

Rapport

Groupe de travail : « Les initiatives du
changement des pratiques des
professionnels de santé favorables à la
démocratie en santé »

Chantal de Singly – Véronique Tirard-Fleury

Avec la collaboration de Jérôme Gaillaguet

Ils ont participé :

Chantal de Singly, animatrice du groupe

Véronique Tirard-Fleury, rapporteur du groupe

Christophe Aubouin

François Blot

Pierre-Henri Bréchat

Jacques Bringer

Lisa Cann

Alice Casagrande

Yves Cottret

Hélène Esperou

Sylvain Fernandez-Curiel

Taieb Ferradji

Olivia Gross

Emilie Hermant

Marie-Claude Hittinger

Marianick Lambert

Dider Ménard

Stéphane Michaud

Martine Sommelette

Thomas Sannié

François-Xavier Schweyer

Jérôme Gaillaguet, sociologue, a collaboré à la réalisation de l'enquête auprès des formateurs

Marie Angé, chargée de projet communication IPDS, gestion éditoriale et recherche documentaire

Le service documentation de l'EHESP, pour la recherche bibliographique

Table des matières

Introduction.....	5
1 Le cadrage des travaux.....	7
1.1 Les principales orientations du travail du groupe	7
1.2 La méthode choisie	8
2 La formation initiale : un levier déterminant.....	9
2.1 Deux lacunes : pas d'état des lieux dans les formations, pas de compétences spécifiques pour la démocratie en santé identifiées	9
2.2 Le principe d'une enquête exploratoire.....	11
2.3 L'identification de sept compétences clefs pour la démocratie en santé	11
2.4 Les principaux résultats de l'enquête concernant les compétences développées	13
2.4.1 L'importance relative des différentes compétences dans la formation.....	13
2.4.2 Les formations dans le champ de la démocratie en santé, quand elles sont proposées, donnent lieu à validation.....	15
2.4.3 Les compétences dans les Unités d'Enseignement : une grande diversité entre les institutions de formation	15
2.4.4 Les méthodes pédagogiques.....	16
2.4.5 Les patients/usagers participent aux formations des étudiants infirmiers ou médecins	17
2.4.6 Les usagers sont peu associés à la gouvernance des Instituts et UFR	17
2.5 Les initiatives novatrices des formateurs	17
2.5.1 Des méthodes pédagogiques innovantes pour la démocratie en santé.....	18
2.5.2 L'intervention des usagers/patients/citoyens experts dans les formations	20
2.5.3 Des journées d'actions pour « faire du lien » dans la cité, en dehors du cadre académique	24
2.5.4 Des partenariats avec d'autres associations et autres structures de formation..	25
3 Les autres leviers identifiés	26
3.1 Les leviers culturels	27
3.1.1 La sensibilisation dès l'école	27
3.1.2 Les modalités d'apprentissage et de renforcement des compétences	28
3.1.3 La mobilisation des outils numériques	29
3.1.4 La promotion des projets favorisant la démocratie en santé.....	29
3.1.5 L'amélioration des connaissances.....	31
3.1.6 La place du care vis-à-vis de celle du cure.....	32
3.1.7 L'utilisation d'un vocabulaire adapté.....	32
3.2 Leviers structurels	32

IPDS

3.2.1 La loi.....	32
3.2.2 Les normes et recommandations	33
3.2.3 Les incitations et sanctions	33
3.2.4 La prise en compte de la démocratie sanitaire dans les évaluations.....	34
3.3 Leviers organisationnels.....	34
3.3.1 La mobilisation des institutions.....	35
3.3.2 Le changement d'organisation de l'offre de soins vers l'offre de santé.....	35
3.3.3 Les modifications des types d'exercice	36
3.3.4 La place de la personne	37
3.3.5 Le traitement des plaintes.....	39
3.3.6 L'approche territoriale.....	39
3.3.7 Les rapprochements universitaires entre santé et sciences humaines.....	39
Perspectives et conclusions	40
Bibliographie	42
Liste des annexes.....	43

Pour plus d'informations et pour retrouver tous les documents complémentaires, nous vous invitons à visiter notre site :

democratiesante.wordpress.com

Introduction

Ce travail exploratoire sur « **Les initiatives du changement des pratiques des professionnels de santé favorables à la démocratie en santé** » a été souhaité par le Conseil d'Orientation et le Comité de Pilotage de l'Institut pour la démocratie en santé (IPDS) dont il constitue un chantier important.

Chantal de Singly en a accepté la présidence, et sa lettre de mission (Annexe 1) précise qu'il s'agit de :

- **Dresser un état des lieux des initiatives** prises à ce jour en matière de formation initiale des professionnels de santé aux enjeux de la démocratie en santé ;
- **Proposer une cartographie des différents leviers et défricher les principaux enjeux posés par chacun**, en replaçant la formation en perspective par rapport à d'autres leviers possibles d'amélioration des pratiques.

Comme le souligne Claire Compagnon dans son rapport du 14 février 2014 « Pour l'an II de la démocratie sanitaire », « *si les avancées [de la démocratie sanitaire] ont été très importantes ces vingt dernières années, le bilan reste contrasté, s'agissant des droits individuels et des droits collectifs. La loi n'a pas encore profondément modifié les comportements des professionnels de santé ni même ceux des pouvoirs publics et des institutions présentes dans le champ de la santé* ». L'initiative de l'IPDS à l'égard des professionnels de santé était donc particulièrement nécessaire.

« Le bilan reste contrasté
s'agissant des droits
individuels et des droits
collectifs »

Comment approcher cette question du rôle des professionnels sur une question aussi large que celle de la démocratie en santé ?

Rappelons, selon les termes de l'IPDS¹, que :

« *La démocratie sanitaire apparaît comme un ensemble composé de droits individuels, de droits collectifs et d'actions de renforcement des capacités des patients et citoyens en vue de l'exercice de ces droits, notamment dans les lieux ou à l'occasion de procédures qui permettent d'ailleurs l'expression contradictoire de l'ensemble des parties prenantes du système de santé.* »

Dans le contexte de ce travail exploratoire, qui a principalement vocation à identifier des thèmes à approfondir, et non à apporter des réponses complètes, il a été décidé de se limiter à la question de la relation individuelle et des droits des personnes dans le cadre des soins et

¹ Fiche pratique IPDS #1 « Les 4 fondamentaux de la démocratie en santé » <https://democratiesante.files.wordpress.com/2016/04/fiche-1-la-dc3a9mocratie-en-santc3a9.pdf>

des accompagnements médico-sociaux proposés par des professionnels exerçant directement près d'elles.

L'autonomie et l'émancipation des personnes dans la conduite de leur santé appellent aujourd'hui une réelle évolution des pratiques des professionnels de santé. Plusieurs facteurs se conjuguent pour favoriser cette transition :

- **Au plan épidémiologique** : l'augmentation croissante des maladies chroniques et le vieillissement de la population entraînent des accompagnements sur le long terme et une augmentation des savoirs des personnes concernées sur leur propre état de santé, avec une attente accrue d'être associées aux décisions de soins les concernant. Ce caractère chronique de beaucoup de pathologies permet l'acquisition par les patients d'une connaissance importante, dénommée « savoir expérientiel », et complémentaire aux savoirs académiques. Ceci rend nécessaire une réelle « alliance thérapeutique » au long cours, dont l'adhésion aux soins pérenne est un des enjeux majeurs.
- **Au plan sociétal** : de nouveaux leviers accroissent l'implication des personnes dans les décisions de soins et d'accompagnement :
 - **Les nouvelles technologies**, permettant un accès élargi à des informations sur les maladies, les modalités de prévention, de diagnostic et les thérapies,
 - **Une exigence de qualité et de sécurité des soins**, qui se traduit par une vigilance plus grande exercée par les personnes soignées et/ou accompagnées,
 - **Le recours possible, et de plus en plus important, à d'autres médecines** que la médecine allopathique, comme la médecine chinoise et les médecines complémentaires,
 - La place croissante reconnue à **l'environnement de la personne** et à son **mode de vie** dans la santé,
 - La conviction qu'une responsabilisation de tous, soignants, soignés, personnes accompagnées, peut conduire à un **meilleur usage de nos ressources en matière de santé**.

L'objectif est donc de parvenir à instaurer des pratiques professionnelles favorables à l'exercice **des droits individuels des personnes soignées/accompagnées**, ce qui recouvre à la fois l'écoute des personnes, la place qui leur est donnée dans la décision de soins et d'accompagnement, et, plus généralement, le renforcement des **capacités de ces personnes à exercer leurs droits**.

L'objectif est de parvenir à instaurer des pratiques professionnelles favorables à l'exercice des droits individuels des personnes soignées/accompagnées

Le travail a été conduit par un groupe de personnes réunies à cet effet, un groupe composé de professionnels de santé représentant différents modes d'exercice (en établissement, en

cabinet ou en maison de santé pluri-professionnelle), de représentants d'usagers et de responsables de formation (doyens de facultés de médecine, directeurs d'Institut de Formation en Soins Infirmiers).

Ce document présente successivement :

- Le cadrage des travaux effectué par les membres du groupe,
- Les constats portés sur la formation initiale,
- Les autres leviers identifiés et classés selon qu'ils sont culturels, structurels et organisationnels,
- Les perspectives qui en découlent.

Au cours de ce travail exploratoire, des initiatives, expérimentales ou non, opérationnelles ou de type étude/recherche, et des outils, ont été repérés par les membres du groupe. Nous les avons intégrées au sein de ce document car elles nous paraissent contributives comme illustration de notre sujet, mais il importe de préciser **qu'elles ne présentent aucune caractéristique d'exhaustivité.**

1 | Le cadrage des travaux

Les travaux du groupe ont démarré avec l'élaboration, par les membres du groupe, d'éléments de cadrage précisant et ciblant les objectifs souhaités ainsi que la méthode qu'ils souhaitaient utiliser pour y répondre.

La note de cadrage qui en résulte (Annexe 2) est résumée ci-dessous.

1.1 | Les principales orientations du travail du groupe

Dans le cadre de la lettre de mission, les membres du groupe ont ciblé leur travail suivant les six orientations suivantes :

- Le principe d'un **travail exploratoire** afin de faire des préconisations à l'IPDS,
- Le choix de **se centrer sur les professionnels au contact avec les personnes soignées/accompagnées,**
- Le principe de **couvrir tous les lieux/modes d'exercice** : hôpital, ville, établissements médico-sociaux,
- L'attention portée à **la dimension inter-professionnelle/pluri-professionnelle** dans les pratiques, comme facteur de meilleure prise en compte de personnes soignées/accompagnées,

- Malgré la difficulté à identifier **l'ensemble des compétences attendues chez les professionnels de santé**, qui reste un champ à explorer, la nécessité de formaliser quelques unes de celles-ci pouvant servir de base à une enquête sur les formations initiales,
- Un **changement qui repose sur différentes catégories de leviers complémentaires** et à mobiliser ensemble : culturels, structurels, organisationnels.

1.2 | La méthode choisie

Un groupe de travail ouvert et pluriel comprenant (Annexe 3) :

- Les 3 fondateurs de l'IPDS : Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) et Fédération Hospitalière de France (FHF) ;
- Des professionnels médicaux et non médicaux, différentes formes d'exercice (hôpital et ville), des représentants des usagers/patients, des formateurs, chercheurs, professionnels du social ;
- Des participants choisis en tant que personnes ressources, sans souhait de représentativité institutionnelle.

Les modalités de travail :

- De mai à décembre 2016 :
 - 5 réunions formelles des membres du groupe
 - Mise à disposition d'une bibliographie et espace de documents partagés entre les membres du groupe (Annexe 4)
 - Des points réguliers sur les avancées du travail du groupe réalisés pour le comité de pilotage de l'IPDS
- Une demi-journée de restitution des travaux du groupe (le 3 janvier 2017) à des participants invités, extérieurs au groupe
- De janvier à mars 2017, une intégration des éléments de la journée de restitution et une proposition de rédaction soumise pour validation aux membres du groupe.

Le groupe a présenté ses premières conclusions le 3 janvier 2017 dans les locaux de la FHF.

Réunissant une trentaine de personnes provenant d'horizons très variés, la matinée a été riche en réflexion et partage d'idées. L'objectif de ce séminaire pour le groupe de travail : **confronter ses premières conclusions à un public plus diversifié pour tenter d'élargir son regard et aborder son travail selon différents points de vue.**

En ouverture de la matinée, David Gruson, Directeur général de la FHF, a tenu à souligner : « *C'est au sein de [l'IPDS] que l'ensemble des acteurs du système de santé trouveront les outils d'accompagnement du changement dont ils auront besoin face aux évolutions qui s'annoncent : des outils qui reposeront sur l'émancipation des personnes et la prise en compte de leurs attentes* ».

Puis, la séance de travail s'est poursuivie par la présentation des conclusions du groupe sur les leviers du changement des pratiques et sur les premiers résultats de l'enquête inédite menée, avec le soutien du CEFIEC et de la Conférence des doyens, auprès des IFSI et des UFR de médecine. Les échanges qui s'en sont suivis ont été extrêmement enrichissants et ont permis d'alimenter le travail mené par le groupe depuis le printemps.

2 | La formation initiale : un levier déterminant

Comment la formation initiale, première étape pour construire une identité professionnelle et intérioriser ce que seront les pratiques professionnelles, a-t-elle intégré les évolutions en cours en matière de démocratie en santé ? Et plus spécifiquement sur le champ que nous avons choisi de privilégier, la question des droits individuels dans le cadre d'une relation de soins ou d'accompagnement : comment les professionnels sont-ils préparés à cette dimension de leur métier ?

2.1 | Deux lacunes : pas d'état des lieux dans les formations, pas de compétences spécifiques pour la démocratie en santé identifiées

Pour répondre à la question du rôle de la formation initiale dans la préparation des professionnels de santé, le groupe s'est heurté à deux difficultés. D'une part, il n'existe à ce jour, et à notre connaissance, pas d'état des lieux de la place de la démocratie en santé dans les formations initiales. Plus encore, la question des compétences auxquelles renvoient les

pratiques attendues en matière de démocratie en santé n'a pas non plus été traitée de manière systématique en tant que telle selon les informations dont nous disposons.

A ce jour il n'existe pas d'état des lieux de ce qui se pratique en matière de formation initiale des professionnels de santé sur les thèmes relatifs à la démocratie en santé. Certaines expérimentations/initiatives menées en France ont été citées ou présentées à l'occasion de colloques ou journées professionnelles, laissant plusieurs questions sans réponses :

Quels contenus sont envisagés, quelles sont les professions impactées ? Quelles approches pédagogiques sont mises en œuvre ?

À ce jour il n'existe pas d'état des lieux de la formation initiale des professionnels de santé à la démocratie sanitaire

Quels savoirs complémentaires sont apportés, par rapport aux savoirs dits « académiques », et quelles compétences par rapport à la démocratie en santé sont acquises avec les différents modèles d'apprentissage utilisés ?

Quels sont ces modalités d'apprentissage ? Les patients interviennent-ils dans ces apprentissages ?

Comment l'enseignement de ces savoirs intègre-t-il le processus de validation des formations initiales des étudiants ?

Quelles sont les évaluations menées sur ces initiatives et que peut-on en déduire, en particulier sur la transférabilité, la transposition éventuelle, voire la généralisation de ces expérimentations ?

Le groupe considère que l'enseignement doit intégrer une dimension dédiée des compétences cliniques de savoir-être, conformes à l'esprit de la démocratie en santé. Pour nous, ces compétences devraient également faire l'objet d'une évaluation particulière.

La question des compétences professionnelles nécessaires pour établir avec les patients ou les personnes accompagnées et leurs proches une relation leur permettant le plein exercice de leur autonomie et de leurs droits n'a pas été encore réellement posée et formalisée pour l'ensemble des professions de santé.

Concernant la formation des médecins, certains sujets d'enseignement comme « Faire l'annonce d'une maladie grave » contribuent bien évidemment à l'alliance thérapeutique, en particulier, et à la démocratie sanitaire, en général. Pour autant, nous n'avons pas identifié dans ce domaine de compétences formalisées à développer en lien avec la démocratie en santé à travers la formation initiale.

En ce qui concerne les infirmiers, le Comité d'Entente des Formations Infirmières et Cadres (CEFIEC), dans le cadre de notre démarche, a fait un état des lieux des prescriptions pédagogiques de la formation infirmière et fait ressortir, au sein des 10 catégories de compétences infirmières qui fondent la formation initiale, celles qui sont en lien avec la démocratie en santé. Il serait souhaitable qu'une telle démarche soit généralisée à toutes les professions de santé et, encore mieux, qu'un travail inter-professionnel, associant des

représentants des patients/usagers/citoyens, fasse émerger les différentes compétences requises en ce domaine de la part des professionnels de santé. Il appartient sans doute à l'IPDS de porter une telle démarche.

Cette insuffisance de formalisation de référentiel des compétences indispensables au respect de la démocratie sanitaire favorise, entre autres :

- Une diversité d'interprétation des compétences à acquérir : soit davantage axées sur la connaissance des droits et aspects réglementaires, soit sur les compétences d'écoute et d'annonce d'une pathologie importante, soit encore sur l'empowerment des patients ;
- Une difficulté de prise en compte de ces dimensions dans l'évaluation du cursus des étudiants.

2.2 | Le principe d'une enquête exploratoire

L'absence d'état des lieux des actions menées au sein des formations initiales entraîne des discours flous voire contradictoires. Les initiatives sont peu connues et peu valorisées.

Les membres du groupe ont donc décidé d'initier une enquête exploratoire auprès des institutions assurant la formation initiale des professionnels de santé.

Il faut souligner que cette enquête est le premier état des lieux de ce type en France. Le principe de ce travail porte sur toutes les professions qui soignent ou accompagnent des personnes dans le champ de la santé. Dans un premier temps, compte tenu des moyens disponibles pour cette entreprise, nous nous sommes limités à deux professions, médecins et infirmiers, mais le questionnaire a vocation à être proposé à tous.

