

UNIVERSITE DE STRASBOURG

FACULTE DE MEDECINE, DE MAIEUTIQUE ET DE SCIENCES DE LA SANTE

ANNEE : 2023

N°263

**THESE
PRESENTEE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE**

Diplôme d'Etat
Mention D.E.S de MEDECINE GENERALE

PAR

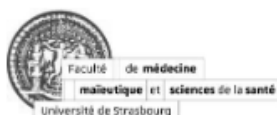
SCHNEIDER Caroline, Jeanne, Paulette, Noëlle
Née le 6 décembre 1994 à COLMAR (Haut-Rhin)

**INCLUSION DE PATIENTS-ENSEIGNANTS DANS LA FORMATION DES
ETUDIANTS EN SANTE. POINT DE VUE DES PATIENTS PAR
ENQUÊTE QUALITATIVE.**

Président de thèse : Monsieur le Professeur Frédéric BLANC

Directeurs de thèse :

Madame la Docteure Carine ZUMSTEIN et Monsieur le Docteur Antoine GIACOMINI



FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏÛTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

Edition SEPTEMBRE 2023
Année universitaire 2023-2024

- **Président de l'Université**
- **Doyen de la Faculté**
- **Première Vice Doyenne de la Faculté**
- **Doyens honoraires :** (1983-1989)
(1989-1994)
(1994-2001)
(2001-2011)
- **Chargé de mission auprès du Doyen**
- **Responsable Administratif**

M. DENEKEN Michel
M. BIBILIA Jean
Mme CHARLOUX Anne
M. MANTZ Jean-Marie
M. VINCENDON Guy
M. BERLINGER Pierre
M. LUDES Bertrand
M. VICENTE Gilbert
M. STEEGMANN Geoffroy



HOPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG (HUS)
Directeur général : N...

A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Séiamak Immunologie biologique
DOLLFUS Héliène Génétique clinique

A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

NOM et Prénoms	CS ²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe	NRPô CS	+ Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'hospitalisation des Urgences de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
ADDEO Pietro	NRPô CS	+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation/HP	53.02 Chirurgie générale
AKLADIOS Cherif	NRPô CS	+ Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
ANDRES Emmanuel	RPô CS	+ Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	53.01 Option : médecine Interne
ANHEIM Mathieu	NRPô NCS	+ Pôle Tête et Cou-CETO - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
Mme ANTAL Maria Cristina	NRPô CS	+ Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre + Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTONI Delphine	NRPô	+ Pôle d'Imagerie - Service de Radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie
ARNAUD Laurent	NRPô NCS	+ Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe	RPô CS	+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation/HP	53.02 Chirurgie générale
BAHRAM Seiamak	NRPô CS	+ Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil - Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03 Immunologie (option biologique)
BAUMERT Thomas	NRPô CS	+ Pôle Hépatito-digestif de l'Hôpital Civil - Institut de Recherche sur les Maladies virales et hépatiques/Fac	52.01 Gastro-entérologie ; hépatologie Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle	NRPô NCS	+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEUQ Rémy	NRPô CS	+ Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales + Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BERNA Fabrice	NRPô CS	+ Pôle de Psychiatrie, santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : Psychiatrie d'Adultes
BERTSCHY Gilles	RPô CS	+ Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume	NRPô NCS	+ Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie/HP	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal	RPô CS	+ Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / HP	48.02 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric	NRPô NCS	- Pôle de Gériatrie - Service Evaluation - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01 Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillissement
BODIN Frédéric	NRPô NCS	+ Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie plastique et maxillo-faciale / Hôpital Civil	50.04 Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Brûlologie
BONNEMAINS Laurent	NRPô NCS	+ Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 - Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
BONNOMET François	NRPô CS	+ Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan	NRPô NCS	+ Pôle de spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie

NOM et Prénoms	CS ⁰²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
BOURBIN Patrice	NRPô	+ Pôle Tête et Cou - CETD	49.01 Neurologie
	CS	- Service de Neurologie - Unité du Sommeil / Hôpital Civil	
Mme BRIGAND Cécile	NRPô	+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation	53.02 Chirurgie générale
	NCS	- Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	
BRUANT-RODIER Catherine	NRPô	+ Pôle de l'Appareil locomoteur	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
	CS	- Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / HP	
Mme CAILLARD-DHLMANN Sophie	NRPô	+ Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO	52.03 Néphrologie
	NCS	- Service de Néphrologie-Dialyse et Transplantation / NHC	
CASTELAIN Vincent	NRPô	+ Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison	48.02 Réanimation
	NCS	- Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	
Mme CEBULA Hélène	NRPô	+ Pôle Tête-Cou	49.02 Neurochirurgie
	NCS	- Service de Neurochirurgie / HP	
CHAKFE Nabil	NRPô	+ Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire Option : chirurgie vasculaire
	CS	- Serv. de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale - NHC	
CHARLES Yann-Philippe	NRPô	+ Pôle de l'Appareil locomoteur	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
	NCS	- Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	
Mme CHARLOUX Anne	NRPô	+ Pôle de Pathologie thoracique	44.02 Physiologie (option biologique)
	NCS	- Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	
Mme CHARPIOT Anne	NRPô	+ Pôle Tête et Cou - CETD	55.01 Oto-rhino-laryngologie
	NCS	- Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	
Mme CHENARD-NEU Marie-Pierre	NRPô	+ Pôle de Biologie	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
	CS	- Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	
CLAVERT Philippe	NRPô	+ Pôle de l'Appareil locomoteur	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
	CS	- Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre supérieur / HP	
COLLANSE Olivier	NRPô	+ Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR	49.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Méd. d'urgence (opt. Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique)
	NCS	- Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	
COLLONGUES Nicolas	NRPô	+ Pôle Tête et Cou-CETD	49.01 Neurologie
	NCS	- Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	
CRIBIER Bernard	NRPô	+ Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie	50.03 Dermato-Vénérologie
	CS	- Service de Dermatologie / Hôpital Civil	
de BLAY de GAIX Frédéric	RPô	+ Pôle de Pathologie thoracique	51.01 Pneumologie
	CS	- Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	
de SEZE Jérôme	NRPô	+ Pôle Tête et Cou - CETD	49.01 Neurologie
	CS	- Centre d'Investigation Clinique (CIC) - AXS / Hôpital de Haute-pierre	
DEBRY Christian	RPô	+ Pôle Tête et Cou - CETD	55.01 Oto-rhino-laryngologie
	CS	- Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	
DERUELLE Philippe	RPô	+ Pôle de Gynécologie-Obstétrique	54.03 Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale; option gynécologie-obstétrique
	NCS	- Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Haute-pierre	
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène	NRPô	+ Pôle de Biologie	47.04 Génétique (type clinique)
	CS	- Service de Génétique Médicale / Hôpital de Haute-pierre	
EHLINGER Matthieu	NRPô	+ Pôle de l'Appareil Locomoteur	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
	NCS	- Service d'Orthopédie-Traumatologie du membre inférieur / HP	
Mme ENTZ-WERLE Natacha	NRPô	+ Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie	54.01 Pédiatrie
	NCS	- Service de Pédiatrie III / Hôpital de Haute-pierre	
Mme FACCA Sybille	NRPô	+ Pôle de l'Appareil locomoteur	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
	CS	- Service de Chirurgie de la Main - BOS Main / Hôpital de Haute-pierre	
Mme FAFI-KREMER Samira	NRPô	+ Pôle de Biologie	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
	CS	- Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	
FAITOT François	NRPô	+ Pôle de Pathologie digestives, hépatiques et de la transplantation	53.02 Chirurgie générale
	NCS	- Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	
FALCOZ Pierre-Emmanuel	NRPô	+ Pôle de Pathologie thoracique	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
	NCS	- Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	
FORNECKER Luc-Matthieu	NRPô	+ Pôle d'Onco-Hématologie	47.01 Hématologie ; Transfusion Option : Hématologie
	NCS	- Service d'hématologie / ICANS	
FOUCHER Jack	NRPô	+ Pôle de Psychiatrie et de santé mentale	49.03 Psychiatrie d'adultes
	NCS	- Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	
GALLIX Benoît	NCS	+ IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afahin	RPô	+ Pôle d'Imagerie	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
	CS	- Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	
GARNON Julien	NRPô	+ Pôle d'Imagerie	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
	NCS	- Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	
GAUCHER David	NRPô	+ Pôle des Spécialités Médicales - Ophtalmologie / SMO	55.02 Ophtalmologie
	NCS	- Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	
GENY Bernard	NRPô	+ Pôle de Pathologie thoracique	44.02 Physiologie (option biologique)
	CS	- Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	
GEORG Yannick	NRPô	+ Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
	NCS	- Serv. de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	
GICQUEL Philippe	NRPô	+ Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie	54.02 Chirurgie infantile
	CS	- Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Haute-pierre	
GOICHOT Bernard	NRPô	+ Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie,	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
	CS	Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne et de nutrition / HP	
Mme GONZALEZ Maria	NRPô	+ Pôle de Santé publique et santé au travail	46.02 Médecine et santé au travail
	CS	- Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail/HC	

NOM et Prénoms	CS ²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GOTTENBERG Jacques-Eric	NRPô CS	+ Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
HANSMANN Yves	RPô NCS	+ Pôle de spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / NHC	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie	NRPô NCS	+ Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine intensive-Réanimation
HIRSCH Edouard	NRPô NCS	+ Pôle Tête et Cou - CETO - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessia	NRPô NCS	+ Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve	RPô CS	+ Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
JAULHAC Benoît	NRPô CS	+ Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie	NRPô CS	+ Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JESEL-MOREL Laurence	NRPô NCS	+ Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges	RPô CS	+ Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau - Secteur Evaluation - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement
Mme KESSLER Laurence	NRPô NCS	+ Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie/ Méd. B / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain	NRPô NCS	+ Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel	NRPô NCS	+ Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme KORGANOW Anne-Sophie	NRPô CS	+ Pôle de spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane	NRPô CS	+ Pôle d'Imagerie - Service Imagerie II - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre	NRPô CS	+ Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II)/HP	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel	RPô NCS	+ Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE Laurence	NRPô CS	+ Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service d'Addictologie / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie (Option : Addictologie)
LANG Hervé	NRPô NCS	+ Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
LAUGEL Vincent	RPô CS	+ Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
Mme LEJAY Anne	NRPô NCS	+ Pôle d'activité médico-chirurgicale cardiovasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de Transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
LE MINOR Jean-Marie	NRPô NCS	+ Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'Imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/HP	42.01 Anatomie
LESSINGER Jean-Marc	RPô CS	+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie générale et spécialisée / LBGS / NHC - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / Haute-pierre	82.00 Sciences Biologiques de Pharmacie
LIPSKER Dan	NRPô NCS	+ Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénéréologie
LIVERNEAUX Philippe	RPô NCS	+ Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Haute-pierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel	NRPô NCS	+ Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Oncologie médicale / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARTIN Thierry	NRPô NCS	+ Pôle de spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline	NRPô NCS	+ Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie ; Addictologie
Mme MATHÉLIN Carole	NRPô CS	+ Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie / ICANS	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent	NRPô CS	+ Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre - Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique

NOM et Prénoms	CS ²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe	NRP6 CS	+ Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MENARD Didier	NRP6 NCS	+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUB	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
MERTES Paul-Michel	RP6 CS	+ Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / NHC	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Alain	NRP6 NCS	+ Institut de Physiologie / Faculté de Médecine + Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MEYER Nicolas	NRP6 NCS	+ Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil + Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEZIANI Ferhat	NRP6 CS	+ Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent	NRP6 CS	+ Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Labo. de Neurobiologie et Pharmacologie cardio-vasculaire- EA7295/ Fac	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier	NRP6 NCS	+ Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MUTTER Didier	RP6 NCS	+ Pôle Hépto-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques	NRP6 CS	+ Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges	NRP6 NCS	+ Pôle d'Imagerie - Service de radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option Radiothérapie biologique
NOLL Eric	NRP6 NCS	+ Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - HP	48.01 Anesthésiologie-Réanimation
OHANA Mickaël	NRP6 NCS	+ Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick	RP6 CS	+ Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne	NRP6 NCS	+ Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine	NRP6 CS	+ Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
PELACCIA Thierry	NRP6 NCS	+ Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Centre de formation et de recherche en pédagogie des sciences de la santé/ Faculté	48.05 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana	NRP6 NCS	+ Pôle Hépto-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick	NRP6 CS	+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie Digestive
PETIT Thierry	CDP	+ ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier	NRP6 NCS	+ ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien	NRP6 CS	+ Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Hautepierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain	NRP6 NCS	+ Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / Hôpital de Hautepierre	44.04 Nutrition
PROUST François	NRP6 CS	+ Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Hautepierre	49.02 Neurochirurgie
Pr RAUL Jean-Sébastien	NRP6 CS	+ Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC + Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie	NRP6 NCS	+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
Pr RICCI Roméo	NRP6 NCS	+ Pôle de Biologie - Département Biologie du développement et cellules souches / IGBMC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge	NRP6 CS	+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
ROMAIN Benoît	NRP6 NCS	+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL-BERNARD Sylvie	NRP6 NCS	+ Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme ROY Catherine	NRP6 CS	+ Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt. clinique)
SANANES Nicolas	NRP6 NCS	+ Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique

NOM et Prénoms	CS ²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
BAUER Arnaud	NRPô NCS	+ Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André	NRPô NCS	+ Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil + Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04 Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian	RPô CS	+ Pôle d'urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
Mme SCHATZ Claude	NRPô CS	+ Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
Mme SCHLUTH-BOLARD Caroline	NRPô NCS	+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
SCHNEIDER Francis	NRPô CS	+ Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen	NRPô CS	+ Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / HC	49.04 Pédopsychiatrie ; Addictologie
SCHULTZ Philippe	NRPô NCS	+ Pôle Tête et Cou - CETD - Service d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
BERFATY Lawrence	NRPô CS	+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive/HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : Hépatologie
BIBILIA Jean	NRPô NCS	+ Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
STEPHAN Dominique	NRPô CS	+ Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique/NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
Mme TALON Isabelle	NRPô NCS	+ Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius	NRPô NCS	+ Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
Mme TRANCHANT Christine	NRPô CS	+ Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
VEILLON Francis	NRPô CS	+ Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel	NRPô NCS	+ Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil + Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Faculté	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VIDAILHET Pierre	NRPô CS	+ Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie d'Urgences, de liaison et de Psychotraumatologie / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane	NRPô NCS	+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales / Faculté	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas	NRPô CS	+ Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptation gériatrique/Hôpital de la Robertsau	51.01 Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WEBER Jean-Christophe Pierre	NRPô CS	+ Pôle de spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01 Option : Médecine Interne
WOLF Philippe	NRPô NCS	+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordonnateur des activités de prélèvements et transplantations des HU	53.02 Chirurgie générale
Mme WOLFF Valérie	NRPô CS	+ Pôle Tête et Cou - Unité Neurovasculaire / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Haute-pierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil - PTM = Plateau technique de microbiologie

* : CS (chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) - CspI : Chef de service par intérim - CSp : Chef de service provisoire (un an)

CU : Chef d'unité fonctionnelle

Pô : Pôle RPô (Responsable de Pôle) ou NRPô (Non Responsable de Pôle)

Cons. : Consultanat hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chefferie de service)

Dir : Directeur

A4 – PROFESSEUR ASSOCIÉ DES UNIVERSITÉS

NOM et Prénoms	CS ²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
CALVEL Laurent	NRPô CS	+ Pôle spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins palliatifs / NHC	46.05 Médecine palliative
HABERBETZER François	CS	+ Pôle Hépatogastro-digestif - Service de Gastro-Entérologie - NHC	52.02 Gastro-Entérologie
SALVAT Eric	CS	+ Pôle Tête-Cou - Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur / HP	48.04 Thérapeutique, Médecine de la douleur, Addictologie

B1 - MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)

NOM et Prénoms	CS ⁰²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
AGIN Arnaud		+ Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et Médecine nucléaire
Mme AYME-DIETRICH Estelle		+ Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie Option : pharmacologie fondamentale
BAHOUGNE Thibault		+ Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques / HC	53.01 Option : médecine interne
BECKER Guillaume		+ Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
BENOTMANE Ilies		+ Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
Mme BIANCALANA Valérie		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille		+ Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire (option clinique)
Mme BOICHARD Amélie		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
BOUSIGES Olivier		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
BOYER Pierre		+ Pôle de Biologie - Institut de Bactériologie / Faculté de Médecine	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
Mme BRU Valérie		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS + Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme BUND Caroline		+ Pôle d'Imagerie - Service de médecine nucléaire et imagerie moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
CARARITO Raphaël		+ Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie
CAZZATO Roberto		+ Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
CERALINE Jocelyn		+ Pôle de Biologie - Département de Biologie structurale Intégrative / IGBMC	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie (option biologique)
CHERRIER Thomas		+ Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
CHOQUET Philippe		+ Pôle d'Imagerie - UFG237 - Imagerie Préclinique / HP	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
CLERE-JEHL Raphaël		+ Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
Mme CORDEANU Elena Mihaela		+ Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique / NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
DALI-YOUCHEF Ahmed Nassim		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
DANION François		+ Pôle de Spécialités médicales - Ophthalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / NHC	45.03 Option : Maladies infectieuses
DEVYS Didier		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme DINKELACKER Véra		+ Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
DOLLÉ Pascal		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina		+ Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / IGBMC	44.02 Physiologie
Mme FARRUGIA-JACAMON Audrey		+ Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC + Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
FELTEN Renaud		+ Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'Investigation Clinique (CIC) - AX5 / Hôpital de Haute-pierre	48.04 Thérapeutique, Médecine de la douleur, Addictologie
FILIBETTI Denis	CS	+ Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
GANTNER Pierre		+ Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
GIANNINI Margherita		+ Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GIES Vincent		+ Pôle de Spécialités médicales - Ophthalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
GRILLON Antoine		+ Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)

NOM et Prénoms	CS ²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GUERIN Eric		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien		+ Pôle de spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine interne et d'Immunologie clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme HARBAN-RASTEI Laura		+ Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice		+ Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS - Service de Biophysique et de Médecine Nucléaire / NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
KASTNER Philippe		+ Pôle de Biologie - Département Génomique fonctionnelle et cancer / IBBMC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume		- Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01 Anatomie (Option clinique)
Mme KRABNY-PACINI Agata		+ Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
Mme LAMOUR Valérie		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice		+ Institut d'Histologie / Faculté de Médecine + Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUZ Thomas		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire
LECOINTRE Lise		+ Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-obstétrique
LENORMAND Cédric		+ Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
LHERMITTE Benoît		+ Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
LUTZ Jean-Christophe		+ Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / Hôpital Civil	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MIGUET Laurent		+ Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTNER	CS	+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Alina		+ Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et Cytologie Pathologiques (Option Clinique)
Mme NOURRY Nathalie		+ Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail / HC	46.02 Médecine et Santé au Travail (option clinique)
PFUFF Alexander		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale /PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
POP Raoul		+ Pôle d'Imagerie - Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
PREVOST Gilles		+ Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
Mme RADOBAVLJEVIC Mirjana		+ Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REDX Nathalie		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC - Service de Chirurgie / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
Mme RIOU Marianne		+ Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
Mme ROLLAND Delphine		+ Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre	47.01 Hématologie ; transfusion (type mixte : Hématologie)
Mme ROLLING Julie		+ Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service Psychothérapeutique pour Enfants et Adolescents / HC	49.04 Pédoopsychiatrie ; Addictologie
Mme RUPPERT Elisabeth		+ Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / HC	49.01 Neurologie
Mme SABOU Alina		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS - Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
SAVIANO Antonio		+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie /HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie
Mme SCHEIDECKER Sophie		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique

NOM et Prénoms	CS ²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SCHRAMM Frédéric		+ Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.D1 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
Mme SOLIS Morgane		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital de Haute-pierre	45.D1 Bactériologie-Virologie ; hygiène hospitalière Option : Bactériologie-Virologie
Mme BORDET Christelle		+ Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.D1 Rhumatologie
Mme TALAGRAND-REBOUL Emilie		+ Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.D1 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
VALLAT Laurent		+ Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre	47.D1 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VELAY-RUSCH Aurélie		+ Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil	45.D1 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
Mme VILLARD Odile		+ Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac	45.D2 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI		+ Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.D1 Pédiatrie
ZOLL Jaffrey		+ Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.D2 Physiologie (option clinique)

B2 – PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS (monoappartenant)

Pr BONAHE Christian PD166	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
---------------------------	---	---

B3 - MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS (monoappartenant)

Mme CHABRAN Elena	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
M. DILLENSEGER Jean-Philippe	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
Mr KESSEL Nils	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr LANDRE Lionel	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
Mme MIRALLES Célia	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mme SCARFONE Marianna	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mme THOMAS Marion	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr VAGNERON Frédéric	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr ZIMMER Alexis	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques

C - ENSEIGNANTS ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE**C1 - PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)**

Pr^e Ass. DUMAS Claire
 Pr^e Ass. GROB-BERTHOU Anne
 Pr Ass. GUILLOU Philippe
 Pr Ass. HILD Philippe
 Pr Ass. ROUGERIE Fabien

C2 - MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE - TITULAIRE

Dr^e CHAMBE Juliette
 Dr LORENZO Mathieu

C3 - MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

Dr^e DELACOUR Chloé
 Dr GIACOMINI Antoine
 Dr HOLLANDER David
 Dr^e SANSELME Anne-Elisabeth
 Dr SCHMITT Yannick

E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Dr ASTRUC Dominique	+ Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / HP
Dr DEMARCHI Martin	+ Pôle Oncologie médico-chirurgicale et d'Hématologie - Service d'Oncologie Médicale / ICANS
Mme Dr ^e GOURIEUX Bénédicte	+ Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil
Dr KAROCHER Patrick	+ Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Robertsau
Dr LEFEBVRE Nicolas	+ Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie - Hygiène (SMO) - Service des Maladies Infectieuses et Tropicales / Nouvel Hôpital Civil
Dr NISAND Gabriel	+ Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil
Mme Dr ^e PETIT Flore	+ Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie - Hygiène (SMO) - UCSA
Dr PIRRELLO Olivier	+ Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO
Dr REY David	+ Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dr ^e RONDE OUSTEAU Cécile	+ Pôle Locomax - Service de Chirurgie Séptique / Hôpital de Hautepierre
Mme Dr ^e RONBIERES Catherine	+ Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Centre Clinico Biologique d'AMP / CMC
Dr TOHOMAKOV Dimitar	+ Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques / Hôpital de Hautepierre
Mme Dr ^e WEISS Anne	+ Pôle Urgences - SAMU67 - Médecine Intensive et Réanimation - SAMU

F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o **de droit et à vie (membre de l'Institut)**
 CHAMBON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)
 MANDEL Jean-Louis (Génétique et biologie moléculaire et cellulaire)
- o **pour trois ans (1er septembre 2020 au 31 août 2023)**
 BELLOCQ Jean-Pierre (Service de Pathologie)
 DANION Jean-Marie (Psychiatrie)
 KOPFERSCHMITT Jacques (Urgences médico-chirurgicales Adultes)
 MULLER André (Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur)
- o **pour trois ans (1er septembre 2021 au 31 août 2024)**
 DANION Anne (Pédopsychiatrie, addictologie)
 DIEMUNSCH Pierre (Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale)
 HERBRECHT Raoul (Hématologie)
 STEIB Jean-Paul (Chirurgie du rachis)
- o **pour trois ans (1er septembre 2022 au 31 août 2025)**
 Mme QUOIX Elisabeth (Pneumologie)
- o **pour cinq ans (1er septembre 2023 au 31 août 2028)**
 CHRISTMANN Daniel (Maladies infectieuses et tropicales)
 GRUCKER Daniel (Physique biologique)
 HANNEDOUCHE Thierry (Néphrologie)
 KEMPF Jean-François (Chirurgie orthopédique et de la main)
 MOULIN Bruno (Néphrologie)
 PINGET Michel (Endocrinologie)
 ROGUE Patrick (Biochimie et Biologie moléculaire)
 ROUL Gérard (Cardiologie)

F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITÉS ASSOCIÉ (mi-temps)

M. SOLER Luc CNU-31 IRCAD

F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

Pr DETAPPE Alexandre
 Prre LAMDUILLE-CHEVALIER Catherine
 Pr LECOQ Jéhan
 Pr MABTELLI Antoine
 Pr MATSUSHITA Kensuke
 Pr QUERLEU Denis
 Pr REIS Jacques
 Prre RONGIERES Catherine
 Prre SEELIGER Barbara

G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94	KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98
BABIN Serge (Orthopédie et Traumatologie) / 01.09.01	LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98
BALDAUF Jean-Jacques (Gynécologie obstétrique) / 01.09.21	LANGER Bruno (Gynécologie) / 01.11.19
BAREISS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12	LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95
BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95	LONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10
BAUMANN René (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.10	LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16
BECMEUR François (Chirurgie Pédiatrique) / 01.09.23	MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03
BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16	MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13
BERTHEL Marc (Gériatrie) / 01.09.18	MANDEL Jean-Louis (Génétiq ue) / 01.09.16
BIENTZ Michel (Hygiène Hospitalière) / 01.09.04	MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14
BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.17	MARESCAUX Christian (Neurologie) / 01.09.19
BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95	MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16
BOEHM-BURGER Nelly (Histologie) / 01.09.20	MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99
BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03	MARK Manuel (Génomique fonctionnelle et cancer-IGBMC) / 01.07.23
BOUSQUET Pascal (Pharmacologie) / 01.09.19	MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07
BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99	MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13
BRETTES Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10	MEYER Pierre (Biostatistiques, informatique méd.) / 01.09.10
BURSTEIN Claude (Pédopsychiatrie) / 01.09.18	MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.11
CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au travail) / 01.09.15	MOSSARD Jean-Marie (Cardiologie) / 01.09.09
CAZENAVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15	NISAND Israël (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.19
CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95	OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13
CHAUVIN Michel (Cardiologie) / 01.09.18	PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15
CHELLY Jameleidine (Diagnostic génétique) / 01.09.20	PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15
CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12	Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.11
CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 31.10.16	POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation) / 01.09.18
COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00	REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98
CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11	RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02
DIETMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17	RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10
DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17	SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14
DUCLOS Bernard (Hépatogastro-Hépatologie) / 01.09.19	SAUDER Philippe (Réanimation médicale) / 01.09.20
DUFOUR Patrick (Centre Paul Straus) / 01.09.19	SAUVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04
DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa. Chir.) / 01.09.13	SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01
EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10	SCHLIENGER Jean-Louis (Médecine interne) / 01.08.11
FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02	SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12
FISCHBACH Michel (Pédiatrie) / 01.10.16	SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.06
FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.09	STEIB Annick (Anesthésiologie) / 01.04.19
GAY Gérard (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.13	STIERLE Jean-Luc (ORL) / 01.09.10
GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14	STOLL Claude (Génétiq ue) / 01.09.09
HASSELMANN Michel (Réanimation médicale) / 01.09.18	STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15
HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06	STORCK Daniel (Médecine interne) / 01.09.03
HEID Ernest (Dermatologie) / 01.09.04	TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06
IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98	TONGIO Jean (Radiologie) / 01.09.02
JACQUIN Didier (Urologie) / 09.08.17	VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16
JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11	VEILLON Francis (Imagerie viscérale, ORL et mammaire) / 01.09.23
JESSEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04	VETTER Denis (Méd. interne, Diabète et mal. métabolique) / 01.01.23
KAHN Jean-Luc (Anatomie) / 01.09.18	VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13
KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06	WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09
KREMER Michel / 01.05.98	WIHLM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13
KRETZ Jean-Georges (Chirurgie vasculaire) / 01.09.18	WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15
KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07	WILLARD Daniel (Pédiatrie) / 01.09.96
KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08	WOLFRAM-GABEL Renée (Anatomie) / 01.09.96
KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07	

Légende des adresses :

FAC : Faculté de Médecine - 4, rue Kirschleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.85.35.20 - Fax : 03.68.85.35.18 ou 03.68.85.34.67

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) :

- NHC : *Nouvel Hôpital Civil* - 1, place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03 69 55 07 08
- HC : *Hôpital Civil* - 1, place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.11.67.68
- HP : *Hôpital de Haute-pierre* - Avenue Molière - B.P. 49 - F - 67098 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.12.80.00
- *Hôpital de La Robertsau* - 83, rue Himmerich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.11.55.11
- *Hôpital de l'Elsau* - 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.68.11.67.68

ICANS - Institut de Cancérologie Strasbourg - 17 rue Albert Calmette - 67200 Strasbourg - Tél. : 03 68 76 67 67

CMCO - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical - 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schiltigheim - F - 67303 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.62.83.00

C.C.O.M. - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main - 10, avenue Baumann - B.P. 96 - F - 67403 Illkirch Graffenstaden Cedex - Tél. : 03.68.55.20.00

E.F.S. - Etablissement Français du Sang - Alsace - 10, rue Spielmann - BP N°36 - 67065 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.21.25.25

IURC - Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau - CHU de Strasbourg et UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clemenceau - 67082 Strasbourg Cedex

**RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ
DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG**

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

**LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS QUI LUI SONT PRÉSENTÉES
DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES A LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER**

Serment d'Hippocrate

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

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

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque. »

Dédicaces et remerciements

A Monsieur le Professeur Frédéric Blanc,

Je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à mon travail de thèse et de me faire l'honneur de présider ce jury de thèse.

A mes deux directeurs de thèse, Madame la Docteure Carine Zumstein et Monsieur le Docteur Antoine Giacomini,

Je vous remercie de m'avoir accompagnée et guidée pendant ce travail de thèse.

A Monsieur le Docteur Jean-Marc Michel,

Je vous remercie de me faire l'honneur de participer à mon jury de thèse et de m'avoir fait confiance pour travailler au sein de l'hôpital de jour du CPA.

A mes deux co-thésardes Manon Hilgert et Jérôme Mall,

Merci pour votre aide et tout vos bons conseils tout au long de ce travail de thèse.

Aux dix patients qui ont accepté de participer aux entretiens de ma thèse,

Merci de m'avoir accordé votre temps pour nos échanges qui ont permis d'aboutir à ce travail de thèse.

Aux Drs Véronique Wucher, Johnny Lenertz et Claude Siegel,

Merci de m'avoir fait aimer la médecine générale durant mon premier semestre d'internat.

A tous les médecins, internes et externes et soignants croisés durant mes études,

Merci pour tous ces moments et connaissances échangés.

A mes parents et à mon frère Thibault,

Merci pour votre accompagnement, pour votre soutien, votre bienveillance de tous les instants et pour vos conseils toujours aussi avisés et justes. J'ai de la chance de vous avoir à mes côtés.

A ma grand-mère,

Merci pour ton soutien et ton regard bienveillant depuis toutes ces années.

A ma Marraine,

Merci pour les bons moments partagés, pour tes conseils et ton soutien.

A Mathilde,

Merci pour toutes ces aventures partagées depuis bientôt dix ans, les voyages, les découvertes et les fous rires. Merci pour ta sincérité et ta bienveillance de tous les instants. J'espère avoir la chance de t'avoir encore longtemps à mes côtés.

