectif principal est la classification des étudiants sur des connaissances principalement biomédicales. Ceci semble en profond décalage avec l'apprentissage par compétence prôné en troisième cycle des études de médecine générale.

Comme le disait E6 dans notre étude, le « *formatage ECN* » est encore prépondérant quand les étudiants abordent leur internat. Par ailleurs, avant cette journée, l'ACP semblait avoir été abordée de façon totalement hétérogène par les étudiants. Alors que certains relataient que le travail de ce concept devenait redondant, d'autres semblaient le découvrir.

Le projet de loi sur la réforme du second cycle des études médicales met en évidence ce décalage. Un extrait du rapport remis au ministre de la santé dit : « le deuxième cycle est dominé par la préparation des ECNi : ce contexte conduit à promouvoir exclusivement des acquisitions théoriques et décontextualisées du soin et de l'approche du patient dans sa globalité, une accumulation de connaissances techniques et morcelées, très éloignées de la construction des compétences de l'étudiant de deuxième cycle » (53).

A l'issue de ce second cycle, les étudiants connaissent peu l'ACP et communiquent avec le patient dans une approche surtout centrée sur la maladie (54). L'apprentissage de la communication et de la relation médecin-patient reposant principalement sur l'item 1⁴ est dispensé de façon magistrale dans 75% des cas (55).

La moitié des étudiants avait déjà participé à des enseignements comprenant des patients. Cependant, la majorité de ces interventions semblaient être des initiatives isolées

⁴ Item n°1 : La relation médecin-malade dans le cadre du colloque singulier ou au sein d'une équipe, le cas échéant pluriprofessionnelle. La communication avec le patient et son entourage. L'annonce d'une maladie grave ou létale ou d'un dommage associé aux soins. La formation du patient. La personnalisation de la prise en charge médicale.

plutôt qu'organisées par les facultés. Se rendre compte du vécu véritable du patient était une satisfaction. Pour E6, cette journée lui permettait de ne pas juste réfléchir ECN où « *on ne pense pas qu'en fait la médecine ce ne sont pas que des maladies quoi* ». Un état des lieux national montre que seulement 7 facultés sur 35 présentent déjà une implication de patients dans leurs formations dans le second cycle (27).

Le concept ACP est difficile à comprendre en tant qu'étudiant. La raison principale est surtout une compréhension limitée de l'importance de celle-ci. Certains enseignants actuels ayant participé à des programmes incluant des patients (« Patient Partners Program ») en formation initiale reconnaissent l'importance de leur participation dans l'apprentissage de l'ACP. « C'est un message que j'essaie de transmettre aux étudiants que j'enseigne maintenant ... » (13). L'inclusion de patients dans un ED sur l'expérience vécue du diabète entraîne une amélioration de l'empathie et de l'ACP chez les étudiants de deuxième cycle (23).

La réforme des études médicales, ainsi que l'augmentation des initiatives d'implication des patients dans la formation médicale pourraient permettre une appréhension plus sereine de cette approche.

2.2. SATISFACTION DE LA JOURNÉE

Cette nouveauté dans l'enseignement était accueillie de manière positive par les trois populations sous la forme d'un enthousiasme général. EPF remarquait par exemple « *une positivité incroyable* » dans les échanges, EM3 notait « *un élargissement des perspectives* » dans le questionnement des étudiants.

La littérature est riche de travaux sur la participation de patients dans l'enseignement et les différentes plus-values apportées. Elles dépendent des enseignements et des objectifs pédagogiques prévus en amont.

Les EP ne sont pas forcément indispensables à l'acquisition des connaissances médicales théoriques. Leur apport optimise la compréhension de l'impact de la maladie dans la vie des gens. Ils confirment également l'apparition d'une interaction respectueuse et consensuelle avec les patients, démontrant l'importance de chaque partenaire (56). Ce partenariat est mis au premier plan de notre pratique de médecine générale.

La curiosité des étudiants était sollicitée autrement : E16 qui avait participé aux deux enseignements pouvait comparer : « *C'était beaucoup plus dynamique et puis même entre*

internes c'était plus riche, tout le monde a plus essayé de participer, de donner son avis, tout le monde avait quelque chose à dire ».

Ses propos étaient corroborés par EM9 qui ajoutait que la curiosité des étudiants y était exacerbée *« l'écoute des étudiants était plus nourrie et que la glace se brisait entre eux et les enseignants »*. La littérature confirme que l'intégration de patients dans la formation médicale est plébiscitée par les étudiants mais ne permet pas de trancher sur l'origine d'une curiosité plus attisée de la part des étudiants : est-ce la nouveauté de l'enseignement ou des différents témoignages des patients et l'interaction avec ceux-ci ?

2.3. DU PATIENT RESSOURCE AU MÉDECIN RESSOURCE

Jusqu'à la rentrée 2018/2019, la formation ACP était uniquement dispensée par les enseignants médecins du CUMG. Ce modèle était apparenté à celui décrit par Kaufman : « l'éducation centrée sur l'apprentissage » avec une relation synergique entre apprenants et enseignants qui n'incluait le patient qu'avec la distance des récits authentiques rapportés, par les étudiants ou par les EM (57).

EM1 voyait que les objectifs d'enseignement n'étaient pas toujours cernés par les étudiants. La littérature anglaise évoque que « L'approche centrée patient est paradoxalement apprise principalement des médecins plutôt que des patients » (58). Cet enseignement « fermé » ne peut alors être que conceptualisé. Il est beaucoup trop théorique, et ne permet probablement pas à des étudiants de première année de 3^{ème} cycle d'appliquer ces objectifs pédagogiques dans leur pratique.

2.3.1. *Une authenticité expérientielle*

Les EM relevaient que la présence du patient dans l'enseignement apportait une authenticité que l'on retrouvait dans leur récit en permettant de « *matérialiser une expérience qui ne pouvait être que rapportée par les enseignants* » (EM7). EM9 pointait la même chose du doigt en précisant qu'il ne pouvait « *rapporter qu'un retour formaté des patients qu'il pouvait voir en cabinet* ».

La littérature le confirme : « Le rôle du patient en tant qu'enseignant du modèle biopsychosocial de la maladie et de l'expérience vécue de la maladie est unique à celui-ci ». « Le patient apporte une perspective de vivre avec la maladie que le clinicien ne peut pas » et celle-ci « ne peut pas être reproduite par d'autres » (59).

Des récits marquants d'étudiants se retrouvent également dans la littérature danoise : « maintenant, je sais que ce qui est écrit dans les livres - pas que ce soit faux - peut être très noir et blanc. Lorsque vous rencontrez les IP (l'équivalent de nos EP), vous vous rendez compte des énormes différences interpersonnelles. Les enseignants professionnels ne peuvent pas transmettre cela, car ils n'ont pas la maladie » (60).

2.3.2. « *Nothing about me without me* »⁵

L'intégration des EP dans l'enseignement était jugée « d'indispensable » ou de « nécessaire » par les étudiants. EM8 rejoignait leurs avis et disait qu'il s'agissait d'un point fort de l'enseignement de « *pouvoir parler de quelqu'un en sa présence* ».

Un état des lieux a été réalisé en 2015-2016 en étudiant les modalités d'enseignement de la compétence « relation-communication-ACP ». Il montre que malgré un enseignement spécifique (94%) proposé dans la majorité des DMG de France, très peu avaient intégré des patients dans celle-ci (55).

⁵ « Rien de moi, sans moi » est une citation de Valerie Billingham, tirée d'une session au Séminaire mondial de Salzbourg en 1998, «Through the Patient's Eyes, Collaboration between Patients and Health Care Professionals». Celle-ci est devenue un cri de ralliement de nombreux défenseurs de la prise de décision partagée, et de la participation active des patients à leurs soins de santé au travers du mouvement « ePatient ».

2.3.3. *Un statut égalitaire*

Les trois populations d'étude étaient unanimes pour dire qu'aucune hiérarchie ne se faisait ressentir entre les deux membres du duo d'enseignants. A l'exception d'une patiente ayant eu l'impression d'être en retrait lors de cette journée, les trois populations s'accordaient sur la place centrale qu'occupaient les EP. L'EM avait une place nouvelle, sans pour autant être secondaire, d'interface entre les EP et les étudiants. Les EM confirmaient le retrait qu'ils prenaient dans cette relation. Le temps de parole était en faveur des EP, et les EM étaient là pour recadrer les idées ou les concepts exprimés (EM1). EM5 décrivait même un positionnement « *plus confortable* », permettant de prendre du recul. Ce constat émerge également dans la littérature : « il y a une modification du concept dans lequel on part d'une relation entre enseignant et étudiant avec le patient jouant le rôle de soutien à une relation entre patients (enseignants) et étudiants avec le médecin enseignant jouant le rôle de soutien » (61). Les enseignants médecins apprécient ce rôle de facilitateur voire de catalyseur d'enseignement (62).

Certains étudiants remettaient même en question l'intérêt de l'enseignant médecin dans cette formation. E14 parlait d'« *un patient orateur* » dont il n'avait « *envie d'entendre que lui* », n'ayant presque pas envie d'avoir un « *3ème intervenant* ».

Les principaux risques relatés par les EM étaient la déviation de l'enseignement, les conflits d'intérêt éventuels qui pourraient être posés, ou les risques d'exigence excessive de professionnalisation entre autre.

Cette remarque étudiante ouvre le champ des formations à l'avenir. Un authentique modèle d'éducation centrée sur le patient pourrait exclure les professionnels de santé au profit d'un groupe interprofessionnel d'étudiants encadré par un patient en tant qu'éducateur actif (63). Cette idée est néanmoins nuancée dans la littérature, parce que l'enseignement de la théorie médicale doit rester entre les mains du professionnel en exercice. En effet, les EP ne peuvent transmettre le contenu que dans une certaine mesure et l'enseignement dirigé par le corps professoral est nécessaire pour les aspects généraux et plus larges du contenu. Ces enseignements ne peuvent pas se substituer à ceux des médecins (60).

Concernant l'ACP, la place du médecin ne semble finalement plus être autant celle de l'enseignant, que celle de ressource, facilitatrice de l'apprentissage co-construit entre étudiants et patients.

2.4. L'IDENTITÉ DE L'EP

Les EP étaient recrutés par différentes voies : associations, enseignements préalables, médecins traitants... Ils étaient bénévoles et volontaires. Chacun avait un cheminement et un parcours de maladie différents, avec des engagements divers au niveau personnel, universitaire ou associatif. Ces engagements prenaient de multiples formes : partenariat collaboratif patients-soignants de diverses professions (universitaire, médicale, paramédicale...), associations de patients etc. Certains étaient actifs et d'autres retraités, ou invalides. Ces patients participaient tous pour la première fois à un enseignement sur l'ACP auprès d'étudiants de troisième cycle des études médicales. Plusieurs réunions de préparation avec les EM avaient quant à elles eu lieu en amont afin de co-construire les lignes directrices de ces enseignements.

Aucune formation préalable des EP, en dehors de l'expérience personnelle de chacun n'avait été réalisée avant la journée. Certains n'avaient ainsi aucune formation particulière tandis que d'autres étaient devenus « patient expert » grâce aux universités de patients.

Dans notre étude, l'EP se rapproche du patient partenaire au profil formateur, décrit dans le modèle de Montréal. Il est alors important de le distinguer du patient expert qui est lui expert de sa maladie.

Le patient partenaire, expert d'être malade, est une personne progressivement habilitée, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées par les intervenants de l'équipe clinique. Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe pour les soins et services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de son projet de vie et prend part ainsi aux décisions qui le concernent. Ainsi par le biais de formation, les patients partenaires peuvent contribuer à faire prendre conscience de la nécessaire complémentarité des savoirs scientifiques et cliniques en santé et services sociaux et des savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie, aux étudiants en sciences de la santé et en sciences psychosociales ainsi que du développement professionnel continu (64).

Bien évidemment, les deux statuts ne sont pas incompatibles, un patient expert pouvant également être partenaire des soins.

2.4.1. Comment le patient doit-il être recruté ? et par qui ?

L'une des qualités principales décrite à la fois par les étudiants et les EM était la qualité oratoire des EP. Leur ouverture d'esprit ainsi que le recul par rapport à la maladie étaient mis en évidence par ces deux populations. Pour les EM, l'EP devait en plus présenter un état stable de sa pathologie chronique, ou que l'épisode de soin soit terminé.