L'enquête s'est faite en étroite collaboration avec la Conférence des doyens de médecine et le Comité d'entente des formations infirmières et cadres

L'enquête, réalisée par un questionnaire auprès des UFR de médecine (35) et IFSI (330), s'est faite en collaboration étroite avec, d'une part, la Conférence des doyens de médecine et, d'autre part, le Comité d'Entente des Formations Infirmières et Cadres (CEFIEC) pour la construction et la diffusion du questionnaire. Le groupe de travail s'est fortement impliqué dans l'élaboration du questionnaire qu'il a validé.

2.3 | L'identification de sept compétences clefs pour la démocratie en santé

Devant l'absence de formalisation des compétences favorables à la démocratie en santé à développer par les professionnels de santé, les membres du groupe, en regard de leurs expériences et de la bibliographie, ont fait le choix de compétences significatives pour la

démocratie en santé, qu'ils considèrent communes à tous les professionnels travaillant auprès des personnes soignées/accompagnées. Il faut rappeler que dans le cadre de ce travail nous sommes attachés à une des dimensions de la démocratie en santé à savoir celle qui concerne la relation patients/personnes et professionnels de santé dans une situation de soins ou d'accompagnement (voir 1.1).

Les compétences choisies sont donc relatives à ces situations eu égard aux travaux qui ont établi des axes déterminants comme :

- **Changer de paradigme** dans le face-à-face pour passer d'une relation entre un professionnel « sachant » et une personne « qui ne sait pas », à une relation entre deux personnes détentrices de savoirs de nature différente,
- **Lutter contre l'asymétrie de l'information** entre usager/patient et professionnel,
- Connaître et respecter **les droits individuels et collectifs** et savoir en informer le patient,
- **Établir une relation propice**
 - à l'alliance thérapeutique et à la décision partagée,
 - à l'autonomie de la personne,
 - à l'écoute active,
 - à l'accompagnement du changement,
 - à la gestion du stress et des émotions,
 - au renforcement des capacités des personnes (empowerment),
- **Décloisonner pour permettre la compétence collective.**

Nous avons proposé une première liste de compétences à la Conférence des doyens de médecine et au CEFIEC. Nous avons veillé à limiter la taille du questionnaire, ce qui nous a conduit à ne retenir que sept compétences, selon nous les plus significatives :

1. **Écouter**
2. **Annoncer/expliquer un processus de soin ou d'accompagnement**
3. **Évaluer et prendre en compte l'état psychologique d'une personne**
4. **Co-construire une décision avec la personne soignée et/ou ses proches**
5. **Questionner éthiquement**
6. **Travailler avec d'autres professionnels**
7. **Comprendre et prendre en compte les représentations sociales, culturelles et religieuses à l'égard du corps et de la maladie, y compris les attitudes de défiance à l'égard du système de santé**

Nous considérons que ces compétences doivent permettre un changement de paradigme du face-à-face entre un professionnel « sachant » et une personne ou un patient, en permettant d'établir une relation propice à la décision partagée, à l'alliance thérapeutique, à l'autonomie de la personne et au renforcement de ses capacités (empowerment).

Nous pensons aussi que le travail interprofessionnel est non seulement un gage de décloisonnement et de développement de compétences collectives, mais aussi une étape importante pour reconnaître à la personne soignée/accompagnée toute sa place. Partager le

regard, la décision, le pouvoir au sein de l'équipe de professionnels ouvre la voie à un véritable partage avec la personne soignée/accompagnée.

L'enquête a porté sur ce que les institutions de formation font pour développer ces compétences, en temps consacré, en Unités d'Enseignement (UE) mobilisées, en méthodes pédagogiques. Il a aussi été demandé si les formations concernées font l'objet de validation. Il faut souligner qu'il était demandé aux UFR de médecine et aux IFSI de répondre sur la formation réalisée hors temps de stage ou de compagnonnage.

Par ailleurs, les formateurs nous ont fait savoir s'ils font appel à des patients dans les formations et s'ils les associent à leur gouvernance. Et enfin une question ouverte leur permettait de nous transmettre leurs initiatives dans ces domaines.

2.4 | Les principaux résultats de l'enquête concernant les compétences développées

Nous avons reçu 147 réponses venant des IFSI (soit 44,5%) et 11 réponses des UFR de médecine (soit 31,5%).

La longueur du questionnaire et le travail nécessaire pour le renseigner ont pu faire renoncer certains formateurs. Du côté des UFR de médecine, légèrement moins répondantes que les IFSI, l'implication de la Conférence des doyens a permis de souligner que l'enjeu est de penser l'ensemble des formations, y compris dans les domaines plus techniques et dans les spécialisations, en intégrant les dimensions relationnelles comme partie intégrante de l'apprentissage.

2.4.1 | L'importance relative des différentes compétences dans la formation

Les sept compétences de l'enquête sont quasiment couvertes par tous les IFSI (exception faite de la co-construction de décision que 7% d'entre eux n'abordent pas dans la formation initiale) mais avec une intensité en termes de durée consacrée variable selon les compétences². Les compétences les plus travaillées sont : l'écoute, l'évaluation et la prise en compte de l'état psychologique, l'annonce, le travail avec les autres professionnels et le questionnement éthique. Ainsi 76 % des IFSI ayant répondu consacrent plus de 25 heures dans l'ensemble du cursus (hors temps de stage) à l'écoute, 64% à l'évaluation et la prise en compte de l'état psychologique. La co-construction de la décision, quand elle figure au programme, ne mobilise plus de 25 heures de formation que dans 43 % des cas.

² Concernant les infirmiers nous avons construit un indicateur sur le temps consacré à ces compétences qui nous permet de distinguer trois groupes, les IFSI à investissement global fort, moyen ou faible. Cet indicateur est expliqué en annexe 7

Du côté des UFR de médecine, quatre compétences sur les sept sont le plus souvent présentes dans les formations des onze UFR ayant répondu : le questionnement éthique, l'écoute, l'annonce et l'évaluation et prise en compte de l'état psychologique. Le temps consacré y est cependant souvent faible et représente moins de 25 heures (hors temps de stage) sur toute la durée de la formation. Seules trois UFR notent consacrer plus de 25 heures, dans l'ensemble du cursus, à la compétence d'écoute. C'est dans la tranche de 3 à 10 heures que se retrouvent le plus d'UFR en terme de temps consacré à chacune des sept compétences.

Pour les deux professions, deux compétences sont moins présentes dans la formation, d'une part la compréhension des représentations sociales, culturelles et religieuses, d'autre part la co-construction d'une décision avec les personnes soignées/accompagnées. Et par ailleurs, contrairement aux infirmiers, les étudiants médecins sont moins systématiquement formés au travail avec d'autres professionnels.

Nous considérons ces résultats très illustratifs des questions posées par les changements attendus chez les professionnels en matière de démocratie en santé. Des efforts ont été faits pour développer l'écoute, l'annonce, le respect des personnes, la prise en compte de leur état psychologique, qui semblent maintenant des compétences incontournables dans les formations initiales des infirmiers et des médecins. Pour autant dans ce qui relève d'un partage de décision avec les personnes soignées/accompagnées, d'une prise en compte des différences sociales et culturelles, il reste encore beaucoup à faire. Enfin, alors que les futurs infirmiers apparaissent préparés aux dimensions pluriprofessionnelles des parcours des patients, la formation médicale initiale, elle, prépare peu au travail en équipe. L'hypothèse du groupe est que la capacité de travailler en équipe est fondamentale pour l'exercice du métier infirmier car elle permet d'apporter aux médecins un regard et une attention dont ces derniers ont besoin pour mieux se situer à l'égard des patients. **Poser cet objectif dès la formation initiale des médecins aurait pleinement du sens.**

Nous pensons que ces résultats démontrent qu'il serait opportun de réfléchir à des formations communes médecins/infirmiers sur ces compétences partagées. Une telle initiative devrait s'étendre à tous les professionnels de santé en formation initiale.

Il s'agit de se doter d'une véritable stratégie de changement favorisant l'implantation, au sein des cursus initiaux des professions de santé, des formations aux compétences qu'appelle la démocratie en santé. ***Reconnaître que l'acquisition de ces compétences est une nécessité commune à l'ensemble des professionnels de santé*** entraîne logiquement que cet enseignement

Il s'agit de se doter
d'une véritable stratégie
de changement

puisse être pris sur un quota d'heures d'enseignement d'intérêt général et transversal aux différentes spécialités, et élargi au-delà de la médecine générale ou de certaines disciplines, comme l'éthique, les soins palliatifs ou la prévention. La poursuite adaptée de l'acquisition des compétences pourrait être réfléchi au-delà des premiers cycles et renforcée pour

l'enseignement des spécialités.

Dans le même ordre de réflexion, *la pertinence de passerelles, voire d'enseignements/formations communes avec les professionnels du secteur social est à questionner.*

2.4.2 | Les formations dans le champ de la démocratie en santé, quand elles sont proposées, donnent lieu à validation

Dans le cadre du travail de notre groupe nous avons émis l'hypothèse que les compétences significatives de la démocratie en santé font moins souvent partie des disciplines donnant lieu à validation que les autres. Notre enquête démontre au contraire que dès lors que ces compétences relatives aux droits des patients, à leur écoute, sont présentes dans le cursus, elles donnent lieu à validation comme les autres enseignements. Ce résultat bien évidemment reste à interpréter avec prudence concernant les médecins du fait du taux de réponse indiqué. Et par ailleurs il faudrait questionner la nature des compétences qui font l'objet de validation aux étapes-clés de la formation - fin de première année et Examen Classant National (ECN).

2.4.3 | Les compétences dans les Unités d'Enseignement : une grande diversité entre les institutions de formation

Les formations infirmières comme les formations médicales sont organisées en Unités d'Enseignement (UE). Nous avons demandé aux IFSI et aux UFR de médecine quelles étaient les UE mobilisées pour traiter chacune de sept compétences, et à quel moment dans la formation.

Au sujet du moment dans le cursus de formation, il faut retenir, concernant les infirmiers, que les formations visant les sept compétences sont assez bien réparties sur l'ensemble des trois années de formation. Concernant les médecins, elles sont principalement abordées au premier et au deuxième cycle.

Le résultat notable et commun aux deux professions est la diversité des UE considérées comme traitant de ces compétences. Seul le questionnement éthique apparaît très ciblé, pour les IFSI dans les UE « Législation, éthique et déontologie », pour les UFR de médecine dans les UE « Éthique médicale », ou « Sciences Société Humanité ». A l'inverse l'annonce/explication d'un processus de soin est abordée dans sept UE différentes pour les IFSI et six pour les UFR de médecine.

Les compétences que nous avons choisi d'étudier ne sont pas encore formalisées en tant que telles par les formateurs, hormis le questionnement éthique. Il n'est donc pas étonnant que leur approche soit différenciée entre eux. On peut faire l'hypothèse que plus les questions de démocratie en santé seront prégnantes, plus les compétences requises seront repérées et partagées, et plus les formateurs devront concevoir des UE susceptibles de développer ces compétences.

Le groupe considère que cet état des lieux plaide pour la mise en chantier d'une réflexion institutionnelle partagée capable de dessiner un référentiel de compétences visées et de la structurer autour d'Unités d'Enseignement identifiées.

Pour amorcer la réflexion, nous avons prolongé le travail initié par le CEFIEC visant à identifier ce qui, dans le référentiel de formation actuel des infirmiers, peut être mis en rapport avec l'objectif de démocratie en santé en général. Pour ce faire nous avons croisé les dix compétences du référentiel infirmier et les UE qui permettent de les aborder, avec les sept compétences de notre enquête. ***Nos conclusions devraient bien entendu être confrontées à d'autres points de vue, un travail que ceux qui porteront le développement de la démocratie en santé pourraient prolonger.***

2.4.4 | Les méthodes pédagogiques

Nous avons proposé aux formateurs de nous indiquer, pour chaque compétence, laquelle des quatre méthodes suivantes ils privilégiaient, avec une réponse complémentaire ouverte : cours magistraux, conférences/tables rondes, jeux de rôle/simulation, analyse de pratiques.

Il faut d'abord souligner que toutes ces méthodes sont très souvent citées ensemble par les IFSI et les UFR. Les uns et les autres se rejoignent aussi sur certaines approches pédagogiques. Ainsi, ils abordent beaucoup plus souvent le questionnement éthique par des cours magistraux, et l'écoute ainsi que l'annonce par des jeux de rôle ou des simulations. Le travail interprofessionnel relève plus souvent d'analyse de pratiques.

Un tiers des IFSI cite, pour chaque compétence, d'autres méthodes pédagogiques, témoignant d'une volonté de diversification dans ces domaines. Ils associent des travaux de groupes, l'étude de cas cliniques, des confrontations de témoignages...

Certaines UFR de médecine recherchent aussi d'autres méthodes pédagogiques, notamment pour développer l'écoute ou la compréhension des représentations sociales, culturelles et religieuses. La méthode SECCA³ est citée ainsi que des travaux en séminaires regroupant d'autres professionnels de santé.

³ Méthode SECCA : Méthode d'analyse des schémas cognitifs d'une personne. A partir de l'auto-observation, elle permet de comprendre l'interaction entre ses mécanismes de pensée et ses comportements. En partant d'une Situation, il est demandé à la personne d'observer ses Émotions, ses Cognitions (pensées, images mentales, ...) puis ses Comportements et ses méthodes d'Anticipation.

2.4.5 | Les patients/usagers participent aux formations des étudiants infirmiers ou médecins

Les patients/usagers sont d'ores et déjà associés à la formation des étudiants infirmiers ou médecins. En effet, 82 % des IFSI et 50 % des UFR ayant répondu déclarent faire participer les usagers à la formation des étudiants.

82% des IFSI et 50%
des UFR déclarent faire
participer les usagers à la
formation

Le plus souvent ils sont associés à des cours magistraux ou à des conférences/tables rondes. Mais certains Instituts/UFR les intègrent dans les jeux de rôles/simulation. Il faut noter qu'une UFR fait participer des usagers à des examens oraux.

Sur ce point, l'enquête éclaire **une dimension à investir fortement dans les années à venir** (voir 2.5). De nombreuses initiatives sont citées par les formateurs témoignant d'une volonté d'aller plus loin dans l'association des patients à la formation initiale.

2.4.6 | Les usagers sont peu associés à la gouvernance des Instituts et UFR

Nous avons interrogé les formateurs sur l'éventuelle place faite aux usagers dans la gouvernance.

Aucune UFR de médecine ne déclare associer des usagers à ses instances de gouvernance.

Les IFSI ouvrent un peu la porte de leurs instances. 8% disent les inviter dans leurs instances : au conseil pédagogique, à la commission de la vie étudiante, à la commission de stratégie d'UE, ou à la préparation et évaluation des stages. La question semble donc ouverte. Un IFSI répond ainsi : « Nous étudions la possibilité de proposer à d'anciennes ou actuelles personnes en soins ou souffrant de handicap de participer aux conseils de vie étudiante et des élèves ». Pour la directrice d'un autre : « Je trouverais opportun de désigner comme membre du conseil pédagogique un représentant des usagers ou patient avec voix consultative dans un premier temps. Ce dispositif doit être cependant parfaitement cadré pour éviter un recours en tribunal administratif par des étudiants suite aux décisions prises après avis du conseil ».

2.5 | Les initiatives novatrices des formateurs

Si de nombreuses initiatives favorisant la prise en compte de la démocratie en santé au sein des formations initiales ont pu être repérées, il est difficile d'en dresser un descriptif exhaustif en raison de l'absence d'état des lieux de celles-ci (voir 2.1). Néanmoins notre enquête et plusieurs publications en France, ou dans d'autres pays, mettent en évidence des innovations portant sur les méthodes pédagogiques de l'intervention des patients/usagers dans

les formations. Elles témoignent aussi d'une volonté d'ouverture et de partenariat des institutions de formation.

Il faut souligner que la réflexion sur l'autonomie plus grande et la participation des usagers/patients aux décisions qui les concernent peut tout à fait se transposer à la relation entre formateurs et formés, ce qu'ont bien perçu certains formateurs.

Citons cette directrice d'IFSI : « *La démocratie sanitaire fait partie des évolutions sociétales. Les usagers comme les étudiants doivent être représentés de manière consultative dans le champ de la santé. Il est nécessaire que les zones d'autonomie soient bien définies afin que les expériences des étudiants et des patients pèsent dans les décisions sans pour autant générer de confusion dans le positionnement et le rôle des acteurs de terrain.* »

2.5.1 | Des méthodes pédagogiques innovantes pour la démocratie en santé

En matière de démocratie en santé les IFSI font part de démarches pédagogiques innovantes en termes de méthodes parmi lesquelles :

- **Des cinés-débat**, avec un philosophe-animateur sur des thèmes concernant la santé (et non la maladie) au sens large, comme partie prenante de la qualité de la vie ;
- **Une table ronde** avec un réseau de santé pluridisciplinaire, travail autour de l'"accompagnement de patients, d'usagers et de leur entourage concernant la pathologie d'Alzheimer". De nombreux partenaires associés lors de la table ronde : Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC), Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), Centres médico-psychologiques pour personnes âgées, hôpitaux et en particulier services de neuro-gériatrie, centre mémoire, réseau "ville-hôpital" ;
- **Travail sur les droits des patients et les différentes chartes**. En particulier un travail en partenariat avec le service qualité de l'établissement support afin de parfaire les notions de satisfaction client, réajustement des questionnaires, lecture des réponses, suivi des questionnaires de satisfaction, etc ;
- **Organisation de conférences-débat**, en collaboration avec la faculté de droit. La conférence est animée par un juriste spécialisé en Droit de la Santé assisté d'intervenants experts en lien avec le thème. La mise en place, l'organisation sont accompagnées d'étudiants infirmiers, tutorés par les formateurs. Les thèmes sont relatifs aux droits des patients, des usagers. La conférence est ouverte à tous publics, elle rassemble environ 150 personnes en moyenne ;
- **Table ronde autour du handicap avec des représentations d'associations** issues du champ du handicap moteur, sensitif, psychique, cognitif, mais aussi des professionnels qui œuvrent au sein de structures du champ de la réhabilitation et de l'insertion (Établissements et services d'aide par le travail (ESAT), Centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), mission locale) ou des professionnels du champ de la rééducation (ergothérapeutes, kinésithérapeutes) ;
- **Travaux Dirigés** qui permettent d'envisager différents objectifs de prise en charge complexe. À partir d'une étude situationnelle d'un patient, sont étudiées les

différentes étapes de son parcours de soins. À chaque étape, les étudiants doivent définir et évaluer l'intervention des différents professionnels. Ils doivent recenser les différentes compétences et activités. Les étudiants infirmiers analysent comment chacun contribue à l'efficacité de la qualité, la continuité des soins. Les étudiants présentent ensuite le compte rendu de leur production devant les professionnels (kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, professionnels du service de neurologie, par exemple) et en retour ces professionnels explicitent leurs pratiques. Au final, les étudiants perçoivent mieux le rôle et la complémentarité des actions de chacun afin de construire une coopération interprofessionnelle respectueuse et efficace.