A Brume,

Merci pour ta présence tout au long de nos études et de ce travail de thèse. Merci pour les longues journées à la bibliothèque en D4. Merci pour ta douceur et tes conseils avisés. J'espère avoir la chance de t'avoir encore longtemps à mes côtés.

A Camille et Marie,

Merci pour tous les bons moments partagés tout au long de nos études, les voyages, les fous rires.

A Delphine,

Merci pour toutes les aventures et les voyages, merci pour tes conseils pour ce travail de thèse.

A Marine,

Merci pour ta bienveillance, ta bonne humeur et tes conseils avisés depuis l'époque du Stift.

A Mégane,

Merci pour les voyages, ton aide pour les dessins d'anatomie en P1 et ta présence.

A Lauriane,

A ma toute première voisine à mon arrivée à Strasbourg, merci pour tous les moments partagés.

A tous les Stiftiens,

Merci à vous qui m'accompagnez depuis le début de mes études, à nos fous rires et pour toutes les aventures partagées.

A Marie, Maud et Maxime,

Merci pour votre bienveillance et vos conseils à mon arrivée en cardiologie à Schweitzer.

A Adam,

Merci pour ton aide pour la retranscription des entretiens de cette thèse qui m'a fait gagner un temps précieux.

Au Dr Anthony,

Merci pour ton aide pour l'aboutissement de ce travail de thèse.

Au Dr Cécile Weiss ,

Merci pour tes bons conseils et ton écoute bienveillante.

Au Dr Birembaux

A ma première interne, merci pour ton soutien durant ton semestre au CPA.

Au Dr Caltabellotta, à toutes les infirmières, les aides-soignantes, à tout le personnel de l'hôpital de jour de Gériatrie du CPA,

Aux médecins du CPA,

Merci pour votre soutien, votre bienveillance et votre compréhension durant l'année nécessaire à l'aboutissement de ma thèse.

Table des matières

Serment d'Hippocrate	13
Dédicaces et remerciements	14
Glossaire	27
Table des figures et des illustrations	28
Introduction.....	29
Méthode.....	33
1. Type de thèse	33
2. Population de l'étude et recrutement.	33
3. Recueil de données	35
4. Analyse des données	36
5. Principes éthiques fondateurs et respect de la réglementation.....	36
Résultats.....	38
1. Présentation et caractéristiques de la population étudiée.....	38
2. Quel est le profil du patient-enseignant et quelles sont ses qualités ?	40
2.1. Le caractère fondateur de la maladie chronique et du savoir expérientiel dans la construction du patient-enseignant.....	40
2.2. Y-a-t-il des pathologies chroniques plus fréquentes que d'autres chez les patients-enseignants ?.....	41
2.3. La question du délai depuis le diagnostic de la maladie chronique.....	42
2.4. Le cas particulier des aidants de patients malades chroniques.....	42
2.5. Les qualités identifiées chez les patients-enseignants.....	43
3. Pour quelles raisons le patient souhaite-t-il devenir patient-enseignant ?	44
3.1. Quelles sont les motivations des patients à devenir « patient-enseignant » ?	44
3.1.1. Des motivations altruistes et tournées vers les autres.	44
3.1.2. L'impression d'être utile, d'apporter sa pierre à l'édifice, voire une réelle vocation... 46	
3.1.3. Reprendre le pouvoir sur sa maladie chronique	46
3.1.4. Valoriser et expliquer son parcours de malade chronique.	47
3.1.5. Faire preuve de solidarité avec les autres patients et les étudiants.	47
3.2. Quel est le contenu du message que les patients-enseignants souhaitent transmettre aux étudiants ?.....	48
3.2.1. Transmettre sa vision de la maladie chronique et du système de santé aux étudiants.	48
3.2.2. Transmettre son souhait d'une nouvelle relation médecin-patient.	48
3.2.3. Donner aux étudiants en santé les clefs pour comprendre les patients.....	49

3.2.4.	Favoriser le développement de l'ouverture d'esprit de l'étudiant.	50
3.2.5.	Développer la confiance en eux des étudiants.	51
3.3.	Quelles sont les appréhensions rapportées par les patients-enseignants ?.....	51
3.3.1.	Accepter de se dévoiler à des inconnus et appréhender leur réaction.	51
3.3.2.	Etre effrayé par l'investissement nécessaire pour être patient-enseignant.....	52
3.3.3.	Douter d'avoir les capacités suffisantes pour être patient-enseignant.	52
3.3.4.	Une appréhension liée à l'entrée dans le monde inconnu des patients-enseignants. .	53
3.3.5.	Accepter d'être flexible et de s'adapter en permanence.	53
3.4.	Quels sont les freins et frustrations expérimentées par le patient souhaitant devenir patient-enseignant ?	54
3.4.1.	Se sentir limité dans son discours par les médecins.	54
3.4.2.	Les difficultés de gestion des étudiants.	55
3.4.3.	Les difficultés liées au caractère expérimental de la participation des patients à l'enseignement.	56
3.4.4.	Les difficultés liées à la maladie et à l'investissement dans le projet.	57
3.4.5.	Les difficultés techniques présentes lors des interventions des patients-enseignants.	57
3.4.6.	Une mauvaise expérience dans l'enseignement.	57
3.4.7.	Des difficultés à l'idée de partager cette expérience avec ses médecins.	58
4.	Sous quelles formes peut-on impliquer les patients-enseignants dans la formation des futurs professionnels de santé ?.....	59
4.1.	Quel est le degré d'expérience des patients-enseignants interrogés ?	59
4.2.	Le cas particulier du témoignage.	60
4.3.	L'Education Thérapeutique du Patient.....	60
4.4.	Servir de patient-fictif lors de simulations ou de sessions de jeux de rôle.	61
4.5.	Participer à l'animation de cours destinés aux étudiants.	61
4.6.	Participer à l'évaluation des étudiants : l'encadrement d'examens, de travaux de fin d'études et des jurys de thèse.	62
4.7.	Le patient-enseignant impliqué dans la formation de ses futurs collègues.....	63
4.8.	Le patient-enseignant impliqué dans les projets de recherche.	63
5.	Quelles sont les clefs pour garantir la réussite des interventions incluant les patients-enseignants ?.....	64
5.1.	Des modalités d'intervention à favoriser.	64
5.1.1.	La co-animation.	64
5.1.2.	Les travaux pratiques et la simulation.....	65
5.2.	Comment garantir la qualité des interventions des patients-enseignants ?	65

5.2.1.	Réfléchir sur les modalités techniques adaptées à chaque cours.....	65
5.2.2.	Choisir le moment adéquat du cursus pour l'intervention.	66
5.2.3.	Définir le cadre de l'intervention au début de celle-ci et instaurer la discipline nécessaire.....	67
5.2.4.	Apprendre à gérer l'organisation du temps dédié à l'intervention.	67
5.2.5.	Adopter la bonne attitude pour la réussite de l'intervention.	68
6.	Comment le patient-enseignant doit-il gérer les trois temps de son intervention (en amont, pendant et en aval de celle-ci) ?	69
6.1.	La préparation de l'intervention en amont de celle-ci.....	69
6.1.1.	Créer un groupe de pilotage dédié à la préparation de l'intervention.	69
6.1.2.	Fixer le rôle de chaque intervenant en amont du cours.	70
6.1.3.	Identifier les besoins de chaque intervenant en amont de celle-ci.	71
6.1.4.	Tester le déroulement de l'intervention lors d'une répétition générale.	71
6.1.5.	Communiquer en permanence avec les autres intervenants.	72
6.1.6.	Favoriser la création d'un lien de confiance entre les différents intervenants.	72
6.1.7.	Utiliser toutes les capacités du patient-enseignant.	73
6.2.	La gestion du cours pendant l'intervention.	73
6.3.	La gestion du cours après l'intervention.	74
6.3.1.	Gérer la fin immédiate de l'intervention.....	74
6.3.2.	Organiser le débriefing de l'intervention et chercher une amélioration permanente de celle-ci.	75
6.3.3.	Apprendre à gérer les difficultés techniques identifiées lors des interventions.	75
6.3.4.	La communication entre les différents intervenants se poursuit après la fin de l'intervention.....	76
6.4.	Les clefs pour la réalisation d'une intervention réussie.....	76
6.4.1.	Chercher la participation des étudiants lors des interventions en rendant les cours attrayants.	76
6.4.2.	Utiliser les qualités des patients-enseignants pour la réussite du cours.	77
7.	Comment peut-on imaginer les modalités de recrutement de nouveaux patients-enseignants?	78
7.1.	Où trouver des candidats patients-enseignants?.....	78
7.2.	Qui peut être chargé du recrutement des futurs patients-enseignants?	79
7.3.	Doit-on sélectionner les candidats patients-enseignants ou accepter toute candidature?	80
7.4.	Sur quels critères doit-on sélectionner les candidats patients-enseignants ?	80

7.5.	Comment peut-on imaginer le processus de recrutement des patients-enseignants en pratique ?	83
7.6.	Quels sont les freins et difficultés que l'on peut rencontrer lors du recrutement de patients-enseignants ?	85
8.	Sous quelles modalités peut-on imaginer la formation du patient-enseignant en amont de son intervention ?	86
8.1.	Quels types de formations ont été réalisés par les patients interrogés?	86
8.1.1.	La formation des 40 heures dédiée à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP).	86
8.1.2.	Se former en comparant ses pratiques à celles des autres patients-enseignants.	87
8.1.3.	Se former en intégrant des formations de niveau universitaires.....	87
8.2.	Quelles formations peuvent être recommandées aux futurs patients-enseignants?	88
8.2.1.	Quel doit être le contenu des formations à destination des patients-enseignants?....	88
8.2.2.	Le cas particulier de la formation des 40 heures spécifiques de l'ETP.....	88
8.2.3.	La formation pratique par un patient-enseignant expérimenté par compagnonnage.	89
8.2.4.	La participation aux congrès et aux groupes d'échanges incluant des patients-enseignants.....	89
8.3.	Quel est l'intérêt de former les patients-enseignants?.....	90
8.4.	Quelles sont les motivations des patients-enseignants à se former?.....	90
8.4.1.	Se former pour approfondir ses connaissances.	90
8.4.2.	Un temps de formation obligatoire pour garantir la qualité du futur enseignement. .	91
8.4.3.	Se former pour acquérir la légitimité et la crédibilité nécessaires à toute intervention.	92
8.4.4.	Un temps de formation pour se sentir rassuré avant les premières interventions.	92
8.4.5.	La formation comme une porte ouverte vers de nouvelles expériences.	92
8.5.	Quels peuvent être les freins éprouvés par les patients-enseignants vis-à-vis de la participation à des formations ?	93
8.5.1.	Une formation ressentie comme non indispensable en cas de témoignage.	93
8.5.2.	La question du budget nécessaire au financement des formations.	93
8.5.3.	La gestion des difficultés liées à leur pathologie chronique.	94
8.5.4.	Le manque d'intérêt ressenti vis-à-vis des formations.	94
9.	Peut-on envisager une participation des patients-enseignants à l'évaluation des étudiants en santé ?	95
9.1.	Quels sont les prérequis nécessaires avant d'intégrer les patients-enseignants à l'évaluation des étudiants en santé ?.....	95
9.1.1.	Définir le rôle du patient au sein de l'évaluation.	95
9.1.2.	Confier au patient-enseignant une forme d'évaluation adaptée à ses compétences. .	95

9.1.3.	Apprendre au patient la bonne attitude à adopter pour l'évaluation des étudiants. ..	96
9.1.4.	La préparation de l'évaluation pour garantir l'équité entre les étudiants et l'efficacité de l'évaluation.....	96
9.2.	Comment peut-on imaginer les modalités techniques de l'évaluation des étudiants en santé par les patients-enseignants ?.....	96
9.2.1.	Les souhaits des patients-enseignants concernant leur participation à l'évaluation. ..	97
9.2.2.	L'intérêt d'une co-évaluation des étudiants en santé.....	98
9.3.	Quelles sont les motivations des patients-enseignants à l'idée de participer à l'évaluation des étudiants en santé ?.....	98
9.3.1.	Avoir déjà eu une expérience dans l'évaluation des patients-enseignants et souhaiter recommencer.	98
9.3.2.	Se sentir légitime et apte à évaluer les étudiants en santé.	99
9.3.3.	L'évaluation des étudiants par les patients-enseignants fait partie intégrante de l'enseignement.....	99
9.4.	Quels pourraient être les freins à l'évaluation des étudiants en santé par les patients-enseignants ?.....	100
9.4.1.	L'évaluation comme point d'orgue de l'intégration des patients à l'enseignement. .	100
9.4.2.	La complexité de l'évaluation des étudiants.....	100
9.4.3.	Avoir peur d'être confronté au facteur humain inhérent à chaque évaluation.	101
9.4.4.	Douter d'avoir les compétences nécessaires à l'évaluation des étudiants.....	101
10.	A quelle rémunération peuvent prétendre les patients-enseignants ?.....	102
10.1.	Pour quelles raisons les patients-enseignants souhaitent-ils obtenir une rémunération?.....	102
10.1.1.	La rémunération comme valorisation de l'investissement fourni.	102
10.1.2.	L'obtention d'une rémunération est un réel combat pour les patients-enseignants.	103
10.1.3.	Respecter le souhait des patients-enseignants concernant leur rémunération.....	103
10.1.4.	Les patients-enseignants souhaitent « obtenir ce à quoi ils ont le droit ».	104
10.1.5.	Légitimer la rémunération des patients-enseignants en la codifiant.	104
10.2.	Quelles peuvent être les méthodes ou actions que les patients-enseignants peuvent employer pour obtenir une rémunération ?.....	105
10.2.1.	Travailler en groupe à la question de la rémunération des patients-enseignants pour être en force dans les négociations.....	105
10.2.2.	Chercher à obtenir un financement fléché par les instances pour rémunérer les patients-enseignants.....	105
10.2.3.	Se muer en militant dans le but d'obtenir une rémunération.....	106
10.2.4.	La création d'une structure administrative pour faciliter le paiement de son activité.	106

10.2.5.	Accepter la négociation avec les instances ainsi qu'un certain degré de flexibilité. ..	107
10.2.6.	Le cas particulier de l'intervention bénévole	107
10.3.	Quels sont les difficultés et les freins rencontrés par les patients-enseignants dans la quête d'une rémunération ?	108
10.3.1.	Pâtir du côté expérimental de la participation des patients-enseignants et du manque de législation concernant cette participation.	108
10.3.2.	Le manque de reconnaissance de la quantité de travail fourni par les patients-enseignants.....	109
10.3.3.	La difficile uniformisation de la rémunération des patients-enseignants.....	109
10.3.4.	La dépendance au bon vouloir des différentes écoles et institutions.	110
10.3.5.	La complexité des démarches à effectuer par les patients-enseignants pour obtenir une rémunération.	110
10.3.6.	Le refus d'une rémunération par certains patients-enseignants ou institutions.....	110
11.	Quelle pourrait-être l'appellation des patients s'impliquant dans la formation des étudiants en santé ?	112
11.1.	Y a-t-il un intérêt à obtenir un consensus autour d'une appellation universelle pour les patients s'impliquant dans l'enseignement ?	112
11.2.	Les souhaits des patients concernant leur appellation officielle.	113
11.3.	Les difficultés rencontrées dans l'obtention d'un consensus sur le terme à utiliser.	114
11.4.	Les différentes propositions d'appellations des patients.	114
11.4.1.	L'utilisation du terme « patient-enseignant ».....	114
11.4.2.	L'utilisation du terme « patient-expert ».	115
11.4.3.	L'utilisation du terme « patient-partenaire ».....	116
11.4.4.	Les autres termes utilisés par les patients.	117
12.	Les réflexions des patients enseignants autour de leur statut, de leur légitimité et de la reconnaissance de leur action.....	118
12.1.	Concernant la quête d'un statut officiel par les patients-enseignants.	118
12.1.1.	Pourquoi les patients-enseignants souhaitent-ils avoir un statut officiel ?	118
12.1.2.	Quels semblent être les prérequis à remplir en vue de l'obtention d'un statut officiel ?	119
12.2.	Quelles sont les difficultés rencontrées par les patients dans l'obtention d'un statut officiel ?	120
12.3.	Les réflexions des patients-enseignants autour de la reconnaissance de leur implication.....	121
12.3.1.	Que représente la reconnaissance de leur implication pour les patients-enseignants ?	121

12.3.2.	Sous quelles formes la reconnaissance envers les patients-enseignants peut-elle être transcrite ?.....	121
12.3.3.	Comment les patients-enseignants peuvent-ils obtenir cette reconnaissance ?	122
12.3.4.	Quelles sont les difficultés rencontrées par les patients-enseignants dans leur quête de reconnaissance ?	122
12.4.	Les réflexions des patients-enseignants autour de la légitimité de leur implication.	123
13.	Quel est l'intérêt de faire participer des patients à l'enseignement et comment peut-on promouvoir cette démarche ?	124
13.1.	Quel est l'intérêt de faire participer les patients aux enseignements ?	124
13.1.1.	Confronter les étudiants à la réalité de leur futur travail via leur rencontre avec les patients-enseignants.....	124
13.1.2.	Le patient-enseignant fournit des nouvelles connaissances aux étudiants.....	125
13.1.3.	Le patient-enseignant forme les étudiants aux relations humaines.....	125
13.1.4.	Le patient-enseignant sert de médiateur pour favoriser la discussion entre étudiants et enseignants traditionnels.....	126
13.1.5.	Le professionnalisme des patients-enseignants.....	126
13.2.	Quels sont les freins à la participation des patients à l'enseignement ?	127
13.3.	Comment peut-on développer la participation des patients à l'enseignement ?	127
13.3.1.	Développer une structure dédiée pour piloter et gérer l'organisation des interventions.	127
13.3.2.	Bénéficier du soutien des associations de patients.	128
13.3.3.	Inciter les patients-enseignants à adopter une attitude professionnelle.	129
13.3.4.	Répondre aux besoins des médecins-enseignants et bénéficier de leur soutien.	129
13.4.	Comment peut-on promouvoir la participation des patients-enseignants à l'enseignement ?	130
13.4.1.	Chercher à obtenir le soutien des administrations et leur visibilité.	130
13.4.2.	Promouvoir les projets incluant les patients-enseignants en recrutant de plus en plus de patients.....	130
13.4.3.	Chercher à regrouper les différents patients-enseignants et bénéficier d'une coordination.	131
13.4.4.	S'inspirer des actions des patients-enseignants réalisées dans d'autres facultés.	131
13.4.5.	La promotion des projets incluant les patients-enseignants par les personnes satisfaites.....	132
13.4.6.	Cibler les personnes qui bénéficieront de l'intervention des patients-enseignants...	132
13.5.	Comment peut-on accompagner les patients dans le développement de leurs compétences ?	133

13.5.1.	Accompagner et informer le patient-enseignant à chaque étape de son engagement.	133
13.5.2.	La force du compagnonnage par les médecins et les autres patients-enseignants....	133
13.5.3.	Développer la confiance en lui du patient-enseignant.	134
13.5.4.	Anticiper les difficultés possibles pour les patients-enseignants et chercher à les contrer.	135
13.5.5.	Créer une relation de confiance avec un interlocuteur privilégié.....	135
13.5.6.	Tendre vers une autonomie du patient-enseignant.	135
Discussion.....		136
1.	Synthèse des principaux résultats.....	136
2.	Forces et limites du travail de thèse.	141
2.1.	Quels sont les points forts de ce travail de thèse ?.....	141
2.1.1.	Population étudiée dans le travail de thèse.....	141
2.1.2.	Méthode employée pour le travail de thèse.....	142
2.2.	Quels sont les points faibles de ce travail de thèse ?.....	143
2.2.1.	Population étudiée dans le travail de thèse.....	143
2.2.2.	Méthode employée pour le travail de thèse.....	143
3.	La construction et la sélection de l'appellation des patients-enseignants.	145
3.1	Une revue de la littérature regroupant les différentes terminologies utilisables.	145
3.2.	Les apports du modèle de Montréal à la réflexion autour de l'appellation des patients-enseignants.....	146
3.3.	Le point de vue des patients interrogés sur la terminologie à employer.	146
4.	L'implication des patients dans la formation des étudiants en santé, un nouveau rôle à apprivoiser.....	148
4.1.	Le caractère novateur de l'intégration des patients à l'enseignement.	148
4.2.	La nécessité de l'accompagnement des patients-enseignants.	149
5.	Le champ des possibles de l'implication des patients-enseignants est très vaste.....	150
5.1.	La quête d'une implication constante dans les cours à destination des étudiants.	151
5.2.	L'implication des patients au-delà de l'enseignement.....	151
5.3.	La question de l'autonomie accordée aux patients dans le domaine de l'enseignement.	152
6.	La question de l'organisation des formations et de l'accompagnement des futurs patients-enseignants.	153
6.1.	L'organisation d'un temps de formation pour le futur patient-enseignant.....	153
6.2.	Le choix des critères de recrutement et de formation des patients-enseignants.	154

7. Une place à défendre : la question du statut, de la reconnaissance et de la rémunération des patients-enseignants.....	155
7.1. Le statut officiel des patients-enseignants traduit une modification de la relation médecin-patient.....	155
7.2. La quête d'une rémunération par les patients-enseignants.....	156
8. La participation des patients à l'enseignement, un domaine en développement et nécessitant la poursuite de recherches.....	158
Conclusion	160
Annexes	163
Annexe n°1 : La fiche d'information envoyée aux différentes facultés	163
Annexe n°2 : La grille d'entretien semi-dirigée	165
Annexe n°3 : La grille COREQ	166
Bibliographie.....	168

Glossaire

L'abréviation PX est utilisée pour remplacer « Patient n°X ».

ARS : Agence Régionale de Santé

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPTS : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

DES : Diplôme d'Etudes Spécialisées

DMG : Département de Médecine Générale

ECOS : Examen Clinique à Objectif Standardisé

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FO5 et FO7 : Formation Optionnelle n°5 et Formation Optionnelle n°7

GEPRI : Groupes d'Enseignements à la Pratique Réflexive entre Internes

HAS : Haute Autorité de Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SIFEM : Société Internationale Francophone d'Education Médicale

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

Table des figures et des illustrations

Tableau n°1 : Caractéristiques socio-professionnelles des patients interrogés.

Tableau n°2 : Les motivations incitant les patients à devenir patients-enseignants.

Introduction

Depuis plusieurs décennies, le système de santé français traverse une période de profonde mutation. Avec l'amélioration des prises en soins sur les plans médical et technique, la survie avec certaines pathologies auparavant grevées d'un pronostic sombre est maintenant prolongée. Ainsi de plus en plus d'individus vivent au quotidien avec une ou plusieurs pathologies chroniques, on peut parler d'émergence des maladies chroniques.

Or la vie avec une pathologie chronique est différente de celle avec une pathologie aiguë. Les patients concernés par de telles pathologies doivent apprendre à gérer leurs symptômes et traitements au quotidien et deviennent de ce fait de réels acteurs de leur prise en soins. Dans ce contexte, on observe une évolution de la relation entre les professionnels de santé et les patients, ceux-ci cherchant à obtenir davantage de contrôle sur leur prise en soins en tissant un réel partenariat avec les soignants. Cette évolution est progressive et permet au patient de passer « *d'un sujet ignorant et passif d'un traitement décidé et prescrit par un autre, celui qui sait* » (J. Lagrée) (1) où le médecin est maître de la prise en charge et décide pour le patient dans un modèle paternaliste à un « *un patient acteur et auteur de ses soins* » (L. Flora) (2) où le patient et le professionnel de santé décident ensemble de la prise en soin du patient. Cette modification relationnelle est fondamentale, la relation entre médecin et patient constituant un facteur crucial de la qualité des soins qui seront dispensés aux patients.

Cette mutation de la relation de soins et du système de santé est également sous-tendue par une évolution de la législation avec la promulgation de la loi fondatrice du 4 mars 2002 « *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* » (3). Cette loi introduit le principe de « *consentement libre et éclairé de la personne* » (3) qui implique pour tout professionnel de santé la nécessité d'apporter aux patients les éléments nécessaires et suffisants pour participer aux décisions thérapeutiques le concernant.

La loi du 21 juillet 2009 portant sur la « *réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires* » (4) impose quant à elle la présence d'un représentant des usagers au niveau régional et cherche à améliorer les compétences des patients en développant des programmes d'Education Thérapeutique du Patient.

De plus, la loi du 24 juillet 2019 « *relative à l'organisation et à la transformation du système de santé* » (5) en lien avec le projet « *Ma Santé 2022* » (6) cherche à favoriser la « *participation des patients dans les formations pratiques et théoriques* ». (7) Le législateur invite ainsi à « *repenser les formations de santé et les évaluations en prenant en compte le point de vue et la perspective du patient.* »

Grâce à cette dynamique et à ce support légal, il est maintenant possible d'accélérer l'implication des patients-enseignants dans la formation des étudiants en santé. En effet, cette démarche est une traduction de la prise de pouvoir du patient au sein du système de santé. En sollicitant la participation de patients le plus tôt possible dans les formations, cela intègre dans l'esprit des étudiants la nécessité de collaborer de manière étroite avec le patient durant leur future vie professionnelle. A terme, cette démarche vise à placer le patient au cœur du soin et le faire bénéficier d'une prise en charge de qualité.

De plus, le patient atteint d'une pathologie chronique développe au fil de son parcours un savoir expérientiel qui peut être défini comme « *une vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt qu'une vérité acquise par raisonnement discursif, observation ou réflexions sur des informations fournies par d'autres.* » (8) Ainsi, l'apport de ces notions aux étudiants en santé leur offre un point de vue complémentaire aux notions théoriques classiquement enseignées.

L'implication des patients dans l'enseignement aux étudiants en France est une démarche récente tandis qu'elle est plus avancée au Canada où elle se base sur le modèle de Montréal. (9) Ce modèle a été développé au sein de l'université de Montréal et pose les orientations à développer dans le domaine du partenariat patient (à savoir : les soins directs, l'enseignement aux futurs

professionnels de santé, l'organisation des services et des gouvernances, l'intégration des patients dans leur sein ou bien encore l'élaboration des politiques de santé et de recherche).

Ce modèle permet d'appréhender la place que peut être celle du patient dans l'enseignement aux professionnels de santé. Il invite ainsi le patient à prendre sa place de collaborateur dans la construction du cours, dans sa dispensation mais aussi dans l'évaluation des acquis des étudiants.

En France, la HAS a édicté une définition précise de la « *démarche centrée patient* » (10) qui permet la mise en place d'un partenariat entre le patient, ses aidants et les différents professionnels de santé au travers de la complémentarité de leurs savoirs théoriques et expérientiels. Cela ouvre la voie à l'intégration effective de patients dans l'enseignement aux étudiants en santé en France.

Lors de mon cursus à la faculté de Médecine de Strasbourg, j'ai pu bénéficier de la présence de patients à deux reprises lors de ma formation. La première intervention a eu lieu pendant un stage d'externat en oncologie où trois patients sont venus témoigner de leur parcours de soins et nous apporter leur éclairage sur la relation avec les professionnels de santé rencontrés à cette occasion. La deuxième intervention a eu lieu lors de mon internat en Médecine Générale durant duquel j'ai assisté à une « *Formation optionnelle sur la santé mentale en médecine Générale* » (11). Au cours de celle-ci, deux patients pris en soins pour des pathologies psychiatriques nous avaient également partagé leur savoir expérientiel et leur vécu.

J'ai également pu assister à un colloque interuniversitaire sur le partenariat-patient qui a eu lieu en 2021 à Montpellier (12). Ce congrès m'a permis de suivre le développement des programmes impliquant des patients-enseignants dans d'autres facultés françaises. Il m'est apparu que le degré d'intégration des patients dans les formations en santé est inégal au niveau national.

Cette inégalité a été soulignée par une revue de la littérature parue en mars 2019, qui a cherché à évaluer le développement de ces enseignements en identifiant ce qui est réalisé au niveau

national. (13) Ainsi, cet article a identifié 41 programmes au niveau international dont 5 sont français et 4 à destination d'étudiants en médecine, tous ayant été mis en place après 2010.

Mon travail de thèse cherche à donner la parole aux patients malades chroniques car ce sont eux qui s'impliquent en tant que patients-enseignants dans la formation initiale des étudiants et la formation continue des professionnels de santé. En interrogeant les patients au moyen d'une étude qualitative basée sur des entretiens-semi-dirigés, nous cherchons à évaluer et recueillir leur opinion concernant leur implication en tant que patient-enseignant. En effet, il est nécessaire d'identifier les méthodes les plus adaptées pour rendre cette participation la plus efficiente possible. Plusieurs thématiques doivent être explorées, notamment le type d'enseignements dont peut être chargé le patient, la question de leur formation et de leur accompagnement, leur rémunération mais aussi la réflexion autour de leur participation à l'évaluation des étudiants.

Grâce au recueil des expériences des patients-enseignants interrogés, nous espérons pouvoir apporter des éléments complémentaires aux notions déjà établies par d'autres études et travaux dans l'optique de faire progresser l'implication des patients dans l'enseignement à destination des étudiants en santé.

En recrutant des patients-enseignants issus de plusieurs facultés en santé françaises, nous cherchons à évaluer la diversité des pratiques actuelles au niveau national et dans le but d'identifier des axes d'amélioration.

Je me suis ainsi demandé comment les patients malades chroniques imaginent-ils leur implication en tant que patients-enseignants dans la formation des étudiants en santé en France?

Méthode

1. Type de thèse

Nous avons choisi de réaliser une thèse de type observationnelle. Les données ont été obtenues de manière prospective en utilisant une méthode qualitative.

Le choix de ce type de méthode s'est imposé à nous afin de permettre aux personnes interrogées d'exprimer librement leur ressenti en lien avec les thématiques abordées. Cette technique nous a permis d'approfondir au mieux leur avis sur le sujet et ainsi d'obtenir les résultats les plus riches possibles.

2. Population de l'étude et recrutement.

Le projet de thèse initial a été divisé en trois volets distincts, chacun sous la responsabilité d'une thésarde. La première, Manon HILGERT, a été chargée d'interroger des étudiants, plus particulièrement des internes en Médecine Générale et la deuxième, Jérôme MALL, s'est consacrée au recueil du point de vue des enseignants.

Pour ma part, je me suis focalisée sur les patients s'impliquant ou souhaitant s'investir dans l'enseignement aux futurs professionnels de santé durant leur formation initiale. Je me suis plus particulièrement concentrée sur ceux qui jouent un rôle dans la formation des futurs médecins quel que soit leur stade d'avancement dans leur cursus.

Nous partageons toutes trois, nos deux directeurs de thèse Madame la Docteure Carine ZUMSTEIN et Monsieur le Docteur Antoine GIACOMINI au sein d'un groupe de recherche.