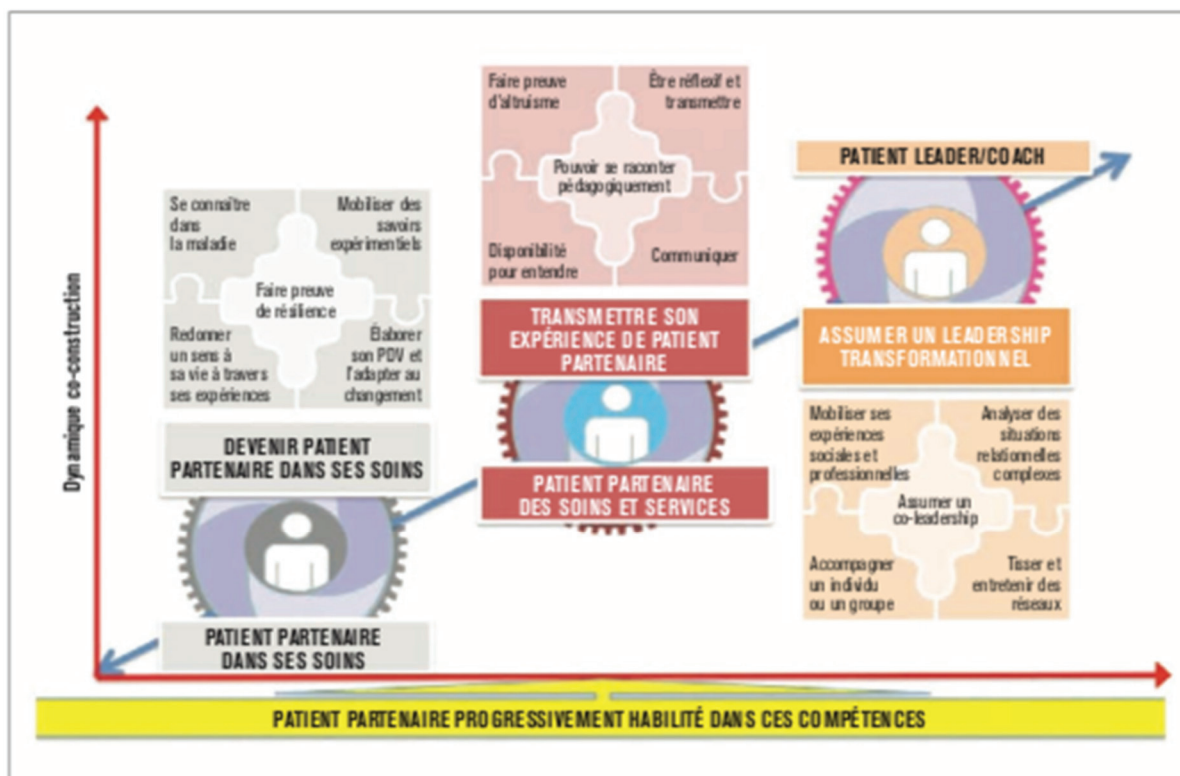
Pour les concepteurs du programme PEP13 (Patient enseignant au sein de l'université Paris 13) les critères jugés indispensables de l'EP sont :

- avoir une bonne culture en santé dans plusieurs domaines
- être dans une posture de bienveillance vis-à-vis des étudiants en médecine
- être membre actif d'une association de patients depuis plusieurs années
- être engagé à ce titre dans des activités d'intérêt général (18,65)

Une revue de la littérature répertorie certaines compétences communes aux EP voulant s'intégrer dans la formation médicale : l'absence d'anxiété, de bonnes compétences en communication, capacité à faire face à des problématiques désagréables, du temps, et l'absence d'engagement à l'encontre du corps médical (66).

L'intégralité de ces compétences, ainsi que celles évoquées dans notre thèse semblent faire écho aux deux premiers niveaux du référentiel de compétence patient rédigé en 2013 par Luigi Flora (figure ci-dessous). Celui-ci collige les compétences en fonction de l'implication du patient dans la dynamique co-constructive au sein du partenariat de soin (67).

Annexe 9



REFERENTIEL DE L'EXPERTISE DE VIVRE AVEC LA MALADIE. D'après Lebel P, Flora L, Dumez V, et al. Le partenariat en santé : pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants par la co-construction. *Revue Vie et Vieillesse* 2014;12:15-20.

Les patients sont en faveur d'une participation universelle de tout patient et sont réticents à aborder les processus de sélection. Cependant ils suggèrent tout de même que ceux qui n'ont pas donné leur consentement, ceux qui n'ont pas la capacité de consentir, ceux qui seraient mentalement et physiquement en détresse en participant, et ceux qui ont des motivations malveillantes pour participer pourraient être exclus (68).

Pour EM8, il était important que les EP soient capables de distanciation suffisante par rapport aux discours médicaux. Il s'inquiétait sur la capacité d'absorption de ceux-ci car contrairement aux EM, « *le patient il vit sa maladie, mais il n'est pas formé à absorber les maladies des autres* ». Les effets délétères possibles en terme de bien-être émotionnel et d'endurance physique des patients sont également décrits (62). La rétroaction à chaud des différents intervenants de la journée (midi et fin de journée) permet d'appréhender les conséquences de certaines interventions ou conflits de la journée, de les verbaliser et d'en minimiser immédiatement les conséquences.

2.4.2. Représentativité questionnée

Certains étudiants évoquaient un côté « *cortiqué* » ou « *instruit sur sa pathologie* » du patient, ce qui pouvait être à l'origine d'une diminution de la représentativité de ceux-ci pour leur pratique générale. Ce problème de représentativité était également décrit dans leurs propositions d'évolution de l'enseignement. E3 disait à ce propos « *je pense que ça serait bien aussi d'avoir des débriefs avec des patients qui ont vraiment eu des choses qui se sont mal passées avec le corps médical* ». Les étudiants trouvaient également que des EP trop « *formatés* » ou « *trop cadrés* » pouvaient priver les échanges d'une part de spontanéité. Le manque de représentativité était également notifié par les étudiants : « *pas sûr que ce soit vraiment représentatif d'un quotidien en tout cas de généraliste ou alors il représente un échantillon de patient qui était instruit sur sa pathologie* » (E8).

Les patients ayant reçu une formation (associations, université de patients etc...) sont plus à l'aise auprès des étudiants et plus pédagogues mais paradoxalement cette formation semble entraver une part d'authenticité dans leur témoignage (17).

La sélection des EP par leurs médecins traitants semblait interroger certains EM dans notre étude. Une impression d'obligation peut être ressentie par les patients choisis par leur médecin. A l'inverse, certains craignent que les patients imaginent que leur engagement leur donne droit à un traitement préférentiel, qui avec le sentiment d'obligation, risquent tous deux

de brouiller les frontières professionnelles. Pour que le patient se sente libre de s'engager et pour qu'il ait un consentement éclairé, son recrutement doit se faire par l'intermédiaire d'un intervenant autre que leur médecin traitant (17). Certains programmes recrutent de manière sélective les patients notamment en fonction de bonnes compétences en communication. Cela a tendance à limiter la participation de certaines personnalités, de patients d'autre culture ou vulnérables (trop âgés, à faible revenu, barrière de la langue) (66,69).

Certains médecins reconnaissent que les patients prêts à s'impliquer dans l'enseignement médical sont généralement volontaires et donc non représentatifs de la diversité. Ils suggèrent que ces patients auraient tendance à être « éduqués et clairs ». Les enseignants en médecine craignent que si les étudiants ne voient pas le « spectre représentatif », ils développeraient des opinions stéréotypées sur les patients (68).

2.4.3. Le patient doit-il être formé ? si oui, comment ?

Le patient chronique consacre en moyenne plus de 6000 heures par an à ses propres soins alors qu'il n'en passe en moyenne qu'une dizaine avec son équipe de soin (70). Il est de fait son principal soignant et bénéficiaire d'un savoir expérientiel⁶. Mais alors que doit-il savoir de plus ?

Les EM étaient méfiants vis-à-vis d'une trop grande formation ou de l'intégration des EP au sein du moule universitaire. La principale limite évoquée était la perte de spontanéité. Si une formation était envisagée, il s'agissait plutôt d'une formation à la pédagogie et à la communication, ou la participation préalable des EP en tant que spectateur. « Une formation universitaire typique peut conduire les patients à agir comme des «quasi-universitaires», ils peuvent perdre la voix authentique et la vision unique du monde qui les distinguent des éducateurs professionnels » (62). « La formation peut l'amener à développer des réponses techniques ou standardisées » (63).

Les coordonnateurs du projets PEP13 misent sur le principe de pratique réflexive et ne délivrent aucune consigne particulière aux patients enseignants en préambule de leurs interventions. Ceci permet une élaboration de leur pensée enseignante dans l'action, formation

⁶ Il s'agit de savoirs « issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins, de sa lecture des services qu'il fréquente dans son parcours de soins ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches » (CPASS, 2013)

après formation (18).

Dans son projet exploratoire sur la préparation d'un enseignement de l'UPEC avec participation des EP, C. Brejon note que si l'objectif pédagogique est de travailler sur la relation médecin-malade avec un enseignement de l'ACP, aucune formation spécifique ne semble nécessaire car « la vie les a formés ». Cependant les médecins semblent penser que les patients nécessitent une préparation aux questions des étudiants pouvant être déstabilisantes, ainsi qu'une formation à la pédagogie et à la communication. En effet il paraît important pour les patients enseignants de comprendre le contexte dans lequel ils vont évoluer, afin de ne pas être mis en difficulté auprès des étudiants (17).

Cette réflexion sur ces deux entités de formation, quoique peu centrées patient, est également partagées par les patients enseignants participants au programme PEP13. Les savoir-faire qui leur semblent importants sont essentiellement d'ordre communicationnel : « il faut user de diplomatie » et pédagogique : « il faut les pousser à se questionner ». Au gré des formations, la compétence émotionnelle semble nécessaire pour faire face à certains propos d'étudiants susceptibles de heurter leur sensibilité (18).

Une formation des patients par leurs pairs permet de maximiser l'authenticité et préconise plutôt un modèle où des patients expérimentés encadrent les nouveaux arrivants, plutôt qu'un modèle dirigé par le corps professoral (63). Il est également relaté que le rôle des EP est plus efficace quand il a été formé et officiellement intégré dans un programme d'enseignement (56).

2.4.4. Le portrait universel de l'EP n'existe pas

Chaque protagoniste avait des représentations, des attentes, un vécu de la journée différents. Ceci engendrait une relation d'enseignement exclusive pouvant illustrer la complexité de la relation entre le patient et son médecin. Cet aspect faisait l'unanimité au sein des trois populations, définissant que chaque groupe était unique, différent. Chaque EP apportait au cours de cette journée sa perspective de vivre avec la maladie que l'EM seul ne pouvait pas susciter. Chacun d'entre eux avait un bagage, une expérience et des engagements divers. Entre représentation au sein d'association, encadrement de pairs dans leurs activités de patient expert, certains n'avaient aucune autre expérience que celle d'être individuellement atteint d'une pathologie chronique.

Ces différents profils peuvent se rapprocher de la taxonomie de Charlotte Williamson : trois catégories de patients pouvant s'impliquer dans la formation médicale se démarquent :

- le patient individuel, qui peut décrire sa propre expérience mais ne peut pas nécessairement parler pour les autres
- les membres de groupes de patients qui connaissent les expériences des autres comme eux, mais peuvent toujours avoir une perspective étroite
- les représentants des patients qui ont généralement une expérience plus large et une connaissance plus large des problèmes aux niveaux stratégique et politique (71).

Dans l'hypothèse où l'EP permettrait une meilleure appropriation de l'ACP, quel rôle doit jouer celui-ci ? En d'autres termes : l'EP doit-il être « généraliste » représentatif d'individus atteints de pathologies chroniques ou au contraire « spécialiste » représentatif de sa propre pathologie (72) ? Aucune des catégories sus-citées ne paraît optimale dans le cadre d'un enseignement ACP.

Certains étudiants comme E1 regrettaient la singularité excessive du récit de certains EP en définissant l'expérience comme « *beaucoup plus une histoire personnelle du patient* ». Bien que d'une richesse exemplaire en authenticité et en spontanéité, ce « *partage d'expérience* » visant à essayer d'expliquer le « *vécu* » selon EPH, pose le problème de projection vers d'autres expériences vécues par les étudiants. E15 comprenait quant à elle que l'intérêt de l'EP était dans sa singularité. Pour elle « *généraliser dans ce domaine-là c'est quand même compliqué* » car « *chacun réagit différemment et chacun a un vécu différent des choses en fonction de son passé etc* ». EM3 employait le terme de « *surgénéralisation* » en expliquant le risque d'universaliser les attentes d'un EP de sa relation médecin-patient à d'autres relations.