Les UFR de médecine citent aussi des méthodes pédagogiques différentes :

- Des stages ultra-courts ;
- Dans le cadre de petits groupes « sur la base de la méthode SECCA » ;
- Dans le cadre d'échanges avec des patients formateurs ;
- Un travail de groupe et un séminaire spécifique regroupant les étudiants en soins infirmiers, en kinésithérapie, en ergothérapie, en médecine et en pharmacie ;
- Le théâtre-forum, par le recours à des acteurs pour former les étudiants à des situations relationnelles délicates dans le cadre de l'annonce par exemple.

Une illustration de ces méthodes peut-être donnée par l'initiative prise par **la Faculté d'Angers**, remarquable, entre autres, sur deux points : **la méthode pédagogique (situations simulées) et le décloisonnement entre formation initiale des infirmiers et des médecins** et dont le résumé suivant peut-être fait, à partir notamment d'un des articles sur cette initiative novatrice⁴.

Simulation en santé et interprofessionnalité en formation initiale – Le modèle d'Angers

C'est à la suite d'une réunion d'un groupe de pilotage médico-paramédical de l'UFR Santé et de l'IFSI d'Angers, que le projet d'apprentissage en interprofessionnalité a vu le jour. L'objectif était d'améliorer l'apprentissage d'une procédure invasive en binôme médico-paramédical. Cet objectif était principalement lié aux risques rencontrés mais est également applicable à d'autres processus du soin et de la relation (soignant-soigné et soignant-soignant).

L'équipe de formateurs, composée à parité de médecins et de cadres de santé, a déroulé l'ensemble du programme (cours magistraux et mise en situation) sur six mois. Il s'appuie sur quatre critères de la compétence collective :

- Un référentiel commun (cours magistral commun aux deux cursus),
- Un langage partagé (analyse et clarification des connaissances lors d'un débriefing),
- Une mémoire collective (lors de la mise en situation commune),
- Un engagement subjectif de l'étudiant.

Les résultats sont encourageants :

➔ 90,75% des étudiants sont satisfaits de l'organisation, même s'ils reprochent une séance de

⁴ Article « Simulation en santé et interprofessionnalité en formation initiale » paru dans le n°813, du mois de mars 2017, de la revue Soins, page 48

simulation trop tardive dans le cursus et trop éloignée du cours magistral.

- 94,72% des étudiants jugent les supports pédagogiques appropriés, mais regrettent de n'avoir pas pu recommencer le soin et que le processus n'ait pas été plus détaillé lors du cours.
- L'interprofessionnalité est plébiscitée par 99,70% des étudiants.
- Pour les formateurs, les étudiants se montrent parfois trop timides. Cela conforte l'intérêt de ce type de séance pour construire la compétence collective et la complémentarité de ces futurs professionnels.

2.5.2 | L'intervention des usagers/patients/citoyens experts dans les formations

Comme nous l'avons vu, les usagers/patients sont associés à la formation de professionnels de santé. Plus de 80 % des IFSI et plus de 50 % des UFR ayant répondu à l'enquête font appel à eux (voir ci-dessus), le plus souvent dans le cadre de conférences/débats. Certaines UFR et certains Instituts vont plus loin en formalisant des relations avec les patients, en les intégrant dans les équipes pédagogiques et en les associant étroitement à l'analyse des pratiques.

Pour les étudiants infirmiers

Plusieurs IFSI citent des partenariats avec des associations de patients pour organiser des cours et des interventions, pour les associer à des oraux de recrutement, et en leur demandant conseil sur la stratégie pédagogique.

Certains mobilisent des patients comme experts pour des jeux de rôles avec les étudiants infirmiers.

Un IFSI fait état de partenariats avec des patients-experts pour un travail d'analyse de situations relationnelles et communicationnelles avec la participation de soignants, de patients experts et leur entourage. Un travail collaboratif est particulièrement développé avec des patients atteints de maladies chroniques autour de la question de l'éducation thérapeutique

Pour les étudiants de médecine

Ce modèle est retrouvé dans quelques initiatives en France mais aussi à l'étranger, dont une des déclinaisons les plus connues est celle de Montréal.

En France, un des modèles les plus anciens est porté à l'UFR de Bobigny (Paris 13) par deux patients experts, membres de notre groupe de travail : Olivia Gross et Thomas Sannié.

Ci-dessous, un résumé de ce modèle porté par Paris 13, que nous avons rédigé à partir des publications inhérentes à cette initiative⁵.

⁵ Article « Les patients enseignants, une révolution dans la formation des médecins », paru dans Le Monde du 12 septembre 2016

L'intervention de patients–intervenants au sein des formations médicales en médecine générale – Le modèle de Paris 13-Bobigny

Comme le dit Olivia Gross, « ces incitations reposent sur le postulat que **la vie avec la maladie et l'expérience du système de soins sont des sources de connaissances à explorer** pour améliorer la qualité des soins et, in fine, l'efficacité du système de santé ».

Cet enseignement faisant intervenir des patients dans la formation médicale initiale, est axé sur :

- la décision médicale,
- les principes éthiques et déontologiques,
- l'ouverture de la parole des patients sur des pans de vie ou des connaissances, pas forcément explorés par « l'interrogatoire médical »,
- les postures non souhaitables,
- les outils facilitant l'alliance thérapeutique.

Ainsi que le détaille Olivia Gross : « L'enseignement des patients-experts est dispensé dans presque tous les enseignements de médecine générale et il l'est, en particulier, dans ceux visant à développer la réflexivité des internes sur leur (toute jeune) pratique :

A ce jour, ils ont fait le choix de centrer leurs enseignements sur les attentes des patients vis-à-vis de la décision médicale.

Ils veulent en **améliorer la transparence**, faire apparaître les éventuelles zones d'incertitude, développer la recherche de l'avis et des préférences des patients et/ou de leurs proches.

Ils cherchent à **générer, au sein du colloque singulier, une forme de connivence pouvant libérer la parole des malades** et ainsi faire apparaître les tiers invisibles que sont Internet ou les contraintes économiques et sociales.

Ils leur donnent également des **clés pour améliorer la qualité des alliances thérapeutiques** qu'ils nouent avec leurs patients.

De plus, ils apportent des éléments de **compréhension du système de santé** et des indications sur les lois qui l'encadrent.

Et ils ne se privent pas de **relever des postures ou des notions qui ont du sens dans l'entre-soi médical mais qui méritent d'être réinterrogées**. Cela concerne par exemple la notion de « droit de retrait », qui a tendance à être utilisée par les internes en dehors de son cadre légal pour justifier leur refus de soigner des personnes dont les comportements heurtent leurs principes moraux.

Ils réaffirment également des **principes clés d'ordre éthique et déontologique** quand ils en constatent le besoin.

Enfin, ils veillent à ce que les droits des malades soient connus et à ce que les internes aient le réflexe d'être proactifs **dans l'accès aux droits sociaux de leurs patients.** »

D'autres initiatives existent sur les formations initiales, en Grande Bretagne, à Barcelone et la plus connue, celle développée à Montréal dont quelques lignes de résumé, élaboré à partir des publications sur ce modèle⁶, figurent ci-dessous.

⁶ Canadian interprofessional health collaborative (CIHC). Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme. Février 2010. http://www.cihc.ca/files/CIHC_IPCompetencies-FrR_Sep710.pdf

Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme - Le modèle de Montréal

À l'automne 2008, le consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé (CPIS) a souhaité lancer une réflexion sur la formation interprofessionnelle et la pratique en collaboration, pour une pratique plus centrée sur le patient. L'objectif étant d'offrir aux usagers du système de santé de meilleurs résultats en la matière.

Grâce à un financement de Santé Canada, le consortium a pu monter un groupe de travail avec trois missions :

- Examiner la littérature concernant les compétences,
- Examiner les référentiels de compétences déjà établis pour certains professionnels de santé,
- Élaborer un référentiel de compétences pancanadien pour la collaboration interprofessionnelle.

Tout d'abord, le groupe a défini la notion de **collaboration interprofessionnelle** comme « le processus de développement et de maintien de relations de travail interprofessionnelles avec des apprenants et des professionnels, des personnes/patients ou des clients, la famille ou les proches et la communauté qui permettent l'atteinte de résultats optimaux en matière de santé et de services sociaux. Parmi les éléments de la collaboration, mentionnons le respect, la confiance, la prise de décisions partagée et les partenariats. »

A la fin de son travail, le groupe a livré un référentiel comprenant :

- Deux domaines qui soutiennent les autres : la communication interprofessionnelle et les soins centrés sur la personne, ses proches et la communauté.
 - Quatre domaines intégrés à l'ensemble : la clarification des rôles, le travail d'équipe, la résolution de conflits interprofessionnels et le leadership collaboratif.
- ➔ Les deux domaines en soutien influent toujours sur les quatre autres.

Ce référentiel a donc été conçu pour être facilement mis en pratique dans plusieurs contextes : par les enseignants pour décrire un programme, par les apprenants pour situer leurs objectifs de formation, par les responsables de la réglementation, par les professionnels/employeurs et par les organismes d'accréditation.

Le référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme offre une démarche globale pour décrire les compétences nécessaires pour une collaboration interprofessionnelle efficace.

En France, le prix Unicancer a primé la formation des internes en oncologie à la consultation d'annonce de l'Institut Cancérologique de l'Ouest (Prix innovation UNlancer).

Les savoirs ainsi apportés par les patients, dénommés « savoirs expérientiels », vont au-delà du témoignage et sont complémentaires des savoirs dits académiques.

Par exemple, comme l'explique le Pr Gille Rhode, vice-doyen de Lyon 2, ces savoirs jouent notamment un rôle dans la hiérarchisation des problèmes, très

Les savoirs apportés par les patients, les « savoirs expérientiels », sont complémentaires des savoirs « académiques »

différente entre les médecins (et autres professionnels) et les patients (en fonction de ce qu'ils sont, de leur vécu et de leurs représentations).

Concernant ces interventions des patients/usagers/citoyens, il est important d'évaluer les démarches ainsi entreprises.

Les axes nécessaires de l'évaluation sont notamment :

- Les objectifs :
 - Quelles pratiques professionnelles doivent être permises grâce à ces formations et, plus précisément, quelles compétences sont à enseigner ?
 - Celles-ci doivent-elles, en partie ou non, être communes à l'ensemble des professionnels ou y a-t-il des spécificités entre professions ?
 - Quels professionnels doivent être impactés par ces formations ?
- Les modalités d'apprentissage :
 - Quelles méthodes utiliser : cours, jeux de rôle, acteurs, patients intervenants ?
 - Quelle doit être la place de ces enseignements dans les cursus de la formation ?
- Les modalités d'intégration de la validation de ces enseignements dans les cursus de la formation initiale :
 - Quantitativement et qualitativement comment ces enseignements sont intégrés dans la validation de la formation initiale ?
- Le suivi et l'évaluation de ces initiatives :
 - Ces évaluations sont-elles suffisantes pour généraliser un modèle particulier ?
 - Quels sont les éléments utiles pour une transposition ou un transfert de ces initiatives ?

L'intervention des patients intervenants au sein des formations initiales a suscité aussi **une recherche action intéressante en cours : PACTEM**, dont des résultats préliminaires ont été présentés lors d'une journée organisée par l'UFR Lyon 2 le 24 avril 2016. Nicolas Lechopier, en charge de cette recherche-action, nous a précisé pour ce rapport des éléments nous permettant d'intégrer à ce rapport quelques lignes de résumé.

Patients acteurs de l'enseignement en médecine – Le projet PACTEM

« Lancé en juin 2015, le projet « Patients Acteurs de l'Enseignement en Médecine (PACTEM) » est mené au sein de l'Université de Lyon par une équipe interdisciplinaire. Soutenu par l'Université de Lyon et par le Laboratoire de l'Éducation de l'École Normale Supérieure de Lyon, **l'objectif du projet est de comprendre ce que peuvent apporter les patients à la formation des médecins et des professionnels de santé.**

Une recherche-action est conduite. Il s'agit d'une démarche **associant chercheurs, patients, professeurs, étudiants et doyen autour d'une série d'expériences**, qui donnent lieu à un apprentissage collectif. En finalité, le souhait que les étudiants se posent des questions au cours de leur formation, s'intéressent à la perspective des patients et, in fine, soient en mesure de les accompagner au mieux dans leur parcours de

santé.

Concrètement, les patients interviennent dans trois espaces de formation :

- En premier lieu, ils investissent le **premier cycle** et notamment le tronc commun de la 3^{ème} année.
- En deuxième lieu, dans **les modules optionnels d'approfondissement, séances en petits groupes, en éthique, épistémologie et sciences sociales.**
- Enfin, ils contribuent directement à l'enseignement sur certaines pathologies **au cours du 2^d cycle**, avec la mission de compléter la formation biomédicale « sur » la maladie par un enseignement concernant « la vie avec ».

Les retours des étudiants sur ces expériences sont extrêmement positifs. Ils rapportent notamment avoir « **appris à regarder les symptômes différemment** », à « **apprécier la relation soignant-soigné mais surtout la relation soigné-maladie, que nous ne voyons pas directement en cours** ». Ces enseignements rendent **vigilants sur le vécu des patients.**

Bien entendu, de nombreuses questions se posent. Celle de la préparation des étudiants et de l'institution à une parole de patient qui ne se donne pas sur la même tonalité que celle des professeurs médecins. La question de la professionnalisation des patients, de leur prise en charge financière, de leur recrutement. La question du curriculum, dans une formation universitaire orientée par les spécificités des épreuves classantes nationales. La question de la remontée des besoins de formation, tels qu'ils sont identifiés par les associations de patients. La question de la place donnée aux patients dans la définition des objectifs et modalités d'enseignement et de l'évaluation. Et plus généralement, celle de leur participation aux instances de la faculté.

Autant de questions dont les réponses ne peuvent pas être seulement théoriques mais doivent être expérimentées ensemble. Le projet PACTEM ouvre un chemin, parmi d'autres, dans le champ du futur de la formation des professionnels de santé. »

L'objectif, d'ici à juin 2017, est de finaliser une restitution des résultats et, surtout, de renforcer la dynamique engagée, avec la même exigence interdisciplinaire qu'auparavant.

D'autre part la Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne (FEHAP) prévoit une journée sur ce sujet qui devrait avoir lieu courant 2017.

2.5.3 | Des journées d'actions pour « faire du lien » dans la cité, en dehors du cadre académique

Un IFSI cite en exemple : « L'intégration des étudiants à des actions de prévention en santé publique : cancer du sein, contraception, IST, addiction, la participation aux Journées de prévention transfrontalières avec les Instances Régionales d'Éducation et de Promotion de la Santé (IREPS) ».

Un autre explique : « Nous sommes en place en ville et avons un stand pour rencontrer les publics et usagers le samedi du Téléthon. Nous leur proposons un atelier prise de constantes, information sur la prévention de l'AVC, informations diététiques éventuelles. Dans le cadre de l'interculturalité et des normes sociales propres, une trentaine d'étudiants partent en voyage à mobilité internationale durant le cinquième semestre pendant 5 semaines. Nous leur demandons un projet de prévention/éducation à la santé auprès des usagers basé sur la rencontre des publics

locaux et leurs besoins dans ce domaine. Puis nous organisons, un mois après leur retour, une soirée "cinéma" ouverte au public, aux autres promotions et aux professionnels de santé afin de présenter les comptes rendus de ces divers projets de voyage ».

De plus, a été mis en place, dans un autre IFSI, un « café éthique » : deux temps de rencontres (par promotion par an) autour d'un café, pour des étudiants volontaires, avec des formateurs autour de situations amenées par les étudiants. Si besoin, en fonction des demandes des étudiants, des personnes extérieures peuvent y être invitées.

Un autre IFSI explique : « nous organisons annuellement une journée de sensibilisation sur une thématique de santé publique dans les 3 hôpitaux du secteur géographique ».

Une directrice ajoute : « Nous mettons en œuvre, depuis quelques années, des actions d'éducation à la santé, "LES VOLONTAIRES DE LA SANTE", sur la 2ème année de formation, impliquant de façon très active les étudiants auprès des enfants des écoles primaires de la ville ».

2.5.4 | Des partenariats avec d'autres associations et autres structures de formation

Un IFSI cite cette initiative : « Depuis un an nous travaillons avec le Centre d'Information des Droits des Femmes et des Familles (CIDFF) : cycles de "conférences", expositions, projections de film. Dans le cadre de cette collaboration, nous venons de finir un programme sur "la violence conjugale et les professions de santé" : comment détecter, écouter, réagir... Nous allons faire quelque chose de similaire avec l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM) l'an prochain ».

Un autre IFSI cite des partenariats internationaux : « Nous avons créé un partenariat avec différentes universités infirmières internationales (canadiennes, notamment) qui sont en avance sur ces thématiques. Nous nous inspirons de leurs travaux et les échanges interculturels avec le Vietnam, la Finlande, la Belgique ou l'Espagne nous aident à décontextualiser les pratiques et à œuvrer vers la construction d'une compétence culturelle qui permet de Comprendre l'Autre dans sa singularité, de préserver cet instant de rencontre, afin d'en grandir dans nos pratiques infirmières. Voici la coloration de notre projet pédagogique infirmier, avancer pour l'Autre et par l'Autre, surtout ».

EN CONCLUSION sur les formations initiales

La grande diversité parmi les initiatives repérées ouvre de nouvelles questions notamment sur leur évaluation et leur transposabilité. Le travail d'évaluation cité à propos des patients formateurs devrait être étendu. Mais la première ambition doit sans aucun doute porter sur leur diffusion. Les faire connaître, les partager, les enrichir pour que tous les étudiants puissent en bénéficier et, peut-être aussi, contribuer eux-mêmes à les faire émerger.