Pour être inclus dans l'étude, les patients devaient être confrontés à la gestion d'une maladie chronique au quotidien, que ce soit en étant eux-mêmes le patient malade ou bien en tant qu'aidant principal d'un malade chronique. Le choix d'interroger des aidants est apparu dans un deuxième

temps, lorsque je me suis rendue compte du rôle fondamental qu'ils pouvaient jouer en accompagnant et secondant le patient au quotidien. Les patients inclus dans l'étude devaient être confrontés à un suivi itératif chez divers professionnels de santé en lien avec leur pathologie chronique.

La population d'étude comprend à la fois des patients ayant participé à l'enseignement sous diverses formes et des patients n'y ayant jamais participé.

Dans le but de se mettre en lien avec des patients présentant ces critères d'inclusions, j'ai contacté les départements de Médecine Générale des diverses facultés de Médecine de France en leur demandant de relayer ma demande d'entretiens pour ma thèse.

J'ai ensuite réalisé un échantillonnage par convenance en programmant des entretiens avec les patients présentant les critères requis et volontaires pour participer à mon travail de thèse.

J'ai aussi bénéficié du bouche à oreille entre des patients ayant déjà participé à l'enseignement et leurs connaissances, mais aussi grâce aux contacts d'un thésard ayant soutenu un travail similaire dans une autre faculté de Médecine de France.

Lors de la première prise de contact avec les patients qui a été réalisée par mail, il a été joint une fiche de présentation globale de notre travail de thèse ainsi qu'une fiche de consentement en vue de la participation à l'étude. Ce consentement devait être renvoyé au thésard avant la réalisation de l'entretien. Au moyen de la fiche de consentement et du contenu de l'entretien, nous avons recueilli certains éléments sociodémographiques notamment le sexe, l'âge, la profession éventuelle et la pathologie chronique du patient.

Le recrutement des patients pour les entretiens s'est arrêté lorsque j'ai atteint la saturation des données retirées des entretiens.

Dans le but d'avoir des données les plus variées possibles, j'ai recruté les patients dans plusieurs départements de Médecine Générale de France. J'espérais ainsi obtenir une représentation la plus juste possible de l'implication des patients au niveau national.

3. Recueil de données

Le recueil des données a été réalisé grâce à des entretiens individuels semi-dirigés.

A l'issue d'une première vague de recherche bibliographique, nous avons établi un questionnaire avec des questions ouvertes en amont des premiers entretiens. Ce support a servi de fil directeur pour nous assurer que les thèmes souhaités ont été abordés au cours de l'entretien. En amont, il a été précisé au patient qu'il pouvait traiter d'autres sujets s'il le souhaitait.

Le questionnaire initial a été modifié au fur et à mesure de son utilisation lors des entretiens avec notamment une réorganisation de l'ordre dans lequel j'ai abordé les différentes thématiques. Le questionnaire comprenait en tout onze questions abordant chacune un thème différent. Certaines questions étaient divisées en sous-questions. Le patient découvrait les questions abordées au fur et à mesure de l'entretien.

Au vu de la dispersion des différents patients interrogés en France, j'ai procédé à la majorité des entretiens en distanciel par vidéo-conférence. Une minorité d'entretiens a été réalisé en présentiel. La date et l'heure de l'entretien a été fixée en accord avec le patient et selon les disponibilités de chacun.

La réalisation des entretiens semi-dirigés de cette étude a été pour moi une première expérience de conduite d'entretiens de ce type. Pour me préparer au mieux à cet exercice, j'ai bénéficié des conseils de mes directeurs de thèse, du soutien des autres étudiantes intégrées au projet de thèse ainsi que de la lecture des deux livres de méthodologie traitant de la manière de diriger de tels entretiens.

4. Analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés sur un dictaphone. Le contenu audio a été retranscrit mot pour mot sur le logiciel Microsoft Word®. La bande sonore des entretiens a ensuite été détruite. La retranscription mot pour mot des entretiens a constitué le verbatim, qui a été la base de la suite de notre travail.

Le verbatim des entretiens a ensuite été codé pour en retirer le sens, puis regroupé en sous-catégories puis en catégories au moyen du logiciel Microsoft Excel®.

La volonté initiale était de considérer le premier entretien comme un entretien-test ; néanmoins, j'ai pu analyser celui-ci au vu de la qualité des réponses obtenues à mes questions.

5. Principes éthiques fondateurs et respect de la réglementation.

Lors de la retranscription des entretiens, chaque patient s'est vu attribuer un numéro d'anonymat, dans l'ordre chronologique de réalisation des entretiens, permettant ainsi de ne pas lier un entretien à une personne particulière.

Le contenu du verbatim a également été anonymisé en retirant toute référence de nom ou de ville qui aurait pu permettre d'identifier la personne interrogée.

L'accès aux données a été limité aux trois thésardes responsables du projet de thèse : Manon HILGERT, Jérôme MALL et Caroline SCHNEIDER ainsi qu'aux deux directeurs de thèse : les Dr Carine ZUMSTEIN et Antoine GIACOMINI.

Au début de chaque entretien, il a été rappelé à chaque patient que l'entretien serait enregistré. J'ai aussi demandé au patient de rappeler son consentement à la participation à l'étude. Il leur est également précisé que ce consentement peut être retiré à chaque instant.

Notre recherche n'étant pas interventionnelle, elle demeure ainsi en dehors du champ de la loi Jardé.

En amont de la réalisation des premiers entretiens, une déclaration a été réalisée auprès du comité pour l'intégrité et l'éthique de la recherche en éducation des professions de la santé (SIFEM) au courant du mois de septembre 2021. Un avis positif à la réalisation de notre étude nous a ensuite été transmis. De même, une déclaration auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et Libertés (CNIL) a été réalisée en novembre 2021.

Résultats

1. Présentation et caractéristiques de la population étudiée.

Le recueil des données a eu lieu sur une période allant du 21/12/2021 pour le premier entretien au 06/08/2022 pour le dixième et dernier entretien. Ces entretiens ont duré en moyenne 71 minutes. L'entretien le plus court, le huitième, a duré 58 minutes tandis que le plus long, le quatrième, a duré 105 minutes.

La variété des caractéristiques socio-professionnelles et des pathologies présentées par les patients interrogés ont été regroupées dans le tableau page suivante.

Tableau n°1 : Caractéristiques socio-professionnelles des patients interrogés.

Numéro du patient	Sexe	Age	Type de pathologie	Profession	Faculté de référence théorique	Expérience en tant que patient- enseignant
P1	Féminin	41	Parent d'un enfant atteint d'hyperplasie congénitale des surrénales	Professeur	Saint-Etienne	Oui
P1 bis	Masculin	45	Parent d'un enfant atteint d'hyperplasie congénitale des surrénales	Professeur	Saint-Etienne	Oui
P2	Masculin	57	Addiction sévère à l'héroïne	Chef d'entreprise	Saint-Etienne	Oui
P3	Féminin	68	Diabétique de type 2 insulino-dépendante, hypertendue	Retraitée de l'enseignement	Strasbourg	Non
P4	Féminin	45	Migraineuse, aidante d'un patient hémophile	Responsable dans une association	Rennes	Oui
P5	Masculin	51	Diabétique de type 2 insulino-dépendant	Autoentrepreneur	Rennes	Oui
P6	Masculin	67	Nombreuses fractures, tuberculose, pathologies rachidiennes	Retraité de l'armée	Marseille/Montpellier	Non
P7	Féminin	78	Polyarthrite rhumatoïde	Retraitée, ancienne infirmière	Strasbourg	Oui
P8	Féminin	55	Maladie de Gougerot-Sjögren	Responsable d'une association	Strasbourg	Oui
P9	Féminin	57	Diabétique de type 1	?	Montpellier	Oui
P10	Masculin	67	Transplanté rénal à deux reprises	Retraité	Grenoble	Oui

2. Quel est le profil du patient-enseignant et quelles sont ses qualités ?

Nous pouvons tout d'abord nous pencher sur le profil et les qualités présentes chez les patients-enseignants.

2.1. Le caractère fondateur de la maladie chronique et du savoir expérientiel dans la construction du patient-enseignant.

Pour les personnes interrogées, un futur patient-enseignant doit tout d'abord présenter une maladie chronique, dont la gestion au quotidien le confronte de manière itérative au système de santé. En effet, en vivant avec cette pathologie chronique, le patient accumule au fil du temps et des expériences sur le terrain des connaissances qui constituent son savoir expérientiel. P7 explique ainsi avoir construit son savoir expérientiel en « *domptant sa maladie chronique* ».

Les patients-enseignants décrivent également l'unicité de ce savoir expérientiel qui est valable uniquement dans leur cas propre.

Le savoir expérientiel constitue la base des échanges du patient-enseignant avec les étudiants et a une valeur importante aux yeux des patients-enseignants interrogés. Pour P4, le savoir expérientiel des patients-enseignants est « *réellement valorisé quand il est transmis aux étudiants* ». P10 explique également utiliser son savoir expérientiel pour « *transmettre, échanger et acculturer les professionnels de santé* » durant son enseignement.

Pour P9, les interventions des patients-enseignants doivent uniquement se baser sur le partage de leur expérience de malade chronique. Elle se décrit comme « *spécialisée dans ma maladie chronique* » et apte à animer un cours sur celle-ci. Elle rapporte également que le patient doit

prendre conscience qu'il peut « *apporter beaucoup de connaissances aux étudiants mais aussi savoir que ces connaissances ont des limites, celles de la vraie vie* ».

Ainsi, on peut considérer la maladie chronique comme la base et l'élément indispensable de la participation des patients à l'enseignement via le savoir expérientiel.

P5 rapporte également que sa maladie chronique lui a donné des « *possibilités qu'il n'aurait pas eu autrement* », en lui permettant notamment de faire de « *nouvelles rencontres* ».

2.2. Y-a-t-il des pathologies chroniques plus fréquentes que d'autres chez les patients-enseignants ?

Les patients interrogés dans le cadre de mon travail de thèse présentent des pathologies variées (maladies rhumatologiques, diabète, insuffisance rénale...).

Il semble préférable de favoriser une diversité des pathologies chez les patients-enseignants, car cela permet de refléter au plus juste la variété de la patientèle d'un professionnel de santé en exercice. Dans cette optique, P6 propose également de faire participer des patients plus avancés en âge et n'étant pas forcément porteurs de maladies chroniques pour illustrer les difficultés liées à la perte d'autonomie.

Ce souhait de diversité est confirmé par P9 qui explique de plus que « *le type de pathologie chronique dont le patient souffre n'importe pas, il n'y a aucune pathologie « supérieure » à une autre* ».

2.3. La question du délai depuis le diagnostic de la maladie chronique.

Les patients interrogés expliquent qu'ils ont eu besoin d'un laps de temps après le diagnostic de leur pathologie chronique pour prendre du recul vis-à-vis de celle-ci et l'accepter. Chaque patient évolue à son propre rythme sur le chemin de l'acceptation et ce sans aucun lien avec le type de pathologie dont il souffre.

Ce temps d'acceptation est également l'occasion pour le patient d'acquérir le savoir expérientiel qui est, pour P9, « *commun à toutes les maladies chroniques et qui permet la gestion de la maladie chronique au quotidien* ».

Durant cette période, le patient développe également des capacités de résilience qui lui permettent de se sentir prêt à partager son expérience avec d'autres patients ou étudiants.

P8 explique également qu'en ayant pris le temps de changer de regard sur sa maladie et en l'acceptant, cela lui a permis de « *trouver en (elle) les éléments pour un nouveau départ* » qui s'est concrétisé lorsqu'elle est devenue patiente-experte.

2.4. Le cas particulier des aidants de patients malades chroniques.

Lors de mon premier entretien, j'ai été amenée à interroger les parents d'un enfant actuellement mineur et présentant une pathologie congénitale nécessitant un traitement complexe. Leur fils étant trop jeune pour gérer ses prises médicamenteuses et son suivi médical, ils jouent en quelque sorte le rôle d'aidants principaux.

Cet entretien m'a permis de réfléchir à l'opportunité d'inclure des aidants dans les programmes intégrant des patient-enseignants. En effet les aidants d'enfants mineurs, mais aussi de personnes handicapées, présentant des troubles cognitifs ou en perte d'autonomie accumulent également un savoir expérientiel, ce qui les rend légitimes à participer à la formation des futurs professionnels de santé.

2.5. Les qualités identifiées chez les patients-enseignants.

Pour P1 à P4, le patient-enseignant doit garder sa spécificité de patient sans chercher à avoir les mêmes attitudes qu'un enseignant traditionnel.

Le patient-enseignant doit aussi posséder des qualités d'orateur et notamment apprendre à transmettre son message sans blesser. Pour cela, P7 s'intéresse aux méthodes existantes pour développer les capacités d'expression des patients.

Pour P8, le patient-enseignant doit toujours chercher à apprendre des choses, à être curieux et à s'enrichir de nouvelles connaissances pour faire changer les choses.

Pour P5, le patient-enseignant doit également être flexible. Il doit savoir s'adapter à ce que l'on attend de lui lors de ses différentes interventions et toujours chercher à avoir la posture adéquate.

Le patient-enseignant doit être empathique, bienveillant et à l'écoute des étudiants qu'il va rencontrer lors de ses interventions. Dans cette optique, P1 et P4 rappellent que le patient-enseignant doit accepter que les personnes en face de lui ne puissent pas tout connaître de leur pathologie, ce qui est valable pour les étudiants en formation mais aussi les professionnels diplômés.

Le patient-enseignant doit être ouvert d'esprit et accepter la confrontation avec des points de vue différents du sien. P9 rappelle ainsi que le patient ne doit pas chercher à imposer sa vision des choses aux autres, mais être dans la négociation et l'obtention d'un compromis. P4 ajoute que pour permettre une collaboration efficace en co-animation ou bien en co-construction, il est nécessaire que cette ouverture d'esprit soit partagée par le patient-enseignant mais aussi par le médecin.

3. Pour quelles raisons le patient souhaite-t-il devenir patient-enseignant ?

Dans cette partie, nous allons nous interroger sur les raisons qui incitent un patient présentant une maladie chronique à intégrer le monde des patients-enseignants.

3.1. Quelles sont les motivations des patients à devenir « patient-enseignant » ?

Dans cette première sous-partie, nous allons chercher à identifier les motivations décrites par les patients comme étant à l'origine de leur implication en tant que patient-enseignant.

3.1.1. Des motivations altruistes et tournées vers les autres.

Les patients interrogés décrivent des motivations altruistes comme moteur de leur investissement en tant que patient-enseignant. Certaines sont partagées par plusieurs d'entre eux, telle l'envie de faire changer les choses ou le fait d'avoir l'impression d'être envoyés en mission ; tandis que certains sont individuelles à l'instar de P7 qui cherche à « *convertir* » les étudiants au travail des patients-enseignants.

Ces diverses motivations, récapitulées dans le tableau n°2 ci-dessous, traduisent le souhait des patients de trouver un compromis entre l'atteinte de leurs objectifs grâce à leur engagement en tant que patient-enseignant tout en gardant en tête leur envie d'aider et de répondre aux besoins des individus à qui ils enseigneront.

Tableau n°2 : Les motivations incitant les patients à devenir patients-enseignants.

Patients	Motivations développées dans l'entretien
P1, P2, P3, P4, P7 et P9	Etre en mission pour faire changer les choses.
P1, P2 et P4	Etre envoyé en mission par un médecin ou un sachant qui les a d'abord formés puis envoyés en mission pour développer cette connaissance.
P2, P3, P4, P5 et P6	Faire progresser les étudiants dans leur parcours.
P2, P4, P5, P6, P7 et P9	Intervenir pour répondre à un besoin, une demande, répondre aux attentes des étudiants.
P3 et P5	Intervention comme base à une réflexion que l'étudiant devra mener en autonomie.
P2, P3 et P7	Déconstruire les préjugés portés sur leur pathologie chronique et faire ouvrir les yeux aux étudiants sur la réalité de leur quotidien et leurs difficultés.
P1, P4 et P7	Faire connaître et progresser les droits des patients et leur permettre d'accéder à quoi ils peuvent prétendre.
P1, P3, P4, P5 et P7	S'engager pour défendre une cause qui me tient à cœur.
P6	Participer comme une « <i>occasion d'échanger, de transmettre ses connaissances et son savoir expérimentiel</i> ».
P1	Enseigner pour amener le projet des patients-enseignants dans la « <i>direction nécessaire et adéquate</i> ».
P1	« <i>Ne rien lâcher</i> » et réussir in fine à « <i>convertir les étudiants</i> » à la justesse de leur point de vue en impressionnant les étudiants.
P7	Convertir les futurs médecins au travail des patients-enseignants en se rendant disponible pour faire perdurer le projet des patients-enseignants.
P10	S'impliquer auprès des étudiants et professionnels de santé pour améliorer la relation soignant-soigné, son « <i>cheval de bataille</i> ».

3.1.2. L'impression d'être utile, d'apporter sa pierre à l'édifice, voire une réelle vocation.

Lors de mes différents entretiens, j'ai ressenti chez la plupart des patients le souhait de se rendre utile en enseignant et partageant leur expérience.

On retrouve chez P9 ce qu'elle décrit comme une « *vocation à être patient-enseignant* » et à enseigner aux étudiants en santé. Elle semble contente de s'être engagée dans un autre débouché ouvert pour les patients souhaitant se rendre utiles, au-delà du monde plus usuel du partenariat avec d'autres patients.

P1, P4 et P6 espèrent avoir laissé un impact positif au long terme chez le public rencontré. Toutefois P6 accepte d'enseigner uniquement si l'intervention est « *utile à la fois pour l'étudiant et le patient* ».

P1, P2, P4, P7, P8, P9 et P10 ont l'impression d'effectuer un réel travail relevant de l'innovation et se considèrent comme des pionniers dans le monde des patients-enseignants. P1, P2, P3, P4, P8, P9 et P10 ont également souligné qu'ils pouvaient ressortir enrichis de leur participation à l'enseignement.

P2 se décrit motivé par le projet d'enseignement en lui-même et croit dans les bienfaits de ce qu'il accomplit tout en admettant qu'il demeure une nécessité de perfectionner les choses.

3.1.3. Reprendre le pouvoir sur sa maladie chronique

Pour P1, P2, P3, P4, P5, P7 et P10, l'enseignement aux étudiants est aussi une façon de reprendre le pouvoir sur leur vie de malade chronique et les difficultés qui l'accompagnent.

Pour P2, P3, P4, P5, P8, P9 et P10, le fait d'enseigner aux étudiants en santé permet de trouver un côté positif à sa maladie et de valoriser les possibilités qu'elle apporte.

Suite à leur diagnostic, P1, P2 et P3 ont ressenti une soif de savoir, de comprendre ce qui leur arrivait et ont vu dans l'enseignement une façon d'être à nouveau maître de leur vie.

Sa participation à l'enseignement a été l'occasion pour P5 de « *libérer la parole autour de sa maladie chronique* » et il a ainsi pu par la suite, « *l'aborder plus facilement avec son entourage* ».

P10 a trouvé dans son rôle de patient-enseignant une nouvelle façon d'enseigner, alors que sa maladie chronique ne lui permettrait plus de travailler comme avant.

3.1.4. Valoriser et expliquer son parcours de malade chronique.

Via leur participation à l'enseignement, P1, P2, P3, P5, P7 et P8 ont trouvé l'occasion de témoigner de leur vécu, de partager leur savoir expérientiel.

P1, P2, P3 et P4 espèrent que leur intervention sera un « *électrochoc pour le public rencontré* » et qu'elle leur permettra de prendre conscience de la réalité du parcours du patient.

P1 souhaite également affirmer ses connaissances auprès de son médecin pour ainsi espérer améliorer sa prise en soins.

P7 profite de sa participation pour expliquer son parcours de patient-enseignant, son processus de formation et son implication dans l'ETP.

P9 profite de chaque rencontre avec ses médecins généralistes et spécialistes traitants pour leur raconter ses activités de patient-enseignant et ainsi essayer de les enrichir avec ses connaissances sur ce type d'activité, de les rendre curieux vis-à-vis de celles-ci et leur « *transmettre le sens de [son] engagement* ».

3.1.5. Faire preuve de solidarité avec les autres patients et les étudiants.

L'enseignement est aussi l'occasion pour les patients-enseignants de faire preuve de solidarité avec les autres patients et les étudiants qu'ils rencontrent lors de leur intervention. Chez P2 et P6, cette solidarité s'exprime dans la transmission de leurs connaissances à d'autres personnes.

Ainsi P3, P4, P7 et P8 soulignent avoir bénéficié eux-mêmes du partage de connaissances par d'autres patients plus expérimentés et vouloir poursuivre la transmission entre pairs.

Enfin, P10 voit sa participation à l'enseignement comme une démarche positive et intéressante et garde l'espoir de pouvoir améliorer la situation des patients actuels et futurs en formant les professionnels de santé de demain.

3.2. Quel est le contenu du message que les patients-enseignants souhaitent transmettre aux étudiants ?

P1 rappelle que chaque intervention est l'occasion de transmettre son message.

Le contenu de ce message est ce qui semble le plus important pour les patients-enseignants interrogés. C'est pourquoi P3 explique que le « *soin apporté au contenu* » doit être largement « *supérieur à celui dédié aux conditions matérielles et techniques du cours* ».

3.2.1. Transmettre sa vision de la maladie chronique et du système de santé aux étudiants.

Dans leur message, P3, P4 et P5 souhaitent raconter aux étudiants en santé la réalité de leur vécu et de leur parcours avec une maladie chronique. Pour cela, P3 explique qu'il est important de ne « *pas modifier la véracité du message en transmettant à la fois les expériences positives et négatives* ».

Pour P7, il convient de transmettre un message d'espoir aux étudiants et aux autres patients, basé sur le fait « *que l'on peut avoir une vie normale avec une maladie chronique* ».

Au-delà du témoignage autour du vécu avec une maladie chronique, P6 souhaite transmettre ses attentes vis-à-vis du système de santé et pour le fonctionnement de la médecine en générale.

3.2.2. Transmettre son souhait d'une nouvelle relation médecin-patient.

Un des autres éléments qui est fréquemment revenu dans les propos des patients-enseignants est le souhait de transmettre aux étudiants les clefs pour changer leur regard sur les patients qu'ils prennent en soin (P1, P2, P3, P6, P8, P9, P10). Cela permettra d'aboutir in fine à une modification de la relation médecin-patient et de permettre à l'étudiant de devenir, à leurs yeux, un médecin de qualité.

P4 et P9 souhaitent sensibiliser la jeune génération et permettre ainsi de faire changer la prise en charge des futurs patients et faire évoluer la relation soignant-soigné. P4, P5, P8 et P10 espèrent que, grâce à leur intervention, les étudiants changent de regard sur les patients et cherchent ensuite à travailler avec eux au sein d'un réel partenariat.

Cette vision est également partagée par P1, P2, P3 et P7 qui expliquent que le patient doit chercher à prendre sa place de partenaire du médecin et devenir acteur de sa prise en soin.

P1 souhaite également que le patient puisse prendre conscience qu'il peut être l'égal du médecin en termes de savoirs concernant sa maladie chronique.

P5 et P6 cherchent à développer les capacités relationnelles et humaines des étudiants en santé en apprenant aux étudiants à considérer le patient comme un humain et non pas comme une maladie à soigner ou un acte technique à réaliser.

Dans le même domaine, P10 veut « *transmettre aux étudiants la nécessité de voir le patient autrement, de l'écouter, de l'entendre, de développer les qualités humaines qui font que le patient sera satisfait.* »

P8 cherche à faire comprendre aux internes de Médecine Générale et aux futurs médecins généralistes qu'ils détiennent le rôle de pilier de la prise en charge du patient en tant que médecin traitant et qu'ils doivent de ce fait prendre leur rôle de lien avec les médecins spécialistes à cœur.

3.2.3. Donner aux étudiants en santé les clefs pour comprendre les patients.

Les patients-enseignants souhaitent transmettre aux étudiants et professionnels de santé les clefs de la compréhension des patients et ainsi les aider à mieux les comprendre et in fine les prendre en soins.

Pour P4, un des objectifs de son intervention est de faire changer le point de vue des étudiants sur « *ce qu'est un patient* » et également développer leur ouverture d'esprit sur la diversité de leurs profils.

P9 espère que son intervention aidera les étudiants à comprendre la réalité de la vie avec une maladie chronique. En partageant son savoir expérientiel, P7 espère que les étudiants se mettent à la place des patients et puissent mieux imaginer la réalité de leur parcours de soin. Elle souligne les difficultés du médecin à comprendre le ressenti des patients qui est dû au fait qu'il n'ait pas de savoir expérientiel au contraire des autres patients.

Pour P6, son intervention est l'occasion d'éclairer l'étudiant en santé sur les possibles difficultés relationnelles qu'il pourrait rencontrer avec ses patients. En effet, le patient peut présenter des difficultés d'expression ou de traduction de son ressenti lors de ses échanges avec le médecin. P6 souhaite que les étudiants en santé gardent cette difficulté en tête, car cela peut également rendre plus difficile la réalisation de leur diagnostic.

P6 souhaite également apprendre aux futurs médecins à participer à l'éducation de leurs patients, en leur fournissant les informations nécessaires et en triant leurs demandes. Cela se réalise notamment en travaillant le relationnel auprès de patients volontaires, le plus tôt possible dans leur cursus, avant de rencontrer des malades lors des stages.

3.2.4. Favoriser le développement de l'ouverture d'esprit de l'étudiant.

P4, P5, P6 et P9 souhaitent sensibiliser et développer l'ouverture d'esprit des étudiants et professionnels de santé sur divers sujets.

Pour cela, P1 et P6 défendent le souhait de multiplier les témoignages de patients présentant des maladies chroniques différentes pour confronter les étudiants aux situations les plus diverses possibles.

P5 cherche aussi à apprendre aux étudiants à garder un regard critique et à développer un questionnement permanent sur ses actions. En effet, « *en se mettant à la place du patient qui reçoit les soins* », l'étudiant a la garantie « *que son action est juste et bien-fondée* ». Cette remise en

question et ce tout au long de sa carrière est pour lui un critère de la qualité des soins qu'il prodiguera aux patients. En complément, P5 souhaite aussi que l'étudiant garde un regard critique sur le système de santé, ces deux éléments étant complémentaires pour rester de bons professionnels à son sens.

3.2.5. Développer la confiance en eux des étudiants.

P3 et P9 souhaitent aussi profiter de leur intervention pour développer la confiance en eux des étudiants. Elles veulent leur faire réaliser l'étendue de leurs compétences en dédiant un temps à la réassurance en amont de leur intervention.

Pour cela, P5 et P7 prônent le développement d'une ambiance de cours adéquate à cette démarche et rappellent que le patient-enseignant doit transmettre son savoir en gardant une attitude bienveillante et respectueuse des étudiants.

3.3. Quelles sont les appréhensions rapportées par les patients-enseignants ?

Les patients présentent également des appréhensions à l'idée d'intervenir en tant que patient-enseignant.

3.3.1. Accepter de se dévoiler à des inconnus et appréhender leur réaction.

Lors de leurs interventions en tant que patient-enseignant et notamment s'il s'agit de témoigner de leur vécu par un témoignage, les patients acceptent de se confier à des étudiants ou des professionnels de santé qui leur sont inconnus.

Ainsi P6, qui n'a pas encore d'expérience en tant que patient-enseignant, ne souhaite intervenir auprès des étudiants en santé que si ceux-ci lui garantissent le secret médical autour de tout ce qu'il transmettra. De plus, il ne souhaite pas que les propos qu'il pourrait tenir dans le cadre

de son intervention puissent être divulgués sur les réseaux sociaux. A ces conditions, il acceptera de se dévoiler et de parler de ses pathologies.

Quant à P2, et au-delà du contenu du propos qu'il pourrait transmettre, il souligne avoir peur que certains étudiants aient des préjugés sur la participation d'un patient à leur cours et de ce fait ne l'accueillent pas correctement.

3.3.2. Etre effrayé par l'investissement nécessaire pour être patient-enseignant.

Tous les patients-enseignants interrogés soulignent que participer à des enseignements implique un investissement important que ce soit sur le plan du temps investi ou de celui des connaissances à acquérir.

P1, P2, P4, P5, P6, P7 et P10 expliquent qu'être patient-enseignant signifie accepter un investissement chronophage. Ils doivent en effet dédier du temps à la préparation des interventions, au déroulement de celles-ci mais aussi pour le débriefing qui s'en suit. Il faut également tenir compte du temps nécessaire aux éventuels déplacements pour se rendre sur le lieu du cours.

3.3.3. Douter d'avoir les capacités suffisantes pour être patient-enseignant.

Plusieurs patients doutent d'avoir les connaissances nécessaires pour enseigner à des futurs professionnels de santé. P3 redoute son manque de connaissances brutes dans ce domaine tandis que P6 rapporte des difficultés avec le vocabulaire technique utilisé par les étudiants. Ainsi P6 a peur que ce manque de vocabulaire impacte la qualité de la transmission de son message.

Pour rassurer le futur patient-enseignant, P5 propose que les responsables de chaque projet s'assurent que le patient intervienne dans un domaine où il a des connaissances suffisantes, pour ne pas le mettre en difficulté. P7 serait d'accord de traiter de sujets inconnus mais souligne que cela augmenterait le degré de difficulté de son intervention en l'éloignant de son savoir expérientiel.

3.3.4. Une appréhension liée à l'entrée dans le monde inconnu des patients-enseignants.

Pour P6, devenir patient-enseignant n'a pas l'air d'être une chose facile. Lors de notre entretien, celui-ci n'avait encore aucune expérience en tant que patient-enseignant et n'a personne qui s'implique de cette manière dans son entourage. Au fur et à mesure de notre entretien et en s'imaginant son intervention, il a pris conscience que son enseignement ne pourra pas être parfait et ne le sera pas, ce qui semble le peiner.

Au-delà de ces appréhensions qui sont légitimes si le monde des patients-enseignants est totalement inconnu pour le patient, l'enseignement en lui-même peut aussi être cause de stress. Cela est survenu chez P5 qui m'a précisé qu'il avait « *dû dépasser ses appréhensions liées à l'idée d'enseigner avant de se lancer* ».

P8 et P9 n'ont pas de doute sur le fait qu'un patient puisse intervenir dans la formation des étudiants en santé. Elles ont néanmoins des appréhensions d'ordre pratique, ne sachant pas à quoi s'attendre pour leur première expérience d'enseignement. Cette appréhension était présente chez P8 bien qu'elle ait pu observer, avant sa première intervention, un autre patient-enseignant plus expérimenté interagir avec les étudiants.