L'inconvénient potentiel de ces enseignements est que l'étudiant, en ne pouvant être exposé à des variations dans une maladie ou une expérience au cours de ces journées, se retrouve avec l'idée qu'il existe un cas « typique » (56). Cela peut être discutable selon l'expérience qu'a l'étudiant : dans la littérature citée précédemment, les étudiants sont en premier cycle d'études médicales. Ainsi l'étudiant peut aussi rapporter ce vécu à ce qu'il a déjà vécu et ainsi choisir, en toute réflexivité, ce qu'il imitera ou non. De plus, un risque majeur est évoqué concernant la subjectivité des patients : « la contribution avec un patient avec un ressenti individuel, subjectif et irréductiblement particulier, l'enferme dans un rôle d'illustration et de

terrain d'entraînement, qui n'est en tant que tel pas très différent du patient tel qu'il était amené dans l'amphithéâtre pour servir la démonstration du professeur » (73).

EM5 voyait l'expérience vécue comme un « *démarrage, qui donne une perspective sur lui (l'EP), comment il voit les choses mais on ne peut pas en rester là* ». Selon lui, l'échange devait dépasser le cadre du témoignage. A l'opposé, pour EM8 « *le patient enseignant, il n'apporte pas son ressenti personnel, il apporte le ressenti des patients* ». Un patient fournissant un regard plus général avec une expérience plus large apporterait probablement une plus grande représentativité. Cependant l'enseignement perdrait de son authenticité et de sa spontanéité. Finalement, l'EP rapporterait les expériences de ses pairs, ce qui reviendrait à la parole rapportée par l'enseignant. « Comment cette personne peut-elle être représentative de toutes les personnes atteintes de cette maladie ? Encore une fois, ils n'ont rien compris si c'est ce qu'ils demandent. »⁷

Les étudiants semblaient vouloir balayer l'ensemble des situations complexes que le médecin pouvait rencontrer. Ils reprochaient le manque de représentativité des EP pour lesquels la relation de soin paraissait « simple ». Pour EM1 cependant, il semblait important que « *les étudiants expérimentent cette histoire positive de la relation médecin-patient* ». EPB disait quant à elle que « *tous les patients sont différents* » et que les « *portraits types* » ou la possibilité de se référer à des « *recettes* » dans le cadre de la relation médecin-patient n'existait pas. L'EP ne peut représenter l'intégrale diversité des patients.

Par ailleurs, certains médecins recommandent d'inclure les « cas difficiles » justifiant que les étudiants devaient apprendre à faire face à ces patients insatisfaits et à leurs « agendas cachés » et qu'ils avaient juste besoin d'un soutien supplémentaire lorsqu'ils travaillaient avec eux (68).

⁷ Traduit d'un témoignage d'un médecin éducateur "How can this one person be representative of all people with that condition? Again, they haven't got it if they are asking that" (Jha et al 2009(7))

2.4.5. *Nécessité d'une pluralité des expériences patients ?*

L'exposition à plusieurs patients permettrait-elle de combler les attentes de ces étudiants ? La participation de plusieurs patients au sein d'un même groupe d'enseignement, ou dans la durée paraissait une des suggestions majeures de la part des étudiants. E15 envisageait « *de faire appel à des types de patients complètement différents [...] et d'avoir le vécu du patient en fonction du type de maladie et du type de chronologie de la maladie.* ». Plusieurs hypothèses étaient émises sur l'intérêt d'une telle organisation : réduire quelque peu l'inégal rapport de force d'un patient face à quinze étudiants, multiplier et confronter les expériences patients, afin de gagner en représentativité tout en conservant l'authenticité liée à la diversité des patients. Ce deuxième point était confirmé par E11 : « *on a eu un patient différent le matin et l'après-midi, et ça c'était vraiment bien aussi parce que du coup, ça permettait de voir deux visions un peu différentes* ». Celui-ci remarquait d'ailleurs une complémentarité des propos des deux EP « *et bizarrement les choses qu'elle redisait, c'était la même chose que ce qui avait été dit le matin* ». EM9 préférait la présence d'un patient unique sur la même journée, car « *ce qui était bien parce que on a créé tout le matin ensemble, et l'après- midi on avait une meilleure connaissance de l'un et l'autre, et de nos positions respectives, positions géographiques, position, qui parle à quel moment, quoi, comment ?* »

Dans ce contexte, les EP à l'instar d'EPE et EPH pensaient que « *ça serait bien qu'on intervienne un peu plus souvent* » et « *qu'il faudrait peut-être généraliser du coup* ».

La comparaison d'histoire de différentes personnes ayant la même condition médicale (maladie chronique) peut servir à souligner la diversité des antécédents, des croyances et des réponses humaines aux maladies chroniques (74).

Les modalités de la systématisation des interventions futures semblaient diverger entre les étudiants et les EM. Les étudiants étaient globalement unanimes pour travailler avec les EP en fonction de thèmes précis. E16, proposait que les EP soient intégrés dans les journées thématiques au cours du stage ambulatoire car « *en fait ça serait bien qu'on ait à ces journées pas que notre vision à nous mais la vision du patient* ». EM6 semblait en accord avec la possibilité d'intégrer l'EP à certaines journées à thèmes, notamment l'addiction. Pour EM7, la généralisation à tous les enseignements ne semblait pas nécessaire. Il expliquait que le risque de ce type d'enseignement ciblé où « *si on fait le diabète il faut forcément un diabétique, si on fait Alzheimer il faut un patient Alzheimer, si on fait le cancer il faut un patient cancéreux* »

transformerait l'EP en patient expert et engendrerait une « *stigmatisation qui ne marcherait pas très bien* ».

La crainte de certains médecins est la diminution de l'impact de l'expérience du patient si le même patient intervient trop souvent ou si les mêmes récits sont répétés plutôt que de nouveaux exemples fournis. Un médecin l'explique ainsi « vous courez le risque que le patient se professionnalise et commence réellement à transmettre les mêmes messages que les professionnels qui l'entourent ; donc vous avez peut-être besoin de sang frais après un certain temps comme un message patient »⁸ (66). Pour certains, une fois intégrés dans la pratique éducative, les patients ne seront plus représentatifs des autres patients dans leur ensemble. Néanmoins, ceci ne devrait pas conduire à limiter ou exclure l'implication des patients dans les formations médicales (68).

2.4.6. *Faut-il que le patient mentionne sa pathologie ?*

La pathologie de l'EP semblait être mentionnée de façon spontanée dans la plupart des groupes. Cependant, la pathologie influençait beaucoup le déroulé de la journée avec un risque de déviation de l'enseignement comme le définissait EM1 : « *pour avoir eu deux patients de pathologies différentes, un patient diabétique et une patiente qui avait eu un cancer, je trouvais que c'était plus compliqué avec celle-ci parce que l'intérêt des étudiants était focalisé sur l'annonce de la mauvaise nouvelle* ».

Pour EM3 quant à lui, ne pas mentionner sa pathologie était un point fort. La mention de la pathologie engendrait le risque de se focaliser sur la pathologie plutôt que d'aborder « *le parcours qu'il avait vécu et les relations qu'il avait eues avec les médecins* »

Luigi Flora fait écho au bénéfice de la non-mention dans l'article « La révolution des patients experts ». Il explique : « Je ne précise plus quels maux me minent, car je souhaite que mon parcours entre en résonance avec le maximum de malades. » Il évoque une évolution de conception, où l'on passe de « malade du sida » ou « cancéreux » à « patient chronique » dont le parcours doit pouvoir se relier à n'importe quel autre malade (75).

⁸ Traduit d'un témoignage d'un médecin éducateur: "You run the risk that the patient becomes professionalised and actually starts giving the same messages as the professionals around them; so you perhaps need fresh blood after a while to keep it as a patient message." (Jha et al 2009 (7))

2.5. ATTENTES DES EP SUR LEUR APPORT

Y a-t-il une corrélation entre les attentes des étudiants et des EP sur l'apport de ces derniers à l'enseignement ?

Du côté des EP, leurs partages de savoir expérientiel mais aussi de conseils communicationnels étaient essentiels. EPI expliquait : « *il faut savoir adapter son langage à la personne en face de nous, [...] savoir jauger la délivrance des informations, est-il (le patient) en mesure de tout entendre la première fois etc, peut-être le diriger vers des associations qui peuvent l'informer* ». D'autres attentes intéressantes ressortaient comme la motivation de s'impliquer dans la formation des professionnels de santé. Par son expérience pas toujours optimale, EPH avait la volonté « *d'améliorer la formation des médecins au niveau de la prise en charge de la pathologie chronique car il y avait beaucoup à améliorer* ». Plusieurs études ont retrouvé ces mêmes attentes de la part des EP : une envie d'améliorer les soins et de « donner en retour », ayant pour conséquence chez certains patients une forme de catharsis (76,77).

Une volonté du patient de pénétrer le monde médical, « d'entrer dans les coulisses » des études médicales était retrouvée. Cela faisait sens et participait à rendre transparente la formation médicale, confortant un peu plus la confiance du patient envers son médecin, confiance qui était nécessaire pour un partenariat optimal.

Un étudiant sous-entendait une potentielle vertu thérapeutique de la participation des EP dans l'enseignement médical. « *Mais est-ce que tu penses pas que cela puisse être thérapeutique pour le patient aussi ? Enfin avoir vraiment une vertu thérapeutique sur le plan psychologique, de pouvoir se livrer auprès de futurs médecins ou auprès de médecins même déjà formés ?* » (E9). Les EP n'avaient pas parlé explicitement de bienfait thérapeutique mais par exemple, EPG parlait d'auto-construction en évoquant que « *cette expérience d'ACP me permettait aussi de me construire, de continuer de me construire en tant que patiente* » et que « *ça contribue aussi à changer ma relation par rapport au médecin quelque part* ». Sa participation à des enseignements lui permettait « *une réhabilitation de sa maladie* » et de « *donner du sens à son vécu de patient* », « *faire quelque chose de ce qui à un moment donné était négatif, de le transformer en force ou en quelque chose de positif* ».

Certains patients partenaires évoquent que leur rencontre narrative avait des avantages thérapeutiques, même lorsque leur expérience de la maladie ou du traitement était derrière eux (68,78).

En revanche, nous avons pu remarquer au travers des propos d'un patient qu'il fallait bien définir en amont les attentes des EP. La nuance portait sur le manque de questions plus personnelles. EPJ regrettait que « *les étudiants ne s'intéressaient pas assez à son histoire personnelle* ». Un risque se créait pour lui, patient, d'avoir l'impression de ne pas être écouté, reproduisant le rapport inégal que nous pouvons retrouver dans certaines relations soignant-soigné. Ce manque d'intérêt des étudiants peut engendrer une baisse d'implication dans ces enseignements des EP : « les patients peuvent s'énervier si les élèves ne semblent pas s'intéresser à eux ») (59).

2.6. APPORT DES EP DANS L'APPROCHE CENTRÉE PATIENT

2.6.1. *Compétence ACP, relation, communication*

Les étudiants confirmaient avoir acquis des compétences professionnelles parmi lesquelles, la maîtrise des pathies et des outils communicationnels. Celles-ci avaient été aussi remarquées par le corps enseignant. Les EP accordaient beaucoup d'importance à la communication des soignants. EPF parlait de l'importance des « *mots sur les maux* » et EPA jugeait important que les médecins arrivent à prendre leur temps en adaptant leur langage.

E15 soulignait l'importance de « *poser des questions ouvertes* ». E13 se rendait compte de la nécessité d'une meilleure gestion des silences lors des échanges avec le patient. Quant à E12, il remarquait « *avoir envie d'être plus empathique* » après cet enseignement.

Les interactions directes entre étudiants et EP étaient pourvoyeuses d'aptitudes communicationnelles. EM5 le confirmait : « *Il y a aussi un jeu de communication qui a pu être élaboré, mis en évidence avec des difficultés ou pas, toujours le problème des questions ouvertes, questions fermées, reformulations, les techniques de communication ont pu quand même aussi s'exprimer* ». Certains étudiants appliquaient ces concepts lors de la journée comme le décrivait E7 en utilisant « *des mots que tout le monde pouvait comprendre* ». Le non verbal prenait également une place importante.