3 | Les autres leviers identifiés

En dehors du levier de la formation initiale, pour lequel les membres du groupe ont fait un travail spécifique, d'autres leviers ont été identifiés pouvant être classés en trois catégories :

- **Les leviers culturels**, qui permettent de faire évoluer les représentations en s'appuyant sur des échanges entre pairs, des benchmarks, des visites d'expériences, et qui concernent autant la formation initiale que la formation continue ;
- **Les leviers structurels**, qui visent à fixer des règles d'action (par exemple, le cadre réglementaire, les normes professionnelles, etc) qui vont prévoir ce que recouvrent les droits des patients et la manière dont ils doivent être respectés ;
- **Les leviers organisationnels** ou interactionnels, qui précisent comment les différents acteurs travaillent les uns avec les autres, comment les tâches sont partagées et quels sont les modes de coordination (organisation des services hospitaliers, organisation de maisons de santé, mode de coopération entre professionnels, etc.) ce qui permet d'agir sur les relations entre professionnels et entre professionnels et personnes soignées/accompagnées.

Il importe de prendre en compte que :

- **Ces approches ne sont pas exclusives les unes des autres mais sont complémentaires et devraient être mobilisées de manière concertée,**
- Certains leviers ont été identifiés comme structurels mais ils auraient pu, avec autant de pertinence, être classés au sein des leviers organisationnels. L'instauration de projets d'établissement médical et des soins communs, au lieu de constituer deux projets séparés, en est une illustration,
- Stratégiquement, les **différentes actions à mener afin d'utiliser ces leviers ont des calendriers différents**. Par exemple, les actions liées au levier culturel auront un impact sur un temps long alors que celles liées aux organisations ou à l'acquisition de compétences relationnelles pourraient être mises en place plus rapidement.

Au-delà des compétences détaillées au sein du paragraphe sur la formation initiale, un objectif commun à l'ensemble de ces leviers est de parvenir à **un changement de posture dans la pratique du soin**.

Si le concept du changement de posture est bien connu, il l'est souvent sur des axes spécifiques (cf ci-dessous) et ne paraît pas concerner l'ensemble des axes de la démocratie sanitaire :

- Le versant droit des patients et celui du risque juridique,

- La représentation des associations de malades au sein des structures de soins hospitalières est souvent confondue avec des exigences de patients que les professionnels doivent satisfaire : information et validation du projet thérapeutique.

Il existe parfois une conviction que le patient est « respecté » dans le cadre de la relation soignant/soigné alors que celle-ci est profondément asymétrique voire infantilisante. La non-compliance des patients donne parfois lieu à des interprétations simplistes dont la cause résiderait uniquement chez le patient.

Afin de réaliser un modèle démocratique, la pratique de soin doit s'éloigner du schéma paternaliste avec lequel nombre de praticiens exerçant ont été formés. Il faut laisser le patient devenir « **patient acteur** », **associé à la réalisation du projet thérapeutique et de son parcours de santé.**

C'est apprendre à soigner la personne et pas seulement la maladie

C'est une rupture culturelle pour les professionnels et les patients/accompagnés, avec un renversement du dogme du savoir dominant pour tendre vers une association de savoirs différents et complémentaires. C'est accepter, pour le professionnel, que le projet thérapeutique soit négociable et, surtout, **c'est apprendre à soigner la personne et pas seulement la maladie.**

3.1 | Les leviers culturels

Comme évoqué précédemment, les leviers culturels permettent de faire évoluer les représentations en s'appuyant sur des échanges entre pairs, des benchmarks, des visites d'expériences, sur la formation initiale et continue.

3.1.1 | La sensibilisation dès l'école

Les représentations qui impactent négativement la démocratie en santé se forment tôt et dans la société au sens large, bien au-delà du milieu de soins. Il s'agit donc **d'agir sur ces représentations, au-delà des professionnels de santé, sur l'ensemble des citoyens et ce, dès l'école, via l'Éducation nationale.**

Dès l'école, par exemple, les représentations des professionnels de santé, « les sachants », et du malade, « qui suit les prescriptions », pourraient être remises en question. Le « parcours santé » à l'école, promu par la loi de Modernisation de notre système de santé et la circulaire Éducation nationale de janvier 2015, pourrait être une piste à utiliser⁷.

⁷ http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=97990

3.1.2 | Les modalités d'apprentissage et de renforcement des compétences

Dans le cadre de ses objectifs de travail, le groupe a fait un travail spécifique sur la formation initiale (présenté dans le chapitre 2).

La formation en général constitue un autre levier culturel, bon nombre des éléments évoqués pour la formation initiale peuvent s'appliquer aux formations continues. Plus encore qu'en formation initiale, où l'identité professionnelle est en construction, ***il s'agit de miser sur la formation tout au long de la vie pour lutter contre les cloisonnements entre les professions et promouvoir des formations interprofessionnelles.***

Les conséquences de ces cloisonnements sont notamment :

- D'occulter le fait que la plupart **des compétences en démocratie sanitaire sont – globalement - communes aux divers professionnels de santé, à partir du moment où ils sont en contact avec un patient.** C'est-à-dire qu'elles sont les mêmes pour le médecin diabétologue que le médecin pneumologue que pour l'infirmier, la sage femme, l'ergothérapeute, etc.
- **D'entraver l'acquisition des compétences collectives** : connaissance mutuelles, liens futurs entre les professionnels, lutte contre une hiérarchie implicite/voire explicite des fonctions, etc.

Au-delà des formations interprofessionnelles, il faut aussi concevoir des formations communes aux patients/usagers dans lesquelles les uns et les autres pourront revenir sur leurs pratiques.

On peut également souligner les initiatives prises dans le cadre de l'Education Thérapeutique des Patients (ETP), qui a été l'occasion d'associer les patients comme éducateurs au sein des projets ETP en leur donnant une formation.

Repérage : Elaboré dans le cadre de l'Education Thérapeutique Patients, un travail important a été mené par la Direction Générale de la Santé lors de deux appels à projets (2011-2014) afin de favoriser l'intervention de patients au sein des programmes d'ETP. Des évaluations de ces appels à projets ont été publiées mais, surtout, un guide pour le recrutement des patients intervenants : « Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique »⁸.

Outre les **formations classiques, initiales et continues, de nombreuses autres actions peuvent être déterminantes, comme les échanges de pratiques, le compagnonnage, l'ouverture sur des pratiques d'autres professionnels en France ou à l'étranger.**

⁸http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Appel_a_projets_2014_Mise_en_oeuvre_programmes_education_therapeutique.pdf

3.1.3 | La mobilisation des outils numériques

Ce sera un des facteurs déterminants pour utiliser les différents leviers et, en particulier, le levier culturel. L'impact du numérique est multiple au niveau de la diffusion de l'information, des connaissances des personnes soignées/accompagnées et plus généralement de leur empowerment. Ces outils numériques ont et auront un impact de plus en plus important au sein de la relation soignant/soigné.

3.1.4 | La promotion des projets favorisant la démocratie en santé

Renforcer ce travail d'identification, de diffusion et de promotion des projets favorisant la démocratie sanitaire permettrait, au-delà de l'émulation créée, de favoriser la transposition et/ou la transférabilité, voire la généralisation de ces actions.

Quelques initiatives portant sur la promotion des actions favorables à la démocratie en santé existent, comme :

- Le prix UNICANCER. Un des exemples de projet primé est la collaboration avec l'association « Vivre comme avant » (formation, groupes de travail).
- La Mutuelle d'Assurance des professionnels de santé (M.A.C.S.F) s'est, depuis 2004, dotée d'une fondation dont l'objet porte exclusivement sur le soutien et la valorisation des démarches et actions visant à améliorer la relation de communication patient/soignant. Une fois par an la Fondation décerne des prix à des mémoires et à des thèses dont la thématique est en étroite corrélation avec la relation de communication patient/soignant.
- Le dispositif du label-concours Droits des usagers de la santé, organisé depuis 2011 par la DGOS, a pour objet de repérer les pratiques innovantes et exemplaires en matière de respect des droits des usagers, et de leur participation au titre de la démocratie en santé. Nous donnons, ci-dessous, à titre d'exemple, quelques éléments issus du site du ministère, résumant les projets des 5 lauréats de l'année 2015⁹.

Les 5 lauréats du label-concours Droit des usagers de la santé - DGOS

Développement de la démocratie en santé

A la création du groupe HSTV (Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve), des représentants d'usagers ont été associés à l'élaboration du premier projet stratégique. En 2014, une enquête IPSOS a identifié des axes d'amélioration et ces résultats ont confirmé la volonté politique initiale du groupe d'associer les usagers à la prise de décision.

Dès lors, il a été décidé de renforcer la représentation des usagers dans l'élaboration du projet stratégique 2016-2020. Des représentants du CISS régional ainsi que des Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUCQ-PC) et des conseils de la vie sociale (CVS) ont été associés au projet et ont participé aux nombreux groupes de travail mis en place.

⁹ <http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/developpement-de-la-democratie-en-sante.html>

La finalité :

- Associer les usagers au processus de décision, y compris stratégique,
- Associer les usagers et leurs représentants aux choix relatifs à la qualité de leur accueil et de leur séjour,
- Co-construire avec les usagers et les personnels d'encadrement des programmes de formation afin d'améliorer l'accueil des patients.

A mi-parcours, on observe que de nombreuses idées émanant des usagers ont été reprises.

[Intégration des proches dans la prise en charge du patient en réanimation](#)

Le service de réanimation polyvalente du CH d'Argenteuil s'est inspiré des publications du groupe de recherche « Famiréa » qui a démontré que l'intégration des familles permettait de réduire les symptômes d'anxiété, de dépression et de stress post-traumatique du patient et de ses proches. De plus, plusieurs enquêtes réalisées auprès des usagers et des professionnels du service ont justifié la mise en place d'un projet d'intégration des proches dans la prise en charge.

Après ouverture du service 24h/24 (en 2004), il a été mis en place une procédure globale d'intégration des proches :

- Accueil et entretien avec un médecin et un soignant
- Explications détaillées et remise d'un livret d'accueil
- Proposition d'assister voire d'effectuer les soins de confort

Une procédure plus spécifique est mise en place pour les enfants. Tout le service a participé à la construction de ce projet et les usagers ont été intégrés par le biais d'enquêtes ciblées. Le projet a également été présenté et discuté auprès de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUCQ-PC) de l'établissement.

Après plus de 10 ans d'expérimentation, on observe que l'intégration des proches permet de diminuer leur stress et leur anxiété. Cela peut également améliorer l'état clinique du patient. Il est envisagé d'étendre certains aspects du projet à d'autres services.

[Prévention et réduction des risques pour les personnes se prostituant](#)

À la fin des années 90, l'intervention de bénévoles de Médecins du Monde la nuit, dans les quartiers de Rouen, a permis de prendre connaissance de l'existence d'une activité prostitutionnelle et d'identifier les problèmes rencontrés par ces personnes ainsi que leurs besoins.

Médecins du Monde a donc mis en place un dispositif, ce dispositif se décomposant en deux types d'actions :

- Des maraudes de nuit pour l'activité de prévention et de réduction des risques
- Une permanence de jour permettant un travail de prévention plus approfondi, d'accompagnement des personnes et d'aide à l'accès aux droits

Dans le cadre de ce dispositif, plusieurs acteurs de la région ont été rencontrés, et sensibilisés aux enjeux d'accès aux soins et aux droits des personnes se prostituant. Les usagers ont été impliqués également via des questionnaires et leur participation dans le programme, notamment par leur connaissance du terrain.

La mission prostitution de Médecins du Monde a comme perspective la transposition de son modèle par la création d'une association d'auto-support, par et pour les usagers.

[Chronique du tiers exclu](#)

Claire Angelini avait pour projet, en 2015, de réaliser un film, initié par l'EPSM Lille-Métropole, sur l'histoire de l'institution. Pour ce faire, elle a rencontré des usagers. C'est de cette rencontre qu'est né le projet « Chronique du tiers exclu », projet total, véritable spectacle vivant, dans lequel les usagers investissent totalement et activement l'expérience des soignants. Il s'agit d'un jeu de rôles mis en place à partir de la parole des soignants. Les usagers inventent un dispositif scénique, par un travail individuel et collectif, filmé à chaque rencontre. Les usagers peuvent ainsi se réapproprier leur image et affiner leur travail à chaque nouvelle séance. Des soignants sont spectateurs à tour de rôle et verbalisent ensuite avec les usagers. C'est à chaque fois l'occasion d'une réflexion partagée.

Trois grands objectifs à ce projet :

1. Les usagers deviennent actifs par le passage d'expérience, entre eux et les soignants ;
2. Les usagers se découvrent de nouvelles capacités et potentialités dont ils se pensaient dépossédés du fait de la maladie ;
3. Ce travail collectif redonne le sens de la société à ceux qui en ont été exclus.

Ici, les usagers sont aux commandes et décident du rythme des rencontres et de la forme du travail. Le collectif souhaite maintenant poursuivre le travail jusqu'à l'aboutissement final lors d'une représentation en public.

[Droit des usagers à l'accompagnement de la douleur à domicile](#)

Depuis longtemps, l'hôpital local de Crèvecœur-le-Grand assure le traitement des douleurs chroniques des personnes âgées en s'appuyant sur le principe que la douleur ne doit pas être une fatalité. Partant de ce principe, le service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) de l'hôpital a décidé de mettre en œuvre des actions facilitant la coopération et la synergie entre les acteurs du domicile. Un état des lieux a été réalisé sur l'évaluation de la douleur auprès des bénéficiaires. Une concertation a d'abord été mise en place avec leur concours, pour les informer de la démarche, puis une enquête a été réalisée. La démarche a également été présentée à plusieurs instances internes : Commission médicale d'établissement (CME), Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUCQ-PC), Comité de pilotage Qualité, où le projet a été accueilli avec enthousiasme par les représentants d'usagers.

Pour mettre en œuvre le projet, une grille d'évaluation a été réalisée par une infirmière titulaire d'un diplôme universitaire en soins palliatifs, puis les équipes soignantes ont été formées à repérer les soins douloureux et, surtout, à créer un climat de confiance pour que le patient évoque sa propre douleur.

Dans le cadre de la prise en charge des douleurs à domicile, le bénéfice pour le patient est immédiat, et le bénéfice pour la société est une économie de coût du fait de la diminution des hospitalisations longue durée. L'objectif à présent est d'inciter les infirmiers libéraux à participer aux formations de l'hôpital local pour favoriser un travail en complémentarité. L'idée étant d'aboutir à une convention d'engagement à la poursuite et au développement de cette démarche.

L'ensemble des projets labellisés depuis la création de ce label (+ 430) sont en ligne sur l'**espace Droits des usagers de la santé**, à la rubrique en **régions** à l'adresse suivante : <http://social-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-regions/>

Cependant, malgré ces quelques initiatives très intéressantes, il semble que, **d'une manière générale, le levier de diffusion et promotion des projets relatifs à la démocratie sanitaire pourrait être utilisée de façon :**

- **Plus importante,**
- **Davantage décloisonnée, en regroupant les travaux de recherche et les projets plus opérationnels,**
- **Ciblant davantage les professionnels de santé de terrain et leur donnant des outils dans le quotidien de leur pratique.**

3.1.5 | L'amélioration des connaissances

Et ce, dans une visée opérationnelle, sur les freins existants pour la démocratie sanitaire, tant du côté des professionnels que des usagers/patients/personnes accompagnées. En effet, malgré un cadre réglementaire existant depuis 2002, la concrétisation dans le quotidien des professionnels de santé reste difficile. Si quelques leviers ont pu être identifiés durant ce

travail, des études et recherches sur ce sujet apporteront un complément utile de connaissances.

3.1.6 | La place du care vis-à-vis de celle du cure

Notre société, de façon plus ou moins explicite, introduit une hiérarchie des valeurs entre le care et le cure. Le care étant plus souvent moins qualifié, moins reconnu à tout point de vue, y compris financier. Hors les compétences du care sont celles qui donnent le plus la place à la personne : écouter, accompagner.

3.1.7 | L'utilisation d'un vocabulaire adapté

Au-delà de la simple et indispensable compréhension entre professionnels et patients/personnes accompagnées, la vigilance sur le vocabulaire est indispensable à l'empowerment de celles-ci.

La Haute Autorité de Santé (HAS) a mis en place un outil, le guide « DIRE », pour améliorer la communication entre les professionnels de santé et les usagers. Inspiré d'outils internationaux existants, c'est **un outil basé sur la reformulation du patient de l'information donnée par le professionnel de santé, en trois étapes : expliquer – faire dire – réexpliquer si nécessaire.**

3.2 | Leviers structurels

Les leviers structurels, comme définis en détail en introduction de ce paragraphe visent à fixer des règles d'action.

3.2.1 | La loi

La loi de modernisation de notre système de santé (LMSS) de janvier 2015, dans les suites de la Stratégie nationale de santé, est venue renforcer la loi « Droits des malades » de 2002.

En effet, de nombreux axes de la loi renforcent directement ou indirectement la démocratie sanitaire.

3.2.2 | Les normes et recommandations

En dehors des textes législatifs, le levier constitué par les normes et recommandations établies par diverses institutions, comme la HAS ou l'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), qui élaborent des outils pour les établissements de santé et médico-sociaux, est essentiel. De même, les ordres professionnels ou encore les sociétés savantes peuvent jouer un rôle déterminant.

En particulier, ce rôle peut être dans les **recommandations portant sur la méthode d'élaboration des divers outils ou la recommandation de positionner, en bonne place, la prise en compte des besoins et avis des personnes concernées recueillis via les personnes concernées elles-mêmes.**

On peut citer, à ce titre, l'exemple réalisé en cancérologie à l'Institut Bergonié avec la participation systématique des personnes concernées aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP). **Ce type d'initiatives pourrait être réfléchi pour l'ensemble des RCP.**

L'incitation à faire un projet d'établissement commun pour la partie médicale et la partie soins est un autre exemple, cité au cours de nos travaux. Actuellement les deux projets sont distincts et on peut penser que cela renforcerait la prise en compte cohérente de la personne et de la démocratie sanitaire.