Malgré son expérience croissante, P7 souligne la persistance d'un moment d'appréhension et de remise en question de ses capacités avant chacune de ses interventions quel que soit le public auquel elle s'adresse. Toutefois, cette appréhension a toujours été balayée à l'issue de l'intervention car chacun des cours auxquels elle a pris part s'est « *déroulé comme sur des roulettes*. »

3.3.5. Accepter d'être flexible et de s'adapter en permanence.

Les patients-enseignants ont également relevé la nécessité d'apprendre à être flexible et de s'adapter en permanence aux difficultés qui se présentent à eux.

P3 rappelle la nécessité de s'adapter au profil du public auquel elle s'adresse. Ainsi il lui semble plus difficile de transmettre des connaissances à des étudiants plutôt qu'à d'autres patients malades chroniques. P6 souligne également cette nécessité d'adaptation. Pour lui, l'attitude du

patient-enseignant devrait idéalement s'adapter de manière individuelle à chaque profil d'étudiant participant au cours, ce qui lui semble difficile à imaginer. Néanmoins, au vu de la diversité des patients-enseignants et de leurs pathologies, cette nécessité d'adaptation doit également concerner les étudiants vis-à-vis des patients-enseignants, ce qui complexifie à son sens leur participation à l'enseignement.

Pour P7, il est également nécessaire que le patient-enseignant accepte de subir un temps d'adaptation et de modification du contenu de son enseignement avant que « *ses interventions ne roulent* ». Cela implique que le patient doive garder un œil critique sur le contenu de son cours et toujours chercher à l'améliorer.

3.4. Quels sont les freins et frustrations expérimentées par le patient souhaitant devenir patient-enseignant ?

Les patients présentent également des appréhensions et frustrations lors de leurs interventions en tant que patient-enseignant.

3.4.1. Se sentir limité dans son discours par les médecins.

En acceptant de devenir patient-enseignant, P1 et P6 tiennent à garder leur liberté, que ce soit dans la poursuite de leur quête de connaissances ou dans la tenue de leur discours.

Ainsi, P1 m'a raconté s'être souvent senti injustement limitée dans sa soif de connaissances par les médecins rencontrés dans la prise en soins de son fils.

P6, quant à lui, souhaite réaliser son témoignage en autonomie, sans médecin accompagnant à ses côtés. En effet dans sa vision des choses, le médecin pourrait chercher à le limiter dans son discours. C'est pourquoi, il souhaite avoir les garanties qu'il pourra « *dire ce qu'il a à dire sans entrave* » et toujours garder sa liberté d'expression. Ce souhait de liberté de parole est aussi partagé

par P4 qui cherche à la favoriser en prônant le maintien de l'indépendance du patient par rapport à la structure où il intervient.

3.4.2. Les difficultés de gestion des étudiants.

Les patients-enseignants relèvent également un frein lié à des éventuelles difficultés de gestion des étudiants lors de leur intervention.

Le premier problème envisagé par P6, serait de participer à un cours qui lui tiendrait à cœur mais dont le thème serait accueilli froidement par les étudiants, car il ne répondrait pas à leurs besoins. Il souhaite intervenir uniquement dans le cas où les étudiants sont intéressés par le thème abordé et lui « *réserve un accueil chaleureux* ». De plus, il explique également ne pas avoir envie de s'impliquer dans une intervention qui n'intéresse pas les étudiants, qui risquent de ce fait de ne pas écouter son message. Il ne souhaite pas « *avoir à faire le gendarme* ».

Le deuxième problème soulevé tourne autour de la motivation des étudiants à participer au cours. Ainsi, P7 a des difficultés à enseigner aux étudiants, car elle n'arrive pas à cerner leurs motivations à participer à une formation. Au contraire, dans le cas d'une intervention auprès de patients malades chroniques, leurs motivations lui semblent plus claires avec notamment l'envie chez les auditeurs d'améliorer leur qualité de vie. P10 explique que les étudiants peuvent aussi être difficilement motivés à participer à un cours si celui-ci n'est pas obligatoire.

La dernière difficulté a été soulevée par P10 et tourne autour du manque de participation des étudiants durant le cours. Il décrit ainsi avoir vécu des interventions plus difficiles que d'autres en raison d'un manque de participation des étudiants au cours, ce qui a entraîné des difficultés à garder l'ensemble du groupe motivé. P10 décrit également une sensation de frustration liée à l'impression

de ne pas avoir réussi à intéresser les étudiants, ce qui s'est traduit par un manque de participation active au cours.

3.4.3. Les difficultés liées au caractère expérimental de la participation des patients à l'enseignement.

Durant les entretiens, les patients-enseignants ont également soulevé des difficultés liées au caractère expérimental de leur intervention. Cette difficulté était présente chez tous les patients : ceux qui n'avaient pas et ceux qui avaient de l'expérience en tant que patient-enseignant.

P3 et P6, tous deux n'ayant aucune expérience en tant que patient-enseignant ont des difficultés à s'imaginer le rôle qui pourrait être le leur. Cette difficulté est également présente chez P2 qui, bien qu'il ait déjà participé à un témoignage, n'avait pu échanger qu'avec des médecins à cette occasion et souhaiterait se rassurer en échangeant avec ses pairs.

Pour P8, même si les patients bénéficient d'une sensibilisation aux programmes d'ETP ou au travail des patients-enseignants, cela ne garantit pas qu'ils souhaitent participer à un projet qui peut leur sembler trop expérimental.

P9 décrit une diversité d'implication des patients-enseignants au sein des facultés de médecine avec des facultés pionnières en la matière et des facultés qu'elle décrit « *comme à la traîne* ». De plus, ses débuts ont été rendus difficiles puisqu'elle a été confrontée aux doutes des autres membres de son association de patients malades chroniques. En effet, ceux-ci n'envisageaient pas la possibilité qu'un patient puisse devenir patient-enseignant et ne lui ont, de ce fait, pas témoigné de soutien dans sa démarche.

3.4.4. Les difficultés liées à la maladie et à l'investissement dans le projet.

P7 explique qu'être patient-enseignant demande un investissement en termes de temps et d'implication sur le plan personnel. Cet investissement parfois mal évalué au départ par le patient-enseignant, peut le pousser à dépasser ce dont il est capable physiquement et moralement.

Pour P5, ces difficultés peuvent également être liées à une dégradation de l'état de santé du patient-enseignant lui-même ou bien à des événements intercurrents sur le plan familial. Cela peut être à l'origine, in fine, de l'arrêt de l'expérience par le patient-enseignant.

Ainsi P6 précise ne pas savoir s'il est prêt à s'investir dans ce genre de projet, car il doute qu'il ait suffisamment de capacités physiques et mentales pour s'impliquer en tant que patient-enseignant.

3.4.5. Les difficultés techniques présentes lors des interventions des patients-enseignants.

Les entretiens pour ma thèse ont été réalisés dans la période où les restrictions liées à la pandémie du COVID-19 étaient encore en place. Ainsi P6 craint une altération de la qualité relationnelle entre étudiants et enseignant si le cours est réalisé en distanciel plutôt qu'en présentiel, ce qui limite son intérêt à devenir patient-enseignant.

P6 et P8 expliquent aussi qu'ils éprouvent des difficultés lorsqu'on leur demande de réfléchir et choisir les modalités techniques pour un enseignement auquel ils n'ont pas encore participé.

3.4.6. Une mauvaise expérience dans l'enseignement.

P4 et P5 relèvent qu'il est possible que certains de leurs collègues aient vécu une mauvaise expérience et ne souhaitent pas poursuivre dans cette voie.

P3 souhaite que les patients témoignent uniquement pour apporter quelque-chose aux étudiants et ne se servent pas de leur intervention comme exutoire, pour se plaindre ou se sentir mieux. Ce sentiment est partagé par P5, P6 et P9 qui souhaitent que les patients-enseignants ne se servent pas de leurs interventions auprès des étudiants pour vider leur sac ou se venger d'un

parcours difficile. Enfin P8 rappelle que le patient-enseignant ne doit pas se servir de ses interventions pour « *donner des leçons* » aux étudiants.

3.4.7. Des difficultés à l'idée de partager cette expérience avec ses médecins.

Si certains patients, à l'instar de P9 partagent volontiers leur expérience de patient-enseignant avec les médecins et professionnels de santé les prenant en soin, d'autres ne sont pas favorables à cette idée.

Ainsi, P1 et P3 souhaitent garder pour eux leur rôle de patient-enseignant, s'ils ne sont pas dans une situation où il est nécessaire de le partager. Pour P1, cela garantit que son action de témoin n'aura pas d'influence sur sa prise en soins. P5 souhaite également séparer sa vie de patient et son rôle de patient-enseignant pour qu'ils ne s'impactent pas l'un l'autre.

Quant à la P4, la réticence se porte plutôt à l'idée de travailler avec un de ses soignants lors d'une session d'enseignement, ce qu'elle souhaite éviter.

4. Sous quelles formes peut-on impliquer les patients-enseignants dans la formation des futurs professionnels de santé ?

P5, P6, P9 et P10 décrivent une diversité infinie des types d'intervention auxquelles un patient-enseignant peut participer en fonction des objectifs visés sur le plan pédagogique.

4.1. Quel est le degré d'expérience des patients-enseignants interrogés ?

Parmi les dix patients interrogés durant les entretiens, deux n'avaient aucune expérience en tant que patient-enseignant (P3 et P6). Ils avaient toutefois la particularité d'avoir enseigné au cours de leur vie professionnelle, en tant que professeur des écoles pour P3 et dans la formation de nouveaux collaborateurs au sein de son travail pour P6. Deux autres patients (P9 et P10) ont une double expérience, en ayant à la fois enseigné dans leur vie professionnelle puis en tant que patient-enseignant.

Les huit autres patients-enseignants ont un niveau d'expérience varié. Ainsi, P8 est au tout début de son expérience avec une intervention unique. A l'opposé, P7 et P10 décrivent une expérience de plusieurs années dans l'enseignement et ce à destination de plusieurs types de professionnels de santé (infirmières, kinésithérapeutes, médecins) que ce soit en formation initiale ou continue.

P4 présente un profil particulier : elle est chargée de tester localement les diverses interventions proposées aux futurs patients-enseignants. Si son expérience se déroule favorablement, l'intervention de patients-enseignants est validée et débute réellement. Pour elle, le « *champ des possibles des interventions des patients-enseignants est infini* », sous réserve que leur « *participation ait un sens et que la collaboration du patient au sein du projet soit étroite avec les*

autres acteurs ». P10, fort d'une expérience importante dans le domaine, semble partager cette impression de possibilités infinies.

4.2. Le cas particulier du témoignage.

Une des premières possibilités d'intervention pour les patients-enseignants est le témoignage de son vécu avec une maladie chronique.

Pour P5, le témoignage est fréquemment utilisé comme un premier contact avec l'enseignement. Cela permet aux patients de débiter en tant que patient-enseignant avec une intervention « *accessible* » du fait d'une préparation moins importante du cours en amont. Pour P4, débiter via un témoignage est à son sens « *l'entrée parfaite dans le rôle de patient-enseignant* » et celle à privilégier car « *facilitante* ».

P1, P4 et P6 souhaitent ainsi que l'on sollicite le témoignage des patients-enseignants pour illustrer les cours autour d'une maladie décrite comme « *utile pour la formation des étudiants* » du fait de son caractère fréquent ou grave.

4.3. L'Éducation Thérapeutique du Patient.

P8 a débuté dans l'enseignement en tant que patiente-experte au sein d'un programme d'ETP dédié à sa pathologie chronique. Après un temps d'enseignement auprès d'autres patients, elle s'est ensuite dirigée vers l'enseignement aux étudiants en santé. De son côté, P7 souhaite développer un programme d'ETP dédié à sa pathologie chronique. En effet, elle a fait face à des difficultés pour obtenir des informations sur la vie quotidienne avec sa pathologie au moment de son diagnostic et souhaite ainsi créer un outil pour aider les nouveaux patients. Elle souhaite s'investir auprès des étudiants en santé dans un second temps.

4.4. Servir de patient-fictif lors de simulations ou de sessions de jeux de rôle.

Pour P4, P6, P7 et P9, le patient-enseignant peut également incarner un patient-fictif lors de simulations ou de jeux de rôle. En effet, du fait de son expérience de malade chronique, le patient est le plus à même à incarner ce rôle de manière réaliste. Cela permet de garantir des réactions plus justes et une expérience plus représentative des interactions avec de vrais patients pour les étudiants. Pour P9, l'utilisation de vrais patients lors des simulations constitue une plus-value pour les étudiants car cela est « *plus fidèle à la réalité que l'utilisation des mannequins* ».

P6 décrit l'importance d'organiser des jeux de rôle pour les étudiants, car cela leur permet de travailler leurs capacités diagnostiques en simulant l'interrogatoire d'un patient. Enfin pour P10, il est indispensable qu'un patient soit présent lors des jeux de rôle pour évaluer si les questions posées par l'étudiant sont compréhensibles et adaptées à la situation clinique présentée dans le scénario.

P7 a ainsi déjà joué le rôle d'un patient fictif dans le cadre d'un jeu de rôle. Son expérience s'est bien déroulée et elle la décrit comme « *simple et accessible* », car elle a pu « *se baser sur son expérience vécue lors de son parcours de soin et le retranscrire dans le jeu de rôle* ». Elle souligne l'intérêt de mettre l'étudiant face à des situations « *aussi variées que lors d'une vraie consultation en utilisant les jeux de rôle* ». Pour elle, participer à un jeu de rôle permet à l'étudiant de se confronter à la réalité de son futur travail, même « *si c'est une forme de réalité adaptée* ».

4.5. Participer à l'animation de cours destinés aux étudiants.

P7, P9 et P10 sont déjà intervenus lors de cours théoriques destinés aux étudiants en médecine. La variété de leur expérience illustre les différentes possibilités d'implications des patients dans l'enseignement.

P7 a participé à des ateliers dédiés aux internes de Médecine Générale dans le cadre des journées de formations optionnelles proposées par le Département de Médecine Générale local. P9 et P10 ont déjà animé des cours destinés aux internes de Médecine Générale et traitant de thèmes en lien avec les patients, leur vie avec la maladie et leurs droits. Dans ces cours, les patients-enseignants intervenaient au même titre que les enseignants traditionnels chargés de ce cursus.

P10, le patient ayant la plus longue expérience dans le domaine de l'enseignement, a participé à diverses expériences. Il a contribué à l'animation des cours auprès des internes, en autonomie ou en co-animation. Il a également animé des travaux pratiques et autres travaux dirigés, qui quant à eux ont toujours été réalisés en co-animation par un patient et un enseignant.

P10 a également participé à l'animation de séminaires à l'intention des professionnels de santé composés de plusieurs sessions étalées sur une journée entière. Dans ce cadre, il est intervenu lors de sessions plénières abordant des thématiques liées aux patients. P7 a également participé à l'animation de congrès à destination des professionnels de santé.

4.6. Participer à l'évaluation des étudiants : l'encadrement d'examens, de travaux de fin d'études et des jurys de thèse.

En complément de leur participation à l'animation de cours théoriques et pratiques, deux patients ont pu participer à l'évaluation des étudiants en santé que ce soit pour des examens itératifs ou pour leurs travaux de fin d'étude. P9 a participé à la mise en place des ECOS dans sa faculté et a pu évaluer les étudiants dans ce cadre. P10 a déjà eu l'occasion, quant à lui, d'encadrer les étudiants en étant directeur de leurs travaux de fin d'étude et a ainsi pu les aider dans leur rédaction. Il a également été amené à participer au jury de plusieurs thèses.

4.7. Le patient-enseignant impliqué dans la formation de ses futurs collègues.

P10 revendique la possibilité que les patients puissent avoir une double casquette en exerçant à la fois leur rôle de patient-enseignant et en formant leurs futurs collègues. Il est de ce fait impliqué localement dans un département gérant la formation des patients pour qu'ils puissent ensuite intervenir au sein de l'ETP ou en tant que patient-enseignant.

4.8. Le patient-enseignant impliqué dans les projets de recherche.

Grâce à son statut d'universitaire, P10 participe à des projets de recherche dans son domaine de compétence. Il souligne l'implication de plus en plus profonde des patients dans les projets de recherche, ceux-ci passant « *de sujet de recherche au rôle d'investigateur dans le projet de recherche* ».

En plus de sa casquette de chercheur, P10 a également été sollicité pour rendre un avis d'expert dans le cadre de la validation nécessaire pour la mise en œuvre de futurs projets de recherche.

5. Quelles sont les clefs pour garantir la réussite des interventions incluant les patients-enseignants ?

Grâce au verbatim tirés des entretiens avec les patients-enseignants, il est possible d'identifier les clefs pour garantir la réussite de leurs interventions.

5.1. Des modalités d'intervention à favoriser.

A la lecture des entretiens, les patients-enseignants interrogés semblent favoriser certaines modalités d'interventions.

5.1.1. La co-animation.

La co-animation est une modalité d'enseignement plébiscitée chez les patients-enseignants interrogés (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7 et P10). Ainsi le médecin anime la partie théorique du cours tandis que le patient se charge des aspects pratiques. Cela permet à chaque intervenant d'apporter ses connaissances et son expérience du sujet. L'étudiant bénéficie ainsi d'un double regard et de la complémentarité du duo d'enseignants, ce qui constitue une richesse supplémentaire.

P7 a enseigné uniquement en co-animation que ce soit avec un patient ou bien avec un professionnel de santé. Elle affirme que la « *gestion du groupe est améliorée dans ce cas, les différents intervenants se soutenant mutuellement* » en cas de difficultés. Elle souligne également la possibilité d'avoir un appui en cas de manque de connaissances. P9 a également enseigné en co-animation au sein d'un trinôme avec deux médecins.

P10 souligne l'importance du travail en binôme et souhaite l'employer à chaque étape de la construction, de la réalisation du cours mais aussi lors de son débriefing. De plus, dans le cas du

témoignage, il propose une intervention du patient en binôme avec un médecin qui peut ainsi apporter si nécessaire des connaissances théoriques pour répondre aux questions des étudiants.

5.1.2. Les travaux pratiques et la simulation.

P4, P7, P8 et P9 soulignent la nécessité de créer des cours interactifs tel des travaux pratiques, des jeux de rôle ou des sessions de simulation. Ces modalités permettent de dynamiser et de renforcer l'intérêt des étudiants pour le cours. Ainsi aux yeux de P7, un cours doit obligatoirement inclure une partie pratique pour être qualifié de « *bon* ».

P2, P4 et P10 expliquent que l'utilisation des travaux pratiques permet d'approfondir le sujet abordé et de mettre en pratique les connaissances théoriques. P10 rappelle que la simulation est une excellente manière de « *faire passer des messages, de transmettre nos idées efficacement, en plus elle est en vogue* ». C'est pourquoi il bénéficie d'un financement local pour mettre en place ce type d'intervention et peut ainsi le développer sereinement.

5.2. Comment garantir la qualité des interventions des patients-enseignants ?

Il existe des éléments qui permettent de garantir la qualité des interventions des patients-enseignants.

5.2.1. Réfléchir sur les modalités techniques adaptées à chaque cours.

P1, P2, P3, P4 et P6 soulignent l'importance du choix de modalités adaptées à chaque type d'intervention. Cette réflexion doit être menée suffisamment en amont dans la préparation du cours pour garantir la qualité des échanges avec les étudiants.

P1 souligne la nécessité de trouver des types et déroulés adaptés à l'intervention afin de maximiser l'impact de celle-ci. Néanmoins les besoins liés à l'intervention doivent demeurer en adéquation avec les capacités du patient.

P10 appelle également à choisir « *les modalités de cours efficaces et adaptées au but que l'on veut atteindre et restant réalisables* ». Ainsi, on peut choisir une intervention du patient-enseignant en autonomie ou en co-animation selon le type de cours, le sujet à aborder, les besoins à remplir et les envies de chacun.

P6 et P7 souhaitent favoriser la réalisation des cours en présentiel plutôt qu'en distanciel. En effet à leurs yeux, l'expérience relationnelle d'un cours réalisé en présentiel est incomparable. On peut dans ce cas débattre plus facilement d'un sujet.

P7 propose de privilégier un enseignement auprès des petits groupes au détriment des interventions auprès de grands groupes voire à la promotion entière, cela permettant de faciliter la gestion de l'intervention par les patients-enseignants.

P2 et P4 rappellent qu'il faut également réfléchir au nombre de sessions dédié à chaque sujet. Ainsi, pour P3 une seule intervention est nécessaire pour un témoignage tandis qu'il faut privilégier la répétition des cours si on souhaite approfondir les notions abordées.

5.2.2. Choisir le moment adéquat du cursus pour l'intervention.

Il est primordial de choisir le moment adapté dans le cursus des étudiants pour l'intervention des patients-enseignants. Pour P3, P5 et P9, ce moment est situé le plus tôt possible dans le cursus, et de préférence avant les stages durant lesquels l'étudiant sera confronté à des patients pour la première fois.

P10 explique la nécessité de choisir le moment adéquat pour réaliser le cours et ainsi garantir que les connaissances restent ancrées à long terme chez les étudiants. Il propose de privilégier des interventions répétées sur les longues périodes si les informations à transmettre sont cruciales pour la future pratique professionnelle de l'étudiant. On peut, dans cette optique, développer un modèle d'intervention apportant des connaissances théoriques lors d'une première année d'étude puis une

mise en pratique l'année suivante. Cette intervention sera l'occasion de faire un rappel sur les connaissances théoriquement acquises.

5.2.3. Définir le cadre de l'intervention au début de celle-ci et instaurer la discipline nécessaire.

Pour garantir le bon déroulement de l'intervention, P4, P5 et P6 proposent d'explicitier le cadre de celle-ci dès son début.

P6 affirme ainsi la nécessité de « *cadrer le cours au début de celui-ci* » pour ne pas trop s'éloigner du sujet à traiter.

Pour P5, il est également nécessaire de fixer et d'explicitier, avant le cours, les limites des sujets que l'on souhaite aborder avec les étudiants notamment concernant les témoignages au cours desquels les patients abordent leur vie personnelle.

Selon P7 et P9, définir un cadre et des règles communes aux enseignants et étudiants permet de garantir un enseignement basé sur les interactions et un climat propice aux échanges.

P4 et P5 souhaitent également que les étudiants soient informés avant leur intervention que ce sera un patient-enseignant qu'ils auront face à eux et non un enseignant traditionnel.

5.2.4. Apprendre à gérer l'organisation du temps dédié à l'intervention.

Il est également nécessaire que le patient-enseignant apprenne à gérer le temps dédié à son intervention.

P8 recommande de profiter de l'introduction et de la conclusion de l'intervention pour transmettre les éléments théoriques et de dédier le reste du cours aux éléments pratiques. Elle défend également la nécessité de programmer des pauses afin de « *stimuler les échanges informels et favoriser la communication entre les participants sur un pied d'égalité* ».

5.2.5. Adopter la bonne attitude pour la réussite de l'intervention.

P6 incite le patient-enseignant à prendre sa place de « *personne centrale de l'intervention* » en organisant son cours autour de sa présence.

P5 et P9 soulignent la nécessité d'adaptation du discours par le patient-enseignant, selon qu'il enseigne à un patient ou à un étudiant. Il doit aussi chercher à répondre aux attentes de ceux qui vont assister à ce cours.

6. Comment le patient-enseignant doit-il gérer les trois temps de son intervention (en amont, pendant et en aval de celle-ci) ?

Pour P7 et P9, les clefs de la qualité de l'intervention sont sa préparation en amont, son contrôle pendant son déroulement et son débriefing en aval.

6.1. La préparation de l'intervention en amont de celle-ci.

P5 rappelle, qu'« *enseigner ne s'improvise pas : il faut préparer toute intervention en amont* ». P2, P5, P6 et P8 expliquent que la préparation de l'intervention en amont est gage de sa qualité et également du respect des attendus pédagogiques.

Pour P6 et P8, la préparation du cours permet également de donner un cadre de travail au patient-enseignant sans complètement brimer ses envies et sa créativité.

6.1.1. Créer un groupe de pilotage dédié à la préparation de l'intervention.

Pour faciliter la préparation des interventions, P7 propose de créer un groupe de pilotage. Celui-ci permet de travailler et de réfléchir en équipe aux modalités qui seront choisies pour le cours, de partager les connaissances et les points de vue de chaque intervenant. Le caractère pluridisciplinaire de l'équipe de pilotage et sa diversité permettront d'améliorer les interventions des patients-enseignants.

Pour P4 et P5, ce groupe de pilotage doit permettre de créer des binômes en connectant les médecins ayant besoin de patients-enseignants et les patients intéressés.

Pour P9, le groupe de pilotage peut aussi servir à la préparation du cours et de son support. Pour elle, ce groupe doit idéalement inclure un patient-enseignant qui distribuera ensuite un cours

tout fait au reste des patients qui interviendront. Elle souhaite que le cours leur soit fourni en amont de l'intervention pour leur permettre de se l'approprier.

P10 défend également la création d'un groupe de pilotage pour préparer le cours, s'assurer qu'il répondra le plus possible aux attentes des étudiants mais surtout aux attendus du référentiel pédagogique. Ce temps de préparation du cours nécessitera de faire des recherches documentaires pour étayer son propos.

6.1.2. Fixer le rôle de chaque intervenant en amont du cours.

P4, P5, P7 et P9, rapportent la nécessité de répartir les rôles de chaque intervenant en amont du cours et de rappeler à tous qu'il conviendra de respecter celui-ci. Cette démarche permet le bon déroulement de l'intervention en garantissant à chacun d'y trouver sa place.

P5 explique que le patient-enseignant doit apprendre à rester « *dans ce qu'on attend de lui, pour ne pas empiéter sur ce qui est du domaine d'autres personnes* ». Il a en effet déjà été confronté à des difficultés avec d'autres patients-enseignants impliqués dans le dispositif et explique qu'il est important que « *chacun demeure dans le rôle qui lui a été attribué* ». Ainsi, si une personne cherche à empiéter dans le domaine de l'autre, cela risque de donner une mauvaise image du travail des patients-enseignants, tant chez les étudiants que chez d'autres patients qui pourraient hésiter à intervenir de peur de ne pas trouver leur place dans le dispositif.

P9 propose qu'un patient-enseignant pilote vive la préparation du projet intégralement pour ensuite pouvoir expliquer aux futurs patients-enseignants ce qu'on attend d'eux et de répondre à leurs questions. En effet, pour elle « *savoir à quoi s'attendre* » en préparant le cours et connaître son rôle sont les clefs de la réussite de celui-ci.

6.1.3. Identifier les besoins de chaque intervenant en amont de celle-ci.

P4 défend l'identification des besoins des professionnels concernant la présence d'un patient dans son cours. Ce processus doit être réalisé avant toute collaboration. Elle souhaite également « cibler des interventions prioritaires » en identifiant les difficultés rencontrées par les patients durant leur parcours de soins et ce qui doit être amélioré dans leur prise en charge par les professionnels de santé.

P4 et P5 soulignent la nécessité de pouvoir informer clairement le patient des attendus de l'intervention. Cette information sera au mieux effectuée par une personne qui l'a déjà testée ou par le médecin responsable du projet.

P6 souhaite également qu'on identifie clairement ce qu'on attend du patient en amont de l'intervention, le but qu'il devra viser. On pourra ensuite faire correspondre les besoins d'un médecin concernant l'enseignement avec un patient ayant les mêmes envies.

6.1.4. Tester le déroulement de l'intervention lors d'une répétition générale.

Pour P4, il convient ensuite de préparer les scénarios qui seront utilisés pour les travaux pratiques, les simulations et jeux de rôle. Elle propose que les patients puissent se servir de leur vécu dans la construction de ces scénarios. Elle souhaite idéalement que ceux-ci soient testés en amont sur d'autres patients voire des étudiants d'un niveau supérieur pour garantir leur qualité et efficacité.

P7 explique également la nécessité de cadrer le scénario du jeu de rôle en amont de l'intervention et de bien le respecter ensuite pour garantir son bon déroulement. On peut également imaginer une répétition de l'intervention en équipe avec un médecin en amont de celle-ci, ce qui permettra de faciliter la présentation du cours selon P9. Ce temps permet au patient de se familiariser avec son rôle sans toutefois retoucher le fond du contenu du cours.

6.1.5. Communiquer en permanence avec les autres intervenants.

Pour P1, P2, P3 et P4, le travail en collaboration pluri-professionnelle tout au long de la conception et de la réalisation du projet amène une réelle plus-value. La communication constante entre les différents intervenants est la clef d'une intervention réussie pour P7 et P10. En effet, le travail en équipe renforce la motivation à s'investir des individus.

P4 défend la nécessité de faire des points réguliers sur les représentations, la vision des choses et les attentes de chaque intervenant.

Ce point de vue est également défendu par P7 qui propose de réaliser des « *réunions fixes et fréquentes, qui augmenteront l'efficacité du travail en équipe* » et garantiront ainsi une préparation optimale des futures interventions.

Pour P8, ces réunions peuvent être réalisées en vidéo-conférence, ce qui permet de gérer les agendas chargés de chacun et d'être ainsi plus efficace.

6.1.6. Favoriser la création d'un lien de confiance entre les différents intervenants.

Il est également nécessaire de créer un lien de confiance entre les différents intervenants pour renforcer l'efficacité de leur collaboration.

Pour cela, P9 défend l'organisation d'une prise de contact entre le patient-enseignant et le médecin qui travailleront en binôme avant le cours pour apprendre à se connaître et favoriser une bonne dynamique lors de la co-animation.

P9 décrit également la possibilité de créer un duo regroupant un patient-enseignant novice et un plus expérimenté. Cela permet au nouveau patient-enseignant de s'identifier à quelqu'un et de se projeter au long terme dans son nouveau rôle. Cette démarche permet de mettre le patient à l'aise et de l'intégrer efficacement à l'équipe des patients-enseignants.

P7 explique que la co-animation permet aux deux personnes de mieux se connaître et d'approfondir leur relation interpersonnelle. Le temps d'échange en amont du cours leur permettra d'appréhender les réactions de l'autre et d'aborder sereinement leur collaboration.

6.1.7. Utiliser toutes les capacités du patient-enseignant.

P10 souhaite employer toutes les capacités des patients-enseignants. Grâce à ses compétences, il peut ainsi être intégré dans tout le processus de vie du cours, de la création de celui-ci, à sa dispensation, son débriefing mais aussi dans le suivi des étudiants à l'issue du cours. En effet, à ses yeux, le patient n'est pas seulement là pour illustrer le cours, il est « *un vrai partenaire du médecin* » dans sa préparation et sa construction.