Les étudiants développent l'empathie en s'identifiant au vécu du patient. L'empathie est placée au centre de l'ACP, dépassant les compétences en communication, et impliquant de l'autoréflexivité et l'autocritique de leurs représentations (74).

En Angleterre, l'intervention et l'expertise des patients sont utilisées depuis longtemps pour enseigner des compétences cliniques. Les patients sont introduits plus récemment pour l'enseignement des techniques de communication. Les étudiants utilisent « un vocabulaire vulgarisé » dans leur approche individualisée du patient. L'amélioration de la communication chez les professionnels de santé (changements d'attitude, amélioration des perspectives) est optimisée lorsqu'il s'agit de comprendre le point de vue du patient (59,79).

2.6.2. Pragmatisme professionnel

En dehors des acquis très concrets dans leur pratique, les étudiants expliquaient que la présence de l'EP avait permis de mieux appréhender le concept d'ACP. Les témoignages des patients ancrèrent une certaine réalité dans la théorie enseignée durant la formation. Les étudiants pouvaient se référer à leur expérience personnelle de stage. E13 l'exprimait bien, le cours est « *à mi-chemin entre un enseignement théorique et la pratique à l'hôpital* ».

Le vécu du patient décrit dans ses propres mots était perçu comme étant plus évocateur et plus puissant que toute réinterprétation des points de vue du patient et va se graver dans l'esprit des étudiants et favoriser un meilleur apprentissage de la compétence ACP. EM7 le rapportait d'ailleurs en ces mots : « *ça matérialise un peu plus fortement l'expérience patient qu'on ne peut que rapporter nous-mêmes* », et EM5 ajoutait : « *c'est beaucoup plus concret parce qu'on voyait bien se dégager une personne, à travers les échanges qu'il y a eu avec les étudiants* ». De plus, nous notons l'intérêt, pour le professionnel en formation, de voir comment le patient gérait sa pathologie dans sa vie quotidienne. « *On a des connaissances sur les différentes pathologies mais on ne sait pas ce que c'est de les vivre* », disait E7. La pathologie sera alors mieux appréhendée par l'étudiant, qui comprendra mieux la maladie et le traitement qui en découle mais aussi questionnera mieux les attentes du patient. E14 résumait très bien cela : « *je trouve que la journée a été bénéfique parce qu'encore une fois on nous a demandé de réfléchir pas à la place mais avec le patient et le fait qu'il y ait un patient qui vient se mettre au centre d'un groupe de médecin je trouvais ça hyper courageux de leur part : le U avec le patient au centre imageait certainement la marguerite de façon réelle, c'était intéressant parce qu'on a pu le mettre en pratique concrètement* ».

La littérature corrobore les résultats de notre étude. L'expérience du patient est considérée comme une illustration de la théorie dans la pratique : cela renforce la compréhension et le souvenir de la séance d'enseignement (56).

2.6.3. *Nouveau mode de relation médecin-patient :*

L'intégration d'EP dans un enseignement médical permettait au patient de voir les coulisses de la formation des futurs professionnels de santé, elle permettait aussi de faire émerger un nouveau mode de relation médecin-patient. En effet, sortir du cadre du cabinet médical, ou de la chambre du patient effaçait, de fait, toute obligation de moyen. L'étudiant n'était plus sous la pression de devoir répondre plus ou moins rapidement à une problématique biomédicale. Les étudiants se perçoivent comme étant en position d'autorité dans la relation entre le professionnel et le patient en stage, ce qui rend difficile pour eux d'assumer le rôle d'apprenant. Dans le cadre de l'enseignement, l'étudiant se sent légitime en tant qu'apprenant, capable de poser toutes sortes de questions même les plus « stupides » et de tirer le meilleur parti de la situation d'apprentissage (60). De plus la rétroaction immédiate et la pédagogie sont plus avantageuses dans un environnement non menaçant (56).

Le patient quant à lui n'est plus dans un contexte où son savoir profane le soumet à l'autorité du médecin. Les étudiants le confirmaient, les rapports étaient même inversés : *« j'ai trouvé ça pas mal en fait que ce soit le patient qui nous pousse nous dans nos retranchements, alors que d'habitude, en consultation, que ce soit dans une chambre d'hôpital ou dans un box d'urgence, c'est nous qui poussons le patient dans ses retranchements [...] » (E9)*. Les EM aussi ressentaient un changement de comportement de la part des EP : *« Non je n'ai pas ressenti de méfiance ni de jugement » (EM8)*. Nous notons une réelle libération de la parole de la part des étudiants mais également du patient. EPF allait même plus loin en expliquant *« qu'il n'y a plus cette barrière soignant-patient, on est en rapport humain en fait »*.

Une autre question a été soulevée dans la littérature en ce qui concerne le lieu de l'enseignement. En effet, des étudiants britanniques qui se rendaient au domicile de bénévoles diabétiques, et qu'ils suivaient pendant les deux années complètes du programme témoignent en expliquant que cette expérience leur a permis de percevoir comment les patients vivent avec le diabète dans ce contexte « personnalisé ». Ce programme illustre l'expérience de la maladie chronique par les attitudes, les perspectives, les sentiments et les approches de certaines personnes dans le contexte de leur vie (80).

Il nous semble difficile d'envisager et transposer ces modalités à cet enseignement mais la question du lieu d'enseignement avec l'enseignant patient peut se poser. Certains étudiants proposaient des supports pour compléter le cours, des vidéos du quotidien des patients pourraient être plus applicables par exemple.

2.7. ORGANISATION DE LA JOURNÉE

2.7.1. *Minutage de la journée*

Les avis divergeaient sur le moment idéal de réalisation de cette journée de formation dans le cursus de 3^{ème} cycle. Certains étudiants pensaient qu'il était judicieux de la réaliser tôt. Cela leur permettait de contre-balancer cette vision purement biomédicale de la médecine, reflet des acquisitions des ECN, avec une négligence totale des composantes psychosociales et environnementales.

La littérature abonde en ce sens. Une exposition précoce est primordiale afin de permettre le développement et le maintien d'une attitude humaniste des étudiants envers les patients (81). Un contact précoce avec le patient dans leur cursus permet aux étudiants de développer davantage d'empathie, de modifier leur vocabulaire et d'avoir une approche plus individualisée avec les patients (79).

Les principaux freins à la réalisation de cette journée trop précocement reposaient sur le fait qu'en première année, dans le cadre de la phase socle, la moitié de la promotion était en stage aux urgences. Les étudiants expliquaient que la pratique était beaucoup plus axée sur des questionnements biomédicaux et que l'abord de l'ACP était trop éloigné, en décalage avec ce qu'ils vivaient au quotidien. Certains EP eux pensaient également que les internes pouvaient ne pas avoir l'esprit suffisamment libre à ce moment de leur stage afin d'aborder ce genre de formation.

Les propositions des étudiants allaient dans le sens d'une répétition de l'expérience à plusieurs reprises. Celles-ci allaient d'une journée chaque année à une journée par semestre. Il est également proposé que ces cours se déroulent en plusieurs séances favorisant la réflexivité chez les étudiants, à intervalles rapprochés (17).

2.7.2. *Vers un enseignement interprofessionnel autour de l'EP ?*

E11 évoquait l'élargissement de cette formation à d'autres spécialités : « *ce genre de formation, peut-être qu'on devrait le faire aussi pour les autres spécialités. Parce qu'au final la relation avec le patient, tout le monde est concerné, et c'est vrai que je pense qu'on devrait avoir une formation similaire* ». Pour EM7, cette « *interprofessionnalité* » semblait être la clé future de la formation et pour lui « *il faut mettre les patients mais avec les autres filières de soins* ». La gestion des maladies chroniques nécessite une approche interprofessionnelle. Celle-ci constitue un enjeu majeur de l'amélioration de la qualité des soins.

Il a été souligné que le partenariat avec le patient est au centre de la pratique collaborative (58). Le patient évolue dans un système de santé faisant appel à un nombre de plus en plus croissant de prestataires de soins de santé et sociaux avec lesquels il doit interagir. Cependant la capacité de concertation et de coordination est inversement proportionnelle au nombre d'acteurs. Ainsi, le patient devient le seul garant et porteur de la continuité et de la cohérence de ses soins (70). Les théories contemporaines de l'apprentissage postulent que l'enseignement a plus de chance de réussir s'il reflète étroitement le travail que les apprenants doivent effectuer (82).

L'OMS reconnaît qu'il existe suffisamment de preuves pour indiquer qu'une formation interprofessionnelle efficace permet une pratique collaborative efficace (83). Les principes fondateurs du modèle de Montréal ont été construits sur ces bases puisque nombreux de ces enseignements y sont interdisciplinaires (14). L'accueil des étudiants y est positif et l'amélioration de la communication interprofessionnelle permet une meilleure identification des professionnels de santé devant être consultés ou impliqués dans le plan de soin du patient (84).

En France, une formation interprofessionnelle centrée sur le patient a permis à des étudiants en fin de cursus de découvrir les compétences de chacun et développer des relations de qualité. Les étudiants évoquent que l'absence de formation commune empêcherait une prise en charge de façon globale du patient. L'implication de ce dernier dans ces séminaires semblent indispensables pour consolider le futur travail collaboratif autour de ce dernier. Plusieurs projets d'exercice pluri-professionnel ont d'ailleurs fait leur apparition chez certains étudiants (85–87).

2.8. PERSPECTIVES

Notre travail recueillait et étudiait les premiers ressentis des trois populations ayant participé à cette innovation pédagogique.

L'intégration des EP ne semble aujourd'hui plus la préoccupation principale car apparaît comme une évidence à l'heure où la démocratie sanitaire semble bien installée dans la conscience collective.

Il nous paraît difficile de tirer des conclusions sur l'amélioration de la compréhension et de l'application des concepts tels que l'ACP.

Une évaluation sur la durabilité et l'évaluation au long terme serait importante, car absente actuellement à la littérature. Une évaluation quantitative réalisée à partir de nos constats pourrait être diligentée.

De nombreux travaux sont en cours actuellement. A Lyon un travail qualitatif dirigé par le Dr Wahl permettant de mieux caractériser le rôle que pourraient jouer les patients est en cours. Celui-ci aura pour but de comparer le ressenti de deux populations de patients (EP et non EP) à la formation des étudiants. D'autres travaux nationaux sur l'intégration des EP sont également en préparation.

De plus nous révélions les différentes suggestions d'amélioration à apporter à l'intégration d'EP dans cet enseignement et ce qui ressortait principalement était la possibilité de réitérer l'expérience dans d'autres journées, d'autres thématiques.

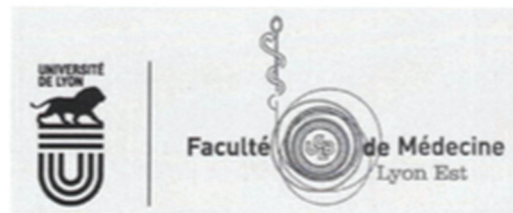
Comme le soulignait C. Brejon dans sa thèse, tout réside sur la mise en place d'une coordination pédagogique incluant EP et EM.

Il faudra s'appuyer sur ce qui a pu être fait dans le modèle de Montréal, voire d'un point de vue national à Bobigny avec le PEP13 et définir et sélectionner des patients-coachs (coordinateurs), afin de pouvoir aider à la conception d'un modèle pédagogique incluant définitivement l'EP dans la formation médicale, et ainsi avec leur aide, pouvoir établir les modalités de sélection des EP pour les prochaines années.

Beaucoup d'interrogations restent pour lors encore sans réponse formelle, mais le simple fait de les soulever semble élever le niveau des consciences.

Se poseront alors les questions de la formation ou non de ceux-ci, faudra-t-il que les EP aient acquis un simple recul sur la maladie, devront-ils répondre à une liste de compétences et qualités prédéfinies, avoir un passé dans l'associatif, des diplômes spécifiques ?

CONCLUSIONS



Nom, prénom du candidat : BELOUADAH Mohamed Lamine

CONCLUSIONS

La formation médicale initiale (FMI) des professionnels de santé n'a jamais laissé de place au patient. Il était un sujet d'enseignement, mais pas un enseignant à son sujet.