3.2.3 | Les incitations et sanctions

Complémentaires des autres leviers, les incitations et sanctions en lien avec les actions de démocratie sanitaire sont propres à pouvoir changer les pratiques des professionnels de santé.

Parmi les incitations, nous avons déjà évoqué **les promotions de ces actions (prix, concours, label, etc.). Il pourrait également s'agir d'incitations financières.**

Quant aux sanctions, elles permettent de rompre un sentiment d'impunité quand les fondamentaux de la démocratie sanitaire ne sont pas respectés.

Au delà des sanctions portant sur le non respect des droits, **il s'agit aussi de faire en sorte que les outils d'incitations/sanctions impactent des pratiques et compétences des professionnels, moins formalisées que celles sur le respect des droits, comme l'écoute, l'accompagnement au changement, etc.** Cela revient à demander, pour la démocratie sanitaire, la même vigilance et rigueur que les compétences inhérentes, par exemple, au suivi d'un diabète « conforme à l'état de la science ». Cela porte aussi à évoquer le point fondamental déjà mentionné ci-dessus : **la valeur relative accordée au care et au cure.**

3.2.4 | La prise en compte de la démocratie sanitaire dans les évaluations

La satisfaction des patients par rapport aux soins reçus ou le jugement que les patients portent sur la qualité de leurs soins est maintenant reconnue comme essentielle dans l'évaluation de la qualité des soins de santé. Cependant, la mesure de la satisfaction des patients par sondage simple est maintenant reconnue comme insuffisante. La HAS, en parallèle aux travaux internationaux valorisés, en particulier par l'OCDE, a porté une réflexion méthodologique sur une approche plus attentive au vécu des patients, à leur expérience. Cela consiste à demander aux patients d'évaluer des aspects objectifs de leur prise en charge, par exemple en utilisant la question « *Les médecins ont-ils parlé devant vous comme si vous n'étiez pas là ?* » au lieu de demander s'ils sont satisfaits ou non de la relation médecin-malade. Une autre approche consiste à interroger les patients sur une prestation de soin, en leur demandant par exemple « *Combien de temps avez-vous attendu dans la salle d'attente ?* ». Enfin, une méthode couramment utilisée est de questionner les utilisateurs quant à leurs intentions de recommander ou de revenir dans le service.

L'intérêt pour la mesure de l'expérience des patients dans leur parcours de soins de santé est croissant. Les États-Unis et l'Angleterre ont, de loin, la plus longue tradition dans ce domaine, à travers, respectivement, le CAHPS (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) américain et les enquêtes du Picker Institute Europe pour le NHS (National Health Service) anglais. Ces programmes constituent des références.

Sur la base d'une revue de littérature parue en 2011, la HAS a accompagné l'évolution de la mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients¹⁰. Elle pilote depuis janvier 2015, après plusieurs années d'expérimentation conduites par le ministère, le dispositif e-Satis qui mesure la satisfaction des patients hospitalisés et dont les premiers résultats ont été publiés en décembre 2016. Le chantier de la prise en compte de l'expérience patient dans l'évaluation de la qualité est donc ouvert, même si beaucoup de chemin reste à parcourir pour en faire un levier réel d'évolution des pratiques¹¹.

La HAS accentue également l'importance de prendre en compte l'expérience vécue par les patients comme élément d'amélioration de la qualité dans ses travaux sur le « **patient traceur** »¹². L'expérimentation conduite a mis en lumière l'intérêt de proposer aux professionnels une démarche d'amélioration de la qualité, de la sécurité et de l'organisation spécifique des parcours de santé centrée sur l'expérience concrète d'un patient « traceur », analysée a posteriori de façon pluri-professionnelle et pluridisciplinaire.

3.3 | Leviers organisationnels

Les leviers organisationnels ou interactionnels, comme définis ci-dessus, précisent comment les différents acteurs travaillent les uns avec les autres, comment les tâches sont partagées et

¹⁰ HAS 2011 http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1055814/fr/rapport-experience-patient-avril-2011

¹¹ Pour en savoir plus : <http://www.experiencepatient.fr>

¹² http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1661702/fr/le-patient-traceur-en-etablissement-de-sante

quels sont les modes de coordination (organisation des services hospitaliers, organisation de maisons de santé, modes de coopération entre professionnels, etc.) ce qui permet d'agir sur les relations entre professionnels et entre professionnels et personnes soignées/accompagnées.

3.3.1 | La mobilisation des institutions

En complément de leur action sur les autres leviers, certaines institutions ont un impact sur les leviers organisationnels, notamment la HAS, l'ANAP ou encore l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm).

En effet, **elles peuvent dans le cadre de leurs missions, inciter et favoriser des pratiques et des organisations favorables à la démocratie sanitaire**, comme par exemple les organisations à domicile intégrant l'environnement des personnes, ou les rapprochements universitaires entre santé et sciences humaines.

3.3.2 | Le changement d'organisation de l'offre de soins vers l'offre de santé

Ce changement, largement inscrit dans la LMSS, se fera bien évidemment dans le cadre d'une modification des représentations culturelles sur la santé évoquée ci-dessus et, en particulier, les places prises par la prévention et le parcours de santé (et non plus de soins). Ainsi, comme l'exprime le président de la Fédération des maisons de santé, le Dr Didier Ménard, l'« *épidémie des maladies chroniques* » nécessite une redéfinition des missions des soignants de soins primaires. Ainsi, « *il s'agit, en plus du soin « classique », d'associer à la pratique du soignant la dimension prévention et éducation. On peut illustrer cela par la recherche systématique des expositions aux polluants pour les ouvriers, ou le renseignement des données sociales qui déterminent la faisabilité du projet thérapeutique* ».

En plus du soin « classique », il s'agit d'associer la dimension prévention et éducation

Cela implique donc d'intégrer, au sein des missions du professionnel de santé, « *la préoccupation de renseigner le patient sur sa maladie par des explications sur l'origine de celle-ci, la façon dont elle va changer sa vie et comment le médecin doit faire « équipe » avec le patient pour mieux l'accompagner sur son parcours de soins et de santé* ». **Ces nouvelles missions réclament de nouvelles compétences et organisations.**

En particulier, ces nouvelles missions impliquent de « *faire de la santé en associant les savoir-faire et savoir-être de la personne malade pour valoriser ses compétences indispensables au suivi des traitements. C'est à dire en finir avec l'infantilisation dans la relation médecin/malade* ».

Ce changement d'organisation de l'offre de soins vers l'offre de santé revient à concrétiser « *la « révolution » de la 3^{ème} médecine qui est en marche, celle qui fait face aux maladies chroniques* ».

Ce changement pousse également les professionnels de santé à accompagner la personne et non pas seulement l'organe malade. Cela nécessite l'acquisition de nouvelles compétences et une nouvelle organisation, facilitant l'exercice de ces compétences et missions.

L'organisation de l'offre doit donc permettre de passer de l'offre de soins à celle de santé. Celle-ci, au-delà du soin de l'organe malade, permet d'éviter les maladies et les complications de ces dernières. Ces missions, et l'organisation de l'offre de santé (et non plus de soin) qui en découle, impliquent que la personne trouve dans son parcours de santé, la prise en considération de la question sociale, culturelle, psychologique, son histoire personnelle et, au final, sa singularité. Cela ne peut se faire sans une organisation de l'offre de santé permettant de prendre en compte les compétences de la personne malade et le renforcement de celles-ci dans un processus d'empowerment.

3.3.3 | Les modifications des types d'exercice

Il s'agit notamment de **l'extension et la valorisation des exercices pluri-professionnels**. Ces dernières années ont vu l'émergence de structures et d'outils rendant plus faciles ces nouveaux exercices. Ils correspondent à un vrai levier pour divers axes de l'accompagnement de la personne, et en particulier pour la démocratie sanitaire, et pourraient encore être étendus.

On peut citer, en illustration de ces modalités d'exercice, les structures d'exercice collectif (SEC) comme : Centres de santé (CDS)/Maison de santé/Pôles de Santé avec de nouvelles organisations et nouvelles missions. La démocratie en santé tend à modifier les missions des soignants de premier recours.

Cet exercice pluri-professionnel **bénéficie aujourd'hui de différents outils**, en particulier ceux élaborés par la HAS, comme les protocoles de coopération et les processus de concertation ainsi que tous ceux visant à améliorer la place du patient dans le processus. Des protocoles pluri-professionnels peuvent ainsi être élaborés donnant de la visibilité au rôle de chacun. Quelques exemples peuvent être donnés, afin d'illustrer ce type d'outil et comment ils doivent être élaborés en tenant compte des attentes et besoins des usagers :

- Comment éviter les ré-hospitalisation pour Oedeme Aigu du Poumon de l'insuffisant cardiaque ? Ce protocole va formaliser les actions de l'infirmière qui va à domicile, le pharmacien qui délivre les diurétiques et le médecin traitant qui prescrit les doses.
- Comment gérer un patient agressif en salle d'attente ?
- Quel pictogramme associer à l'ordonnance pour améliorer la prise des médicaments chez les populations qui ne savent pas lire le français ?

Une autre modalité organisationnelle contributive à la démocratie sanitaire est concrétisée par **les organisations à domicile** qui permettent d'intégrer l'environnement des personnes

3.3.4 | La place de la personne

Levier déterminant, il se décline sur deux axes : **la participation de la personne, comme citoyen, à la vie de la structure** et, autre axe, **le patient qui devient patient-partenaire de la relation soignant/soigné.**

- **La participation en tant que citoyen à la vie de la structure**
Cet axe essentiel impacte la gouvernance des structures mais, au-delà du quotidien de celles-ci, suscite des actions de santé publique spécifiques et crée des nouveaux métiers.
- **Le patient devient « Patient partenaire »**
La concrétisation de ce statut est un levier pour la démocratie sanitaire. Il se décline, soit à l'échelle collective, décisionnaire et « active », soit à l'échelle individuelle :
 - A l'échelle collective et décisionnaire dans les structures de soins (Hôpitaux, Maisons de santé, etc.) :
Il s'agit de la participation aux instances de gouvernance (Conseils d'Administration, Commissions des Usagers, etc.). En effet, même si le cadrage des travaux du groupe a ciblé le changement des pratiques des professionnels de santé au contact des patients/personnes accompagnées, la représentation efficace de ceux-ci au sein des instances peut contribuer favorablement à la démocratie sanitaire.
Cela nécessite un statut, une reconnaissance, une valorisation comme experts, voire un dédommagement. Des facteurs influent sur l'efficacité comme le nombre, la formation, l'engagement.
 - A l'échelle collective et active dans les structures de soins :
Il s'agit de la place du patient, dans :
 - * Le soin, l'accompagnement, l'éducation thérapeutique, etc,
 - * Les évaluations de la qualité prenant en compte les « critères patients »,
 - * La formation (dont celle des professionnels afin de faciliter cette place du patient),
 - * La recherche comme co-acteurs de rédaction de projets de recherche, de relecture, rédaction de référentiels, etc.
 - A l'échelle individuelle
Il s'agit des organisations de soins et des accompagnements qui favorisent la co-décision :
 - * Développement de la prise de décision partagée (certification, Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins (IPAQSS)),
 - * Espaces de décision collégiaux, impliquant les patients comme les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP)).

Des initiatives « émancipatrices » existent d'ores et déjà, comme le projet « Patient Debout » donnant le choix à la personne, dans la mesure du possible, d'aller debout au bloc opératoire.

Pionnier de la démarche, le Centre Léon Bérard, à Lyon, a lancé, en 2011, l'expérimentation « *Patient Debout* ». Le principe est simple : permettre au patient d'arriver debout au bloc opératoire, vêtu d'une tenue décente (pyjama de bloc) et de garder, s'il en a, ses prothèses. **Le patient récupère ainsi de l'autonomie et, surtout, de la dignité. Le rapport avec les professionnels est plus humain et le stress diminue.**

Plusieurs centres hospitaliers ont depuis suivi l'exemple :

- Centre Paoli-Calmettes de Marseille
- Centre lillois Oscar Lambert
- Institut Mutualiste Montsouris de Paris

Dans tous ces centres, l'évolution est maintenant actée, même s'il reste quelques poches de résistance. À Lyon, les résultats sont très positifs : 98% des 192 personnes interrogées apprécient cette nouvelle organisation, et 97,3% estiment ainsi que leur dignité est mieux respectée. En décembre 2015, plus de 80% des patients arrivent debout au bloc opératoire au centre Léon Bérard à Lyon.

Parmi **les travaux repérés pouvant faciliter l'émergence du « Patient partenaire de soins »**, on peut citer une **méthode d'accompagnement du patient partenaire des soins**, publiée en 2015 par Yamina Abidli, Danielle Piette et Annalisa Casini (2015/HS (S1) Page : 228, S.F.S.P.) dont nous citons ici le résumé :

En pratique, on relève peu d'approches « patient partenaire de soins »

« L'accompagnement du patient co-actif dans sa prise en charge fait l'objet d'un large consensus à travers le monde. Toutefois, en pratique, on relève peu d'approches « patient partenaire de soins » (PPS). Nous avons postulé que le manque d'investissement dans l'accompagnement du patient partenaire de soin est lié au manque d'intérêt porté aux **compétences qui sont nécessaires aux soignants pour un tel accompagnement.**

La méthode PPS est étudiée, adaptée et développée au départ de modèles existants. Elle complète, harmonise et intègre différents courants nés autour de ce besoin de replacer le patient au centre de ses soins et de sa vie en général. La méthode PPS comporte sept étapes par lesquelles le professionnel accompagne le patient dans son processus de soin. L'approche méthodologique de formation des professionnels à cette méthode vise à faire vivre aux professionnels le changement et la difficulté du changement qu'ils attendent du patient dans la relation de soin. Notre méthode nécessite à présent d'être validée par l'expérience d'autres professionnels afin d'en définir les limites d'application et, ensuite, de la développer ».

Le renforcement des capacités des personnes est une condition essentielle à l'approche « Patient Partenaire de Soins » :

Encore faut-il que cette représentation puisse être accompagnée et on peut citer à ce sujet, le récent *Diplôme Universitaire de Démocratie sanitaire (Paris VI)*.

D'autres initiatives visant au renforcement de capacités pour les personnes, ont été repérées au cours de ce travail exploratoire, comme : le *Séminaire de formation à la démocratie en santé pour la représentation des Personnes Vivant avec le VIH dans les COREVIH*.

3.3.5 | Le traitement des plaintes

L'analyse et le retour d'expérience sur les plaintes et réclamations peut être un vrai levier du changement des pratiques des professionnels de santé. En 2014, sur les 56 000 réclamations faites à l'AP-HP, sur les 11 millions d'hospitalisations, 30 à 40% concernent des défauts de communication et on note seulement 14 plaintes en pénal. Encore faut-il que **le traitement des plaintes se fasse avec les professionnels, avec des représentants des usagers et que les organisations mises en place à cette fin prévoient un retour sur les pratiques professionnelles.**

3.3.6 | L'approche territoriale

Les dynamiques interactionnelles que favorisent les actions sur les organisations devraient être portées dans les territoires et s'appuyer sur les analyses et confrontations de pratiques entre pairs et avec d'autres. **Il apparaît souhaitable que les Agences Régionales de Santé (ARS) mobilisent à cette fin les différents lieux de concertation dans les territoires qu'a fait émerger la démocratie en santé.**

3.3.7 | Les rapprochements universitaires entre santé et sciences humaines

Dans les initiatives repérées, bon nombre d'entre elles ont été réalisées suite à **un rapprochement universitaire entre sciences humaines et santé**, ce qui apparaît donc comme un élément favorable.

Perspectives et conclusions

Ce travail exploratoire a mis en évidence de nombreux éléments et en particulier :

- **Un changement inéluctable** qui demande encore à être soutenu,
- **Des expérimentations qui se déploient**, notamment sur la place des patients/usagers/personnes partenaires en matière de soin/accompagnement, formation et recherche,
- **Une attente** de connaître, de partager, de valoriser ces initiatives,
- Une nécessité de **formaliser l'identification des compétences favorables à la démocratie sanitaire**, communes à tous les professionnels,
- **Le décroisement** entre toutes les professions qui est un facteur favorisant la démocratie en santé,
- **Des leviers structurels, culturels et organisationnels** qui doivent être conjugués pour réussir le changement.

D'où **trois axes d'orientations générales, détaillées au sein du document**, pouvant être données à l'issue de ce travail et dont certaines seront, dans le cadre de la définition de ses missions, à assurer par le futur GIP sur la démocratie sanitaire.

- Comblent des lacunes de connaissances par **des études et recherches**, comme par exemple :
 - **Poursuivre l'enquête sur la formation initiale auprès de tous les professionnels** de santé et conforter les résultats de l'état des lieux mené auprès des formations des médecins et infirmiers,
 - **Étudier l'impact des actions de la démocratie en santé sur les coûts de la santé.** En effet, on dispose de peu de connaissance sur ce que la démocratie en santé peut à la fois permettre d'économiser en ressources disponibles (alors qu'elle semble a priori coûter en ressources de temps) et produire comme richesse effective (individuelle, pour le professionnel de santé et la personne soignée, et collective, à la fois pour le collectif professionnel et pour la société au sens large),
 - **Analyser des modèles existants** (implantation, fonctionnement, valeur ajoutée) comme l'exemple de VIH/SIDA avec les Coordinations régionale de lutte contre le VIH (COREVIH) dont l'objectif est de mettre autour de la table, dans une position équitable, l'hôpital, l'extra-hospitalier, le sanitaire, le social et les patients/personnes concernées.
- **Utiliser les différents leviers identifiés dans une visée stratégique de concrétisation du changement des pratiques des professionnels de santé.** Au-delà, de la conjugaison des leviers culturels, structurels et organisationnels repérés, il y a nécessité de :
 - **continuer l'identification des compétences nécessaires** et
 - **d'instaurer un suivi et une évaluation sur l'effectivité de la mise en place de la démocratie en santé pour les pratiques des professionnels de santé.**

- **Poursuivre l'identification des initiatives favorables aux changements des pratiques des professionnels** mais surtout permettre de les rendre accessibles au sein **d'un centre de ressources**. Un tel lieu, au-delà de l'identification des initiatives, personnes et lieux ressources, permettra de favoriser la transférabilité des initiatives via **une mise en réseau, un accompagnement méthodologique, etc.**

Enfin, nous reprenons ci-dessous les propos d'Alice Cassagande, lors de la journée de restitution des travaux de ce groupe de travail, le 3 janvier 2017 :

« Une question nous est adressée : sommes-nous condamnés à une progression spasmodique de la démocratie en santé ? La crise est-elle nécessairement le moteur principal des avancées, aux côtés des seules sensibilités (ou susceptibilités) individuelles ? Ou bien une autre voie est-elle possible et, si oui, quel rôle peut jouer l'IPDS ?