Dans son cas, P10 décrit « *ne pas avoir ressenti de difficultés sur le plan technique lors de la préparation ou la réalisation des cours* ». Il apprécie en effet de « *devoir réfléchir pour le préparer, le dispenser et répondre aux éventuelles questions* ».

P6 souligne également le risque de limitation du potentiel des patients-enseignants lors des interventions si on se limite à un simple échange de questions/réponses avec le patient.

6.2. La gestion du cours pendant l'intervention.

P9 explique que chaque personne participant à l'intervention doit se présenter au début de celle-ci pour que tout le monde soit sur un pied d'égalité et ainsi favoriser l'échange.

P7 et P10 défendent une adaptation du discours du patient-enseignant au fur et à mesure de l'intervention notamment en cas de difficultés de compréhension. Ceci permet de coller au mieux aux souhaits des étudiants, aux attendus pédagogiques et permet aux intervenants de savoir réagir de manière rapide et efficace si tout ne se passe pas comme il faut.

P10 rappelle que dispenser un cours de qualité est la « *garantie que les étudiants vont être intéressés et seront motivés à participer* ». En effet pour lui, on observe un meilleur apprentissage si les étudiants sont plus intéressés par le cours, comme lors des simulations par exemple.

Ainsi P7 et P9 proposent de filmer les jeux de rôle lors de leur déroulement. Cela permet de discuter de celui-ci et des actions réalisées par l'étudiant en regardant le film ensemble. Ainsi, les étudiants peuvent réfléchir à leur pratique et s'améliorer pour le futur.

6.3. La gestion du cours après l'intervention.

La période après la fin de l'intervention en elle-même est également une phase clef de l'enseignement.

6.3.1. Gérer la fin immédiate de l'intervention.

P3, P7 et P8 soulignent l'intérêt de compléter le témoignage du patient ou le cours par une séance de questions-réponses avec les étudiants. Cet échange peut être réalisé immédiatement après le cours ou bien à distance.

Pour P3 c'est l'occasion pour les étudiants et patient-enseignant de rebondir sur les expériences vécues par les étudiants dans leur pratique pour un témoignage à deux sens.

Ainsi, P10 reste toujours à disposition des étudiants en fin de cours pour qu'ils puissent poser les questions nécessaires pour aller plus loin sur la thématique abordée. Il peut ainsi s'assurer qu'il a réalisé un cours de qualité, que les étudiants sont satisfaits de son intervention et que le cours s'est bien déroulé via leurs retours.

6.3.2. Organiser le débriefing de l'intervention et chercher une amélioration permanente de celle-ci.

Il convient ensuite de débriefer le déroulement du cours pour identifier d'éventuelles améliorations à apporter aux futures interventions. L'importance de cette démarche a été relevée par P1, P2, P3, P4, P7 et P10 qui considèrent le travail en aval de l'intervention comme aussi important que le travail de préparation en amont.

Pour P4 et P5, ce temps de débriefing permet de discuter en équipe des difficultés rencontrées avec les autres patients-enseignants pour améliorer les futures interventions.

Dans cette optique, P4 cherche à interroger le ressenti des intervenants en plus du débriefing du contenu spécifique du cours.

P9 défend également un débriefing systématique des interventions des patients-enseignants après le cours, mais pour elle, celui-ci doit être réalisé en collaboration avec un enseignant standard. Les avis des patients-enseignants sont ainsi pris en compte pour modifier les cours pour les prochaines sessions.

6.3.3. Apprendre à gérer les difficultés techniques identifiées lors des interventions.

Pour P7, dans le cas particulier du jeu de rôle, le patient-enseignant doit apprendre à gérer les difficultés dues à la présence des autres patients et de leurs réactions qui peuvent être déstabilisantes pour la suite du jeu d'acteurs.

P10 rapporte également la nécessité de prendre en compte les difficultés techniques d'organisation des travaux dirigés, notamment en fonction du nombre d'étudiants concernés par la session.

6.3.4. La communication entre les différents intervenants se poursuit après la fin de l'intervention.

La communication entre les différents acteurs demeure un des piliers de la réussite de l'intervention et doit perdurer même après la fin de celle-ci.

Pour P7, il est important que chaque intervenant puisse exprimer ses difficultés, ses émotions, son vécu et puisse bénéficier d'un espace de parole après l'intervention. Cela permet aussi, à son sens, d'aider le patient à gérer les différences de communication selon qu'il s'adresse à un autre patient malade chronique ou à un étudiant dont les attentes sont parfois plus difficiles à appréhender pour eux.

P8 souligne l'importance de la communication tout en souhaitant qu'on ne limite pas la liberté d'expression des patients-enseignants.

6.4. Les clefs pour la réalisation d'une intervention réussie.

Il existe des clefs pour garantir la réussite de l'intervention des patients-enseignants.

6.4.1. Chercher la participation des étudiants lors des interventions en rendant les cours attrayants.

Pour P7, avoir une participation active des étudiants durant le cours garantit une meilleure qualité d'apprentissage. C'est ainsi le cas en favorisant des cours pratiques plutôt que purement théoriques.

Selon P1, ce qui rend le cours attrayant aux yeux des étudiants est la rareté des interventions des patients-enseignants. Cette unicité de l'intervention fait également sa puissance et son efficacité à leurs yeux.

Pour rendre le cours attrayant, P8 incite les patients-enseignants à faire preuve de professionnalisme mais sans adopter un cadre trop rigide.

6.4.2. Utiliser les qualités des patients-enseignants pour la réussite du cours.

Les patients interrogés incitent les patients-enseignants à faire transparaître leurs qualités humaines pour que les étudiants se sentent à l'aise durant l'intervention. En effet, selon P1 et P8, le fait que les patients restent naturels dans leur témoignage est la clef pour arriver à toucher les étudiants.

L'utilisation de leurs capacités humaines permet, selon P4 et P5 d'instaurer un climat de bienveillance et de respect mutuel entre les patients, les médecins et les étudiants.

Enfin, P4 souligne le fait que pour que l'intervention soit qualifiée de réussie, elle doit impérativement être bien vécue à la fois par les étudiants et les enseignants.

7. Comment peut-on imaginer les modalités de recrutement de nouveaux patients-enseignants ?

Le processus de recrutement des futurs patients-enseignants doit bénéficier d'une réflexion complète en amont de celui-ci.

7.1. Où trouver des candidats patients-enseignants ?

P3, P4, P5, P8 et P9 proposent de solliciter les médecins généralistes et spécialistes du secteur en leur demandant d'identifier dans leur patientèle des individus susceptibles d'être intéressés par l'enseignement.

P3 propose de mettre en place des affiches pour communiquer autour du projet et de les laisser dans les salles d'attentes des différents professionnels de santé. Elle propose également de solliciter les pharmaciens du territoire qui pourraient, par leur proximité et la connaissance des catégories de médicaments délivrés à chaque personne, solliciter des patients présentant une pathologie d'intérêt.

P3, P4 et P8 souhaitent solliciter les associations de patients malades chroniques et les représentants des usagers des hôpitaux locaux qui regroupent de nombreux patients susceptibles d'être intéressés par l'enseignement.

P10 participe à la supervision locale d'une université de patients. Cette casquette lui permet d'identifier facilement des candidats patients-enseignants au sein de ses diverses formations. Il propose également de prendre contact avec des structures formant à l'ETP qui peuvent également constituer un bon vivier de futurs patients-enseignants.

P3 et P4 soulignent la capacité du bouche à oreille entre patients à être une source de potentiels candidats. En effet, la satisfaction des patients-enseignants expérimentés constitue une bonne promotion pour le recrutement de nouveaux patients.

Enfin pour P4, des patients ayant pris connaissance du projet peuvent également se présenter de leur propre initiative aux responsables du projet.

7.2. Qui peut être chargé du recrutement des futurs patients-enseignants?

P5, P8, P9 et P10 ont été directement démarchés par les médecins responsables du projet. Celui-ci était chargé du recrutement de nouveaux patients pour constituer un groupe d'individus formés et ainsi pouvoir répondre au nombre croissant de demandes d'interventions de patients-enseignants.

Pour P10, le médecin initiateur du projet est la personne la plus qualifiée pour la réalisation du recrutement des patients car il connaît le profil de patients qu'il souhaite inclure.

P8 confirme l'importance de confier le recrutement à un des médecins responsables de l'enseignement. Cela constitue à ses yeux une preuve de la qualité organisationnelle du projet et de son encadrement, ce qui permet de rassurer le futur patient-enseignant sur le sérieux de la démarche et sur son accompagnement durant son parcours.

P9 a également été recrutée par un des médecins ; par la suite, celui-ci lui a délégué cette démarche. Elle défend la légitimité du patient à s'occuper du recrutement des futurs patients-enseignants. En effet, forte de son expérience, elle a pu expliquer directement de manière réaliste les attendus au candidat. Elle a initialement recruté des patients membres de sa promotion de diplôme universitaire. En les ayant vu fonctionner durant l'année de formation, elle pouvait les intégrer sereinement au projet en étant sûre de leur capacité à travailler ensemble efficacement. Elle

précise toutefois qu'elle s'est sentie responsable d'eux par la suite et ce durant tout leur parcours, ayant été à l'origine de leur recrutement.

7.3. Doit-on sélectionner les candidats patients-enseignants ou accepter toute candidature?

P1 est en faveur de la sélection des candidats patients-enseignants, car il est important de s'assurer que les patients sélectionnés ont des caractéristiques compatibles et adéquates avec le développement du projet. Le processus de recrutement est indispensable aux yeux de P9, car « *tout le monde n'est pas apte à être patient-enseignant* ».

Pour P5, un processus de sélection est également nécessaire pour trouver des patients présentant des capacités adaptées à l'enseignement aux étudiants. Pour lui, l'identification de ces critères de sélection doit se faire après discussion avec le médecin responsable de l'unité d'enseignement, qui est la personne la plus à-même de savoir ce qu'il attend du patient.

Toutefois, P5 souhaite distinguer les caractéristiques du patient sur lesquelles on établit une sélection, et l'opinion du patient sur certains sujets. En effet tous les points de vue ont du sens et sont dépendants de son éventuelle expérience dans l'enseignement et du type d'interventions vécues. Au contraire, on ne peut pas sélectionner les candidats sur leurs opinions car toutes sont légitimes.

7.4. Sur quels critères doit-on sélectionner les candidats patients-enseignants ?

Comme pour tout recrutement, celui des patients-enseignants doit se baser sur des critères précis.

7.4.1. Les compétences indispensables du patient-enseignant.

P5, P6, P9 et P10 identifient la motivation, l'envie d'enseigner et le souhait de participer au projet comme les prérequis les plus importants chez les candidats patients-enseignants.

Toutefois, pour P5, « *enseigner ne s'improvise pas* ». Au-delà de la nécessité d'avoir des connaissances pour enseigner sur un sujet, il faut aussi acquérir des notions de méthodologie de l'enseignement. Ces notions permettent au patient de savoir structurer son cours, de construire son propos qui sera ainsi plus facile à transmettre. En somme, il faut que le patient « *acquière la posture de l'enseignant* » avant de pouvoir être qualifié de patient-enseignant. Il ajoute que pour « *prétendre au statut d'expert qu'est celui du patient-enseignant* », le patient doit développer une « *expertise dans le volet de la communication* », ce qui lui permettra de transmettre son savoir expérientiel.

P9 propose une sélection sur des caractéristiques moins restrictives. Ce qui lui semble primordial est l'expérience vécue par le patient et la façon dont on pourra valoriser ce savoir expérientiel. De même, elle préfère favoriser des patients ayant « *naturellement les capacités de transmettre leur ressenti car cela ne s'apprend pas* » selon elle. Ainsi elle souhaiterait recruter uniquement ce type de patient et les favoriser en opposition aux patients qu'elle décrit comme des « *super orateurs* » mais qui peineraient à exprimer leurs sentiments.

7.4.2. Réflexions autour de la création d'un contrat entre les participants.

P8 propose de formaliser les relations entre les différents participants au moyen d'une convention écrite. Celle-ci fera office de cahier des charges, de règlement et garantira le bon déroulement de l'intervention.

7.4.3. Est-il indispensable que le candidat soit membre d'une association de patients?

L'affiliation des patients à une association de patients malades chroniques ne fait pas l'unanimité chez les patients-enseignants interrogés.

Ainsi pour P5 et P10, il n'est pas nécessaire que le candidat patient-enseignant fasse partie d'une association de patients malades chroniques.

Au contraire, pour P8, être membre d'une association de patients est un prérequis indispensable avant toute participation au même titre que de l'accord du médecin responsable de l'intervention.

En effet, P5, P7 et P8 décrivent leur adhésion à une association de patients comme fondatrice du parcours les ayant amené à devenir patient-enseignant. Ils ajoutent que la vie associative est un réel pilier de leur engagement en tant que patient.

En rencontrant d'autres personnes ayant la même maladie chronique qu'elles, P7 et P8 ont amélioré leur compréhension de la vie avec leur pathologie et ont appris à gérer plus facilement les aléas la vie avec leur maladie. Grâce aux compétences acquises, elles ont construit un bagage qu'elles peuvent utiliser dans l'enseignement. P7 et P8 ont également précisé qu'au fil du temps, leur rôle au sein de leur association s'est modifié, avec par exemple une familiarisation avec l'ETP, et que toutes ces démarches leur ont ouvert la porte de l'enseignement comme un but ultime.

7.4.4. Faut-il exiger un niveau d'études minimum chez les candidats patient-enseignant?

P3 explique que tous les patients doivent être « *considérés comme égaux car chacun a quelque-chose à apporter à la formation* » des étudiants en santé. C'est pourquoi, la profession exercée et le niveau d'étude ne lui semblent pas être un prérequis important.

Ainsi, concernant la question du niveau d'études, P3, P4, P5 et P6 ne sont pas en faveur de l'exigence d'un niveau d'étude minimal chez les patients-enseignants. En effet, pour eux, demander un prérequis de compétences ou de diplômes lors du recrutement risquerait de restreindre la diversité des profils sélectionnés.

P5 explique qu'on prend le risque de se « *priver de personnes pouvant être justes et intéressantes* ».

Pour P1 et P6, il est nécessaire d'avoir des critères de recrutement peu stricts, notamment en ce qui concerne le niveau d'étude. Cette démarche garantit une diversité maximale chez les patients intervenants et on se rapproche ainsi le plus possible de la future patientèle des étudiants en santé.

P10 exprime également ce souhait de constitution d'un panel de patients le plus varié possible. Cela lui permet d'avoir un patient disponible pour chaque modalité d'intervention souhaitée, que ce soit un patient qui illustre un cours via son témoignage ou bien alors un patient qui construit et anime son cours en autonomie.

Toutefois, pour P7 et P10, il est nécessaire d'exiger une formation obligatoire dans le domaine de l'ETP chez le candidat patient-enseignant. La validation de cette courte formation apporte pour eux, la certitude d'un niveau minimal de capacités à transmettre ces connaissances. Pour eux, ce type de formation est largement accessible en termes de difficultés et d'investissement et ne constitue donc pas une restriction trop importante.

7.5. Comment peut-on imaginer le processus de recrutement des patients-enseignants en pratique ?

Il est nécessaire de réfléchir aux modalités pratiques de recrutement des patients-enseignants.

7.5.1. Quel est l'intérêt d'organiser une procédure de recrutement des patients-enseignants ?

D'après P4, le recrutement permet de trouver une participation adaptée à chaque patient, à ses compétences et à ses envies. Ainsi au-delà de la sélection des candidats patients-enseignants, ce temps permet aussi la mise en adéquation de chaque intervention avec le bon patient-enseignant. Ce temps est un moment privilégié permettant au recruteur de bien connaître le futur patient-enseignant et d'apprécier la façon dont il se comportera une fois intégré au projet selon P9 et P10.

P8 attache une importance particulière au recrutement qui constitue un instant-clef permettant l'identification de patients qu'elle décrit comme « *opposés à tout ou dans le dénigrement* » et qui via leur attitude non constructive empêcheraient le rayonnement du programme interdisant donc leur sélection.

Pour P5, il convient d'identifier en amont de la procédure de recrutement les critères à évaluer chez chaque patient. Cette sélection peut se baser sur des éléments de formation théorique ou bien sur les connaissances pratiques du candidat qui permettent de valoriser son parcours et son savoir expérientiel.

7.5.2. S'inspirer de la procédure de recrutement utilisée par le monde de l'entreprise.

P9 et P10 défendent l'utilisation d'une réelle procédure de sélection pour les patients-enseignants, comme pour un travail classique.

P1 propose ainsi de transposer le fonctionnement du mode de recrutement de l'entreprise à celui des patients-enseignants.

Pour P9, le candidat patient-enseignant doit premièrement rédiger un Curriculum Vitae et une lettre de motivation. On organise ensuite un réel entretien avec les médecins responsables du projet, entretien qui permettra de valider ou non la candidature du patient. La rédaction d'une lettre de motivation est indispensable pour elle, car cela permet d'estimer le niveau d'intérêt du patient pour le projet et de s'assurer qu'il est réellement prêt à s'investir en tant que patient-enseignant.

Lors de notre échange, P10 m'a décrit la procédure utilisée localement et qu'il propose de reproduire. Elle est utilisée avant l'entrée des patients au sein du programme de formation du département universitaire des patients et a été identifiée par l'équipe comme une plus-value garantissant le bon déroulement du temps de formation qui s'en suit. La première étape consiste en un entretien complet entre chaque candidat patient-enseignant et le médecin responsable de la

formation. Ce temps permet de comprendre les motivations du patient, de connaître ses choix, ses motivations ainsi que ses projets. A l'issue de cet entretien, le médecin propose la formation identifiée comme adéquate pour le patient et collant le mieux à ses attentes. Ce temps de mise en adéquation entre les besoins du patient et ceux des responsables de la formation est une garantie « *que ni le groupe ni le patient inclus ne seront desservis par la suite* ».

7.6. Quels sont les freins et difficultés que l'on peut rencontrer lors du recrutement de patients-enseignants ?

Pour P7, trouver des candidats patients-enseignants est une démarche compliquée et ainsi, restreindre ce vivier par une procédure de recrutement est un non-sens.

P4 quant à elle, identifie deux freins à cette procédure de recrutement. Tout d'abord, l'organisation et la réalisation d'une procédure de recrutement de qualité nécessite des moyens financiers qui lui semblent difficile à obtenir. En effet, dans son expérience, l'obtention d'un budget pour les programmes incluant les patients-enseignants est déjà difficile, ce qui rend peu envisageable l'obtention de fonds suffisants pour une procédure de recrutement.

Elle identifie comme seconde problématique l'utilisation du terme « *recrutement* » en lui-même. En effet, elle craint qu'en employant ce terme, le candidat patient-enseignant puisse être rebuté et n'ose pas se proposer « *en doutant d'avoir les compétences adéquates pour intégrer le projet* ».

8. Sous quelles modalités peut-on imaginer la formation du patient-enseignant en amont de son intervention ?

En préambule à cette partie, je tiens à reprendre une phrase de P6 qui rappelle qu'« *être professeur ne s'improvise pas, il faut avoir ou développer certaines compétences.* » Ainsi, pour lui, il n'est pas donné à n'importe quelle personne d'animer un cours, ou du moins cela nécessite l'acquisition de compétences spécifiques à chaque type d'intervention.

P10 confirme que tous les patients qui interviennent dans la formation des futurs professionnels de santé doivent recevoir un minimum de formation avant toute intervention : « *Pas d'intervention sans formation* ».

En effet même si les dix patients interrogés n'ont pas la même opinion sur le type et le contenu de la formation dont le candidat patient-enseignant doit bénéficier, tous sont d'accord sur la nécessité de réaliser une telle formation avant leur intervention ou du moins que celle-ci soit préparée en amont.

8.1. Quels types de formations ont été réalisés par les patients interrogés?

Les patients interrogés ont réalisé des formations très variées (DU, masters, doctorat...). Certains patients ont même réalisé de nombreuses formations à l'instar de P9 et P10.

P4 rapporte que, parmi les patients qu'elle accompagne localement, certains ont réalisé des solides formations en ETP ou en pédagogie.

8.1.1. La formation des 40 heures dédiée à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP).

P7, P8, P9 et P10 ont réalisé la formation de 40 heures dédiée à l'ETP.

Dans l'expérience de P7 et P9, il y a plus de patients impliqués dans les programmes d'ETP que de patients-enseignants participant à la formation des étudiants en santé. Ainsi, la formation des 40 heures dédiée à l'ETP est celle qui est majoritairement rencontrée parmi les patients-enseignants de leur entourage.

P7 rapporte que sa formation et son investissement dans l'ETP ont été la base de sa participation à l'enseignement aux étudiants en santé. Durant ces 40 heures de formation, P7 a pu acquérir des compétences en lien avec la gestion des élèves lors d'un enseignement, l'animation d'un groupe, la gestion des prises de parole et la manière de favoriser les échanges entre les différents étudiants. Cette formation lui a permis de développer sa flexibilité et d'apprendre à gérer l'imprévu lors d'une session d'enseignement.

Grace à sa formation en ETP, P7 a également acquis « *l'aura nécessaire pour insuffler l'ouverture d'esprit aux autres personnes* » chargées d'animer le programme d'ETP au sein de son association de patients.

8.1.2. Se former en comparant ses pratiques à celles des autres patients-enseignants.

P5 et P7 se sont formés en comparant leur pratique à celle d'autres patients-enseignants. Ces échanges leur ont permis de se rassurer sur leurs capacités à enseigner mais aussi de continuer à progresser dans l'acquisition de leurs compétences et in fine d'améliorer leur pratique. De plus, pour P5, la pédagogie s'apprend en expérimentant directement sur le terrain lors de l'enseignement.

8.1.3. Se former en intégrant des formations de niveau universitaires.

P9 et P10 se sont formés dans des cursus reconnus et de niveau universitaire.

P9 a ainsi obtenu un DU, tandis que P10 est titulaire d'un doctorat en pédagogie.

P10 œuvre également au sein d'une université dédiée aux patients qui lui permet de leur garantir des formations de niveau universitaire mais également la possibilité de faire de la recherche, renforçant la diversité possible des débouchés pour les participants aux formations.

8.2. Quelles formations peuvent être recommandées aux futurs patients-enseignants?

Certains types de formation semblent davantage en adéquation avec les besoins des patients-enseignants.

8.2.1. Quel doit être le contenu des formations à destination des patients-enseignants?

Selon P4 et P5, les médecins responsables du projet doivent obligatoirement dispenser aux patients-enseignants une formation qui leur permettra de comprendre ce qui est attendu d'eux et ainsi leur permettre de s'impliquer sereinement.

Pour P2 et P5 toutefois, il n'y a « *pas d'intérêt à se former pour se former* ». Le patient-enseignant potentiel doit se voir proposer des formations qui ont un intérêt pour son évolution et qui ont été au mieux testées et approuvées par d'autres patients-enseignants. Ainsi pour P5 et P8, il convient d'organiser des formations spécifiques et adaptées aux besoins des patients-enseignants et non pas des formations standardisées.

8.2.2. Le cas particulier de la formation des 40 heures spécifiques de l'ETP.

La formation des 40 heures en ETP est la plus représentée chez les patients-enseignants interrogés. A l'instar des autres patients ayant réalisé cette formation, P7 souligne son caractère fondateur, notamment pour la compréhension des attendus du rôle de patient-enseignant, ce qui lui a permis de pouvoir s'investir dans ce rôle en toute connaissance de cause.

Pour P9, cette formation permet d'acquérir les bases de l'implication dans le domaine de l'enseignement et sur la façon de partager ses connaissances.

P10 supervise ce type de formation pour les candidats patients-enseignants. Il la considère comme la « *formation idéale du futur patient-enseignant* » et souhaite que celle-ci devienne la « *porte d'entrée dans l'univers de l'enseignement* » aux futurs professionnels de santé. Dans sa vision

des choses, les connaissances théoriques apportées par cette formation doit ensuite être complétée par un volet de formation pratique notamment par compagnonnage.

8.2.3. La formation pratique par un patient-enseignant expérimenté par compagnonnage.

P4, P5, P9 et P10 proposent que chaque nouveau patient-enseignant se voit proposer une phase d'observation d'un patient-enseignant expérimenté et ce avant sa première intervention.

P10 défend l'importance de cette phase d'observation et souhaite la rendre obligatoire, du fait du « *caractère clef* » de cette phase dans l'apprentissage du métier de patient-enseignant. Pour lui, c'est l'occasion pour le patient d'appréhender la réalité de la relation entre étudiants et patients et de se familiariser avec la posture adaptée de l'enseignant lors de son cours.

P9 relève également l'intérêt de ce temps d'observation qui permet au futur patient-enseignant de savoir ce qui l'attend sur le terrain, de réduire son stress et son appréhension lors de ses premières interventions et ainsi de ne pas passer par une phase de doute vis-à-vis de ses capacités de patient-enseignant.

P5 et P10 m'ont expliqué que la participation à des formations théoriques spécifiques à l'apprentissage de la pédagogie est rare chez les patients-enseignants. Il faut de ce fait trouver des alternatives à celles-ci pour permettre aux futurs patients-enseignants de se familiariser avec les grandes notions de pédagogie, ce qui est le cas avec le compagnonnage s'il est de qualité et intensif.

8.2.4. La participation aux congrès et aux groupes d'échanges incluant des patients-enseignants.

P7 et P9 relèvent l'intérêt de participer à des congrès ou groupes d'échanges incluant les patients-enseignants dans l'optique de progresser dans sa pratique en se comparant à ce qui est fait par d'autres patients-enseignants.

De plus, pour P7, la participation aux congrès permet également de suivre les innovations et la croissance des projets incluant les patients-enseignants.

8.3. Quel est l'intérêt de former les patients-enseignants?

Pour P1, ce temps de formation permet au futur patient-enseignant d'apprendre à gérer la confrontation de son point de vue avec celui des étudiants, qui peut potentiellement être différent.

P5 explique que la formation doit permettre au patient-enseignant d'apprendre à organiser son intervention et à articuler les différentes parties de celle-ci à l'oral. C'est surtout important si le patient-enseignant est amené à créer et animer un cours car cela nécessite plus d'organisation qu'un simple témoignage. Ainsi, le patient connaîtra et saura utiliser les techniques adaptées dans ce cas.

Une des capacités les plus importantes à développer selon P5, P6 et P9 est l'aptitude à s'exprimer en public et à transmettre clairement ses connaissances.

Pour P6, cette aisance à l'oral permettra au patient-enseignant de pouvoir aborder un sujet partiellement inconnu et de gérer l'imprévu.

P9 m'a expliqué que le fait de développer ses capacités d'expression à l'oral aura également pour avantage de faciliter les relations du patient-enseignant avec les différents médecins qui le prennent en soin dans le futur.

Pour P7, le temps de formation permet aussi d'apprendre à gérer la vie d'un groupe durant un cours et surtout l'attribution de la parole aux différents étudiants.

8.4. Quelles sont les motivations des patients-enseignants à se former?

Les patients-enseignants interrogés ont des motivations diverses pour se former.

8.4.1. Se former pour approfondir ses connaissances.

Le premier intérêt de la formation pour P2, P4, P5, P8 et P9 est d'approfondir ses connaissances.

P5 souligne le caractère primordial de la formation dans l'acquisition du bagage de connaissances nécessaire à l'enseignement. Une fois formé, le patient-enseignant peut ensuite transmettre ses nouvelles connaissances aux autres patients-enseignants.

P7 et P8 soulignent leur souhait d'acquérir en permanence de nouvelles connaissances que ce soit via une formation théorique ou bien les moments d'échange entre les différents membres de leur association de patients.

P8 souhaite adhérer à un processus de formation continue et voit cette démarche comme l'occasion d'acquérir le plus de compétences possibles et ainsi de se professionnaliser au sein du monde des patients-enseignants.

P9 adhère également à cette démarche, en cherchant constamment à se documenter pour améliorer ses pratiques et étoffer ses capacités.

P10 voit la formation et les diplômes obtenus comme l'occasion de valider les acquis du terrain et son expérience et ainsi de valoriser son savoir dans l'enseignement.

8.4.2. Un temps de formation obligatoire pour garantir la qualité du futur enseignement.

La formation des patients-enseignants permet de garantir la qualité de l'enseignement qui sera réalisé par la suite.

En effet, pour P5 « *enseigner sans formation est un frein à la réussite réelle de l'enseignement* ».

Selon P4, ce temps de formation permet de mettre le patient-enseignant sur un pied d'égalité avec le médecin en termes de connaissances. Elle souhaite qu'on exige du patient-enseignant et des médecins intervenant le même degré de formation.

Tous les patients qui participent au programme incluant des patients-enseignants au sein de la faculté dont dépend P9 ont participé au même Diplôme Universitaire qu'elle.

Cette formation, qui lui a ouvert le monde des patients-enseignants, constitue une base pour des interventions de qualité et lui permet de prendre contact avec les médecins responsables des formations qui incluront les futurs patients-enseignants.

8.4.3. Se former pour acquérir la légitimité et la crédibilité nécessaires à toute intervention.

Pour P2 et P5, le fait d'avoir un certain degré de formation apporte à leurs futures interventions la crédibilité habituellement attribuée aux professionnels. Le temps de formation a permis à P5 de valider sa légitimité à intervenir dans l'enseignement aux yeux du public.

Même si P9 n'avait jamais douté de sa pertinence à intervenir auprès des étudiants en santé, elle ressentait le besoin de se former à la dite intervention pour renforcer cette légitimité.

8.4.4. Un temps de formation pour se sentir rassuré avant les premières interventions.

P7 et P9 soulignent aussi le potentiel de réassurance qui peut être amené par ce temps de formation.

Ainsi, à la fin de cette période de formation, P7 s'est sentie prête à aborder sereinement ses premières interventions en tant que patiente-enseignante.

P9 s'est également sentie rassurée et cela a constitué pour elle le déclic qui lui a permis de franchir le pas de l'enseignement aux futurs professionnels de santé.

8.4.5. La formation comme une porte ouverte vers de nouvelles expériences.

Pour P7, P9 et P10, la formation constitue une porte ouverte vers de nouvelles expériences.

Cette formation a permis à P7 d'intégrer une équipe d'enseignants qui accompagne les patients souffrant de maladies rhumatologiques au sein de son hôpital local.

Grâce à ses diverses formations, P9 a pu choisir entre l'intervention auprès d'autres patients au sein d'un programme d'ETP ou la formation des étudiants en santé, voire d'utiliser les deux

casquettes. Cela lui a permis de dépasser son rôle premier d'adhérente d'association comme elle le souhaitait.

Grâce à tous les formations réalisées, P10 a acquis les compétences nécessaires à la création de formations de qualité et adaptées aux besoins des étudiants en santé.

8.5. Quels peuvent être les freins éprouvés par les patients-enseignants vis-à-vis de la participation à des formations ?