La relation soignant-soigné en médecine générale est aujourd'hui centrée sur le patient. Il aura fallu de nombreuses années et l'émergence d'une démocratie sanitaire pour que le patient se détache de sa place « d'objet » d'apprentissage clinique et prenne sa place dans le corpus enseignant.

L'enseignement nord-américain a mis en place la collaboration avec des patients-partenaires, décrite sous le vocable « modèle de Montréal ». Certaines facultés françaises ont entrepris de faire émerger en FMI ce savoir expérientiel des patients. C'est une obligation également inscrite dans le marbre de la loi (HSPT, masanté2022).

Dans le cadre de l'apprentissage par compétence des étudiants du troisième cycle des études de médecine générale, le CUMG de la faculté de médecine de Lyon a proposé en mai 2019 une nouvelle formule de l'enseignement « Approche Centrée Patient » (ACP). Il a été entièrement refondu en incluant des enseignants patients (EP) dans sa co-construction comme dans son co-enseignement.

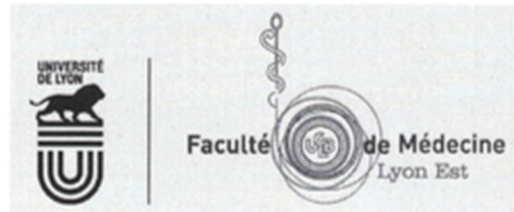
Quels étaient les apports liés à la participation des EP ? Quels étaient les retours d'expériences et ressentis de l'équipe pédagogique (EP et enseignants médecins (EM)) pour optimiser cet enseignement ? Une évaluation a été réalisée en binôme. Elle avait pour objectif d'évaluer qualitativement cet enseignement ACP par les étudiants, les EM et les EP afin de mieux le pérenniser.

Les résultats montraient un enthousiasme général de la part des étudiants. La participation des EP permettait de dynamiser les échanges, et d'engendrer une plus grande interactivité. Elle faisait émerger de la part des étudiants des questionnements nouveaux. La confrontation des représentations des étudiants à celles des EP était génératrice d'une réflexivité différente. Elle enrichissait leurs pratiques cliniques et leurs acquis professionnels.

La participation des EP devenait évidente et indispensable car elle donnait du sens à l'enseignement. Elle ajoutait du pragmatisme à une pédagogie cependant adaptée, utilisant des mises en situation supervisées, à partir de situations professionnelles authentiques.

Le retour d'expériences du corps enseignant (EP et EM) suscitait également un engouement global. L'apport d'une parole authentique de patient légitimait cet enseignement. Le « statut enseignant » complémentaire mais égalitaire de ce binôme illustrait cette nouvelle relation médecin-patient. Apparente en enseignement, cette collaboration d'expertise d'enseignement cristallisait un partenariat indispensable entre le professionnel de santé et le patient, à partir de situations d'apprentissages pragmatiques. Leur participation à la formation des étudiants apportait une nécessaire amélioration de la relation de soins entre le médecin et le patient. Celle-ci leur avait souvent fait défaut, avait été médiocre, ou décevante, et portée comme un poids, alourdissant le fardeau de leur maladie.

Les résultats de notre étude plébiscitaient une pérennisation de cet enseignement. Cela était souhaitable, et souhaité aussi bien par les étudiants, les EM que les EP. Une collaboration avec les EP dans d'autres enseignements, de médecine générale comme d'autres spécialités, médicales comme paramédicales étaient envisageables et favoriseraient de plus les apprentissages de collaborations



interprofessionnelles.

Plusieurs questionnements autour de l'échantillonnage et la formation des patients, également retrouvés dans la littérature, ont été soulevés : comment doivent être recrutés les EP ? Nécessitent-ils une formation préalable ? Si oui, quelles en seraient les modalités ? Doivent-ils être rémunérés ?

Plusieurs propositions ont été soulevées par chacune des trois populations étudiées, afin d'améliorer la co-construction de cet enseignement. Celles des étudiants et des EP se rejoignent sur le fait de multiplier les interventions d'EP dans les différents enseignements et de pérenniser leurs interventions. Celles des EM étaient d'intégrer les EP dans la conception de l'enseignement, de réévaluer cet enseignement sur le long terme. Leur prise en considération par l'équipe pédagogique permettra d'optimiser cet enseignement.

L'engagement des patients dans la formation initiale comme continue des professionnels de santé était considéré comme un levier majeur à l'amélioration du système de santé. Leurs savoirs expérientiels, enfin pris en compte, étaient indispensables à l'approfondissement des compétences du professionnel en formation. Cela servirait l'intérêt des patients et optimiserait leur soin.

Le Président de la thèse,

Nom et Prénom du Président

Signature

Le Doyen de la Faculté de Médecine Lyon-Est,
Pr Gilles RODE.



Vu :

Pour le Président de l'Université,

Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est



Professeur Gilles RODE

Vu et permis d'imprimer

Lyon, le 2 avril 2020.



Nom, prénom du candidat : Cardoso Mickaël

CONCLUSIONS

La formation médicale initiale (FMI) des professionnels de santé n'a jamais laissé de place au patient. Il était un sujet d'enseignement, mais pas un enseignant à son sujet.

La relation soignant-soigné en médecine générale est aujourd'hui centrée sur le patient. Il aura fallu de nombreuses années et l'émergence d'une démocratie sanitaire pour que le patient se détache de sa place « d'objet » d'apprentissage clinique et prenne sa place dans le corpus enseignant.

L'enseignement nord-américain a mis en place la collaboration avec des patients-partenaires, décrite sous le vocable « modèle de Montréal ». Certaines facultés françaises ont entrepris de faire émerger en FMI ce savoir expérientiel des patients. C'est une obligation également inscrite dans le marbre de la loi (HSPT, masanté2022).

Dans le cadre de l'apprentissage par compétence des étudiants du troisième cycle des études de médecine générale, le CUMG de la faculté de médecine de Lyon a proposé en mai 2019 une nouvelle formule de l'enseignement « Approche Centrée Patient » (ACP). Il a été entièrement refondu en incluant des enseignants patients (EP) dans sa co-construction comme dans son co-enseignement.

Quels étaient les apports liés à la participation des EP ? Quels étaient les retours d'expériences et ressentis de l'équipe pédagogique (EP et enseignants médecins (EM)) pour optimiser cet enseignement ? Une évaluation a été réalisée en binôme. Elle avait pour objectif d'évaluer qualitativement cet enseignement ACP par les étudiants, les EM et les EP afin de mieux le pérenniser.

Les résultats montraient un enthousiasme général de la part des étudiants. La participation des EP permettait de dynamiser les échanges, et d'engendrer une plus grande interactivité. Elle faisait émerger de la part des étudiants des questionnements nouveaux. La confrontation des représentations des étudiants à celles des EP était génératrice d'une réflexivité différente. Elle enrichissait leurs pratiques cliniques et leurs acquis professionnels.

La participation des EP devenait évidente et indispensable car elle donnait du sens à l'enseignement. Elle ajoutait du pragmatisme à une pédagogie cependant adaptée, utilisant des mises en situation supervisées, à partir de situations professionnelles authentiques.

Le retour d'expériences du corps enseignant (EP et EM) suscitait également un engouement global. L'apport d'une parole authentique de patient légitimait cet enseignement. Le « statut enseignant » complémentaire mais égalitaire de ce binôme illustrait cette nouvelle relation médecin-patient. Apparente en enseignement, cette collaboration d'expertise d'enseignement cristallisait un partenariat indispensable entre le professionnel de santé et le patient, à partir de situations d'apprentissages pragmatiques. Leur participation à la formation des étudiants apportait une nécessaire amélioration de la relation de soins entre le médecin et le patient. Celle-ci leur avait souvent fait défaut, avait été médiocre, ou décevante, et portée comme un poids, alourdissant le fardeau de leur maladie.

Les résultats de notre étude plébiscitaient une pérennisation de cet enseignement. Cela était souhaitable, et souhaité aussi bien par les étudiants, les EM que les EP. Une collaboration avec les EP



Faculté de Médecine
Lyon Est

dans d'autres enseignements, de médecine générale comme d'autres spécialités, médicales comme paramédicales étaient envisageables et favoriseraient de plus les apprentissages de collaborations interprofessionnelles.

Plusieurs questionnements autour de l'échantillonnage et la formation des patients, également retrouvés dans la littérature, ont été soulevés : comment doivent être recrutés les EP ? Nécessitent-ils une formation préalable ? Si oui, quelles en seraient les modalités ? Doivent-ils être rémunérés ?

Plusieurs propositions ont été soulevées par chacune des trois populations étudiées, afin d'améliorer la co-construction de cet enseignement. Celles des étudiants et des EP se rejoignent sur le fait de multiplier les interventions d'EP dans les différents enseignements et de pérenniser leurs interventions. Celles des EM étaient d'intégrer les EP dans la conception de l'enseignement, de réévaluer cet enseignement sur le long terme. Leur prise en considération par l'équipe pédagogique permettra d'optimiser cet enseignement.

L'engagement des patients dans la formation initiale comme continue des professionnels de santé était considéré comme un levier majeur à l'amélioration du système de santé. Leurs savoirs expérientiels, enfin pris en compte, étaient indispensables à l'approfondissement des compétences du professionnel en formation. Cela servirait l'intérêt des patients et optimiserait leur soin.

Le Président de la thèse,

Nom et Prénom du Président

Signature

Le Doyen de la Faculté de Médecine Lyon-Est,
Pr Gilles RODE.



Vu :

Pour le Président de l'Université,

Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est



Professeur Gilles RODE

Vu et permis d'imprimer
Lyon, le 2 avril 2020.

BIBLIOGRAPHIE

1. Rogers CR, Zigliara J-P. La relation d'aide et la psychothérapie. 20e édition. ESF Sciences humaines; 2019. (L'Art de la psychothérapie).
2. Bacqué M-F. Michaël Balint et les groupes Balint, « Le médecin, son malade et la maladie, Paris » (1975), in Balint M., Balint E., Gosling R., Hildebrand P., Le médecin en formation, Payot, 1979, 47-60 [Internet]. 46 commentaires de textes en clinique institutionnelle. Dunod; 2013. Disponible sur: <https://www-cairn-info.docelec.univ-lyon1.fr/quarante-six-commentaires-de-textes-en-clinique--9782100702145-page-351.htm>
3. Porlon K. Perceptions des médecins généralistes à propos de l'approche centrée sur le patient en fonction de leur expérience relationnelle professionnelle [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2013.
4. Balint M, Valabrega J-P. Le médecin, son malade et la maladie. Nouv. éd. corrigée et augmentée. Payot; 1966. (Petite bibliothèque Payot: 86).
5. Cradock S. Patient-centered medicine – transforming the clinical method. By Moira Stewart, Judith Belle Brown, W Wayne Weston, Ian R McWhinney, Carol L McWilliam and Thomas R Freeman. 2nd Edition. Radcliffe Medical Press. ISBN 1 85775 981 8. Paperback, published 2003. Pract Diabetes Int. 2004;21(4):153-153.
6. Richard C, Lussier M-T. La communication professionnelle en santé. 2016.
7. Richard C, Lussier M-T, Galarneau S, Jamouille O. Compétence en communication professionnelle en santé. Pédagogie Médicale. nov 2010;11(4):255-72.
8. Haute Autorité de Santé. Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi [Internet]. www.has-sante.fr. 2015 [cité 5 avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi
9. WONCA Europe. La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille. 2002;52.
10. Constitution [Internet]. [cité 5 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>
11. OMS. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Genève : Organisation mondiale de la santé; 1986.
12. Towle A, Brown H, Hofley C, Kerston RP, Lyons H, Walsh C. The expert patient as teacher: an interprofessional Health Mentors programme. Clin Teach. juill 2014;11(4):301-6.
13. Barr J, Ogden K, Rooney K. Committing to patient-centred medical education. Clin Teach. déc 2014;11(7):503-6.