Nous avons en effet devant les yeux un spectacle qui pourrait rappeler les lignes de Tocqueville lorsqu'il évoque les conséquences de la révolution française. Tocqueville souligne à quel point l'ère démocratique se caractérise par une passion pour l'égalité, passion qui est source d'engagement dans l'action, mais aussi d'une intense rivalité. Ainsi la promotion de la démocratie et de l'égalité des droits ne peut-elle être envisagée sans une attention nécessaire à chaque étape, sans angélisme, pour l'étayage de toutes les parties prenantes qui sont autrement à risque d'entrer en concurrence pour une place ou une visibilité plus grande. Le rôle de l'IPDS semble bien être celui-là : sécuriser le processus de changement culturel à chaque étape pour qu'il se déploie plus sereinement et profondément ».

Bibliographie

Les éléments bibliographiques cités ci-dessous proviennent de deux sources :

Deux recherches (Annexe 4) effectuées par le service de documentation de l'EHESP avec les mots clés suivants :

Pour la première recherche (Mai 2016) :

Formation professionnelle / Formation initiale / Profession de santé / Profession médicale / Profession paramédicale / Pratique professionnelle / Droit du patient / Droit de l'utilisateur / Participation de l'utilisateur / Représentation des usagers / Association de représentation de l'utilisateur / Mobilisation de l'utilisateur / Démocratie sanitaire / Démocratie en santé / Citoyenneté / Empowerment / Patient formateur / Patient ressource / Relations professionnels de santé patients

Pour la deuxième recherche (Octobre 2016) :

Patient participation / Patient centred care / Physician-patient relation / Model educational / Health leadership

La contribution active des membres du groupe a enrichi, au fil du temps, cette base bibliographique et été intégrée dans un espace collaboratif partagé (DropBox).

Liste des annexes

1. Lettre de mission
2. Note de cadrage
3. Composition du groupe de travail
4. Bibliographie fournie par le service documentation de l'EHESP

IPDS

Lettre de mission

Mme Chantal de SINGLY

Paris, le 10 mars 2016

Chère Chantal,

L'Institut pour la démocratie en santé a été créé en mai 2015 avec l'ambition de renforcer l'implication des citoyens dans la santé. Les trois missions constitutives de l'IPDS sont : le développement d'une offre de formation sur les enjeux de la démocratie en santé, l'animation de la recherche sur ces thématiques, et la création d'un centre de ressources dédié à la mutualisation et à l'enrichissement des dynamiques en la matière.

Au titre de sa mission de formation, l'IPDS a fixé dans sa convention constitutive une priorité en direction des publics naturels de l'EHESP, "dirigeants du champ de la santé". En la matière, le récent recrutement au sein de l'Institut du management de l'EHESP d'un professeur associé à mi-temps spécialisé sur ces sujets permettra à l'EHESP de développer son offre de formation sur la démocratie en santé, en pleine articulation avec l'IPDS.

Pour autant, au delà de ces publics, les attentes fortes qui s'expriment depuis sa création poussent l'IPDS à entamer **une réflexion plus spécifique sur les enjeux de la formation des professionnels de santé** aux thématiques de la démocratie en santé.

Pour faire progresser la démocratie en santé, la meilleure sensibilisation des professionnels de santé est une priorité : sensibilisation aux droits de leur patient, aux enjeux de l'asymétrie d'information, à la nécessaire participation citoyenne en santé, etc., les attentes exprimées depuis quelques mois à l'égard de l'IPDS pour progresser dans ces matières sont particulièrement fortes.

Parmi les leviers de cette nécessaire sensibilisation, la formation initiale est celui qui est le plus spontanément mobilisé ; les initiatives mobilisant des usagers dans les cursus des facultés de médecine sont, en particulier, en haut de l'agenda. Pour autant, d'autres leviers peuvent être cités : incitation, information, sanction, publication d'indicateurs, utilisation du numérique, vecteurs de participation citoyenne. L'empowerment des patients peut être aussi, en soi, un facteur de changement des pratiques, la question se posant alors de savoir comment accompagner et amplifier ses effets.

L'IPDS a donc souhaité susciter un groupe de travail dédié à ces réflexions, qui aura donc pour principales missions :

- de dresser un état des lieux des initiatives prises à ce jour en matière de formation initiale des professionnels de santé aux enjeux de la démocratie en santé ;
- de proposer une cartographie des différents leviers et de défricher les principaux enjeux posés par chacun, en replaçant la formation en perspective par rapport à d'autres leviers possibles d'amélioration des pratiques.

IPDS

L'IPDS a souhaité te confier la présidence de ce groupe de travail, et je te remercie sincèrement d'avoir accepté cette mission. Tu as toute latitude pour choisir le format de vos travaux, les membres du groupe de travail ou les personnes que vous auditionneras. Vous vous appuyerez sur l'IPDS pour le secrétariat de vos travaux et un rapporteur sera mis à votre disposition. Il serait souhaitable que le travail du groupe produise des livrables réguliers, à commencer par une note de cadrage et de bibliographie, avant la publication, sur le site de l'IPDS, de son rapport final qui devrait intervenir en juillet.

Bien cordialement,

Mélanie HEARD
Déléguée générale

Véronique Tirard Fleury et Chantal de Singly
le 5 septembre 2016

**Proposition de note de cadrage des travaux du groupe IPDS sur
« Les initiatives du changement des pratiques des professionnels de
santé favorables à la démocratie en santé »-**

Le groupe, mis en place afin de concrétiser le travail sur « Les initiatives du changement des pratiques des professionnels de santé favorables à la démocratie en santé », souhaité par son conseil de l'orientation et son comité de pilotage, constitue un chantier important dans le cadre des missions de l'Institut Pour la démocratie en santé(IPDS).

Il s'agit de favoriser des pratiques professionnelles inspirantes pour la la démocratie en santé, celle-ci recouvrant non seulement le respect des droits en santé, mais la participation effective des personnes soignées et accompagnées en santé aux décisions les concernant tant au niveau individuel que collectif.

Cette note de cadrage détaille le contexte actuel et les raisons qui font de ce sujet une priorité, précise les objectifs du travail et propose une méthode.

Différents éléments de **contexte** épidémiologique, social, économique et réglementaire, éclairent l'indispensable changement des pratiques des professionnels de santé :

- les évolutions épidémiologiques, avec l'augmentation croissante des maladies chroniques et le vieillissement de la population entraînent la nécessité d'un accompagnement sur le long terme. Cette action à long terme appelle une réelle « alliance thérapeutique » au long cours dont l'adhésion aux soins pérenne est un des enjeux et par ailleurs elle génère une augmentation des savoirs des personnes concernées sur leur propre état de santé avec une attente accrue d'être associées aux décisions

- de nombreux facteurs sociaux et économiques renforcent la demande d'autonomie des personnes et d'implication dans les décisions de soins et d'accompagnement :
 - une augmentation générale du souhait d'autonomie des personnes et la perception que cette autonomie est un facteur d'épanouissement
 - les nouvelles technologies permettant un accès élargi à des informations sur les maladies et les thérapies
 - une exigence de qualité et de sécurité des soins qui se traduit par une vigilance plus grande exercée par les personnes soignées et/ou accompagnées
 - le recours possible à d'autres médecines que la médecine allopathique, comme la médecine chinoise et l'ensemble des thérapies complémentaires,
 - la place croissante reconnue à l'environnement de la personne et à son mode de vie dans la santé
 - la conviction qu'une responsabilisation de tous soignants/accompagnants et soignés/accompagnés peut conduire à un meilleur usage de nos ressources en matière de santé
 - l'acquisition par les patients d'une connaissance en particulier pour les maladies chroniques.

- d'un point de vue réglementaire, la récente loi sur la modernisation de notre système de santé confirme ces nécessaires évolutions pour aller plus loin dans la reconnaissance de la place des usagers du système de santé. Celle-ci, s'inscrit dans la continuité de la loi sur le droit des patients de 2002 et du rapport « Pour l'an II de la démocratie sanitaire » remis en 2014 par Claire Compagnon. Cette loi marque aussi une évolution de l'offre de santé, davantage centrée sur les parcours, sur la prévention et la promotion de la santé, un essor de l'accompagnement global de la personne dans son projet de vie et donne une place accrue à la prise en charge en ville.

Ce contexte appelle l'instauration ou le renforcement des pratiques professionnelles permettant de concrétiser une alliance thérapeutique réelle et

de donner la plus grande part possible à l'autonomie de la personne dans les soins et les accompagnements médico-sociaux.

Les objectifs de travail qui découlent de ce contexte devraient être :

1. Caractériser les pratiques des professionnels de santé souhaitées dans le champ sanitaire que médico-social
2. Identifier les initiatives portant sur les s des changements des pratiques des professionnels de santé et en particulier-mais pas seulement-ceux ciblant, la formation des professionnels de santé
3. Analyser les enjeux posés par chacun de ces leviers
4. Identifier des axes futurs de travail pour l'IPDS dans le cadre de ces missions

Le groupe de travail s'attachera à mener un travail exploratoire sur les objectifs 2 , 3 et 4. Il pourra proposer des pistes de méthodes pour répondre au premier objectif sur les pratiques souhaitées pour les professionnels.

Afin de répondre à ces objectifs, le groupe pourrait aborder les questions suivantes :

1. Quels sont les initiatives portant sur les s changement des pratiques des professionnels de santé ?

En matière de formation quelles sont les pratiques existantes ? Dans les programmes des formations initiales des différents professionnels comment les questions relatives à la démocratie en santé sont-elles abordées ? Au-delà de la formation, divers autres leviers peuvent être envisagés. Il peut s'agir du changement des organisations comme le virage ambulatoire. Il peut s'agir des normes et recommandations (ordres, collèges, sociétés savantes, accréditations, etc.), des incitations (financières, résultats cliniques, bien-être des professionnels, ...) et sanctions. Il peut s'agir aussi du développement de l'empowerment des personnes/patients.

2. Quels sont les enjeux liés à ces initiatives : Il s'agit, pour le groupe dans un deuxième temps d'identifier les enjeux liés à ceux-ci afin de pouvoir faciliter la concrétisation de ce changement des pratiques professionnels

de santé souhaitées. En particulier une analyse sur les enjeux des nouvelles modalités d'accès à l'information et des impacts de celles-ci est nécessaire

3. Quels sont les futurs axes de travail pour l'IPDS qui découlent de ce travail ?

L'élaboration de ce travail va permettre d'identifier et d'enrichir les trois missions de l'IPDS, notamment:

- Des expérimentations intéressantes pouvant contribuer au futur centre de ressources
- Des sujets d'études et de recherches pertinentes
- Des travaux à mener directement par l'IPDS, via des groupes de travail ou autres modalités.

Enfin pour les pratiques souhaitées des professionnels en lien avec la démocratie sanitaire, sujet abordé par le groupe, dans un deuxième temps, les questions posées peuvent être :

1. Quelles sont les pratiques professionnelles souhaitées ? Cela revient à mener une réflexion globale sur l'accompagnement du patient souhaité et en conséquence quel type de professions de santé veut-on ?
 - a. Quelles sont celles qui existent actuellement et pour lesquelles les professionnels sont formés ?
 - b. Quelles sont celles qu'il s'agirait d'instaurer dans la relation des professionnels avec les patients et leur entourage, tant sur le plan thérapeutique que dans le champ de la prévention et promotion pour la santé ? Cette réflexion devrait cerner également la notion de « bienveillance »
 - c. Existente-t-ils actuellement suffisamment d'études, de recherche et de recommandations, en France et/ou l'étranger pour cerner avec fiabilité les pratiques professionnelles souhaitées ? Dans la négative, quelles études et recherche faudrait-il inciter ?

La réponse à ces questions devra intégrer les différents professionnels. Ils 'agit bien de travailler sur les pratiques de l'ensemble des professionnels de santé et pas seulement sur les médecins et les infirmiers même si nous n'avons pour l'instant évoqué que ces deux catégories dans l'étude des formations initiales et également du médico-social.

La priorité sera portée sur les pratiques professionnelles qui impactent la relation soignant-soigné (niveau « micro ») et non pas les niveaux « macro », c'est-à-dire politiques de santé et « méso » comme la direction des structures sauf lorsque ces niveaux impactent la relation soignant-soigné. Pour toutes les pratiques professionnelles, il s'agit de prendre en compte l'analyse du contexte (comme les GHT, par exemple)

Afin de répondre à ces objectifs, le groupe de travail dont l'IPDS a confié la présidence à Chantal de Singly utilisera une méthode dont les principales étapes sont les suivantes

- La constitution d'un groupe de travail :
 - Celui-ci comprend des personnes d'expériences professionnelles différentes, des patients, des chercheurs et des institutionnels (liste en annexe).
 - Environ 4 réunions du groupe permettront de mener un premier travail sur le sujet qui seront complétés par une journée d'auditions permettant d'élargir la vision du groupe.

- Un recueil des expérimentations existantes : peu de moyens supplémentaires pouvant être alloués à celui-ci, il est proposé qu'un relai soit fait par les membres du groupe à partir d'un guide d'analyse des expérimentations validé par le groupe de travail.

Le calendrier de ce travail exploratoire sur le sujet des « initiatives du changement des professionnels de santé » sera mené de mai à octobre et devra produire les livrables suivants, au-delà de cette note de cadrage :

- L'identification des différentes initiatives du changement de ces pratiques et analyse de leurs enjeux respectifs
- Un rapport final comportant des éléments bibliographiques, une revue des pratiques et expérimentations repérées sur le sujet ainsi que des axes futurs de travail pour l'IPDS

Composition du groupe de travail

NOM	PRENOM	ORGANISME
AUBOUIN	Christophe	Prix ALEFPA-2016
BLOT	François	IGR
BRECHAT	Pierre-Henri	AP-HP
BRINGER	Jacques	Faculté de médecine de Montpellier
CANN	Lisa	FNESI
CASAGRANDE	Alice	FEHAP
COTTRET	Yves	MACSF
DE SINGLY	Chantal	IPDS
ESPEROU	Hélène	UNICANCER
FERNANDEZ-CURIEL	Sylvain	CISS
FERRADJI	Taieb	ChCharcot 78
GROSS	Olivia	EA3412, LPS, Paris 13
HERMANT	Emilie	Association Ding Ding Dong
HITTINGER	Marie-Claude	SG-HAS
LAMBERT	Marianick	
MENARD	Didier	FMDS
MICHAUD	Stéphane	AFDS
SOMMELETTE	Martine	CEFIEC
TIRARD-FLEURY	Véronique	IPDS
SANNIE	Thomas	
SCHWEYER	François-Xavier	EHESP

Introduction

Cette sélection de références est issue de recherches dans les sources mentionnées ci-dessus. Les recherches ont été effectuées à l'aide des mots clés retenus pour chaque groupe de travail avec l'IPDS. Les résultats se présentent en 2 parties :
La 1^{ère} propose des recommandations de lecture et la seconde une bibliographie pour approfondir le sujet.

Bibliographie

1. Recommandations de lecture

La démocratie sanitaire à l'hôpital : entre utopie et réalité ? Points de vue et rôles des acteurs du système de santé - Pellassy Tarbouriech Denise

Ce livre aborde, à partir de l'analyse de plusieurs modèles, le rôle des associations dans l'évolution de la participation de l'usager à l'hôpital. S'appuyant sur un modèle étranger, il compare le système de représentation des usagers au Québec et en France. Cet ouvrage pose le cadre juridique dans lequel s'inscrivent les représentants des usagers et les professionnels de santé dans l'application des droits individuels et collectifs des malades (représentant des usagers, Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge "CRUQPC", Haute Autorité de Santé, médiation, etc.). Enfin, les témoignages de professionnels (directeur qualité, chargé des relations avec les usagers, médiateurs) et de représentants d'usagers profanes ou experts apportent, à partir de leurs expériences, un éclairage instructif tant sur leur contribution que sur les difficultés à la mise en œuvre du système. (Extrait de la 4^{ème} de couv.) Wolters Kluwer , 2013 . - XXI+199p.

Le directeur des soins et le représentant des usagers : l'apprentissage de la participation à l'hôpital - Pellassy-Tarbouriech Denise, Mémoire EHESP de Directeur des Soins, 2012

Cette étude met en évidence la nécessité de ne pas ajouter de droits au droit et de faire vivre la démocratie sanitaire. Elle se veut une démocratie participative fondée sur des droits individuels et collectifs ; elle s'introduit à l'hôpital par l'émergence du représentant des usagers. Cette étude place le directeur des soins et le représentant des usagers au centre du dispositif. La collaboration entre ces deux acteurs reste discrète. La participation telle qu'envisagée ne s'improvise pas, elle doit faire l'objet d'un apprentissage. L'enquête révèle que si la participation des représentants des usagers est indispensable, dans les faits elle s'avère complexe. Elle met en exergue des résistances et des leviers. Elle relate les expériences conduites dans trois établissements de type M.C.O., santé mentale, soins de suite et de réadaptation et soins de longue durée. Le directeur de l'établissement est le pilote de la démocratie hospitalière. La participation des représentants des usagers, des associations de malades et de famille doit être inscrite dans le projet de l'établissement et déclinée dans le projet de soins. Les préconisations sont en faveur de : la participation du représentant des usagers en C.S.I.R.M.T., une place pour le directeur des soins en C.R.U.Q.P.C., la réhabilitation de la médiation non médicale et la formation des professionnels de santé et des représentants des usagers.

http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/Memoires/ds/2012/pellassy_tarbouriech.pdf

Patients et professionnels de santé : nouveaux droits - nouveaux devoirs

Pour la première fois la conférence inaugurale du MEDEC a été confiée aux Ordres des professionnels de santé qui ont choisi comme thème " patients et professionnels de santé : nouveaux droits - nouveaux devoirs ". Derrière cette interrogation, la volonté des Ordres était de réunir les professionnels de santé, les usagers et les représentants de la société civile pour ensemble faire l'état des lieux d'une question qui mobilise l'ensemble des citoyens, qu'ils soient praticiens ou usagers du système de soins. Médecins, chirurgiens-dentistes, pharmaciens, sages-femmes sont résolument déterminés à non pas suivre le mouvement des exigences des patients, mais à le devancer en ouvrant le débat et en laissant à chacun la liberté de s'exprimer sur un sujet complexe, parfois douloureux.