Il existe des freins à la participation des patients-enseignants à des sessions de formation.

8.5.1. Une formation ressentie comme non indispensable en cas de témoignage.

P1, P5 et P6 ont souligné le peu d'intérêt à la mise en place d'une formation préalable au témoignage. Ainsi dans l'entourage de P5, il n'y a pas de souhait universel de formation, car « *témoigner est perçu comme facile* ». De plus, pour lui le témoignage est différent de l'enseignement : ainsi un témoignage peut être réalisé spontanément alors que l'enseignement nécessite impérativement une formation.

P1 et P6 considèrent une éventuelle formation au témoignage comme une sorte de formatage et une entrave à la liberté de leur discours.

Comme le témoignage se base sur la transmission du savoir expérientiel, P5 et P6 estiment avoir déjà toutes les connaissances nécessaires dans cette optique.

8.5.2. La question du budget nécessaire au financement des formations.

La plupart des formations à destination des patients-enseignants sont payantes et nécessitent un investissement substantiel sur le plan financier. En plus du coût de la formation en elle-même, le patient doit aussi prendre en compte l'éventuelle perte de salaire induite par son absence au travail.

Ainsi pour P7 et P10, l'absence de prise en charge des formations peut constituer un frein à l'attractivité du métier de patient-enseignant. En effet, devant les difficultés rencontrées dans l'obtention d'un financement par les instances, le patient doit accepter d'investir ses propres fonds pour sa formation ou y renoncer.

Pour faire avancer la cause des patients-enseignants, P7 et P10 soulignent qu'il est nécessaire que ceux-ci obtiennent un financement permettant au plus grand nombre d'avoir une formation de qualité.

8.5.3. La gestion des difficultés liées à leur pathologie chronique.

P9 m'a rappelé que les patients-enseignants, demeurent des patients malades chroniques à part entière. Ils doivent apprendre à jongler avec les impératifs liés à leur pathologie, tels les rendez-vous, les traitements et les symptômes éventuels. Cette nécessité de conciliation existe aussi avec les impératifs liés à la formation.

De plus, il faut également considérer les difficultés logistiques pour l'accès aux diverses formations et plus particulièrement en cas d'éventuel éloignement de leur domicile.

8.5.4. Le manque d'intérêt ressenti vis-à-vis des formations.

Pour P5, il est possible d'être patient-enseignant sans forcément avoir de formation dans le domaine de l'enseignement. De plus selon lui, avoir un haut niveau d'études ou de nombreuses formations « *ne garantit que le patient-enseignant sache enseigner* ».

Selon P9, la plupart des étudiants rencontrés dans l'enseignement ne se pose pas la question de la formation des patients-enseignants au contraire de certaines instances officielles. Ainsi, les personnes à qui sont destinées les interventions n'étant pas gênées par l'éventuelle absence de formation des intervenants, celle-ci peut être allégée.

9. Peut-on envisager une participation des patients-enseignants à l'évaluation des étudiants en santé ?

Un des sujets abordés durant les entretiens est celui de l'intégration des patients-enseignants à l'évaluation des étudiants en santé.

9.1. Quels sont les prérequis nécessaires avant d'intégrer les patients-enseignants à l'évaluation des étudiants en santé ?

Il convient tout d'abord d'identifier les prérequis à remplir avant d'intégrer les patients-enseignants au processus d'évaluation des étudiants en santé.

9.1.1. Définir le rôle du patient au sein de l'évaluation.

Pour P6, le temps de préparation en amont de l'évaluation permet de réfléchir au degré de responsabilité attribué au patient dans le processus, puis de lui expliquer clairement son rôle.

Selon P10, afin de garantir une évaluation de qualité, il faut que celle-ci réponde à des critères pédagogiques précis auxquels le patient doit se familiariser. Ces critères sont regroupés au sein de grilles d'évaluation, qui sont parfois déjà établies dans les référentiels éducatifs. Toutefois, P10 a déjà eu l'occasion de participer à l'élaboration de cette grille d'évaluation.

Ainsi, le patient-enseignant doit simplement vérifier, lors de la phase d'évaluation, que les étudiants répondent aux critères prédéfinis en amont.

9.1.2. Confier au patient-enseignant une forme d'évaluation adaptée à ses compétences.

P2, P3, P4 et P9 soulignent l'importance de la sélection de modalités d'évaluation adaptées à chaque patient-enseignant, c'est-à-dire en adéquation avec ses compétences, ses souhaits mais aussi au type de cours à évaluer.

P6 et P9 tiennent à cette possibilité de choix, car ils préfèrent évaluer les étudiants sur des qualités humaines ou comportementales plutôt que sur des éléments de connaissances théoriques.

9.1.3. Apprendre au patient la bonne attitude à adopter pour l'évaluation des étudiants.

Pour P6 et P8, il est nécessaire d'accompagner le patient-enseignant dans la difficulté représentée par les premières évaluations.

P8 souligne la nécessité d'apprendre au patient-enseignant à installer les conditions matérielles adaptées à l'évaluation, notamment le choix d'un espace et d'un temps dédiés à celle-ci.

Pour elle, il faut également familiariser le patient-enseignant avec la posture adéquate à adopter, qui permet notamment une écoute bienveillante et lui apprendre à relever le positif dans la performance de l'étudiant.

9.1.4. La préparation de l'évaluation pour garantir l'équité entre les étudiants et l'efficacité de l'évaluation.

Dans le discours de P5 transparait le souhait de pouvoir garantir une égalité des chances aux étudiants qu'il évaluera par rapport à une évaluation réalisée par un enseignant traditionnel. Pour garantir l'équité de l'évaluation, il propose également que les divers patients-enseignants chargés de l'évaluation élaborent ensemble la grille d'évaluation et cherchent à anticiper les éventuelles difficultés qu'ils pourraient rencontrer.

9.2. Comment peut-on imaginer les modalités techniques de l'évaluation des étudiants en santé par les patients-enseignants ?

P2, P3, P4 et P9 ont exprimé l'envie de participer de manière active à l'évaluation des futurs professionnels de santé. Les patients-enseignants souhaitent être intégrés au processus d'évaluation de manière équitable avec les autres enseignants, comme l'a expliqué P4.

9.2.1. Les souhaits des patients-enseignants concernant leur participation à l'évaluation.

Si la plupart des patients interrogés souhaitent participer à l'évaluation des étudiants, tous n'ont pas la même représentation ou les mêmes souhaits concernant celle-ci.

P5, P9 et P10 se sentent aptes à participer à différents types d'évaluation des étudiants : quantitatives, qualitatives, via l'évaluation d'un mémoire écrit ou bien encore par l'évaluation d'une soutenance à l'oral.

Pour P5, il convient de favoriser une évaluation complète des étudiants à la fois quantitative et qualitative.

Au contraire, P2 souhaiterait être chargé uniquement d'une évaluation qualitative en jugeant la valeur des interventions des étudiants.

P8, quant à elle prône l'organisation d'une évaluation individualisée et personnalisée pour chaque étudiant, ce type d'évaluation étant supérieur à ces yeux à une évaluation standardisée. En effet, celle-ci permettra à l'étudiant de trouver des pistes d'amélioration de ses pratiques dans un cadre bienveillant. Pour faire progresser l'étudiant, elle propose de favoriser un temps d'auto-évaluation de ses performances suivi ensuite d'un temps d'échange avec le patient-enseignant. Le rôle du patient-enseignant sera de souligner les points positifs de l'intervention de l'étudiant pour trouver des pistes d'amélioration.

P9 est également intéressée par l'évaluation des étudiants en santé, « *sous réserve que les modalités de celle-ci soient bien choisies et correspondent* » à son souhait. Elle propose de reproduire une modalité d'évaluation utilisée dans les ECOS où l'évaluation des étudiants est habituellement réalisée soit en direct par les médecins, soit en différé. Elle souhaite que l'avis du patient-enseignant soit sollicité peu importe la modalité d'évaluation choisie.

P3, P7 et P9 souhaitent également favoriser une évaluation qualitative des capacités relationnelles des étudiants plutôt qu'une évaluation quantitative et notée.

P3 souhaite aider les étudiants à progresser en leur donnant l'occasion de réfléchir à leur pratique et amener ainsi à un changement chez l'étudiant.

P7 souhaite quant à elle dispenser des conseils pour aider les étudiants dans leur futur parcours de professionnel de santé.

9.2.2. L'intérêt d'une co-évaluation des étudiants en santé.

P4 et P9 souhaiteraient la mise en place d'une co-évaluation des étudiants par un binôme composé d'un médecin et d'un patient-enseignant.

Aux yeux de P4, ce type d'évaluation renforce la qualité et la justesse de l'évaluation, ce qui permet également de rassurer le patient-enseignant sur son implication. En plus de la réassurance du patient-enseignant, cette co-évaluation est également le gage de la qualité et de la fiabilité de l'évaluation produite pour les instances officielles.

En complément de la co-évaluation en elle-même, P4, P6 et P8 souhaitent également participer à la co-construction de la grille d'évaluation qui servira ensuite de support à l'évaluation par le binôme médecin et patient-enseignant.

9.3. Quelles sont les motivations des patients-enseignants à l'idée de participer à l'évaluation des étudiants en santé ?

Les patients-enseignants rapportent des motivations diverses à l'idée de participer à l'évaluation des étudiants en santé.

9.3.1. Avoir déjà eu une expérience dans l'évaluation des patients-enseignants et souhaiter recommencer.

P4 et P10 ont déjà une expérience dans l'évaluation des étudiants en santé. Ils ont été très satisfaits de leur participation et souhaitent la répéter. P4 a déjà participé à la co-évaluation des

étudiants et souhaite que cette modalité d'évaluation en binôme soit reconduite. P10 a déjà participé à l'élaboration d'une grille d'évaluation pour les étudiants en santé.

P9 a également participé au processus d'évaluation des étudiants en santé via les ECOS mais seulement en tant que patient fictif ne prenant pas directement part au processus d'évaluation final. Elle souhaiterait, dans le futur, avoir son mot à dire pour la notation des étudiants.

9.3.2. Se sentir légitime et apte à évaluer les étudiants en santé.

P4, P5, P7, P9 et P10 se sentent aptes à évaluer les étudiants en santé et cela constitue leur principale motivation.

Ainsi pour accélérer son intégration à l'évaluation des étudiants en santé, P9 a déjà contacté les différentes écoles locales impliquant des patients-enseignants et s'est portée volontaire pour participer à leur évaluation.

P4 souligne qu'elle est également légitime à participer à la construction de la grille d'évaluation.

En plus de la participation à l'évaluation, P5 se sent prêt à justifier ses choix de notation si cela lui était demandé, et le souhaite même pour prouver la justesse et l'équité de sa notation.

Enfin, P10 explique qu'il n'a pas eu de retour personnel ou par d'autres enseignants d'une réticence des étudiants à avoir une évaluation gérée par un patient-enseignant, ce qui légitime sa participation, celle-ci étant souhaitée par les principaux intéressés.

9.3.3. L'évaluation des étudiants par les patients-enseignants fait partie intégrante de l'enseignement.

P2, P4, P5 et P10 voient l'évaluation des étudiants comme une partie intégrante et la prolongation de l'enseignement, au même titre que la dispensation du cours en lui-même. Pour P5, même si la participation d'un patient à l'évaluation n'est pas systématique après chaque cours, elle

doit au moins être évoquée car le patient-enseignant est apte à cette évaluation au même titre que le serait un enseignant classique.

9.4. Quels pourraient être les freins à l'évaluation des étudiants en santé par les patients-enseignants ?

Il existe des freins à la participation des patients-enseignants à l'évaluation des étudiants en santé.

9.4.1. L'évaluation comme point d'orgue de l'intégration des patients à l'enseignement.

P9 considère sa participation à l'évaluation des étudiants en santé comme le point d'orgue de son expérience en tant que patiente-enseignante. Ainsi, elle souhaite d'abord se faire une place au sein de l'enseignement aux étudiants en santé avant d'espérer participer à leur évaluation.

P6, P9 et P10 expliquent que le patient doit se préparer au processus d'évaluation, comprendre les éléments qu'il aura à évaluer, trouver les outils nécessaires pour cela et enfin comprendre comment les utiliser. Ainsi toute cette démarche semble chronophage et nécessite un investissement du patient, ce qui peut le rebuter.

9.4.2. La complexité de l'évaluation des étudiants.

Bien qu'ils souhaitent participer à l'évaluation des étudiants en santé, P5 et P6 relèvent une certaine complexité inhérente à celle-ci, pouvant les freiner dans leur démarche.

P5 souligne la complexité de l'évaluation en opposition à l'enseignement. Il se sent mis en difficulté à cette idée, notamment devant son souhait de réaliser la meilleure évaluation possible quitte à ressentir une pression importante dans le processus.

P6 souligne également la complexité de l'intégration des patients-enseignants à l'évaluation des étudiants en santé. Il lui semble en effet, que chaque patient possède une vision unique du rôle qu'il souhaiterait avoir dans celle-ci, rendant impossible le fait de satisfaire tout le monde.

9.4.3. Avoir peur d'être confronté au facteur humain inhérent à chaque évaluation.

P2, P6 et P8 soulignent le facteur humain présent dans chaque évaluation et qui pourrait constituer un frein à leur participation.

Ainsi P2 anticipe des difficultés de gestion de l'impact de l'évaluation sur le comportement des étudiants, avec une attitude qui pourrait se dégrader en cas d'insatisfaction concernant le résultat obtenu.

P8 explique qu'il faut prendre en considération le fait que l'évaluation est un moment difficile pour l'étudiant. C'est pourquoi les évaluateurs doivent choisir avec soin les modalités d'évaluation pour que celle-ci garde ses propriétés bénéfiques.

Enfin, P6 souligne que l'évaluation pratique d'un étudiant est personne-dépendante, ce qui implique la nécessité de prendre en compte la partialité de l'évaluateur dans l'attribution de la note finale. En effet le patient juge au moyen de ses connaissances et de sa personnalité.

9.4.4. Douter d'avoir les compétences nécessaires à l'évaluation des étudiants.

Enfin P6, P7 et P8 doutent d'avoir toutes les compétences nécessaires pour évaluer les étudiants.

P6 et P7 considèrent qu'il est difficile pour eux d'évaluer un étudiant dans un domaine qu'ils ne maîtrisent pas et où ils estiment ne pas avoir assez de connaissances. Ce manque de connaissance présumé amène P8 à douter de la légitimité de la participation de patients-enseignants à l'évaluation des étudiants en santé.

10. A quelle rémunération peuvent prétendre les patients-enseignants ?

Un des autres éléments de réflexion abordé par les patients-enseignants est celui de leur rémunération.

10.1. Pour quelles raisons les patients-enseignants souhaitent-ils obtenir une rémunération ?

P1, P2, P4 et P5 soulignent la nécessité de statuer la question de la rémunération des patients-enseignants et sur ses modalités, une problématique complexe selon eux. Le terme de « rémunération » semble faire l'unanimité parmi les patients-enseignants interrogés.

En effet P8 explique qu'il faut utiliser ce terme sans tabou, car l'utilisation du terme « dédommagement » serait péjorative en impliquant un dommage fait au patient-enseignant qu'il conviendrait de réparer.

10.1.1. La rémunération comme valorisation de l'investissement fourni.

La première motivation des patients-enseignants est le souhait de valoriser l'investissement qu'ils fournissent pour l'enseignement.

Pour P2, le patient-enseignant réalise un réel travail en investissant son temps et ses compétences et mérite de ce fait une rémunération. De plus, la rémunération obtenue constitue une preuve, une validation de la crédibilité du patient-enseignant et de son action.

P8 partage également cette vision de la rémunération constituant une reconnaissance, par les instances officielles, de l'investissement fourni.

Selon P6, la rémunération est indispensable en cas de multiplication du nombre des interventions, car l'investissement fourni par le patient-enseignant se rapproche dans ce cas d'un vrai métier.

P10 partage également cette vision et souligne que les patients-enseignants fournissent un investissement de plus en plus grand au fil des années. Il poursuit en expliquant que l'absence de rémunération peut refroidir les patients-enseignants à s'investir pour répondre aux demandes de participations de plus en plus nombreuses.

10.1.2. L'obtention d'une rémunération est un réel combat pour les patients-enseignants.

Pour P5, l'obtention d'une rémunération systématique des patients-enseignants est un réel combat dans lequel il s'engage. Il souhaite que les patients-enseignants passent d'une démarche basée sur le bénévolat à un réel travail rémunéré. Il considère qu'il est totalement possible d'obtenir une telle rémunération pour les patients-enseignants et se bat dans cette optique.

P8 ne conçoit pas non plus son intervention sans une forme de rémunération, même si elle concède qu'elle n' « *a pas encore pensé à ce qu' (elle) souhaite* ».

10.1.3. Respecter le souhait des patients-enseignants concernant leur rémunération.

Au contraire de P5, P4 et P9 proposent de développer une alternative à la rémunération. Elles souhaitent que chaque patient-enseignant choisisse s'il intervient en tant que bénévole ou souhaite une rémunération pour le temps investi.

P6 et P7 proposent également une solution alternative pour les patients-enseignants qui réaliseraient une intervention unique. Il leur semble indispensable de bénéficier dans ce cas d'une participation aux frais de déplacement qui pourrait alors remplacer une rémunération classique.

P6 semble posséder le point de vue le plus modéré et propose d'instaurer une rémunération des patients-enseignants au cas par cas basée notamment sur le temps fourni pour l'intervention et sa préparation en amont : ainsi certains seraient rémunérés et d'autres non.

10.1.4. Les patients-enseignants souhaitent « obtenir ce à quoi ils ont le droit ».

Si les patients-enseignants interrogés durant mes entretiens souhaitent préférentiellement obtenir une rémunération, la majorité d'entre eux accepte d'obtenir une compensation de son investissement, si cela reste quelque-chose de temporaire. Cette compensation est considérée comme un élément que les patients-enseignants sont en droit d'obtenir.

Même si elle préférerait obtenir la même rémunération que les médecins-enseignants classiques, P8 souhaite dans le cas où la rémunération lui serait refusée, obtenir les mêmes avantages en nature que ceux-ci. Elle souhaite qu'on tende progressivement vers une égalité du traitement des patients-enseignants et des médecins-enseignants.

Pour P5, si le patient-enseignant ne reçoit pas de rémunération suffisante par un salaire ou des allocations qu'il recevrait par une autre source, il est dans ce cas urgent de trouver des substituts décents à la rémunération.

Pour P10, la rémunération des patients-enseignants est incontournable. En effet si on considère les patients comme des enseignants, ils doivent alors bénéficier d'une rémunération selon les mêmes caractéristiques qu'eux. Cela compenserait à son sens les difficultés rencontrées par les patients.

10.1.5. Légitimer la rémunération des patients-enseignants en la codifiant.

P5 et P8 souhaitent qu'une réflexion autour de la rémunération des patients-enseignants se mette en place, dans le but de créer un système clair, universel et adapté à la spécificité des allocations de chaque patient.

Pour P6 et P8, il est indispensable que le type de la rémunération des patients-enseignants soit décidé en amont de leur intervention. Cette rémunération prédéfinie n'ouvre ainsi plus la porte à des négociations au cas par cas.

P8 propose ainsi que la rémunération des patients-enseignants soit inscrite dans les statuts de l'institut de formation.

10.2. Quelles peuvent être les méthodes ou actions que les patients-enseignants peuvent employer pour obtenir une rémunération ?

Les patients-enseignants interrogés ont mené des réflexions concernant les modalités qu'ils peuvent utiliser pour obtenir une rémunération.

10.2.1. Travailler en groupe à la question de la rémunération des patients-enseignants pour être en force dans les négociations.

P2, P4 et P8 soulignent la force du travail en groupe, lorsqu'on souhaite faire avancer une cause. Ils proposent ainsi de mettre en place un groupe de patients-pilotes motivés et croyant à la légitimité de leur action.

P9 souhaite mettre en place un groupe dédié à l'obtention d'une rémunération des patients-enseignants et incluant des patients, groupe qui se mettra en collaboration avec l'ARS locale et la faculté dont dépend le patient-enseignant.

Dans une démarche similaire, P10 propose la mise en place d'un groupe de travail inter-faculté, au niveau national, chargé de discuter de la question universelle de la rémunération. Celle-ci serait attribuée en fonction du statut du patient-enseignant, de ses choix et dans le cas où il serait titulaire d'une allocation, de la possibilité ou non d'être rémunéré sans perdre ses aides.

10.2.2. Chercher à obtenir un financement fléché par les instances pour rémunérer les patients-enseignants.

P2, P4, P8 et P9 soulignent la nécessité d'obtenir le soutien des instances officielles dans la quête de la rémunération des patients-enseignants.

Pour P2, il faut contacter directement les instances et les inciter à rémunérer l'intervention des patients-enseignants.

Dans le but de faciliter la rémunération des patients-enseignants, P9 propose de chercher le soutien de la branche locale de l'ARS. Lorsqu'un budget global a été fixé pour les interventions des patients-enseignants, il faut ensuite discuter la rémunération unitaire de chaque enseignant.

De plus, aux yeux de P4, il convient de favoriser le paiement des patients-enseignants par une structure d'état telle l'ARS locale plutôt que par la structure où intervient le patient-enseignant. Cette démarche permet de garantir l'indépendance et la liberté d'expression du patient-enseignant lors de son intervention.

10.2.3. Se muer en militant dans le but d'obtenir une rémunération.

P5 et P10 proposent que les patients-enseignants adoptent une démarche militante dans leur quête d'une rémunération.

P5 souhaite que les patients-enseignants prétendent systématiquement à une rémunération avant chaque intervention afin que l'exigence d'une rémunération par les patients-enseignants soit perçue comme automatique.

P10 propose de profiter du souhait actuel de reconnaissance de l'engagement des patients par la HAS pour essayer de faire reconnaître les droits des patients-enseignants et défendre leur souhait de rémunération.

Pour P8, le patient-enseignant ne doit pas accepter une simple fin de non-recevoir des instances et il doit toujours chercher à exiger une rémunération, surtout si sa situation financière est précaire.

10.2.4. La création d'une structure administrative pour faciliter le paiement de son activité.

P5 propose que chaque patient-enseignant crée une autoentreprise pour officialiser le travail réalisé à ce titre et faciliter l'accès à une rémunération. Il explique qu'une autoentreprise est facile à gérer sur le plan administratif et lui a permis de faciliter ses demandes de rémunération en émettant simplement une facture après chaque intervention.

10.2.5. Accepter la négociation avec les instances ainsi qu'un certain degré de flexibilité.

Dans leur discours, la majorité des patients-enseignants font preuve d'une certaine flexibilité dans leur quête de la rémunération.

Ainsi P8 explique que « *Tout travail mérite salaire mais les modalités de ce salaire peuvent être discutées.* »

Cette flexibilité se traduit également dans les propos de P7, qui considère qu'une rémunération est difficile à obtenir mais que la prise en charge des frais induits par l'enseignement semble accessible et facilement réalisable.

Ainsi dans l'expérience de P5, la rémunération est plus facilement obtenue dans les écoles possédant un statut juridique plus souple que dans les facultés. En effet, grâce à cette souplesse, celles-ci ont la liberté de s'adapter aux statuts différents de chaque patient.

Concernant la source de la rémunération du patient-enseignant, P10 propose d'être flexible. Ainsi, les pistes de rémunération possibles sont soit une rémunération directe par l'employeur en tant que salarié, soit via un statut d'indépendant ou encore au titre de la retraite si l'âge du patient-enseignant est compatible.

La première rémunération de P9 a été obtenue sur les fonds propres du DMG en attendant la structuration de la rémunération des patients-enseignants, cette solution n'étant pas pérenne.

P7 souhaite que les patients-enseignants soient prévenus en amont qu'ils ne bénéficieront pas d'une réelle rémunération ou de participation aux frais engagés par leur intervention.

Pour P8, une rémunération n'est pas forcément nécessaire mais une compensation des investissements faits par le patient est indispensable.

10.2.6. Le cas particulier de l'intervention bénévole.

Souvent, les premières interventions des patients-enseignants ont été réalisées en tant que bénévole, à l'instar de ce qu'a vécu P5. Il revendique maintenant la possibilité de choisir d'intervenir

en tant que bénévole de ou de manière rémunérée et ce en fonction de l'intervention à laquelle il participe. Ainsi, à l'heure actuelle, il intervient encore bénévolement de manière exceptionnelle si le projet qu'on lui propose lui plaît et que sa rémunération à ce titre est totalement impossible.

10.3. Quels sont les difficultés et les freins rencontrés par les patients-enseignants dans la quête d'une rémunération ?

Les patients-enseignants rencontrent des freins et difficultés dans leur quête d'une rémunération.

10.3.1. Pâtir du côté expérimental de la participation des patients-enseignants et du manque de législation concernant cette participation.

P4 rapporte qu'elle a fréquemment été confrontée à la difficulté d'obtention d'une rémunération, au vu du caractère expérimental de sa participation.

P8 explique que dans l'état actuel des choses, la rémunération est possible chez certains patients-enseignants mais qu'elle n'est pas encore automatique pour tout le monde.

Il existe aussi un manque d'information des patients-enseignants concernant la possibilité de leur rémunération.

Ainsi, P7 ne savait pas qu'il était possible d'être rémunérée pour ses interventions en tant que patient-expert ou patient-enseignant.

P10 souligne que les avancées sur le sujet de la rémunération du patient-enseignant sont difficiles du fait que celle-ci ne repose sur un aucun statut juridique établi mais plutôt sur une complexité qui rend les choses floues. Pour illustrer la complexité de cette rémunération, il m'explique que certains patients-enseignants de son entourage sont rémunérés sous le statut d'enseignant vacataire mais que du fait de sa définition stricte, tous ne peuvent pas prétendre à ce statut et être rémunérés à ce titre.

10.3.2. Le manque de reconnaissance de la quantité de travail fourni par les patients-enseignants.

Pour certains, l'investissement du patient-enseignant est rarement reconnu à son juste titre, ce qui fait que certaines instances ne considèrent pas la rémunération des patients-enseignants comme indispensable.

Ainsi, pour P2, le bénévolat traditionnel des patients-enseignants a instauré une image d'amateur dans la perception de leur intervention et est ainsi à l'origine d'un manque de considération des instances.

P7 pense que le refus de la rémunération par certaines instances a été décidé pour éviter que le patient-enseignant ne s'éloigne de son statut de patient et cherche à obtenir d'autres pouvoirs.

10.3.3. La difficile uniformisation de la rémunération des patients-enseignants.

Même si le souhait général des patients-enseignants semble être la quête d'une uniformisation de la rémunération du patient-enseignant, il semble que cela soit difficile dans les faits.

Ainsi, P4, P5 et P10 soulignent qu'il est indispensable de prendre en considération les régimes spécifiques de chaque patient, car certains ne leur permettent pas d'obtenir une rémunération sous peine de perdre leur allocation, notamment dans certains cas d'invalidité.

P10 estime que le droit des patients dans le domaine de la rémunération est complexe à homogénéiser, notamment du fait qu'il faille prendre en considération le statut particulier de chaque patient et la possibilité ou non de rémunération.

Ainsi, pour P5, il est difficile d'uniformiser la rémunération de chaque patient-enseignant et ce dans chaque structure différente.

Un des objectifs de P4 est que la rémunération ne discrimine pas un patient-enseignant par rapport à un autre.

P8 souhaite toutefois que l'on prenne en compte la précarité de certains patients qui ne pourront pas s'impliquer en tant que patient-enseignant si cela ne « *les sort pas de cette précarité* ».

10.3.4. La dépendance au bon vouloir des différentes écoles et institutions.

Dans l'expérience de P5, l'attribution d'une rémunération dépend actuellement du bon vouloir des directeurs des différentes écoles dans lesquelles il intervient.

A l'issue de sa première intervention en tant que patient-enseignant, P9 a dû passer par une phase de négociation de sa rémunération en tant que patient-enseignant, car celle-ci n'était pas considérée comme automatique dans l'institution où elle était intervenue.

10.3.5. La complexité des démarches à effectuer par les patients-enseignants pour obtenir une rémunération.

P7 et P9 ont été confrontés à la présence de démarches administratives à réaliser avant d'obtenir leur rémunération. Ils ont notamment du fournir un justificatif de réalisation de l'intervention, soulignant que cette démarche peut être difficile pour certains patients-enseignants.

10.3.6. Le refus d'une rémunération par certains patients-enseignants ou institutions.

P1, P3, P6 et P9 ne souhaitent pas forcément obtenir une rémunération pour leur intervention. En effet, ces patientes enseignent dans une optique de solidarité et considèrent qu'être payées pour cela diminuerait la force de leur engagement.

De même, pour P1 qui réalise de rares interventions (une seule par an dans l'état actuel des choses), cette démarche entre dans le cadre du bénévolat.

P3 considère également que le partage de son témoignage se distingue d'un réel enseignement et entre donc dans le cadre du bénévolat, au contraire d'un réel enseignement qui lui doit être rémunéré.

P9 a également fait le choix d'intervenir bénévolement auprès des étudiants en santé.

P7 signale que certaines associations refusent que les patients-experts qui interviennent lors des sessions d'ETP soient rémunérées pour des raisons éthiques, considérant que cette participation s'inscrit au sein d'une démarche de solidarité.

11. Quelle pourrait-être l'appellation des patients s'impliquant dans la formation des étudiants en santé ?

Durant les entretiens avec les patients-enseignants, nous ont mené une réflexion au sujet de la recherche d'une appellation commune.

11.1. Y a-t-il un intérêt à obtenir un consensus autour d'une appellation universelle pour les patients s'impliquant dans l'enseignement ?

La question de la nécessité d'obtention d'un consensus autour de l'appellation des patients-enseignants ne semble pas faire l'unanimité au sein des patients interrogés.

P1 et P3 ne voient pas de nécessité à l'utilisation d'une appellation particulière et ne prêtent qu'une faible importance au terme employé. En effet pour eux, seuls leur action et leur message sont importants.

Au contraire, pour P4, le manque d'uniformité actuelle de l'appellation du patient dessert leur cause. P4 et P9 soulignent également la nécessité de trouver une appellation commune en accord avec les instances officielles pour aider au développement des projets incluant les patients-enseignants. Le terme doit également être adapté au rôle joué par les patients.

Pour P9, l'appellation du patient est différente d'une simple description et reflète le statut que le patient aura au sein de l'intervention.

P5 partage cette vision des choses, tout en ajoutant que le qualificatif employé pour désigner le patient reflète également l'attitude qu'il devra adopter lors de l'enseignement. Ainsi, le même patient peut expérimenter différentes postures et utiliser différents qualificatifs dans le temps selon le type d'intervention qu'il réalise et auprès de quel public il intervient. Ainsi les appellations des patients dépendent d'une codification très stricte.