14. Flora L, Lebel P, Dumez V, Bell C, Lamoureux J, Saint-Laurent D. L'expérimentation du Programme partenaires de soins en psychiatrie : le modèle de Montréal. *Santé Ment Au Qué.* 2015;40(1):101.
15. Flora L. Le patient formateur auprès des étudiants en médecine. In: *Actes du 7e congrès européen de psychologie communautaire* [Internet]. Paris; 2009. p. 256-9.
16. Le patient formateur. *Rev Mal Respir* 2006 -EM Consulte. 2006;23:2.
17. Brejon C. Le patient formateur dans un enseignement de l'approche centrée patient à la faculté de médecine de l'UPEC: projet exploratoire [Thèse d'exercice]. [Créteil, France]: UPEC faculté de médecine; 2016.
18. Gross O, Ruelle Y, Sannié T, Khau C-A, Marchand C, Mercier A, et al. Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. *Rev Francaise Aff Soc.* 19 avr 2017;(1):61-78.
19. Ministère des Solidarités et de la santé. Des patients enseignants au sein de l'Université Paris 13 - PEP13 [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 6 mai 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/des-patients-enseignants-au-sein-de-l-universite-paris-13-pep13>
20. DUMG Paris 13, LEPS EA3412. Programme de patients-enseignants (PEP 13) Fiche d'identité. UFR SMBH Paris 13; 2018 p. 16.
21. Kong T. Intervention de patients experts lors d'un enseignement pour améliorer l'approche centrée patient auprès des internes en médecine générale [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2018.
22. Lechopier N. Projet PACTEM – Patients acteurs de l'enseignement en médecine [Internet]. [cité 13 févr 2019]. Disponible sur: <https://pactem.hypotheses.org/>
23. Chaumier A. Evaluation de l'ED expérience vécue du patient diabétique réalisé par un binôme médecin enseignant-patient formateur [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2018.
24. Moreau A, Flori M, Maynié-François C, Lasserre E, Lechopier N. Patient expert, patient formateur : expérience pédagogique en cycle 2. In: *15è congrès national du CNGE* [Internet]. Dijon; 2015 [cité 8 mai 2019]. Disponible sur: <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01534022>
25. 2ème Colloque Interuniversitaire sur l'engagement des patients dans les études médicales - Faculté de médecine Lyon Est - Université Lyon . Faculté de médecine Lyon Est.
26. Flora L. L'UniverCité du Soins en 2019, de nouvelles formes d'intervention ? [Internet]. Luigi Flora, Conception et recherche de dispositifs d'apprentissages en santé. 2019 [cité 8 déc 2019]. Disponible sur: <https://luigiflora.wordpress.com/2019/02/20/lunivercite-du-soin-en->

27. Poyet R. Quelle est l'intervention des patients dans les trois cycles de l'enseignement médical français en 2019 [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2019.
28. Tourette-Turgis C. L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Sujet Dans Cite*. 2013;N° 4(2):173-85.
29. Tourette-Turgis C. Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. *Soins*. juin 2015;60(796):37-9.
30. Todoroff. Inauguration de l'Université des Patients Auvergne-Rhône-Alpes [Internet]. Réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive. 2019 [cité 2 déc 2019]. Disponible sur: <https://centre-ressource-rehabilitation.org/inauguration-de-l-universite-des-patients-auvergne-rhone-alpes>
31. Favre M, Lainard M, Loiseau L. Participation des usagers dans les projets de santé publique : réalités et paradoxes. *Spécificités*. 2012;(5):139.
32. Décret no 91-1415 du 31 décembre 1991 relatif aux conseils d'établissement des institutions sociales et médico-sociales mentionnées à l'article 3 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000721505&categorieLien=id>
33. Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000742206&categorieLien=id>
34. Code de la santé publique - Article R711-1-6 | Legifrance [Internet]. Code de la santé publique. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006802531&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=19991211>
35. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
36. Albertini L. Le dispositif de représentation des usagers avant et après la loi du 4 mars 2002. *Rev Assoc Représentation Usagers*. 2009;(68):4.
37. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires | Legifrance [Internet]. 2009-879 juill 21, 2009. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
38. Tesniere A, Rist S, Riom I. Adapter les formations aux enjeux du système de santé [Internet]. [cité 10 avr 2020]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/adapter-les-formationen-aux-enjeux-du-systeme-de-sante>

39. LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé | Legifrance [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=4637FE459C2C72C76A64812E3E69559C.tplgfr22s_1?cidTexte=JORFTEXT000038821260&categorieLien=id
40. Roegiers X. Compétence, compétence ou compétence ? Quels sont les termes les plus efficaces dans la communication pédagogique ? [Internet]. Université catholique de Louvain-la-Neuve; 2004. Disponible sur: http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/Poverty_alleviation/PresentationExperts/PresentationExperts_Geneve04_Roegiers_CompetenceCompetence_FR.pdf
41. Collège National des Généralistes Enseignants. Concepts et principes pédagogiques [Internet]. cnge.fr. 2013 [cité 8 déc 2019]. Disponible sur: https://www.cnge.fr/la_pedagogie/concepts_et_principes_pedagogiques/
42. Perdrix C, Pigache C, Dupraz C, Farge T, Maynié-François C, Supper I, et al. Approche centrée patient et marguerite des compétences : une interaction à mettre en place et à évaluer. Rev Exerc [Internet]. 2016 [cité 10 avr 2020]; Disponible sur: <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01867005>
43. Compagnon L, Bail P, Huez J-F, Stalnikiewicz B, Ghasarossian C, Zerbib Y, et al. Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. Rev Exerc. 2013;(108):8.
44. CUMG UCBL. Journée d'accueil des nouveaux étudiants de 3e cycle - 1er octobre 2019 - Faculté de médecine Lyon Est - Université Lyon 1 [Internet]. Faculté de médecine Lyon Est. 2019 [cité 8 déc 2019]. Disponible sur: <https://lyon-est.univ-lyon1.fr/formation/des-medecine-generale/college-universitaire-de-medecine-generale-cumg-/journee-d-accueil-des-nouveaux-etudiants-de-3e-cycle-1er-octobre-2019-1025604.kjsp>
45. Mauff PL, Bail P, Gargot F, Garnier F, Guyot H, Honnorat C, et al. L'évaluation des compétences des internes de médecine générale. Rev Exerc. 2005;(73):7.
46. CUMG UCBL. Approche centrée patient, Mise en pratique en soins premiers. 2019 avr 10; Université Claude Bernard.
47. Nello E. L'Université des Patients, un projet pilote, une démarche innovante conçu et porté par Catherine TOURETTE-TURGIS. 2012; UMPC Paris la Sorbonne.
48. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. Rev Exerc. 2008;(84):4.
49. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. Reflets Perspect Vie Économique. 2014;LIII(4):67.
50. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. Cah Rech Sociol. 1994;(23):147.
51. Pia Touboul. Recherche qualitative : La méthode des Focus Groupes Guide méthodologique pour les thèses en Médecine Générale [Internet]. Département de Santé Publique CHU de Nice; Disponible sur: http://www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/Focus_Groupes_methodologie_PTdef.pdf

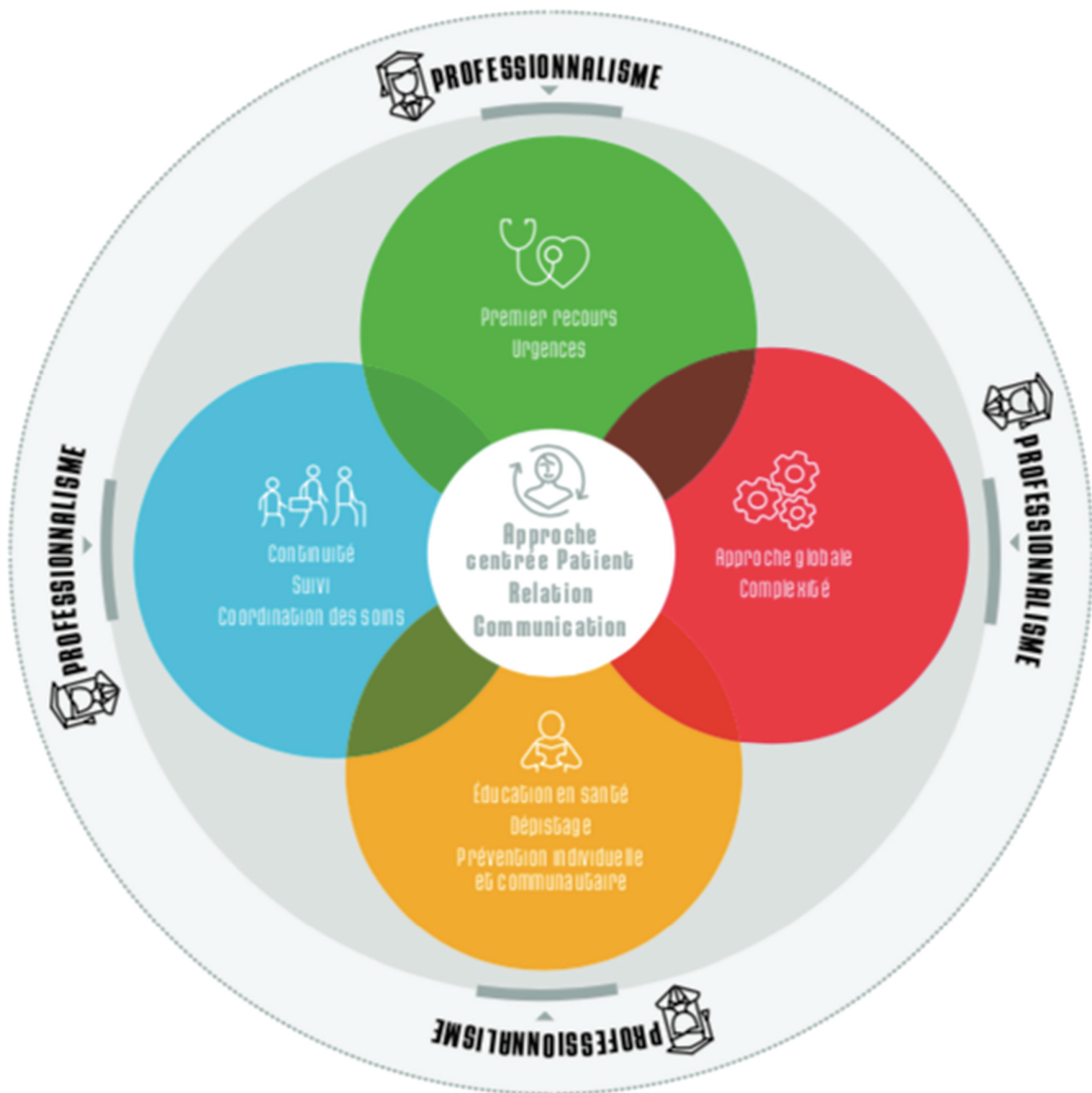
52. Université de Strasbourg. Formalités réglementaires 2019 en recherche en santé [Internet]. 2019. Disponible sur: <https://sondages.unistra.fr/limesurvey/index.php/262984?lang=fr>
53. Le Bohec G. Avis de la commission des affaires culturelles et de l'éducation sur le projet de loi, après engagement de la procédure accélérée, relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé (n°1681). [Internet]. Assemblée nationale; 2019 [cité 11 avr 2020]. Report No.: 1762. Disponible sur: http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-cedu/115b1762_rapport-avis
54. Bayle S. Modalités d'enseignement de l'entretien médical aux étudiants en DFGSM 2 et 3 à l'UPEC et approche centrée-patient. [Créteil, France]: UPEC faculté de médecine; 2017.
55. Adeline F, Yana J. Etat des lieux des modalités de l'enseignement de la compétence « Relation – Communication – Approche Centrée Patient » au sein des Départements de Médecine Générale français. [mémoire de DIU]. [Paris, France]: UPEC faculté de médecine; 2016.
56. Jha V, Quinton ND, Bekker HL, Roberts TE. What educators and students really think about using patients as teachers in medical education: a qualitative study. *Med Educ*. mai 2009;43(5):449-56.
57. Kaufman DM. L'éducation centrée sur l'enseignant ou centrée sur l'apprenant : une fausse dichotomie. *Pédagogie Médicale*. août 2002;3(3):145-7.
58. Towle A, Godolphin W. Patients as educators: Interprofessional learning for patient-centred care. *Med Teach*. mars 2013;35(3):219-25.
59. Jha V, Coulby C. The role of patient-led education initiatives in medical education. *Innov Entrep Health*. juin 2015;33.
60. Henriksen A-H, Ringsted C. Learning from patients: students' perceptions of patient-instructors: The added value of using patient-instructors. *Med Educ*. sept 2011;45(9):913-9.
61. Bleakley A, Bligh J. Students Learning from Patients: Let's Get Real in Medical Education. *Adv Health Sci Educ*. mars 2008;13(1):89-107.
62. Towle A, Bainbridge L, Godolphin W, Katz A, Kline C, Lown B, et al. Active patient involvement in the education of health professionals: Active patient involvement in education. *Med Educ*. janv 2010;44(1):64-74.
63. Cheng PTM, Towle A. How patient educators help students to learn: An exploratory study. *Med Teach*. 4 mars 2017;39(3):308-14.
64. CEPPP Université de Montréal. Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. 2016.
65. Gross O, Gagnayre R, Lombrail P, Rusch E, Monceau G, Hirsch E, et al. Experts et expertise: le cas des patients : contribution à la caractérisation du patient-expert et de son expertise. France; 2014. 446+308.