<https://www.conseil-national.medecin.fr/article/patients-et-professionnels-de-sante-nouveaux-droits-et-nouveaux-devoirs-153>

Dimensions territoriales des politiques de santé publique et influences sur les métiers - Françoise Jabot, Patricia Loncle

La multiplication des lieux de production des interventions a singulièrement densifié le champ de la santé. La recherche de cohérence, leitmotiv des responsables des politiques de santé, se traduit dans un mouvement général en faveur d'une approche plus globale des questions de santé dans les territoires, perceptible tant au niveau des institutions qui s'efforcent de décloisonner leurs missions, qu'au niveau des professionnels impliqués dans la mise en œuvre des actions. Pour procéder à l'analyse de l'impact de ces évolutions sur les missions des acteurs de santé en charge de politiques ou projets de santé, nous ferons référence à trois situations illustratives de ce mouvement. Notre analyse s'appuie sur des données recueillies au cours de formations destinées à des professionnels confrontés à des changements importants dans le cadre de leur exercice. Ces situations apparaissent d'autant plus intéressantes à étudier qu'elles prennent corps à des échelons territoriaux différents, qu'il s'agisse des acteurs des services régionaux de l'État (1re situation), des personnels d'un Conseil général (2e situation) ou des animateurs de politiques locales de santé (3e situation). Impliquées comme formatrices ou évaluatrices, nous avons ainsi pu développer une réflexion sur les relations entre ces changements en cours et les compétences requises pour l'exercice de ces missions en mutation.... Notre analyse sera développée en deux temps : une interrogation sur ce que produisent les changements institutionnels, territoriaux et professionnels qui affectent le domaine de la santé publique, notamment du point de vue des questions de partenariats entre acteurs ; un questionnement sur les compétences à acquérir pour ces professionnels de la santé publique ainsi que sur les profils de métiers émergents. Santé Publique, 2007/hs (Vol. 19), pp. 21-35

<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-hs-page-21.htm>

Droits, santé et participation démocratique - Mireille Tremblay

La conception du système de santé et de services sociaux du Québec, qui s'est déployé pendant la seconde moitié du xxe siècle, est largement inspirée par les valeurs et les droits énoncés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme. À une époque où le Québec émergeait de la Grande Noirceur et s'affranchissait du joug de l'autorité ecclésiastique, une nouvelle classe technocratique prenait le contrôle de l'appareil d'État et façonnait les politiques sociales et les programmes sanitaires en s'inspirant des valeurs émancipatrices de cette époque, notamment de celles énoncées dans la Déclaration universelle des droits de l'homme. De la reconnaissance des droits à l'exercice effectif de ces droits, il y a cependant tout un univers d'incertitudes, d'essais et d'erreurs, parce que l'écart entre l'idéal démocratique et l'incarnation de ce rêve, à un moment particulier de l'histoire d'une nation, est aussi considérable que la distance qui sépare le rêve de la réalité. La démocratie est un processus qui évolue dans le temps et dans l'espace et qui doit concilier les droits individuels et le bien commun, dans un système de lois, de règles et de pratiques effectives. Au Québec, comme dans plusieurs autres nations du monde, la démocratisation des services de santé et des services sociaux a inspiré plus d'une réforme au cours des dernières décennies. Le présent numéro propose une réflexion sur certaines pratiques de participation démocratique dans le réseau de la santé et des services sociaux afin de repérer les conditions de réussite ou d'identifier des pistes de recherche qui nous aideront à

maintenir le cap sur cet objectif majeur, malgré les difficultés et les déceptions qui ont pu nous assaillir en chemin. Nouvelles pratiques sociales, Volume 17, numéro 1, automne 2004, p. 41-49

<http://www.erudit.org/revue/nps/2004/v17/n1/010572ar.html>

L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire - Madeleine Akrich, Vololona Rabeharisoa

De plus en plus présente dans le monde de la santé, la notion d'« expertise profane » renvoie à l'idée que des personnes sans formation académique sur un sujet – mais concernées par ce sujet parce qu'elles en ont une expérience personnelle – sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques ; et que ces connaissances et ces analyses peuvent et doivent être prises en considération dans les processus de décision, que ces décisions concernent des individus, l'élaboration de protocoles, l'organisation du système de soins ou les politiques de santé en général. Dans le domaine de la santé, l'expertise profane recouvre deux réalités différentes qui entretiennent des relations multiples : l'expertise expérientielle et l'expertise médico-scientifique. Au travers d'exemples tirés pour la plupart d'un projet de recherche européen, Projet EPOKS financé par le programme Science in Society..., nous nous efforcerons d'en faire apprécier la nature et l'usage. Santé Publique, 2012/1 (Vol. 24), pp. 69-74

<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-1-page-69.htm>

La démocratie sanitaire au milieu du gué ? Formes problématiques de prise de parole des usagers dans le système de santé français - Lise Monneraud

La constante réaffirmation des droits individuels et collectifs des usagers et une approche délibérative et participative de l'intervention publique tendent à fournir aux usagers divers vecteurs d'expression. La notion de démocratie sanitaire implique une approche du patient actif dans les protocoles de soins, et un nouveau rôle de l'usager dans la gestion des établissements de soins et la régulation du système de santé. Dans ce contexte, nous proposons d'interroger l'impact de la démocratie sanitaire au-delà des textes officiels, à travers les représentations et les postures des professionnels qui au quotidien font face à ces usagers qui ont fait irruption à différents niveaux du processus décisionnel. La participation des usagers apparaît alors ambiguë : ses effets restent limitée et sa légitimité toujours discutée. S'ils interviennent au niveau individuel, la dimension collective de la prise de parole des usagers est plus problématique, les professionnels mettant en doute leur capacité à s'exprimer collectivement et à porter des revendications d'intérêt général. La démocratie sanitaire paraît alors au centre de dynamiques en devenir et porteuse de promesses non encore pleinement réalisées. Recherches en communication, n° 32 (2009), 16p.

<http://sites-test.uclouvain.be/rec/index.php/rec/article/view/6574/6194>

2. Bibliographie générale

Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire

Sommaire : Du « malade » au « patient », histoire d'un regard fluctuant ; - L'émergence du « patient contemporain » ; - L'approche extensive de la maladie et le décloisonnement de la science médicale

La remise en cause de la biomédecine ; - L'institutionnalisation d'une médecine centrée sur le patient et l'avènement de la démocratie sanitaire ; - Le renforcement de valeurs propres à l'individualisme contemporain ; - Le patient contemporain : l'épreuve des faits ; - Diversité d'usages et d'interprétations du « patient contemporain » ; - Un système de santé organisé pour les professionnels de santé ; - L'asymétrie structurelle des relations soignants-patients et des savoirs ; - La « médecine centrée sur le patient » : un euphémisme ? Anthropologie et santé, 2014, n°8

<https://anthropologiesante.revues.org/1342>

Patients contemporains 2

La notion de « patient contemporain », introduite dans le numéro 8, implique-t-elle un revirement dans la manière de considérer l'usager du système de soins ? Quels sont les effets attendus et imprévus des politiques de santé participatives sur les prises de décision, les relations de soins et plus largement sur le système de santé ? Ce dossier prolonge la réflexion entamée dans le numéro 8 avec quatre nouveaux articles illustrant les ambiguïtés, les contradictions et les difficultés de la « démocratie sanitaire ». Y sont examinés la prise en compte par les soignants de la subjectivité des patients, la place du patient contemporain en milieu

carcéral, le statut des patients experts dans le cadre des programmes sida au Cameroun, et la notion d'autonomie en médecine. Deux articles hors thème complètent ce numéro. Anthropologie et santé, 2015, n°10

<https://anthropologiesante.revues.org/1676>

La santé, enjeu de développement territorial - Françoise Chartier

L'étude des articulations entre les notions de « santé » et de « territoire » a constitué le thème central de la mission de stage réalisée au sein du Conseil de développement du Pays de Châteaubriant, de mi-février à fin juin 2015. A cette fin, une enquête par questionnaire, intitulée « Territoire et Santé », a été réalisée au mois de mai 2015 dans l'objectif de mobiliser les différentes parties prenantes du territoire et de confronter trois points de vue : celui des habitants, des professionnels de santé et des élus du territoire. Cette démarche d'enquête a eu pour intérêt majeur d'ouvrir la discussion. Reconnaître les perceptions et les intérêts, parfois divergents, des différentes parties prenantes, constitue une première étape indispensable au dialogue, au débat et à des possibles actions pertinentes sur un territoire. En réalisant un portrait du territoire, l'ambition était également de mettre en avant la pluralité des déterminants de santé et ainsi la nécessité d'associer le plus largement possible à la réflexion et à l'action les différentes parties prenantes, dans une perspective intersectorielle. Master PPASP Pilotage des politiques et des actions en santé publique (EHESP), 2015

<http://documentation.ehesp.fr/memoires/2015/ppasp/chartier.pdf>

Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire.

Constats, limites et perspectives - Buffet Sophie et al.

A l'heure où l'organisation des soins primaires en France est devenue un élément structurant de la politique de santé, l'implication de citoyens, usagers de la santé, paraît primordiale... Depuis plusieurs années, l'équipe de la Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP) St Claude à Besançon est sensible à cette dimension participative des usagers. Dès 2007, les professionnels de santé de cette structure ont conduit une enquête de satisfaction, dans un souci de démarche qualité de leur offre de santé... Par ailleurs, un projet de santé écrit et validé par les professionnels de la structure existait depuis quelques années, définissant au quotidien les objectifs et le cadre de travail de l'équipe. Mais il n'intégrait pas la notion de concertation avec les usagers de la MSP. Rapprocher les objectifs des représentants des usagers et ceux des professionnels a paru pertinent afin de préciser les grands thèmes qui seront le cadre de leurs futurs débats et actions. L'objectif de ce travail était donc de permettre l'expression de ces patients-citoyens afin de recueillir leur ressenti et leurs attentes avant de débiter le projet. Santé Publique, 2014/4 (Vol. 26), pp. 433-441

<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2014-4-page-433.htm>

Associations de patients. Démocratie sanitaire : la route est longue - Debelleix Emmanuelle

L'action associative est très présente dans le domaine de la santé. Au traditionnel accompagnement humain et social des malades, s'est rajoutée la mobilisation militante en héritage des combats menés dans les années 1980-1990 par les associations de malades du sida et de porteurs de maladies rares. Pour autant, les soignants ne pensent pas toujours à orienter les patients et les familles vers ces associations. Ce dossier aborde leur légitimité, avec la reconnaissance par les pouvoirs publics, et les rapports qu'elles entretiennent avec le monde médical, médecins et soignants dans les services. En matière d'éducation thérapeutique, le rôle du patient-expert bénéficie d'une meilleure reconnaissance depuis la loi HPST. L'Infirmière Magazine, n°309, 2012, pp.18-25. - 6 réf.

Participation des usagers dans les établissements de santé quelle évolution depuis 10 ans ? Colloque : les actes, Vendredi 9 mars 2012 Auditorium de la Cité des sciences et de l'industrie, Paris, 2012

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-09/actes_colloque_usagers_9_mars_2012.pdf

Démocratie sanitaire. Place et rôle des usagers

Module interprofessionnel, EHESP, 2008

http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/memoires/mip/2008/groupe_29.pdf

Santé : travailler avec les gens : approche participative, démarche de projet - Brixi Omar ; Fayard Roland, Guillaud Bataille Sylvie ; et al.

Dans le département du Rhône, le service de santé publique et PMI du Conseil général du Rhône a initié plusieurs cycles et modes de formation : - un cycle de formation "Santé Publique/Santé Communautaire" pour les médecins responsables santé lors de la prise de leurs fonctions à la tête des nouvelles unités territoriales ; - un autre cycle de formation destiné aux équipes de terrain autour des mêmes contenus, afin d'élargir la même culture et les mêmes approches. L'objectif était de passer d'un travail par tâches à un travail par projets, en équipe et avec la communauté concernée. Ce document nous présente le processus pédagogique et les outils utilisés. Il a pour but de permettre : une compréhension de l'approche participative ; une aide à la construction et à la réalisation d'un projet. ENSP, 2003, 275p.

La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale : la place des usagers et le travail en partenariat dans la cité - Roelandt Jean-Luc, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Rapport 2002

Le plan de santé mentale du 14 novembre 2002, faisant suite au rapport Piel et Roelandt et à celui de la Cour des comptes sur la psychiatrie, va dans le sens du décloisonnement des pratiques. La démocratie sanitaire avance à grands pas depuis la loi du 4 mars 2002, par laquelle l'implication des usagers et la mise en place des réseaux sont enfin facilitées. Ce rapport tente d'aller encore plus avant dans une politique de santé mentale exemplaire, où le secteur de psychiatrie serait partenaire des autres institutions, où il serait un modèle de démocratie sanitaire. A partir du cadre juridique et institutionnel, des avancés les plus récentes, de l'existant et du vécu des individus, des attentes des acteurs et des bénéficiaires du dispositif et de l'acquis de précédentes réflexions, ce rapport précise les conditions d'une meilleure participation des usagers notamment dans les structures locales de coordination que peuvent constituer les réseaux de santé mentale. S'appuyant sur des expériences pilotes de pratiques de santé mentale intégrées dans la cité, le deuxième chapitre de ce rapport s'intéresse au travail en partenariat en rappelant le cadre institutionnel et juridique, l'état des lieux dans le champ de la santé mentale, les différents réseaux de soins actuels, l'enseignement des expériences déjà menées. Les recommandations pour le développement du partenariat et le décloisonnement des pratiques en santé mentale sont déclinées au niveau régional, départemental, communal ou intercommunal ainsi qu'au niveau du bassin de santé. Des interventions participant au débat et une boîte à outil pour le fonctionnement des réseaux sont proposées en annexe.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/024000189/index.shtml>

De la démocratie sanitaire à la maison des usagers - Wills Jean

Dans le service hospitalier public, les usagers sont le malade, sa famille, les bénévoles des associations et tous les citoyens qui vivent et travaillent autour. Au sein de l'Hôpital européen Georges Pompidou à Paris, une expérience a consisté à positionner des associations en tant que partenaires potentiels des professionnels de santé. Une Mission des droits des usagers pour l'amélioration de leur prise en charge a été créée, ainsi qu'une maison des usagers, lieu de rencontre de ceux-ci avec des personnels et des citoyens pour que les relations soient meilleures et que tous marchent vers le même but, des soins de qualité. Soins Cadres, n°36, 2000, pp.34-37

La démocratie sanitaire à l'épreuve des pratiques médicales : sociologie d'un modèle participatif en médecine - Christelle Routelous, Thèse Sciences de l'Homme et Société. École Nationale Supérieure des Mines de Paris, 2008

<https://tel.archives-ouvertes.fr/pastel-00005246v1>

Représentants d'associations d'usagers et Loi « Hôpital, patients, santé et territoires » : enjeux et douze propositions - Pierre-Henri Bréchat, Jeannette Gros et al.

Des représentants d'associations d'usagers, de la région de Franche-Comté ont souhaité réaliser un bilan de leurs engagements afin de faire des propositions d'adaptation du projet de Loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) avant sa discussion à l'Assemblée nationale et au Sénat. Ils se sont regroupés au sein d'un collectif interassociatif sur la santé (CISS) et ont développé des formations avec les élus et les professionnels de santé grâce à l'Association des représentants des usagers dans les cliniques, associations sanitaires, hôpitaux de Franche-Comté (ARUCAH). Ils réalisent aussi depuis une dizaine d'années des travaux de santé publique. Ce sont autant d'arguments qui ont décidé un expert à

venir les aider dans ce projet dont le développement et les conclusions constituent l'objet de cet article. Des réunions ont, dans un premier temps, permis de retracer une histoire sur treize années des représentants d'associations d'usagers au sein de la politique de santé. Dans un deuxième temps, 54 représentants d'associations d'usagers ont établi le bilan et fait douze propositions qui seront discutées dans un troisième temps. *Santé Publique*, 2010/1 (Vol. 22), pp. 131-146

<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2010-1-page-131.htm>

Participation citoyenne et populations vulnérables dans le domaine de la santé : analyse de mémoires portant sur la démocratie sanitaire au Québec » Mémoire. Montréal (Québec, Canada), Valente, Cristiana (2015).

Les inégalités sociales sont la résultante de différents facteurs, le statut socioéconomique étant celui qui a le plus de répercussions sur le développement de notre société. Au niveau des personnes, ce facteur déterminant engendre la production d'inégalités. On peut penser au faible niveau d'éducation, au chômage ou à l'occupation d'un emploi mal rémunéré ou précaire, à l'appartenance à une minorité ethnique, au genre et aux personnes ayant un handicap entre autres. Les impacts sociaux de ces facteurs expliqueraient l'existence de groupes de personnes avec des conditions de vie plus précaires que d'autres. Cela dit, l'exposition constante ou permanente à de telles conditions ne serait pas sans effet sur l'état de santé des populations. Dans cette perspective, nous sommes intéressées à comprendre les impacts des inégalités sociales sur la santé des populations vulnérables et cela par la mise en valeur de la participation citoyenne, reconnue comme un élément central à la réduction de ces inégalités. Pour ce faire, notre approche théorique propose l'humanisation de la communication aux dispositifs participatifs en santé à travers la théorie habermasienne de l'agir communicationnel et l'approche socioconstructiviste inspirée des lectures de Paulo Freire. Ces perspectives proposent la pensée critique et l'émancipation des individus ainsi que la reconnaissance des savoirs à travers les situations dialogiques et relationnelles. À partir de cet angle théorique, nous menons une analyse qualitative de quinze (15) mémoires déposés par des organismes sociaux œuvrant auprès des populations vulnérables lors de la consultation publique du projet de loi 83 (PL 83, 2005), la loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux, qui concerne l'harmonisation des services de santé et des services sociaux. Par cette analyse, nous procéderons à une relecture de ces mémoires afin de mieux comprendre la représentativité des populations vulnérables dans un contexte de décision en santé publique et cela par l'identification des thèmes les plus abordés, des pistes ou des idées soulevés par les organismes sociaux dans le but de favoriser la démocratie sanitaire au réseau de la santé et des services sociaux ainsi que la participation citoyenne des populations vulnérables.