P10 confirme qu'il existe autant de qualificatifs différents que de fonctions pouvant être exercées par les patients dans l'univers de la santé.

Dans l'expérience de P4, trouver la bonne appellation pour le patient est une démarche complexe. Elle propose de travailler à la mise en place d'un lexique commun avec les instances pour donner une définition officielle et définitive des différentes appellations possibles.

11.2. Les souhaits des patients concernant leur appellation officielle.

Pour P4 et P7, il convient de trouver un terme qui explique clairement le rôle du patient, *« sans être pompeux »*.

P3 souhaite que son appellation reflète les raisons de son engagement dans l'enseignement, c'est-à-dire la notion de solidarité et de partenariat avec les patients, les étudiants et les professionnels de santé. De plus, elle déclare *« être fière d'être une patiente »* et vouloir *« qu'on la désigne comme telle »*.

P10 souhaite également que soit utilisée une appellation adéquate pour chaque type d'action auquel pourrait participer un patient. Cette diversité reflète ainsi toutes les capacités du patient. Ainsi, il lui semble important que l'on se focalise sur le fait que le patient *« enseigne, donc transmet des connaissances, acculture les étudiants, plutôt sur le fait que ce soit un patient »*.

On comprend dans l'opposition des points de vue de P3 et P10 que le consensus autour de l'appellation des patients semble encore difficile à atteindre.

En l'absence d'appellation commune, P4 propose que chaque patient choisisse la façon dont on l'appelle, ce qui est actuellement le cas localement.

Il existe le même système chez P9 où les patients sont libres de choisir le terme qui les désigne en utilisant toutefois une appellation commune pour chaque groupe de patients.

11.3. Les difficultés rencontrées dans l'obtention d'un consensus sur le terme à utiliser.

Pour P1, P4 et P9, il est difficile de trouver le terme qui décrit le mieux leur rôle dans l'enseignement. De ce fait, pour eux, s'il est difficile pour les patients de trouver le terme qui leur correspond, il semble ardu d'imaginer un consensus autour de celui-ci.

Ces difficultés peuvent également émaner des instances officielles. Ainsi P9 rapporte que les instances officielles locales se sont « *fermement opposées* » à l'utilisation du terme « *patient-expert* » que les patients avaient proposé.

Dans l'expérience de P4, les appellations qui avaient été sélectionnées par les instances officielles sont « *trop vagues et souvent inadaptées* ».

P5 conclut en expliquant que l'utilisation d'un qualificatif unique pour décrire le rôle du patient ne semble pas être en adéquation avec la « *vision universelle et officielle des instances.* »

11.4. Les différentes propositions d'appellations des patients.

Avant de discuter des différentes propositions d'appellations, il faut néanmoins noter que j'ai pris la décision d'utiliser le terme « patient-enseignant » lors de la formulation de mes questions et relances, ce qui peut avoir créé un biais de réponse chez les patients.

11.4.1. L'utilisation du terme « patient-enseignant ».

La plupart des patients interrogés ont utilisé le terme de « patient-enseignant » pour se désigner durant les entretiens. Ainsi, P2 déclare se considérer comme « patient-enseignant ».

Pour P8, l'utilisation du terme « patient-enseignant » est préférable. En effet, dans sa vision des choses, celui-ci bénéficie d'une reconnaissance pour son action propre alors que le patient-expert est reconnu via l'établissement où il intervient.

P5 et P10 apportent une autre nuance à l'utilisation du terme « patient-enseignant ». Ainsi, pour eux, un enseignant intervient auprès d'étudiants en formation initiale, tandis que le formateur se charge des personnes diplômées en formation continue.

De plus P5 précise que le patient-enseignant est composé de deux facettes en part égales : celle de patient et celle d'enseignant, rendant le terme de « patient-enseignant » le plus adéquat pour le désigner.

P10 quant à lui propose une variante de cette appellation et préfère se faire appeler « *enseignant-patient* ». Pour lui, ce terme souligne le fait qu'il est un « *enseignant au premier plan et qu'un enseignant peut aussi être un patient* ».

Les patients interrogés relèvent aussi des points négatifs à l'utilisation du terme « patient-enseignant ». Ainsi, pour P9, ce terme est peu adapté à l'utilisation par le grand public, qui pourrait supposer qu'une formation spécifique est nécessaire pour bénéficier de cette appellation.

P5 confirme cette vision des choses en précisant que le terme « enseignant » peut même faire supposer la présence d'un niveau de diplôme minimal chez le patient.

P4 et P9 relèvent que l'utilisation du terme « enseignant » peut également être problématique et amener le candidat-patient à douter de sa légitimité à participer à l'enseignement en le faisant suspecter un manque de connaissances de sa part pour ce type d'intervention.

11.4.2. L'utilisation du terme « patient-expert ».

Le deuxième terme le plus fréquemment employé par les patients durant les entretiens est le terme de « patient-expert ». L'emploi de ce terme semble bien codifié comme l'indiquent P4, P5 et P7 qui expliquent que l'utilisation de ce terme implique d'avoir validé une formation spécifique en ETP. Les patients précisent toutefois que cela relève d'un consensus et non pas d'une définition officielle.

Pour P5 et P9 l'emploi du terme « patient-expert » semble refléter l'expertise, le savoir expérientiel acquis au fil de la vie du patient du fait de sa maladie chronique.

P8 rappelle qu'à ses yeux, le « patient-expert » engage sa responsabilité lors de ses interventions, notamment du fait de son expertise et qu'on attend ainsi de lui un certain niveau de qualité dans son travail.

Toutefois, P9 relève que l'utilisation du terme « patient-expert » doit rester prudente, car elle peut être mal vécue par d'autres patients ou médecins, en laissant présupposer un niveau d'expertise supérieur.

Ainsi P1, P3, P4 et P5 ne souhaitent pas qu'on les qualifie avec le terme « expert » car ils ne pensent pas avoir l'expertise suffisante pour prétendre à ce titre, ils préfèrent qu'on les appelle patient plutôt qu'expert.

11.4.3. L'utilisation du terme « patient-partenaire ».

Le terme de « patient-partenaire » a également été utilisé à plusieurs reprises par les patients-enseignants. P4 apprécie que le terme fasse transparaître le souhait d'aider les autres, de partager mais n'est pas totalement satisfaite par ce terme, qui ne lui semble pas assez spécifique de l'enseignement auprès des étudiants en santé.

Pour P9, l'utilisation de ce terme n'est pas adaptée au cas où le patient enseignerait à des étudiants ou à des professionnels de santé. En effet pour elle, ce terme illustre le fait que le patient est au même niveau que les autres malades chroniques à qui il enseigne, comme un partenaire dans la maladie. Ce terme lui semble adapté dans le cas de l'ETP. Elle souligne de plus, que les instances locales ont souhaité appeler les patients intervenant dans l'enseignement aux étudiants en santé par le terme « patient-partenaire » mais se sont heurtés à l'opposition des patients impliqués, qui considéraient que ce terme ne reflétait pas le contenu de leur travail.

11.4.4. Les autres termes utilisés par les patients.

P4 a proposé l'emploi du terme « patient-formateur » qui traduit pour elle un concept similaire à celui de « patient-enseignant » mais qui semble d'utilisation plus accessible.

Pour P5 au contraire, le statut de formateur signe un aboutissement de son parcours d'enseignant. Néanmoins, il souligne qu'il ne veut pas cacher son origine de patient-enseignant.

Pour les patients qui viennent en soutien d'autres patients, il est possible d'utiliser les vocables « patient-ressource » ou « pair-aidant » selon P10.

P9 pencherait pour l'emploi du terme « patient-intervenant » qui reflète à son sens son intervention de manière adéquate, grâce à l'emploi de leur savoir expérientiel et qui servira de support pour éclairer les étudiants. Elle précise qu'en l'absence de consensus local pour dénommer les patients prenant part à l'enseignement, elle emploie le terme de « patiente-référente » au vu de son statut du membre du groupe de pilotage du projet des patients-enseignants.

12. Les réflexions des patients enseignants autour de leur statut, de leur légitimité et de la reconnaissance de leur action.

Un des derniers sujets abordés lors des entretiens avec les patients est celui du statut des patients-enseignants mais aussi de leur légitimité et de la reconnaissance de leur action.

12.1. Concernant la quête d'un statut officiel par les patients-enseignants.

Lorsque nous avons abordé la question de l'obtention d'un statut officiel pour les patients-enseignants, j'ai senti chez P4, P5 et P10 un intérêt important concernant ce sujet. P5 m'a expliqué qu'il « *n'était pas un faire-valoir pour faire bien, si je participe, je dois avoir le droit de participer aux décisions et qu'on respecte ma participation* ».

12.1.1. Pourquoi les patients-enseignants souhaitent-ils avoir un statut officiel ?

P5 souligne qu'il n'y a pas actuellement de statut ou de rémunération officiellement fléchés pour les patients-enseignants au niveau national, ce qui les dessert à ses yeux.

Pour P2, P4 et P5, l'obtention du statut permet de légitimer leur action en tant que patient-enseignant et prouve son sérieux. Cela permet au final d'accéder plus facilement à une rémunération pour leurs interventions.

P1, P4 et P8 expliquent qu'il est important que les instances officielles participent au choix du statut du patient et acceptent celui-ci, car cela leur permettra de soutenir la démarche des patients-enseignants et de faire grandir ce type de projets.

P5 et P6 confirment que ce statut officiel une fois validé par les différentes écoles leur a permis d'accéder à leurs droits et de faciliter leur participation à l'enseignement.

Ainsi, P5 peut utiliser un statut de formateur et décrit ne jamais avoir été confronté à une remise en question de ses compétences et de sa légitimité. De plus, les écoles où il enseigne n'ont jamais cherché à remettre en cause son statut.

Pour P8, il est indispensable que le patient-enseignant voie son statut d'expert valorisé.

Pour P9, l'obtention d'un statut fléché de manière officielle lui a permis d'intégrer le groupe des enseignants classiques de sa faculté. Elle peut ainsi intervenir de manière itérative au sein d'un programme d'activités dédié à la participation des patients-enseignants. Dans l'optique d'obtention d'un statut officiel, les responsables des instances officielles intègrent les patients aux groupes de réflexions sur l'encadrement légal de la participation des patients-enseignants aux activités. Pour elle, l'obtention d'un statut officiel à la faculté aide également à diminuer les démarches administratives liées à l'obtention d'une rémunération et rend celle-ci automatique.

Pour P10, l'intégration des patients-enseignants au programme de formation à l'instar de n'importe quel enseignant est possible et celle-ci passe également par l'obtention d'un statut dédié.

P10 souhaite également que le statut du patient soit en perpétuelle évolution et que les patients puissent bénéficier d'une montée en grade statutaire, qui constitue une valeur ajoutée pour faire toujours plus de choses en tant que patient-enseignant.

P9 partage ce souhait d'évolution du statut du patient dans le temps. Ainsi au sein de la faculté où elle intervient, elle a ainsi vu son statut évoluer et passant du statut de patient-enseignant à celui d'enseignant vacataire.

12.1.2. Quels semblent être les prérequis à remplir en vue de l'obtention d'un statut officiel ?

Pour obtenir un statut d'enseignant, P1 et P2 soulignent la nécessité que le patient-enseignant obtienne un diplôme spécifique.

Pour P5, au contraire, le statut d'enseignant est obtenu lorsque le patient intensifie son engagement et s'acquiert ainsi sur le terrain. D'autres types de statut sont envisageable pour les patients, notamment celui de salarié ou d'autoentrepreneur, statut privilégié par P5.

P10 souligne également la variété de statuts possible, il précise que « *tout comme il peut être enseignant, le patient peut être un expert* ». Pour lui, il convient de se poser les questions adéquates et de réfléchir à toutes les possibilités qu'on peut offrir au patient via la variété des statuts possibles.

12.2. Quelles sont les difficultés rencontrées par les patients dans l'obtention d'un statut officiel ?

Les patients-enseignants décrivent l'obtention d'un statut officiel au niveau universitaire comme « *une démarche de longue haleine* ». Ces difficultés sont liées, selon P9 à la rigidité du cadre légal qui permet l'intervention de patients dans les enseignements en faculté de Médecine. Cette rigidité rend difficile l'obtention du statut qui paraîtrait réellement adéquat pour le patient.

De plus, P5 et P9 rappellent que le statut attribué par les facultés aux patients entraîne une limitation du volume horaire des interventions qu'ils peuvent réaliser auprès des étudiants.

Toutefois, P9 souligne que le nombre d'intervention du patient-enseignant auprès du même groupe d'étudiants dépend également du programme d'enseignement et du nombre de cours prévus pour le module. En effet, il ne tient pas seulement au patient-enseignant de définir le nombre d'heures souhaité, celui-ci dépend des enjeux pédagogiques.

On trouve également d'après P5 des restrictions dans le choix des statuts possibles pour les patients du fait de leurs difficultés à se faire comprendre. Pour lui, il existe également des difficultés de compréhension du fonctionnement et des règles émises par les facultés locales chez les patients-enseignants. Cela réduit les chances du patient de se faire entendre et ainsi de faire progresser leurs droits.

P10 tient également à expliquer que l'utilisation du statut d'autoentrepreneur n'est pas possible par tous les patients car il n'est pas gérable par tout le monde du point de vue administratif.

12.3. Les réflexions des patients-enseignants autour de la reconnaissance de leur implication.

Durant les entretiens, les patients ont mené une réflexion au sujet de la reconnaissance de leur action en tant que patient-enseignant.

12.3.1. Que représente la reconnaissance de leur implication pour les patients-enseignants ?

Etre reconnues pour la qualité de leur travail et leur implication en tant que patientes-enseignantes est important pour P4 et P9.

P9 le décrit même comme un élément fondamental pour elle. Elle souligne également que la reconnaissance des patients-enseignants est encore en constante évolution avec une amélioration permanente. Elle relève également que tous les choix faits pour les patients-enseignants sont fruits de compromis et de discussions entre les patients mais aussi avec les médecins et les instances officielles.

12.3.2. Sous quelles formes la reconnaissance envers les patients-enseignants peut-elle être transcrite ?

La forme de la reconnaissance dont peut bénéficier le patient-enseignant semble encore être source de discussion entre les différents patients.

Pour P4, la rémunération peu importe sa forme est une preuve de la reconnaissance de la qualité du travail des patients-enseignants par la structure dans lequel le patient intervient.

Pour P8, la plus grande des reconnaissances est le fait de pouvoir participer à la formation des futurs professionnels de santé via ses interventions.

Pour P9, l'obtention du même statut que celui détenu par les enseignants traditionnels serait une forme de reconnaissance de son travail de patient-enseignant par l'institution. Pour elle, une

autre forme de reconnaissance du patient-enseignant serait qu'il ait moins de tâches administratives à accomplir pour obtenir sa rémunération.

12.3.3. Comment les patients-enseignants peuvent-ils obtenir cette reconnaissance ?

Pour P1, l'obtention de la reconnaissance des patients-enseignants par leur institution dépend principalement de la qualité organisationnelle de leur projet, la reconnaissance venant par l'excellence des actions.

Selon P10, la création d'un département dédié aux patients au sein de chaque institution permet aux patients-enseignants d'obtenir à la fois un statut officiel mais aussi une reconnaissance de leur travail. Le département des patients permet également de faire reconnaître et de défendre les droits des patients et des aidants qui s'engagent dans divers projets et notamment dans l'enseignement. Cela leur permet de peser plus efficacement dans la quête de leur objectif que de parler en son propre nom. La fédération au sein d'un département permet aussi au patient-enseignant de montrer son désaccord sur la vision traditionnelle du patient et de montrer toutes les possibilités qui s'offrent à lui que ce soit en tant que témoin, enseignant ou même chercheur et ainsi obtenir la reconnaissance à laquelle il a le droit.

12.3.4. Quelles sont les difficultés rencontrées par les patients-enseignants dans leur quête de reconnaissance ?

Pour P5, le patient-enseignant doit obligatoirement passer par une phase de revendication de sa place au sein du dispositif d'enseignement, « *la reconnaissance n'est pas acquise* ».

P7 souligne la présence d'une dichotomie entre le souhait de reconnaissance et de développement des projets incluant les patients-enseignants et l'absence de moyens financiers pour développer cette participation. Cela signe pour elle un manque de reconnaissance de la qualité de l'implication des patients. P8 relève également les difficultés auxquelles le patient-enseignant peut

faire face notamment lorsqu'il se retrouve face à des directeurs de programme ne voulant pas accueillir de nouvelles personnes et de nouveaux points de vue.

12.4. Les réflexions des patients-enseignants autour de la légitimité de leur implication.

Pour P8, il faut bien faire la différence entre la légitimité et la reconnaissance dont peut bénéficier le patient-enseignant. Pour elle, l'obtention d'un statut officiel par le patient-enseignant n'est pas un signe de légitimité du patient mais un signe de reconnaissance.

13. Quel est l'intérêt de faire participer des patients à l'enseignement et comment peut-on promouvoir cette démarche ?

Pour P9, la cause des patients-enseignants est une dynamique en lente progression. Toutefois, pour elle, il faut se lancer pour développer le projet des patients-enseignants et passer de la parole aux actes.

P10 explique que l'évolution du patient-enseignant est un processus qui a duré de nombreuses années et il espère que les bénéfices retirés seront acceptés de manière permanente et qu'ils ne se retrouveront plus face à un risque de retour en arrière. L'implication des patients-enseignants dans un nombre de plus en plus important d'enseignements et la majoration de la complexité de ceux-ci, notamment au sein de cursus de plus en plus longs comme-celui des médecins signe que les projets incluant les patients-enseignants présentent un fort intérêt.

P10 célèbre également l'évolution constante du rôle du patient-enseignant qui partant du rôle de « *simple témoin* » est progressivement devenu un enseignant, avec toutes les compétences nécessaires.

13.1. Quel est l'intérêt de faire participer les patients aux enseignements ?

Il existe plusieurs intérêts à faire participer des patients aux enseignements auprès des étudiants en santé.

13.1.1. Confronter les étudiants à la réalité de leur futur travail via leur rencontre avec les patients-enseignants.

Pour P4, P8 et P9, l'intégration des patients-enseignants à la formation des futurs professionnels de santé, dans toute la diversité de leurs profils permet à l'étudiant d'être confronté à ce qui constituera sa future patiente au plus près de sa réalité. Ce rôle capital des patients-

enseignants est encore plus clair lorsqu'il est invité à participer à des simulations et à des jeux de rôle en incarnant un patient-fictif le plus proche du réel possible.

P2 souligne l'importance de confronter l'étudiant aux situations les plus diverses lors de sa formation initiale pour le préparer à la réalité de son futur métier.

Pour P9, il faut privilégier la diversité des profils des patients-enseignants pour aborder avec les étudiants les différents aspects de la vie avec une maladie chronique.

13.1.2. Le patient-enseignant fournit des nouvelles connaissances aux étudiants.

Pour P2, l'intervention des patients-enseignants permet à l'étudiant d'aller plus loin dans sa formation grâce à la plus-value des connaissances apportées par celui-ci. Il fournit essentiellement les notions pratiques, nécessaires à un professionnel en formation, tandis que les connaissances théoriques seront apportées par les enseignants traditionnels.

P6 rappelle que le savoir expérientiel du patient concernant sa maladie a autant de valeur que le savoir théorique du médecin sur celle-ci.

P9 explique qu'elle est sûre que les patients-enseignants peuvent apporter beaucoup de choses à la formation des étudiants en santé.

Pour cela, d'après P10, le patient-enseignant doit acquérir toutes les compétences nécessaires pour être enseignant et en est capable comme n'importe quelle personne. Il relève également la volonté initiale des médecins de trouver le patient « *adéquat* » pour illustrer leur cours théorique sur une pathologie précise.

13.1.3. Le patient-enseignant forme les étudiants aux relations humaines.

P4 souhaite promouvoir l'intervention de patients pour permettre le développement des critères d'empathie et des qualités relationnelles des futurs professionnels de santé.

Pour P10, il existe un bénéfice à faire participer les patients-enseignants à l'enseignement tant chez les étudiants que chez les médecins-enseignants. Les trois acteurs ressortiront tous enrichis de cette expérience. Il relève ainsi la réelle plus-value des projets incluant les patients-enseignants.

P10 souligne également les capacités du patient-enseignant à transmettre des informations aux étudiants comme n'importe quel professeur mais avec un lien différent avec les étudiants sur le plan humain, contrairement à celui qui existe avec un enseignant classique.

13.1.4. Le patient-enseignant sert de médiateur pour favoriser la discussion entre étudiants et enseignants traditionnels.

P6 et P8 soulignent la possibilité d'utiliser la présence du patient-enseignant pour favoriser et stimuler les échanges entre patients, médecins et étudiants et ce sur un mode généralement bienveillant.

On peut ainsi, selon P9, intégrer des patients-enseignants aux groupes d'échanges de pratiques pour participer aux débats et inciter les parties présentes à échanger des idées.

13.1.5. Le professionnalisme des patients-enseignants.

P8 rappelle le grand professionnalisme des patients-enseignants de son entourage notamment lorsqu'ils effectuent une prestation standardisée sur le plan technique. Ils savent répondre aux attendus sur le plan pédagogique, signant leur capacité à être de vrais professionnels.

Pour P9, ce professionnalisme est également permis par la possibilité pour le patient, après une phase d'adhésion au programme, de renforcer sa participation en proposant des modifications au programme des patients-enseignants.

13.2. Quels sont les freins à la participation des patients à l'enseignement ?

D'après P5, il existe parfois une réticence émanant de certains médecins ou instances officielles qui sont parfois frileux à l'idée de laisser des patients-enseignants s'impliquer dans l'enseignement aux étudiants en santé. Cette réticence entraîne une limitation des actions des patients-enseignants.

Pour P2, la réticence des instances officielles empêche totalement la mise en place du projet des patients-enseignants.

Dans ces circonstances, P10 rapporte la possibilité d'un accueil froid émanant de certains médecins vis-à-vis des patients, n'ayant pas « *l'habitude de collaborer avec les patients-enseignants d'égaux à égaux* » dans le cadre de l'enseignement.

P4 lutte activement pour combattre la fausse représentation de la nécessité de diplômes chez les patients-enseignants et souhaite normaliser la présence de patients dans les cours à destination des étudiants en santé.

On relève chez P5 et P6 le souhait de s'investir uniquement si cela a un sens à la fois pour lui et pour l'étudiant et si sa légitimité n'est pas remise en question et pas « *seulement pour faire beau* ».

13.3. Comment peut-on développer la participation des patients à l'enseignement ?

Dans cette partie, nous nous intéresserons aux modalités de développement de l'implication des patients dans l'enseignement à destination des étudiants en santé.

13.3.1. Développer une structure dédiée pour piloter et gérer l'organisation des interventions.

Pour développer l'implication des patients-enseignants dans l'enseignement, P1 et P4 soulignent qu'il est primordial d'avoir une organisation efficace pour diriger leur participation.

Pour P4, en structurant l'activité des patients-enseignants, on aide à son développement. Elle propose ainsi de développer une structure qui serait entièrement dédiée au développement du projet et employant des personnels dédiés travaillant à plein temps pour les patients-enseignants.

P10 défend à nouveau l'organisation au sein d'un département universitaire dédié aux patients-enseignants (ou « Université des Patients ») qui fait partie intégrante de la faculté de Médecine. Cette inclusion au sein d'une faculté à l'instar des départements traditionnels permet d'avoir un poids similaire à ceux-ci. Ce projet est en expansion permanente avec l'inclusion d'un nombre de plus en plus important de patients, actuellement une quinzaine. Pour garantir une efficacité du département des patients, il convient d'organiser un fonctionnement à la fois « *de manière théorique via un versant directeur et de manière pratique par un versant opérationnel* ».

Pour P10, il est important de ne pas se reposer sur ses acquis et de faire en sorte que le département fonctionne bien au quotidien pour renforcer la dynamique de développement du projet des patients-enseignants.

13.3.2. Bénéficiaire du soutien des associations de patients.

Pour aider au développement des projets incluant les patients-enseignants, P8 propose de solliciter les associations de patients et les inciter à s'impliquer. En effet, elle souligne que les associations de patients malades chroniques sont intéressées par l'implication des patients-enseignants dans l'enseignement aux étudiants en santé.

De plus, P8 rappelle que si on sollicite des associations pour obtenir un financement pour ces projets, il faut les laisser s'impliquer dans la mise en œuvre du projet si c'est ce qu'elles souhaitent.

Dans cette optique, P4 propose de mettre en place un partenariat automatique et pérenne entre les associations locales de patients et les médecins-enseignants qui souhaitent développer le projet incluant les patients-enseignants.

13.3.3. Inciter les patients-enseignants à adopter une attitude professionnelle.

Dans l'optique de favoriser l'implication des patients-enseignants, il semble nécessaire que ceux-ci adoptent une attitude professionnelle.

Ainsi, P9 met en avant la nécessité de « *passer de l'amateurisme* » où le patient intervient là où on lui propose au professionnalisme où le patient démarche les dirigeants de formation où il souhaite intervenir, « *de manière proactive* ».

Selon P8, en adoptant une attitude digne d'un professionnel, cela permet aux patients enseignants de pouvoir répondre aux demandes des médecins qui souhaitent les faire participer de manière extensive à la formation des futurs médecins.

13.3.4. Répondre aux besoins des médecins-enseignants et bénéficier de leur soutien.

Dans l'état actuel des projets incluant les patients-enseignants, leur implication dans de nouveaux projets est généralement du fait des médecins-enseignants. Les différents patients interrogés soulignent ainsi la nécessité pour les patients-enseignants de répondre aux besoins des médecins-enseignants pour bénéficier de leur soutien.

Ainsi, P9 propose de mettre en place et de garder le même binôme patient-médecin une fois formé et de les faire collaborer sur plusieurs interventions consécutives. Cette relation privilégiée au sein d'un binôme permet de développer de nombreux projets, de nouvelles interventions, et « *plein de choses stimulantes et intéressantes.* »

P9 décrit ainsi « *déborder d'idées pour faire progresser l'implication des patients-enseignants et de les faire adopter par les équipes pédagogiques* ».

Pour P10, la diversité des patients-enseignants et de leur engagement au sein du département des patients est une force qui les aidera à se sortir du rôle de « *simple patient-témoin* » pour ouvrir d'autres possibilités.

13.4. Comment peut-on promouvoir la participation des patients-enseignants à l'enseignement ?

Nous pouvons ensuite nous intéresser à la façon de promouvoir la participation des patients à l'enseignement aux étudiants en santé.

13.4.1. Chercher à obtenir le soutien des administrations et leur visibilité.

P4 et P5 expliquent que les démarches des patients-enseignants sont facilitées s'ils peuvent bénéficier localement d'une mise en lien avec une administration soutenant voire de la disponibilité de personnels qui seraient dédiés au développement des projets incluant les patients-enseignants.

Pour obtenir ce soutien et rassurer les instances officielles, P4 souhaite instaurer une collaboration systématique entre médecin et patient dont tout ce qui est lié au développement des projets incluant les patients-enseignants. Dans cette dynamique, il est indispensable que les patients-enseignants fassent des retours aux instances en permanence, notamment sur l'état des projets en cours pour les inciter à pérenniser ces projets.

Pour P4, le développement des projets incluant les patients-enseignants est également facilité si le doyen de la faculté locale est motivé par le développement de ce type de projets.

P9 propose de « *bousculer les dirigeants de formation, les faire sortir de leur zone de confort* », ce qui permettrait selon elle de faire avancer la cause des patients-enseignants.

13.4.2. Promouvoir les projets incluant les patients-enseignants en recrutant de plus en plus de patients.

Développer un pool de patients intéressés par l'enseignement est un moyen de répondre aux sollicitations des médecins et de promouvoir la participation des patients-enseignants à la formation des étudiants en santé.

Pour cela, P4 souhaite motiver d'autres patients mais aussi d'autres enseignants à s'engager dans le projet en témoignant de sa bonne expérience.

Pour P9, le recrutement d'un nombre de plus en plus important de patients-enseignants permet de développer un projet réussi et porteur et de pouvoir répondre à toutes les sollicitations.

P10 défend également cette dynamique de croissance du nombre de patients à chaque année universitaire et ce au sein de nouveaux projets en diversifiant ses capacités de travail.

13.4.3. Chercher à regrouper les différents patients-enseignants et bénéficier d'une coordination.

P4 souhaite « *rallier de plus en plus de personne à notre cause* » et pour cela, elle propose d'intégrer progressivement un patient dans chaque type d'enseignement pour doucement arriver à vaincre les réticences.

Pour P7, la force du groupe est importante et aide à poursuivre les projets. En effet, les individus ont besoin de « *sentir des motivations communes avec les autres acteurs* » impliqués pour « *avoir envie de porter le projet* ».

Selon P9, ce groupe doit absolument bénéficier d'une coordination « *importante pour gérer en et en même temps harmoniser les différentes sessions de cours* ».

13.4.4. S'inspirer des actions des patients-enseignants réalisées dans d'autres facultés.

P1, P4 et P9 proposent de s'inspirer des expériences incluant les patients-enseignants dans d'autres facultés et de les adapter à ce qui est possible localement.

P4 y voit l'occasion de s'inspirer des villes ayant des « *expériences avec des patients-enseignants efficaces et de reproduire ce qui fonctionne en évitant les écueils* ».

Pour P9, il est indispensable de rester ouvert aux propositions des nouveaux arrivants dans le projet pour bénéficier de leur regard neuf.

13.4.5. La promotion des projets incluant les patients-enseignants par les personnes satisfaites.

P4 explique qu'il faut capitaliser sur la satisfaction des personnes impliquées ou qui ont côtoyé le projet incluant les patients-enseignants. Ainsi, elle a pu localement bénéficier du bouche à oreille positif des étudiants des années supérieures sur le projet en cours, rendant ses cours de plus en plus populaires chez les étudiants, signe pour elle d'un enseignement de qualité.

Pour P7, les patients doivent aussi être en quelque-sortes en représentation auprès des professionnels de santé, pour « *prouver que les patients-enseignants sont un outil d'avenir* ». Elle souligne également que le fait que des thèses d'exercice se développent sur le sujet, montre que la thématique des patients-enseignants est un projet d'avenir, qui n'a plus qu'à se développer.

P10 plébiscite également cette sorte de publicité. Ainsi, il essaie de faire connaître son département des patients-enseignants grâce au bouche à oreille, ce qui permet aux médecins de venir ensuite le contacter spontanément pour proposer des projets.

13.4.6. Cibler les personnes qui bénéficieront de l'intervention des patients-enseignants.

Pour P1, P2 et P4, il faut que les patients-enseignants interviennent en priorité auprès d'étudiants sélectionnés pour leur ouverture d'esprit.