66. Jha V, Quinton ND, Bekker HL, Roberts TE. Strategies and interventions for the involvement of real patients in medical education: a systematic review. *Med Educ.* janv 2009;43(1):10-20.
67. Flora L. Le savoir des malades à travers un référentiel de compétences « patient » utilisé en éducation médicale. :17.
68. Rees CE, Knight LV, Wilkinson CE. “User Involvement Is a Sine Qua Non, Almost, in Medical Education”: Learning with Rather than Just About Health and Social Care Service Users. *Adv Health Sci Educ.* 30 nov 2007;12(3):359-90.
69. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Aff (Millwood).* 1 févr 2013;32(2):223-31.
70. Flora L, Berkesse A, Payot A, Dumez V, Karazivan P. Chapitre 3. L’application d’un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *J Int Bioéthique Déthique Sci.* 2016;27(1):59.
71. Spencer J, Blackmore D, Heard S, McCrorie P, McHaffie D, Scherpbier A, et al. Patient-oriented learning: a review of the role of the patient in the education of medical students. *Med Educ.* 2000;34(10):851-7.
72. Hagyard S. Perceptions du patient formateur chez les médecins généralistes représentations, attentes et enjeux [Thèse d’exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2017.
73. Lechopier N, Granier B. Patiente expérience. Savoirs expérimentiels et épistémologie de la formation médicale. In: *Education et santé, entre pratiques et théories.* Paris: l’Harmattan; à paraître. p. 197. (Epistémologie des savoirs).
74. Kumagai AK. A Conceptual Framework for the Use of Illness Narratives in Medical Education: *Acad Med.* juill 2008;83(7):653-8.
75. Senk P. La révolution des patients experts. *Psychologie* [Internet]. 2014 [cité 9 avr 2020]; Disponible sur: <https://www.psychologies.com/Bien-etre/Sante/Relation-avec-le-medecin/Articles-et-Dossiers/La-revolution-des-patients-experts/4La-coconstruction-avec-les-patients>
76. Morgan A, Jones D. Perceptions of service user and carer involvement in healthcare education and impact on students’ knowledge and practice: A literature review. *Med Teach.* janv 2009;31(2):82-95.
77. Repper J, Breeze J. User and carer involvement in the training and education of health professionals: A review of the literature. *Int J Nurs Stud.* mars 2007;44(3):511-9.
78. Rivest J. Apprendre à communiquer en oncologie : médecins-résidents à l’écoute de patients partenaires [M.A. en Sciences de l’éducation]. [Montréal, Canada]: Université de Montréal; 2017.

79. Livingston G, Cooper C. User and carer involvement in mental health training. *Adv Psychiatr Treat.* mars 2004;10(2):85-92.
80. Kumagai AK, Murphy EA, Ross PT. Diabetes stories: use of patient narratives of diabetes to teach patient-centered care. *Adv Health Sci Educ.* août 2009;14(3):315-26.
81. Vail R, Mahon-Salazar C, Morrison A, Kalet A. Patients as teachers: an integrated approach to teaching medical students about the ambulatory care of HIV infected patients. *Patient Educ Couns.* janv 1996;27(1):95-101.
82. Apramian T, Reynen E, Berlin N. Interprofessional education in Canadian medical schools [Internet]. 2015. Disponible sur: <https://www.cfms.org/files/position-papers/2015%20CFMS%20Interprofessional%20Education.pdf>
83. World Health Organization. Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice [Internet]. Genève: World Health Organization; 2010 p. 64. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/70185>
84. Vanier M-C, Therriault P-Y, Lebel P, Nolin F, Lefebvre H, Brault I, et al. □ Innovating in Teaching Collaborative Practice with a Large Student Cohort at Université de Montréal. *J Allied Health.* 2013;42(4):10.
85. Pancher M. Ressenti des patients témoignant aux séminaires interprofessionnels concernant leur intervention auprès des étudiants [Thèse d'exercice]. [Rennes, France]: Université Bretagne Loire; 2019.
86. Fiquet L, Hugué S, Annezo F, Chapron A, Allory E, Renaut P. Une formation inter professionnelle pour apprendre à travailler ensemble. La perception des étudiants en santé. *Pédagogie Médicale.* mai 2015;16(2):105-17.
87. Castelain M. Evaluation d'un séminaire interprofessionnel à Lille en 2017 [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: université du droit et de la santé- Lille 2; 2017.

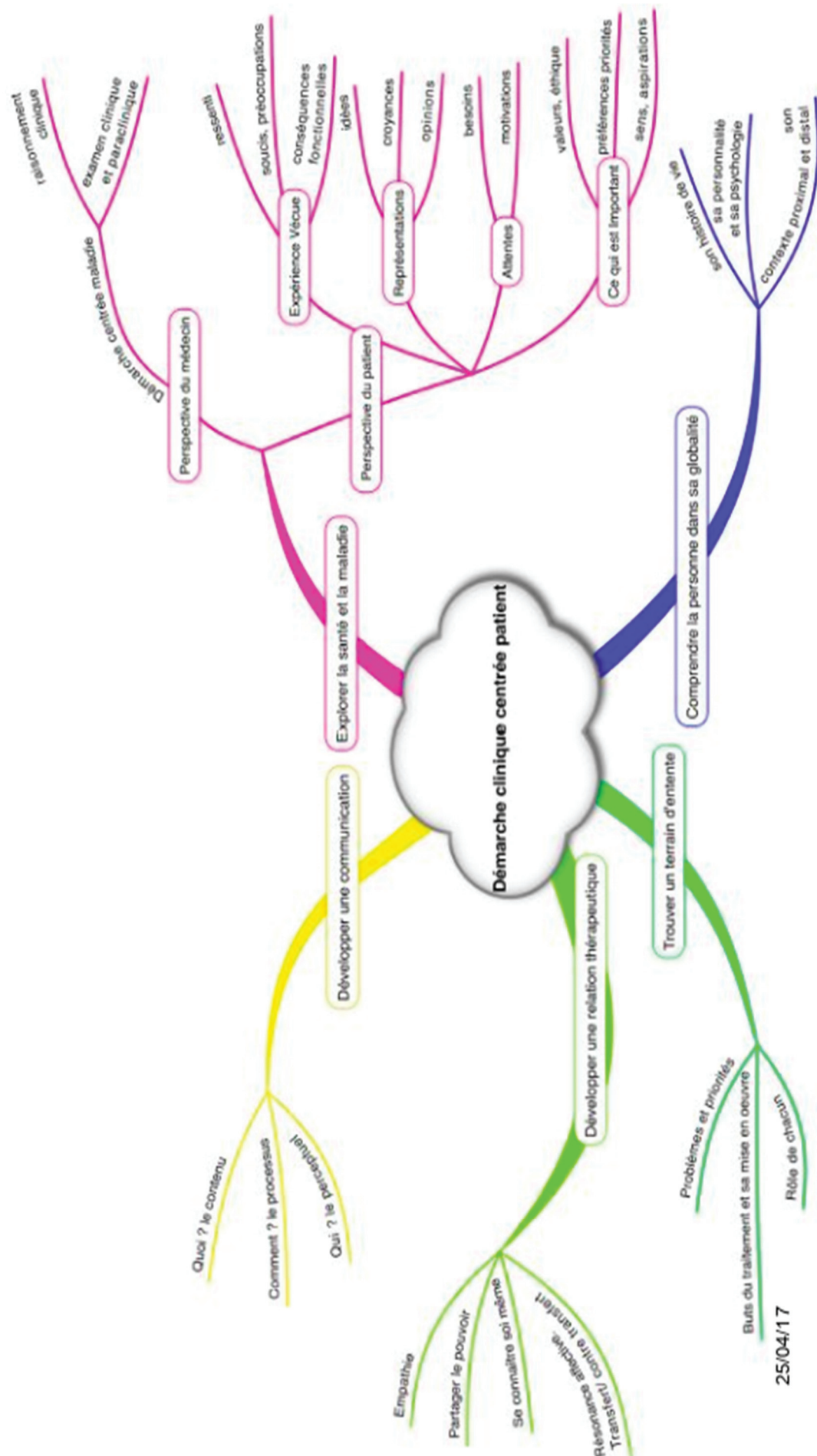
ANNEXES

Annexe 1 – « Marguerite » des 6 compétences génériques du médecin généraliste



Annexe 2 - Carte conceptuelle de la démarche centrée patient, co-construite au cours de la journée de formation « ACP »

Démarche clinique centrée sur le patient



25/04/17

Grille d’animation de focus group étudiants
--

Présentation

- 1) Présentation des deux co-thésards et du rôle de ceux-ci dans le déroulement du Focus Group
- 2) Présentation brève de l’étude qualitative à l’oral, en complément d’un mail de présentation et de convocation préalablement envoyé.
- 3) Consentement oral demandé aux étudiants pour les enregistrements audio en leur rappelant que les données recueillies sont anonymisées.

Questions

CONNAISSANCES/REPRÉSENTATIONS ET EXPÉRIENCE :

- 1) Que saviez-vous, qu’entendez-vous/que comprenez-vous (avant cette journée) de concept d’Approche centrée patient ?
- 2) Quelle est votre expérience personnelle concernant la participation de patient, formateur ou non au cours de votre cursus universitaire ?

VÉCU DE LA JOURNÉE :

- 3) Que pensez-vous de la participation d’un patient enseignant dans l’équipe pédagogique et dans l’enseignement de cette journée ?
 - a. Quelle place lui donner ?
 - b. Que pensez-vous que la présence de celui-ci ait dans le déroulement des échanges au cours de cette journée ?

IMPACT DE LA JOURNÉE/RÉSULTATS :

- 4) Comment a évolué la compréhension du concept d’Approche Centrée Patient suite à l’enseignement ?
 - a. Quelle différence y a t’il par rapport à vos représentations de ce concept avant cette journée ?
- 5) Au regard de cette journée, qu’apporterait selon vous la présence de patients formateurs au cours de votre formation professionnelle à court ou long terme ?
 - a. Comment va évoluer votre prise en charge des patients après cette formation ? Votre communication, votre relation avec lui ?

DISCUSSION :

- 6) Quelles seraient vos suggestions afin d’améliorer cette journée de formation ?
- 7) Que souhaiteriez-vous ajouter après avoir participé à cette journée de formation ?

Grille d’animation du focus group EP

Présentation

- 1) Présentation des deux co-thésards et du rôle de ceux-ci dans le déroulement du Focus Group
- 2) Présentation brève de l’étude qualitative à l’oral, en complément d’un mail de présentation et de convocation préalablement envoyé.
- 3) Consentement oral demandé aux Enseignants Patients pour les enregistrements audio en leur rappelant que les données recueillies sont anonymisées.

Questions

ENTRÉE EN MATIÈRE :

- 1) Qu’est-ce qui vous a amené à participer à ces journées de formation ?
 - a. Comment avez-vous entendu parler de cet enseignement ?

EXPÉRIENCES/ATTENTES :

- 2) Quelle expérience d’enseignement en couple ou non avez-vous déjà eu ?
 - a. aux professionnels de santé en général/médecin ?
 - b. aux patients (ETP) ?
- 3) Quelles représentations aviez-vous de la formation des étudiants en médecine sur la relation médecin-patient ?
- 4) Quelles étaient vos attentes ou vos projections quant à votre participation comme EP dans cet enseignement d’ACP ?

VÉCU :

- 5) Quels sont vos premiers ressentis, remarques, retours, lors de cet enseignement sur l’ACP ?
- 6) Comment s’est passée la collaboration avec votre binôme EM ?
 - a. Que pensez de la place que vous avez occupée ? Acteur ? observateur ? spontanéité ?
 - b. Quelle relation avec les internes ?