<http://www.archipel.uqam.ca/7775/>

Usagers et politiques de santé : bilans et perspectives - P.-H. Bréchat, A. Bérard et al.

En donnant un rôle de contre-pouvoir face aux professionnels de santé et aux représentants de l'État et de l'assurance maladie, les pouvoirs publics ont imaginé que l'utilisateur pouvait servir à rendre les débats plus transparents et concrets face à des logiques plus instrumentales qu'elles soient professionnelles ou technico-administratives [7]. Malgré cette volonté politique, nous pouvons nous demander quelle a été la réalité de cette participation et ce qu'elle a pu apporter dans la définition et la mise en œuvre des politiques de santé.

Santé Publique, 2006/2 (Vol. 18), pp. 245-262

<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2006-2-page-245.htm>

Nouvelles coopérations réflexives en santé : De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche - Jouet, Emmanuelle, coord.; Las Vergnas, Olivier, coord.; Noël-Hureau, Elisabeth, coord..

Les champs de la recherche, de la pédagogie et de la thérapeutique médicale sont aujourd'hui bouleversés par la volonté de prendre au mieux en compte la réflexivité de tous les protagonistes. Associant chercheurs, malades et professionnels de la santé, cet ouvrage analyse des partenariats inédits de soins, de formation et de recherche qui en découlent en Europe, au Québec et au Brésil. Il fournit un point d'étape des nouvelles mobilisations de la réflexivité des malades et des soignants et de leurs effets, observant tant le déploiement de figures formalisées de représentants des usagers, patients experts, patients formateurs et patients co-chercheurs, que celui des premières promotions de docteurs en sciences infirmières. Deux conclusions s'en dégagent : d'une part la progression de la prise en compte des savoirs des malades métamorphose les

notions d'éducation thérapeutique et de démocratie sanitaire et questionne la formation des médecins et soignants ; d'autre part la construction d'enseignements universitaires des sciences infirmières oblige à la formalisation d'un modèle encore implicite de formation par la recherche. Plus généralement, dès lors que soigner ou maintenir en bonne santé est pensé comme un ensemble de coopérations entre personnes capables de réfléchir et disposant de leur libre arbitre, la valorisation de la réflexivité de tous devient essentielle. Editions des Archives Contemporaines, 2014/09. - 249p.

Le patient expert dans les établissements de santé - Besson, Audrey; Cros, Rémi; Drillat, Jean-Philippe; Lucas, Isabelle; Marlot, Estelle ; Perreaut, Nathalie ; Rivat, Véronique ; Slimi, Faouzia ; Tramoni, Eliabel ; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). – 2013, 28+VIIIp.

Dix ans après la loi du 4 mars 2002, une nouvelle étape semble se dessiner dans l'approfondissement du droit des patients. En effet, ces dernières années ont été marquées par l'émergence du concept du "patient expert". Ce dernier peut être défini comme un malade ayant acquis une expertise sur les affections qui le touchent, expertise qui pourrait être utilisée par les établissements de santé en vue de l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de symptômes similaires ou de maladies connexes. Les évolutions sanitaires, politiques, juridiques et sociologiques ont largement contribué à l'émergence et au développement de ce concept. Ainsi, la survenance de scandales sanitaires, le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC), et le contexte politique renforçant le droit des citoyens contribuent à l'implication grandissante des malades dans les processus de soins. Désormais, le patient souhaite être un acteur à part entière de sa prise en charge, et partager son expérience et ses connaissances. À ce jour, il n'existe pas de définition formelle et synthétique du concept de "patient expert". En premier lieu, le patient est expert de sa propre prise en charge; en deuxième lieu, il peut partager un vécu et une expérience avec d'autres patients, on parlera alors de "patient ressource" ; en troisième lieu commence à poindre la notion de "patient expert éducateur" véritable partenaire dans le processus de prise en charge des autres malades. En tout état de cause, il apparaît que la place du "patient expert" souffre d'un manque de reconnaissance institutionnelle au sein des établissements, d'autant que les modalités de son intervention ne sont pas clairement définies. Les expériences étrangères sont porteuses d'enseignements, mais elles soulèvent la question de la nécessaire prise en compte des spécificités nationales préalablement à toute transposition, en particulier en termes d'actions de formation à destination des patients ET des soignants. S'appuyant sur des témoignages de professionnels et de patients, le présent rapport énonce un certain nombre de propositions visant à clarifier la notion de patient expert, lui donner un statut et penser les modalités de son intervention dans les établissements de santé. (Mémoire EHESP - Module interprofessionnel de santé publique)

http://documentation.ehesp.fr/memoires/2013/mip/groupe_16.pdf

L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante - Boudier, Fabienne

Cette recherche examine la transformation de la relation médecin-patient, suite à l'émergence de patients-experts. L'exploration de cette innovation comportementale permet de proposer deux résultats majeurs : la définition du patient-expert sur la base de l'asymétrie de connaissance (et non plus d'information) ; la formalisation et la conceptualisation de la nouvelle relation qui se développe entre médecins et patients-experts. Plusieurs perspectives de recherche sont dès lors envisageables : l'évolution de l'innovation comportementale vers l'innovation organisationnelle ; l'effet des nouveaux partenariats patients/médecins sur l'organisation des systèmes de santé ; le mode opératoire possible pour faire dialoguer les acteurs à l'aune de la nouvelle interaction ; la méthodologie susceptible d'être employée pour développer des travaux empiriques, eu égard à la rareté des travaux existants. Innovations, n°39, 2012/3, pp. 13-25 Disponible sur Cairn

<http://www.cairn.info/revue-innovations-2012-3-page-13.htm>

Regards croisés France-Québec : La participation des citoyens, des usagers et des patients dans le système de santé - Pomey, Marie-Pascale

Le 24 et 25 novembre 2015 s'est tenu un premier colloque organisé par l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), l'Ecole de Santé Publique de Montréal (ISPUM) et l'Institut de Recherche en Santé Publique de l'Université de Montréal (IRSPUM) consacré à la participation des citoyens, des usagers et des patients dans les soins et services de santé, dans la formation et dans la recherche. Cet événement a permis

de comparer les approches en France et au Québec et de présenter des projets actuellement menés dans les deux pays. Cet article propose de revenir sur les enseignements de ce colloque et propose, en accès libre sur le site de la revue, une bibliographie associée. Revue hospitalière de France, n° 568, janvier-février 2016, pp.61-68

Le partenariat avec les usagers : Analyse des expériences en France et au Québec - Valois-Bourricand, Marie-Françoise; Ghadi, Véronique

La participation des usagers à la qualité des soins se développe en France et au Québec, avec leur implication dans diverses instances et une notion de «patient expert» plus aboutie outre-Atlantique. L'analyse des modèles québécois et français que propose cet article permet de dégager plusieurs modèles de participation et de souligner les conditions clés pour que cette participation soit effective et réussie. Techniques hospitalières, n° 752, juillet-août 2015, pp.46-50

Le «Montreal model» : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé = The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals - Pomey, Marie-Pascale; Flora, Luigi; Karazivan, Philippe; et al

Depuis 2010, un nouveau modèle relationnel, basé sur le partenariat entre les patients et les professionnels de la santé, a été développé à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Ce modèle de partenariat patient s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé. Il s'inscrit dans un continuum d'engagement des patients et peut s'appliquer dans les milieux de soins, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de la recherche. Les fondements théoriques du partenariat patient sont exposés ici, ainsi que la manière dont ce nouveau modèle peut être mis en oeuvre aux niveaux clinique, organisationnel et systémique et quels en sont les facteurs de réussite tant du côté des patients que des professionnels de la santé. Santé publique, vol. 27, suppl. 1, janvier-février 2015, pp.41-50

<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

Québec : le rendez-vous manqué de la participation citoyenne - Malone, Antoine

La santé constitue un enjeu politique majeur pour les Québécois. Pourtant, si les lois qui encadrent le système de santé prévoient une place pour les citoyens dans sa gouvernance, la participation citoyenne a souvent été qualifiée de rendez-vous manqué. Cet échec trouve ses causes dans les choix qui ont présidé à la création du système de santé moderne, il y a cinquante ans. Ces choix ont conduit à concentrer la totalité des questions réellement politiques au sein et autour de l'hôpital et des médecins. En retour, cette situation a conduit à l'émergence de groupes puissants qui évincent le citoyen de la gouvernance du système. Ce constat n'est pas nouveau, mais l'étude de ce phénomène et des luttes pour la légitimité au sein du système a été quelque peu abandonnée ces quinze dernières années. Cet article vise donc à encourager le débat sur la question. Les Tribunes de la santé, n° HS 3, 2014/5, pp. 31-42

<http://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2014-5-page-31.htm>

Introduction

La recherche d'articles a été réalisée à partir des mots-clés suivants :

- Health leadership
- Model educational
- Patient centred care
- Patient participation
- Physician patient relation

Nous avons utilisé l'outil NCBI de Pubmed « Clinical queries » spécialisé dans la recherche d'articles portant sur les EBM. Nous avons ensuite utilisé le filtre « Health Services Research Queries » pour retrouver des articles plus pertinents dans le domaine de la santé publique.

Pour mieux rendre compte des différents résultats de notre recherche, nous avons utilisé un seul mot-clé à la fois puis nous avons filtré les résultats par catégories quand la recherche ramenait plus de 100 résultats. Le mot clé « Patient participation », ramenait un nombre considérable de résultats générant beaucoup de « bruit ». Nous l'avons donc combiné avec les termes "hospital", "patient organisation", "social life".

Les filtres utilisés sont :

- Review
- Outcomes Assessment/ Broad
- Outcomes Assessment/Narrow
- Qualitative Research/Broad
- Qualitative Research/Narrow

La recherche couvre la période de 2005 à 2016.

Les références sélectionnées comportent des liens hypertextes donnant accès aux contenus. Certains articles sont directement accessibles en texte intégral.

Nous pouvons vous aider à obtenir les articles qui vous intéressent et qui ne sont pas accessibles en texte intégral.

En annexe, la stratégie de recherche utilisée et le nombre de résultats obtenus.

Bibliographie

1. Health leadership

Code orange: Towards transformational leadership of emergency management systems. - PubMed - NCBI, [2015]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse :

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26135294>

Economic Evaluation Enhances Public Health Decision Making. - PubMed - NCBI, [2015]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26157792>

Health Policy Training: A Review of the Literature. - PubMed - NCBI, [2015]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26703657>

Health reform in Canada: Enabling perspectives for health leadership. - PubMed - NCBI, [2016]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26872798>

Intercultural Competency in Public Health: A Call for Action to Incorporate Training into Public Health Education. - PubMed - NCBI, [2015]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26389109>

Leadership development programs for physicians: a systematic review. - PubMed - NCBI, [2015]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25527339>

Prioritizing health leadership capabilities in Canada: Testing LEADS in a Caring Environment. - PubMed - NCBI, [2016]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26656384>

Utilization of distributed leadership modelling in the health and aged care sector: a systematic review of qualitative evidence protocol. - PubMed - NCBI, [2015]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26455932>

2. Model educational

A model educational program for people with type 2 diabetes: a cooperative Latin American implementation study (PEDNID-LA). - PubMed - NCBI, [2011]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11375360>

An educational model for child welfare practice with English-speaking Caribbean families. - PubMed - NCBI, [2005]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16435661>

Health literacy for older adults: using evidence to build a model educational program. - PubMed - NCBI, [2012]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22853303>

The effect of health belief model educational program and jogging on control of sugar in type 2 diabetic patients. - PubMed - NCBI, [2012]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22997561>

Training in a clozapine clinic for psychiatry residents: a plea and suggestions for implementation - PubMed - NCBI, [2013]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23338869>

Revising a clinical nurse specialist curriculum in 3 specialty tracks - PubMed - NCBI, [2011]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22649846>
Building psychosocial programming in geriatrics fellowships: a consortium model - PubMed - NCBI, [2011]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22087778>

3. Patient centred care

Are we missing the Institute of Medicine's mark? A systematic review of patient-reported outcome measures assessing quality of patient-centred cancer care. - PubMed - NCBI, [2014]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24460829>

Comfort and patient-centred care without excessive sedation: the eCASH concept. - PubMed - NCBI, [2016]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27075762>

Defining and measuring patient-centred care: an example from a mixed-methods systematic review of the stroke literature. - PubMed - NCBI, [2012]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21624025>

Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review. - PubMed - NCBI, [2015]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25802322>

Expanding patient engagement in quality improvement and health system redesign: Three Canadian case studies. - PubMed - NCBI, [2016]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27576853>

Experiences of patient-centredness with specialized community-based care: a systematic review and qualitative meta-synthesis. - PubMed - NCBI, [2013]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24228080>

Involving patients in patient safety programmes: A scoping review and consensus procedure by the LINNEAUS collaboration on patient safety in primary care. - PubMed - NCBI, [2015]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26339838>

Levers and barriers to patient-centred care with children: findings from a synthesis of studies of the experiences of children living with type 1 diabetes or asthma. - PubMed - NCBI, [2011]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21143267>

Patient-centered care for people living with multimorbidity. - PubMed - NCBI, [2014]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24871089>

Patient-centered care in medicine and surgery: guidelines for achieving patient-centered subspecialty care. - PubMed - NCBI, [2014]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25066854>

Patient-centred care in established rheumatoid arthritis. - PubMed - NCBI, [2015]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26697772>

Patient-centred care in general dental practice--a systematic review of the literature. - PubMed - NCBI, [2014]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24902842>

Patient-Centred Care of Older Adults With Cardiovascular Disease and Multiple Chronic Conditions. - PubMed - NCBI, [2016]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27378591>

Relationship-centred care: antidote, guidepost or blind alley? The epistemology of 21st century health care. - PubMed - NCBI, [2014]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25073807>

The gap between policy and practice: a systematic review of patient-centred care interventions in chronic heart failure. - PubMed - NCBI, [2015]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26435042>

The interdependent roles of patients, families and professionals in cystic fibrosis: a system for the coproduction of healthcare and its improvement. - PubMed - NCBI, [2014]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24608555>

What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. - PubMed - NCBI, [2012]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22709336>

4. Patient participation

Patients' preference for involvement in medical decision making: a narrative review. - PubMed - NCBI, [2006]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16442453>

Children and young people's participation in healthcare consultations in the emergency department. - PubMed - NCBI, [2011]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21968412>

End-of-life care--what do cancer patients want? - PubMed - NCBI, [2014]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24281062>

Parent participation in decision-making in health-care services for children: an integrative review. - PubMed - NCBI, [2014]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23406447>

Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. - PubMed - NCBI, [2016]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27450481>

Patient engagement in the inpatient setting: a systematic review. - PubMed - NCBI, [2014]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24272163>

Patient involvement in clinical research: why, when, and how. - PubMed - NCBI, [2016]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27175063>

Patient involvement in quality management: rationale and current status. - PubMed - NCBI, [2015]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26222876>

Patient participation in nursing care on medical wards: An integrative review. - PubMed - NCBI, [2015]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25769475>

Patient-controlled hospital admission in psychiatry: A systematic review. - PubMed - NCBI, [2015]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25832757>

Patients as partners in innovation. - PubMed - NCBI, [2015]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25976152>

Patients or volunteers? The impact of motivation for trial participation on the efficacy of patient decision Aids: a secondary analysis of a Cochrane systematic review. - PubMed - NCBI, [2015]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25943578>

Shared decision making in endocrinology: present and future directions. - PubMed - NCBI, [2016]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26915314>

The voices of children and young people in health: where are we now? - PubMed - NCBI, [2015]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26044136>

Toward a better understanding of patient-reported outcomes in clinical practice. - PubMed - NCBI, [2014]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24884859>

5. Physician-Patient relation

Communication and informed consent in elderly people. - PubMed - NCBI, [2012]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22127308>

Current issues in the physician-patient relationship. - PubMed - NCBI, [2010]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20709469>

DSM-5 and culture: the need to move towards a shared model of care within a more equal patient-physician partnership. - PubMed - NCBI, [2014]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24524720>

Governance mechanisms in the physician-patient relationship: a literature review and conceptual framework. - PubMed - NCBI, [2013]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22882293>

How Do We Talk About the Physician-Patient Relationship? What the Nonempirical Literature Tells Us. - PubMed - NCBI, [2016]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27147640>

Patient-physician communication in oncology: past, present, and future. - PubMed - NCBI, [2005]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15933462>

Relationship, communication, and efficiency in the medical encounter: creating a clinical model from a literature review. - PubMed - NCBI, [2008]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18625918>

The Impact of Patient Participation in Health Decisions Within Medical Encounters: A Systematic Review. - PubMed - NCBI, [2016]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26585293>

The internet and the physician-patient relationship. - PubMed - NCBI, [2010]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20574803>

The physician-patient working alliance. - PubMed - NCBI, [2007]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17188453>

The social gradient in doctor-patient communication. - PubMed - NCBI, [2012]. [en ligne].
[Consulté le 7 octobre 2016]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22409902>

The Zest for Patient Empowerment. - PubMed - NCBI, [2016]. [en ligne]. [Consulté le 7 octobre 2016].
Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27504307>

6. Annexe

1) Patient Participation = 232

"patient participation"[All Fields] AND and[All Fields] AND ("hospital"[All Fields] OR "patient organisation"[All Fields] OR "social life"[All Fields]) AND (Review[ptyp] AND ("2005/01/01"[PDAT] : "2016/12/31"[PDAT])) = 232

2) Patient centred care = 134

"patient centred care"[All Fields] AND (Review[ptyp] AND ("2005/01/01"[PDAT] : "2016/12/31"[PDAT]))

3) Patient-physician relation = 119

- "physician patient relationship"[All Fields] AND (Review[ptyp] AND ("2005/01/01"[PDAT] : "2016/12/31"[PDAT]))

4) Model educational = 15

"model educational"[All Fields]
Review + 2005-2016+filtres