IMPACT DE LA JOURNÉE/RÉSULTATS :

- 7) Quel impact avez-vous remarqué, imaginé, ressenti envers les IMG ?
- 8) Comment a évolué votre regard que vous portez sur la formation de l’étudiant en médecine suite à l’enseignement ?

DISCUSSION :

- 9) Quelles seraient vos suggestions à apporter à l’avenir ?

Annexe 5 - Canevas d'entretien EM

Grille d'animation de focus group EM

Présentation

- 1) Présentation des deux co-thésards et du rôle de ceux-ci dans le déroulement du Focus Group
- 2) Présentation brève de l'étude qualitative à l'oral, en complément d'un mail de présentation et de convocation préalablement envoyé.
- 3) Consentement oral demandé aux Médecins pour les enregistrements audio en leur rappelant que les données recueillies sont anonymisées.

Questions

EXPÉRIENCE/ATTENTE :

- 1) Qu'aviez-vous déjà comme expérience d'enseignement en couple avec un enseignant patient (EP) ?
- 2) Quelles étaient vos attentes à la participation des EP ?
 - a. Concernant les internes, concernant les patients

VÉCU DE LA JOURNÉE :

- 3) Quels sont vos premiers ressentis sur la participation des EP lors de cet enseignement sur l'ACP ?
 - a. Comment avez-vous vécu votre binôme ?
 - b. Quelle place avait l'EP durant la formation ? Observateur ? Acteur ? Spontanéité ?
 - c. Quelle a été la relation entre les internes et l'EP ?
- 4) Y'avait-il des points faibles ? Avez-vous remarqué des choses qui ont un peu moins bien marché selon vous sur toute cette journée ?

IMPACT DE LA JOURNÉE/RÉSULTATS :

- 5) Quelle différence trouvez-vous entre cet exercice en couple et l'enseignement ACP des années précédentes (si vous y avez participé) ?
 - a. Quelle a été la participation/implication des internes durant cette journée ?
- 6) Quels sont les points positifs de la participation des EP lors de cet enseignement ?
- 7) Quels seraient les points à améliorer selon vous s'il y en a ?

Annexe 6 - Questionnaire quantitatif version étudiant

Questionnaire à visée socio-démographique

Merci de bien vouloir remplir ce questionnaire, qui nous permettra d'étudier les caractéristiques de notre population d'étude dans le cadre de notre travail de Thèse.

Age :

Sexe : F ☐ M ☐

Projet professionnel :

Faculté d'externat :

Stage actuel (type et lieu) :

Semestre :

Journée de formation ACP : 9 mai ☐ 16 mai ☐ 28 mai ☐

☐ **En cochant cette case, j'atteste :**

- *Avoir été informé au préalable que l'étude à laquelle j'accepte de participer et dans le cadre de laquelle s'inscrit ce questionnaire ainsi que ma participation à un focus group nécessite le recueil de certaines données à caractère personnel me concernant susceptibles d'être identifiantes, au sens de la réglementation en vigueur.*
- *Avoir pris connaissance des finalités, des modalités de traitement et de mes droits vis-à-vis des données personnelles me concernant que je serai amené à fournir ou qui seront collectées dans le cadre de cette étude.*
- *Donner mon consentement en vue du traitement des données à caractère personnel me concernant que je serai amené à fournir ou qui seront collectées dans le cadre de cette étude.*

Annexe 7 - Questionnaire quantitatif version EP

Questionnaire à visée socio-démographique

Merci de bien vouloir remplir ce questionnaire, qui nous permettra d'étudier les caractéristiques de notre population d'étude dans le cadre de notre travail de Thèse.

Age :

Sexe : F ☐ M ☐

profession :

Journée de participation ACP : 9 mai ☐ 16 mai ☐ 28 mai ☐

☐ **En cochant cette case, j'atteste :**

- Avoir été informé au préalable que l'étude à laquelle j'accepte de participer et dans le cadre de laquelle s'inscrit ce questionnaire ainsi que ma participation à un focus group nécessite le recueil de certaines données à caractère personnel me concernant susceptibles d'être identifiantes, au sens de la réglementation en vigueur.*
- Avoir pris connaissance des finalités, des modalités de traitement et de mes droits vis-à-vis des données personnelles me concernant que je serai amené à fournir ou qui seront collectées dans le cadre de cette étude.*
- Donner mon consentement en vue du traitement des données à caractère personnel me concernant que je serai amené à fournir ou qui seront collectées dans le cadre de cette étude.*

Annexe 8 - Questionnaire quantitatif version EM

Questionnaire à visée socio-démographique

Merci de bien vouloir remplir ce questionnaire, qui nous permettra d'étudier les caractéristiques de notre population d'étude dans le cadre de notre travail de Thèse.

Age :

Sexe : F ☐ M ☐

Rôle facultaire :

Lieu d'exercice :

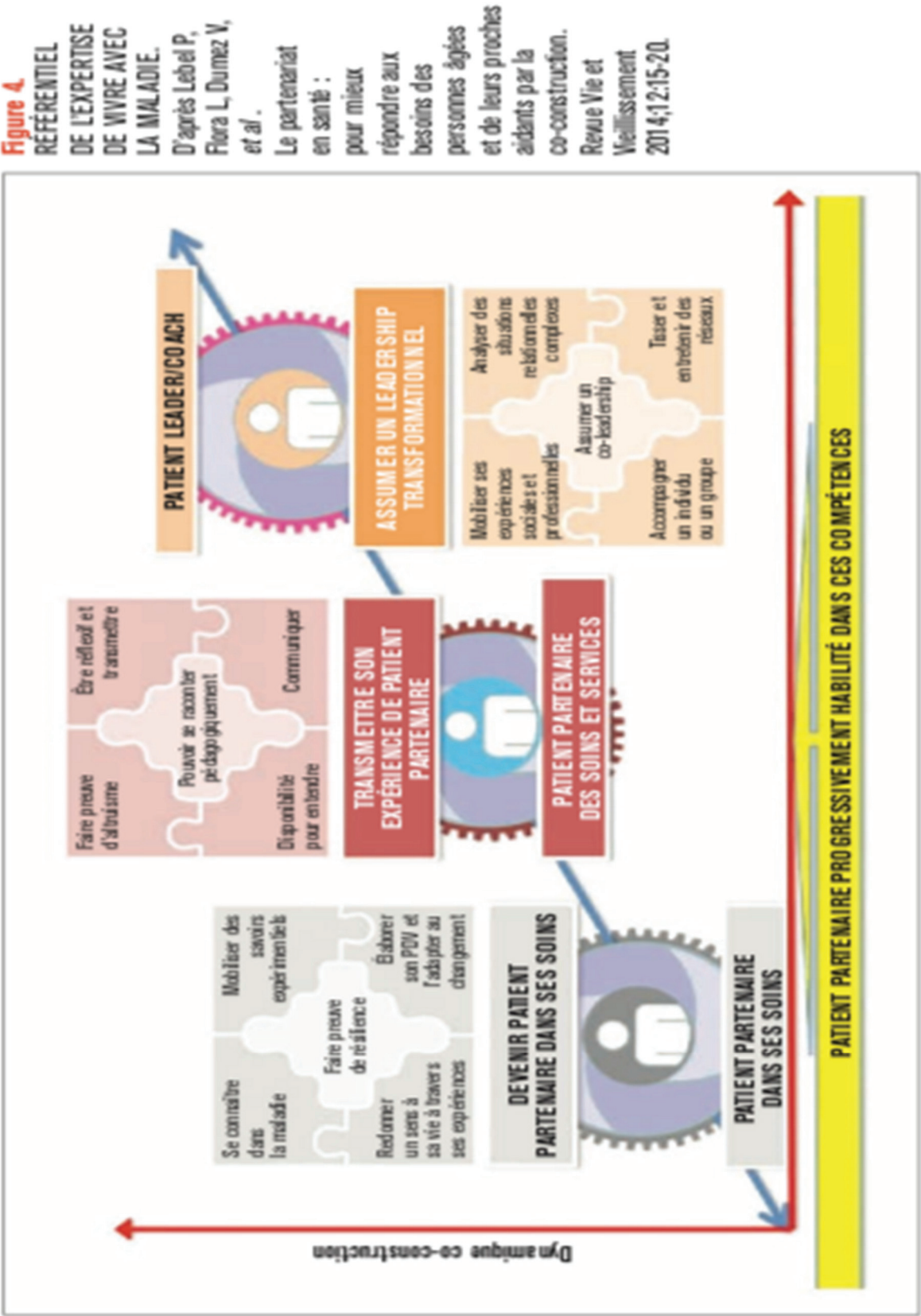
Type d'exercice : cabinet seul ☐ De groupe ☐ MSP ☐ Autres ☐

Journée de participation ACP : 9 mai ☐ 16 mai ☐ 28 mai ☐

☐ **En cochant cette case, j'atteste :**

- Avoir été informé au préalable que l'étude à laquelle j'accepte de participer et dans le cadre de laquelle s'inscrit ce questionnaire ainsi que ma participation à un focus group nécessite le recueil de certaines données à caractère personnel me concernant susceptibles d'être identifiantes, au sens de la réglementation en vigueur.
- Avoir pris connaissance des finalités, des modalités de traitement et de mes droits vis-à-vis des données personnelles me concernant que je serai amené à fournir ou qui seront collectées dans le cadre de cette étude.
- Donner mon consentement en vue du traitement des données à caractère personnel me concernant que je serai amené à fournir ou qui seront collectées dans le cadre de cette étude.

Annexe 9 - Référentiel de l'expertise de vivre avec la maladie



BELOUADAH Mohamed Lamine et CARDOSO Mickaël

Enseignement « approche centrée sur le patient » en 3^{ème} cycle de médecine générale avec la participation d'enseignants patients : évaluation qualitative

Introduction : L'enseignement « ACP » est destiné aux étudiants de première année de troisième cycle de médecine générale. Le proposer avec la participation d'enseignants patients (EP) était une nouveauté pédagogique de la rentrée universitaire 2018-2019.

Les objectifs étaient d'évaluer l'enseignement ACP par les étudiants et l'apport généré par la participation des EP. C'était aussi recueillir les retours d'expérience et ressentis de l'équipe enseignante, afin de l'optimiser pour le pérenniser.

Méthodologie : De juin à novembre 2019, une étude qualitative a été réalisée, avec des groupes de discussion et entretiens semi-dirigés, auprès des étudiants, des EP et enseignants médecins (EM).

Résultats : Un enthousiasme général était rapporté. L'apport de l'EP était une authenticité liée à sa légitimité de patient. Elle ajoutait du pragmatisme, dynamisait les échanges, faisait émerger chez les étudiants des questionnements nouveaux. L'apport d'une réflexivité induite par l'EP enrichissait leurs acquis avec en conséquence mise en pratique immédiate en stage.

L'EP et EM étaient complémentaires dans leurs perspectives. Se créait alors une relation horizontale égalitaire. Cela donnait corps aux concepts de relation de soin et de décision médicale partagée.

La co-construction préalable de l'enseignement, la rencontre des équipes EM et EP, le partage des rôles et des objectifs pédagogiques étaient considérés nécessaires par les participants. Une généralisation dans les enseignements de 3^{ème} cycle ainsi que dans la formation interprofessionnelle était proposée. Les questionnements portaient sur le recrutement, la formation, la rémunération des EP. Leur formation pédagogique semblait nécessaire pour les protéger aux dépens d'un possible amoindrissement de leur spontanéité.

Conclusion : Cette étude encourage à poursuivre ces co-enseignements en formation initiale. Certaines modalités sont à ajuster, de même qu'évaluer l'impact professionnel à long terme.

MOTS CLES : patient enseignant, patient formateur, patient expert, patient partenaire, approche centrée patient, savoir expérientiel, éducation thérapeutique, relation médecin-patient.

JURY :

Président : Monsieur le Professeur RODE Gilles

Membres : Monsieur le Professeur FRANCK Nicolas
Monsieur le Professeur MOREAU Alain
Monsieur le Professeur DUPRAZ Christian
Monsieur LECHOPIER Nicolas
Monsieur BESSON Gilles

DATE DE SOUTENANCE : Mardi 19 mai 2020

ADRESSES POSTALES DES AUTEURS :

ML. Belouadah : 84 rue de Gand, 59800 Lille ; M. Cardoso : 18 rue Belfort 69004 Lyon

ADRESSES MAIL : mohamed-lamine.belouadah@etu.univ-lyon1.fr / mickael.cardoso@etu.univ-lyon1.fr