Ce souhait de sélection incite P1 et P4 à choisir d'intervenir auprès de médecins généralistes ou de futurs médecins généralistes. En effet, pour elles, ceux-ci possèdent une ouverture d'esprit supérieure à celle des spécialistes, ce qui les incite à les prioriser. Elles décrivent ainsi les médecins spécialistes comme « *plus fermés d'esprit et réfractaires* » à bénéficier d'un enseignement géré par un patient.

P7, partage également ce souhait de s'adresser aux médecins traitants en formation, car cela « *permet d'être plus efficace et de faire avancer notre cause* ».

Pour P9, il convient également d'intervenir auprès de médecins généralistes car cela constitue « *le premier pas vers une amélioration des relations-médecins patients* ».

13.5. Comment peut-on accompagner les patients dans le développement de leurs compétences ?

P4, P5, P6, P7 et P10 soulignent la nécessité de former, d'encadrer et d'accompagner spécifiquement et de la manière la plus individualisée possible chaque patient-enseignant pour coller à leurs attentes, à leur profils et à leur compétences. Ils rappellent que cette démarche sera d'autant plus efficace que la démarche mise en place autour du patient est personnalisée.

13.5.1. Accompagner et informer le patient-enseignant à chaque étape de son engagement.

P4 souhaite que l'on crée des conditions rassurantes autour de chaque nouveau patient-enseignant. Pour elle, cela passe par une information du patient-enseignant autour de chaque tenant et aboutissant du projet mais aussi par le fait de ne pas leur cacher les éventuelles difficultés qu'ils pourraient rencontrer en s'investissant en tant que patient-enseignant.

Pour P4 et P5, il faut respecter prioritairement le niveau de connaissances des patients-enseignants et faire en sorte que celui-ci soit en adéquation avec les exigences pédagogiques de la préparation du cours.

Dans cette optique, P4 défend le fait d'informer clairement les enseignants sur les attendus de leur participation et de faire bénéficier le patient d'un encadrement et d'un soutien au début de son expérience de patient-enseignant. Cela garantit à ses yeux la pérennité de sa participation en tant que patient-enseignant.

13.5.2. La force du compagnonnage par les médecins et les autres patients-enseignants.

P4, P5, P8, P9 et P10 rappellent qu'il est fondamental que le médecin-enseignant adopte une attitude accueillante avec les patients-enseignants qui intègrent son module d'enseignement. Ils doivent être prêts à la collaboration et à l'accompagnement des patients-enseignants, comme on le ferait dans une démarche de compagnonnage.

Lors des premières interventions ou témoignages du patient, P1, P4 et P5 défendent le choix de le faire intervenir en co-animation pour compléter et rassurer le patient. Pour P4, cet accompagnement du patient-enseignant par un professionnel lors des premières interventions est précieux.

P6 accepte également d'avoir la présence d'un médecin pendant son témoignage si cela lui permet de formuler plus facilement son propos.

P5 rappelle que la bienveillance des pairs expérimentés est le « *socle indispensable* » de l'accueil de nouveaux patients-enseignants. Cela lui permet de « *s'en remettre aux autres enseignants pour savoir si je respecte bien ce qu'on me demande et si mon attitude est respectueuse des autres* ».

Pour P3 et P5, le patient-enseignant doit également bénéficier des conseils de médecins ou de patients plus expérimentés qu'eux notamment sur la gestion des modalités des interventions.

13.5.3. Développer la confiance en lui du patient-enseignant.

Il semble nécessaire de rassurer le patient lors de ses premières interventions.

Pour P4, l'encadrement du patient-enseignant doit permettre de le rassurer sur ses compétences et de lui proposer des formations pour augmenter ses connaissances sur le domaine qu'il devra traiter.

Il semble également nécessaire, selon P5, d'« *accompagner le nouveau patient-enseignant, de lui donner confiance en valorisant leurs connaissances et compétences, de le conforter sur sa légitimité à enseigner, ce qui l'incitera à continuer l'expérience* ». Le fait qu'une personne expérimentée rassure le patient sur ses capacités l'aidera aussi à prendre conscience de celles-ci.

Pour P8, il faut également que l'équipe encadrante rassure le patient sur le fait que sa pathologie chronique ne limite pas ses capacités à devenir et à s'investir en tant que patient-enseignant.

13.5.4. Anticiper les difficultés possibles pour les patients-enseignants et chercher à les contrer.

Pour P5, il faut savoir anticiper le fait que le patient-enseignant puisse se sentir déstabilisé au départ car il entre dans le domaine de l'enseignement qui lui est généralement inconnu. P4, P5 et P7 soulignent la nécessité d'accompagner les patients-enseignants dans les éventuelles difficultés ressenties par la confrontation à sa maladie chronique ainsi que les difficultés qu'il pourrait avoir dans son parcours.

13.5.5. Créer une relation de confiance avec un interlocuteur privilégié.

P4, P6 et P9 rappellent qu'il est fondamental de créer une relation de confiance entre chaque intervenant du projet pour que la relation de collaboration soit efficace et pérenne.

Pour cela, P4 rappelle la nécessité que les enseignants traditionnels gardent une attitude bienveillante avec les nouveaux patients-enseignants. Elle propose aussi de dédier une personne extérieure à chaque binôme médecin-patient pour l'aider dans sa formation et l'inciter à avoir un lien solide.

P7 souhaite aussi qu'on favorise une attitude bienveillante dans l'équipe gérant les patients-enseignants et ouverte à l'intégration de nouveaux individus.

13.5.6. Tendre vers une autonomie du patient-enseignant.

P5 et P9 rappellent que le soutien initial du patient-enseignant lui permettra de développer les capacités nécessaires pour être autonome dans sa vie d'enseignant et puisse ensuite aller vers d'autres projets. P10 souhaiterait que le patient puisse « *devenir maître de sa formation, trouver les ressources pour arriver à son objectif et surpasse sa maladie* », voire puisse se diriger vers la guérison.

Discussion

1. Synthèse des principaux résultats.

Forts de leurs expériences d'enseignement qui de plus, se sont toujours bien déroulées, les patients-enseignants interrogés défendent la légitimité à intégrer des patients malades chroniques dans la formation des futurs professionnels de santé. Ainsi, aucun des dix patients-enseignants ayant participé aux entretiens ne remet en cause la légitimité de cette participation.

Un des premiers sujets abordés dans mon travail de thèse a été celui du profil des patients-enseignants. Les patients interrogés ont une vision commune du patient-enseignant et lui attribuent une définition simple.

Ainsi, pour eux, le patient-enseignant est un individu porteur d'une pathologie chronique ou son aidant. En effet, la vie quotidienne avec une pathologie chronique et les événements liés à la gestion de celle-ci permettent au patient et/ou aux aidants d'acquérir un savoir expérientiel, fruit de leur cheminement et de leurs expériences. Ainsi, la notion de pathologie chronique est centrale dans la définition du « patient-enseignant » et on peut se questionner sur sa définition. Le Ministère de la Santé et de la Prévention (14) définit la notion de pathologie chronique comme « *une maladie de longue durée, évolutive avec retentissement sur la vie quotidienne.* »

Dans leur ouvrage, Dominique Lhuilier et Anne-Marie Waser (15) rappellent la définition de la maladie chronique émanant de l'OMS. Ce type de pathologie est ainsi décrit comme « *un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves.* » Cette définition inclut « *des maladies non transmissibles (diabète, cancer, asthme...)* », des « *maladies transmissibles (VIH-Sida, hépatites), certaines maladies mentales (psychoses...)* ou des atteintes anatomiques ou fonctionnelles (cécité,

sclérose en plaques...) ». Pour l’OMS, le terme de maladie chronique regroupe ainsi des entités éloignées tant en termes de physiopathologie que du point de vue de la gestion de ses manifestations quotidiennes. Toutefois, les maladies chroniques présentent deux caractéristiques communes que sont la « *durée de la maladie qui ne permet plus de l’aborder comme une parenthèse dans le cours d’une vie, et une obligation de gestion de la chronicité dans toutes les sphères de la vie sociale* ».

En effet, un individu fait face à des expériences différentes selon qu’il doit gérer une maladie évoluant sur une longue période, avec un retentissement significatif sur sa vie quotidienne ou une pathologie aiguë et rapidement résolutive. C’est la richesse de ces expériences qui donne au patient-enseignant un support et des connaissances qu’il pourra ensuite partager avec d’autres patients atteints d’une pathologie chronique ou avec des professionnels de santé qu’ils soient diplômés ou encore en formation.

Devenir patient-enseignant permet au patient de valoriser son savoir expérientiel et ses connaissances en les transmettant à d’autres personnes. Transmettre ses connaissances n’est toutefois pas une chose aisée pour quelqu’un qui n’a jamais enseigné. Ainsi le patient-enseignant doit passer par une phase d’apprentissage des techniques de pédagogie, de manière formelle ou par compagnonnage, qui lui permettra d’être plus à l’aise avec la manière de transmettre ses connaissances. Cela facilitera ainsi son implication future en tant que patient-enseignant. En échangeant avec les professionnels de santé, les patients-enseignants peuvent ainsi sensibiliser de nouvelles populations à la spécificité de la vie avec une pathologie chronique.

Devenir patient-enseignant permet également au patient de développer de nouvelles compétences. Ainsi en plus des notions en pédagogie acquises par le patient, celui-ci développe des capacités d’orateur qu’il utilise lors de ses interventions. De plus, celles-ci peuvent lui permettre

d'être plus à l'aise face aux professionnels de santé qu'il rencontre lors de sa prise en soin et ainsi de défendre plus facilement sa place d'acteur de celle-ci.

Le patient-enseignant développe également des capacités humaines et d'entraide. En effet lors de son implication dans l'enseignement, il fait preuve de solidarité que ce soit avec d'autres patients, les étudiants ou les professionnels de santé diplômés.

Le rôle du patient évolue au fur et à mesure de son parcours en tant qu'enseignant, ce qui lui permet de participer à des interventions de plus en plus variées. Il peut ainsi témoigner de son vécu, mais aussi animer un cours, le construire et participer à l'évaluation des étudiants à l'issue de leur formation. Le patient-enseignant peut également participer à des projets de recherches non seulement en tant que sujet de recherche mais aussi comme investigateur ou promoteur de celle-ci.

Ces nouvelles expériences permettent au patient de trouver un nouveau sens à sa pathologie chronique et de reprendre le pouvoir sur celle-ci. Ainsi, en valorisant son savoir expérientiel, le patient ne subit plus seulement les désagréments liés à sa pathologie mais en fait une force qui lui ouvre de nombreuses opportunités. Ainsi les patients-enseignants interrogés ont souligné qu'ils s'impliquent dans diverses actions qui n'étaient pas envisageables pour eux avant d'être malade. Grâce à leurs interventions, les patients-enseignants ont la sensation d'apporter leur pierre à l'édifice et espèrent ainsi modifier la prise en soin des futurs patients voire peut-être faire évoluer le système de santé en profondeur.

Durant leur parcours en tant que patient-enseignant, les dix patients interrogés ont vécu des expériences d'une grande diversité. De nombreux patients ont débuté leur expérience de patient-enseignant en témoignant de leur vécu. Ce type de participation est plébiscité pour une première expérience d'enseignement au vu de sa facilité de réalisation, ne nécessitant pas de préparation importante en amont de l'intervention. Certains patients ont également participé à l'animation d'un

cours théorique voire à sa construction, ce qui est moins fréquent. D'autres sont engagés dans la formation des futurs patients-enseignants ou bien encore dans la recherche.

Le type et le degré de l'investissement des patients-enseignants est en perpétuelle évolution et gravite autour de l'objectif commun d'aller toujours plus loin dans leur implication auprès des étudiants.

La clef de la réussite des interventions impliquant les patients-enseignants est sa préparation en profondeur pour ne rien laisser au hasard. Pour permettre au patient-enseignant d'acquérir les compétences lui permettant de gérer son intervention, un temps de formation et d'encadrement est nécessaire. Celui-ci peut être réalisé sous forme d'un compagnonnage et d'un apprentissage par l'expérience en association avec des patients plus expérimentés ou les médecins responsables des unités d'enseignement mais aussi via des formations spécifiques.

Il est également possible d'impliquer les patients-enseignants dans l'évaluation des étudiants en complément de la dispensation du cours en lui-même. Ainsi à la faculté de médecine de Rennes (16), les patients-enseignants participent à l'évaluation des étudiants lors des ECOS : ils jouent le rôle de patient-simulé sur lesquels les étudiants doivent par exemple réaliser un examen clinique. Cela permet à l'étudiant d'être évalué de manière pratique sur des patients réels, ce qui renforce la qualité de son évaluation. Le patient-enseignant sert non seulement de patient-fictif mais participe également à l'évaluation des performances de l'étudiant en partageant son ressenti. Après un temps nécessaire de formation aux méthodes d'évaluation, le patient est légitime à évaluer les étudiants et vérifier l'acquisition de leurs connaissances. Le patient est également légitime à participer à la construction des grilles d'évaluation qui seront le support de la notation des étudiants.

Concernant le recrutement des patients-enseignants, celui-ci peut être réalisé par le médecin qui souhaite intégrer des patients à son enseignement. Il peut également être délégué à des patients-enseignants expérimentés une fois les critères de recrutement clairement définis.

Les patients interrogés souhaitent privilégier une souplesse dans le choix des critères de recrutements des futurs patients-enseignants dans le but de garantir la plus grande diversité de profil des individus qui participeront à l'enseignement. Cela permet également de se rapprocher du profil de la patientèle des professionnels de santé en exercice.

L'investissement des patients dans l'enseignement auprès des étudiants en santé est croissant, ceux-ci devant dédier un temps pour la préparation et la dispensation de l'enseignement, mais aussi pour son débriefing dans le but d'améliorer les futures interventions. De plus, les patients-enseignants étant de plus en plus sollicités, il semble nécessaire de réfléchir à la possibilité de leur rémunération.

Si ce souhait de rémunération est commun aux patients-enseignants interrogés, son type doit encore être discuté. Ainsi, certains patients souhaitent une vraie rémunération à l'instar de ce qu'on obtient pour tout autre travail ; tandis que d'autres demandent uniquement une participation aux frais engagés pour garder la notion de solidarité inhérente à leur intervention. Il faut également prendre en compte les allocations que certains patients-enseignants reçoivent : en effet, dans certaines formes d'invalidité, l'obtention d'une rémunération peut entraîner la perte de cette allocation.

De même qu'un consensus des patients, des médecins et des instances autour de la rémunération des patients-enseignants permettra de faciliter son obtention pour chaque patient-enseignant, il convient d'envisager le même processus pour définir l'appellation officielle des patients. En effet, les patients-enseignants interrogés défendent l'obtention d'un consensus des différents acteurs autour d'un lexique commun. Pour eux, l'utilisation d'un tel lexique constitue une

voie vers une légitimité croissante des patients-enseignants. Cela permettra également d'aller vers une plus grande implication des patients en leur accordant un statut favorable à une intervention renforcée dans les écoles et les facultés formant les futurs professionnels de santé.

Les patients-enseignants interrogés espèrent également que l'obtention d'un statut universel les aidera dans l'obtention de la reconnaissance de leur implication au niveau des écoles et facultés où ils interviennent mais aussi par les diverses instances officielles.

2. Forces et limites du travail de thèse.

Il convient également d'identifier les forces et les limites de ce travail de thèse.

2.1. Quels sont les points forts de ce travail de thèse ?

Nous allons tout d'abord nous intéresser aux points forts de ce travail de thèse.

2.1.1. Population étudiée dans le travail de thèse.

Ma thèse s'intéressant à l'intégration des patients dans la formation initiale et continue des professionnels de santé, il semble tout à fait judicieux d'avoir interrogé des patients. En effet, ce sont les principaux concernés par la mise en place de cette action.

L'appel à candidature dans l'optique du recrutement de patients à interroger pour mon travail de thèse a été envoyé à toutes les facultés de Médecine de France. (cf. annexe n°1)

Cette démarche a été réalisée dans le but d'évaluer au mieux les différentes expériences des patients-enseignants au niveau national. Les patients interrogés sont issus de plusieurs villes notamment du Sud de la France, mais aussi de l'Est et du Nord-Ouest. Cette diversité d'origine mais aussi des profils, d'âges et d'expériences vécues par les répondeurs améliore la représentativité de

leurs avis. J'ai également intégré deux patients n'ayant aucune expérience dans le domaine des patients-enseignants, dans cette même optique.

2.1.2. Méthode employée pour le travail de thèse.

L'utilisation d'une méthode qualitative pour traiter de l'implication des patients dans l'enseignement semble être la modalité la plus adaptée à ce type d'exercice. En effet, les données recueillies au sein des entretiens sont par nature subjectives et non quantifiables. (17,18)

Les patients ont été interrogés via des entretiens semi-dirigés au moyen d'une grille d'entretien composée de questions ouvertes (cf. annexe n°2). Cette technique favorise une extraction maximale des données tirées des entretiens. L'utilisation d'entretiens semi-dirigés m'a aidé à aborder une grande variété de sujets avec les patients, tout en favorisant leur liberté d'expression concernant le partage de leurs expériences et de leurs avis. J'ai ainsi pu orienter la suite de l'entretien sur les sujets qui leur tenaient à cœur. Cette modalité m'a également permis d'éviter la présence de temps morts durant l'entretien en me basant sur les réponses des patients pour rebondir sur leurs propos. (19) Grâce à cette méthode, les entretiens réalisés avec les dix patients interrogés ont atteint une durée et une richesse satisfaisantes permettant in fine d'obtenir la saturation des données.

L'analyse du verbatim des entretiens a été réalisée sous la forme d'une analyse thématique. Celle-ci a consisté à extraire les données brutes tirées du verbatim puis de les regrouper par thèmes communs. Des citations extraites du verbatim y ont été associées pour illustrer le propos.

J'ai également pris en considération les critères de la grille internationale COREQ (20) et essayé de m'en rapprocher le plus possible. (cf. annexe n° 3)

2.2. Quels sont les points faibles de ce travail de thèse ?

Nous allons ensuite nous intéresser aux points faibles de ce travail de thèse.

2.2.1. Population étudiée dans le travail de thèse.

Il existe vraisemblablement un biais de sélection et un biais de volontariat dans mon travail de thèse. (21) En effet, l'appel à candidature pour la réalisation des entretiens a majoritairement été relayé dans des facultés où l'intégration des patients-enseignants est déjà bien développée, mais aussi grâce à l'aide d'un thésard qui avait récemment traité un sujet similaire dans une autre ville de France.

Ainsi la phase de recrutement des patients-enseignants pour mes entretiens a essentiellement permis d'identifier des patients qui sont fortement intéressés par le sujet et ont envie de faire progresser la cause de l'intégration des patients-enseignants à la formation des futurs professionnels de santé. De ce fait l'avis des patients de ma cohorte risque de s'éloigner de la représentativité des avis des patients malades chroniques.

Il aurait été préférable d'obtenir des réponses émanant de patients dépendant de facultés n'intégrant pas encore de patients dans les enseignements à destination des étudiants. Toutefois cette démarche est plus complexe, car il est plus difficile de relayer notre appel auprès de tels patients.

2.2.2. Méthode employée pour le travail de thèse.

Ce travail de thèse constitue ma première expérience d'utilisation de la méthode qualitative et des entretiens semi-dirigés. Etant novice dans ce domaine, j'ai cherché à me former sur la méthode à employer pour réaliser de tels entretiens au moyen de deux livres de méthodologie. (17,22) Ces lectures m'ont également donné des notions concernant le codage du verbatim

constituant des entretiens. Toutefois, malgré cette préparation, je ne peux pas éliminer la présence d'un biais de méthodologie concernant ce travail de thèse. (23)

Bien que la qualité des entretiens se soit améliorée entre le premier et le dernier entretien (plus d'aisance à l'oral, plus de facilité à rebondir sur les propos des patients au fur et à mesure des échanges), cela induit une inégalité de richesse entre les différents entretiens.

De ce manque de connaissances initial concernant la gestion de la méthode qualitative, on peut également craindre la présence d'un biais de fixation sur objectif. (23) Il est probable qu'à certains moments du recueil de données, j'ai sans le vouloir orienté certaines de mes questions pour que les données recueillies in fine aillent dans le sens souhaité, vraisemblablement celui où la participation de patients est une réelle plus-value pour l'enseignement.

Concernant la réalisation de la phase du codage du verbatim, bien que j'aie débuté celui-ci durant la phase de recueil des données, l'essentiel de la démarche a été réalisé une fois que tous les entretiens ont été réalisés. Cela a rendu plus difficile l'évaluation de la saturation de données et peut avoir comme conséquence directe que celle-ci ne soit pas complètement atteinte pour tous les thèmes abordés par les patients-enseignants.

Enfin, bien qu'il ait été initialement prévu que nous réalisions un co-codage de quatre entretiens en collaboration avec mes deux co-thésardes, cela n'a pas été possible notamment du fait d'un trop grand décalage dans notre avancée sur nos travaux de thèse spécifiques. Cela a sans doute diminué la scientificité de mon travail ainsi que la fiabilité des résultats du fait d'une interprétation unique.

3. La construction et la sélection de l'appellation des patients-enseignants.

Les patients interrogés portent une attention particulière à la sélection de l'appellation utilisée pour les désigner, celle-ci devant au mieux refléter les compétences nécessaires à chaque type d'intervention.

3.1 Une revue de la littérature regroupant les différentes terminologies utilisables.

Lors de mes recherches bibliographiques initiales, j'ai pu identifier les différents termes employés pour désigner les patients s'investissant dans l'enseignement aux futurs professionnels de santé. Une revue de la littérature (24) s'est intéressée à la terminologie pouvant être adoptée pour désigner les patients et ce en fonction du degré d'engagement du patient dans l'enseignement.

Ainsi, cet article propose d'employer le terme de « *patient-partenaire* » pour les patients s'impliquant au niveau collectif en opposition au « *patient co-constructeur* » qui s'investit pour sa propre prise en charge. En cherchant à identifier des sous-types au sein du terme de « *patient-partenaire* », on obtient différentes catégories. On emploie le terme de « *patient-ressource* » pour des patients qui s'impliquent dans l'organisation des soins et celui de « *patient-formateur* » lorsque le patient prend part aux formations en tant que telles. Il existe d'autres termes comme le « *pair-aidant* » qui intervient auprès d'autres patients, le « *patient-chercheur* » qui s'engage dans les projets de recherche et enfin les « *patients-coach* » qui ont un rôle d'accompagnant des patients-partenaires.

3.2. Les apports du modèle de Montréal à la réflexion autour de l'appellation des patients-enseignants.

Le modèle de Montréal (9) demeure une base de réflexion en matière de partenariat-patient. Il permet de relier chaque appellation à un référentiel de compétences-patients spécifiques.

Dans ce modèle, le « *patient-partenaire* » constitue aussi un terme générique qui regroupe les « *patients-partenaires de leurs soins* » et les « *patients-partenaires de soins et de services* ». Ce dernier terme regroupe lui-même des « *patients-formateurs dans l'enseignement* », des « *patients ressources dans le soin* », des « *patients co-chercheurs dans la recherche* » et enfin des « *patients coach ou leader transformationnel* ».

Le patient reçoit son appellation en fonction de ses compétences qui deviennent des éléments qualifiants pour le rôle qu'il va jouer. Le « *patient-partenaire* » est ainsi un patient qui, au travers de sa vie avec sa pathologie chronique, a acquis un savoir expérientiel mais aussi un recul sur ses expériences vécues. Le « *patient-ressource* » possède des qualités de communication, d'empathie et de réflexion.

3.3. Le point de vue des patients interrogés sur la terminologie à employer.

Durant les entretiens, les patients interrogés ont employé la quasi-totalité des termes identifiés dans la littérature. Certains sont employés de manière préférentielle notamment celui de « *patient-enseignant* » ou bien celui de « *patient-partenaire* » pour le domaine de l'ETP. Celui de « *patient-chercheur* » a rarement été employé, vraisemblablement dans le contexte où les patients sont encore rarement impliqués dans la recherche. Enfin les termes de « *patient-coach* » ou « *patient leader transformationnel* » semblent méconnus parmi les patients interrogés.

Il est toutefois nécessaire de noter que les patients interrogés utilisent fréquemment des définitions différentes pour le même terme. Les patients s'accordent sur la nécessité que les

patients, les médecins et les différentes instances officielles se mettent d'accord sur un lexique commun après négociation. Cette démarche doit permettre à chaque intervenant de se retrouver dans le terme qui lui sera attribué.

Le terme le plus fréquemment employé durant les entretiens est celui de « *patient-enseignant* », qui traduit l'intégration des patients dans l'enseignement aux étudiants dans le cursus médical. C'était également le terme que j'avais employé pour formuler les questions des entretiens semi-dirigés, ce choix s'en retrouve donc conforté.

Plusieurs patients au sein de leurs entretiens défendent le droit de garder une ouverture d'esprit concernant le terme employé pour les qualifier. En effet, la qualification du patient peut être mouvante en fonction du travail réalisé lors de son intervention, mais aussi suite à l'évolution des compétences acquises au fur et à mesure de sa vie. Ce point de vue est partagé par Catherine Tourette-Turgis (25) qui explique que « *d'ici peu le débat sur la dénomination du patient et la légitimité de sa qualification comme expert, partenaire, médiateur, intervenant ou ressource va tarir de lui-même, au sens où un malade tout au long de sa vie peut exercer plusieurs fonctions* ».

4. L'implication des patients dans la formation des étudiants en santé, un nouveau rôle à apprivoiser.

Le degré d'implication des patients dans l'enseignement aux étudiants dans les facultés en santé française est encore inégal à l'heure actuelle ; ainsi certaines facultés n'intègrent pas encore de patients à leurs formations tandis que d'autres les intègrent à des degrés divers.

4.1. Le caractère novateur de l'intégration des patients à l'enseignement.

On peut noter le caractère novateur des enseignements incluant des patients et leur dynamique en progression.

Par exemple l'enseignement aux internes de Médecine Générale à la faculté de Médecine de Strasbourg implique des patients dans deux Formations Optionnelles Obligatoires organisées par le DMG. Ainsi la FO5 « *Initiation à l'éducation thérapeutique du patient* » (26) et la FO7 « *Santé Mentale en Médecine Générale* » (11) incluent chacune deux patients présentant une pathologie chronique qui viennent partager leur savoir expérientiel durant cette formation dédiée aux internes.

D'autres écoles à l'instar de la faculté de Médecine de Rennes cherchent à impliquer davantage les patients dans l'enseignement aux étudiants en santé et ce peu importe le stade de leur cursus. Dans cette optique, une étude (27) a récemment été menée dans cette faculté pour permettre de faire le point sur les pratiques au niveau local. Cette étude visait également à comprendre les attentes et les freins des médecins-enseignants en vue de la mise en place des formations et des accompagnements spécifiques aux patients-enseignants. Cela permet in fine de développer leur participation à l'enseignement.

Le département universitaire de Médecine Générale de Paris 13 intègre des patients-enseignants en binôme avec un médecin au sein des GEPRI qui constituent 80% des enseignements dédiés aux internes au sein de leur DES. (28) La quinzaine de patients intégrés au sein de ce

département et intervenant dans les enseignements aux internes dispensent ainsi au total 300 heures d'enseignement par an.

La loi du 4 mars 2002 « *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* » (3) introduit la notion de démocratie sanitaire qui vise à associer « *l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation* ». (29) Ainsi, l'implication des patients-enseignants dans la formation des futurs professionnels de santé semble être un moyen de mettre en œuvre cette démocratie sanitaire.

4.2. La nécessité de l'accompagnement des patients-enseignants.

Pour permettre aux patients malades chroniques de devenir des patients-enseignants et d'appréhender les implications liées à ce nouveau rôle, il est nécessaire que ceux-ci bénéficient d'un accompagnement personnalisé. Celui-ci peut être organisé par les médecins responsables de l'enseignement mais aussi par d'autres patients-enseignants plus expérimentés. Cet accompagnement permet de comprendre les besoins du patient et de s'assurer de sa compréhension des attendus pédagogiques en amont de sa participation. Il permet aussi de faire correspondre les qualités du patient à l'enseignement qui lui convient le mieux.

A l'Université Grenoble Alpes, cet accompagnement est mis en place au sein du Département Universitaire des Patients (30). Ce département a été mis en place pour viser « *la collaboration entre l'Université, les secteurs sanitaires et médico-sociaux, des groupes d'usagers et des associations de patients* » pour permettre « *de renforcer l'autonomie des patients et à terme l'efficacité du système de santé ainsi que le bien-être des populations* ». Au sein de ce département, les patients bénéficient de formations leur permettant de s'impliquer dans l'enseignement initial ou

continu des professionnels de santé mais aussi dans la recherche en santé. Dans cette optique, ce département « *accueille, oriente et forme les patients et/ou aidants qui souhaitent s'engager* ».

La mise en place d'un accompagnement spécifique des nouveaux patients-enseignants dans certaines facultés leur permet d'appréhender plus sereinement leur rôle de patient-enseignant. Leur structuration au sein d'une entité dédiée permet aussi d'officialiser leur démarche auprès des institutions et d'accompagner les médecins qui souhaitent intégrer des patients à leurs enseignements.

En effet, une étape clef dans le développement de la participation des patients-enseignants est la mise en place d'une collaboration efficace entre les patients eux-mêmes, les associations de patients et les responsables des écoles et facultés. Cette coopération pourrait être au mieux développée en dédiant un personnel à temps complet à ce type de projet.

5. Le champ des possibles de l'implication des patients-enseignants est très vaste.

Qu'ils aient ou n'aient pas eu d'expérience préalable en tant que patient-enseignant, les dix patients interrogés ne remettent pas en question l'idée de la participation des patients aux enseignements à destination des étudiants en santé. Cette vision peut sembler idéaliste car aucun des patients interrogés n'a identifié de réel inconvénient à la participation des patients à l'enseignement. Certains ont toutefois identifié des axes d'amélioration en soulignant qu'ils dédient un temps de débriefing après chaque intervention pour identifier les points à travailler dans le futur.

Les patients-enseignants défendent ainsi leur légitimité à participer à l'enseignement et l'immensité du champ des possibles qui s'offre à eux.

5.1. La quête d'une implication constante dans les cours à destination des étudiants.

Les patients-enseignants interrogés souhaitent aller plus loin que la co-animation des enseignements auxquels ils participent. Ils défendent leur droit de participer à la création des enseignements en eux-mêmes que ce soit via une co-construction du contenu ou une création du cours en totale autonomie. Les patients-enseignants qui ont pu s'y prêter ont apprécié leur expérience et souhaitent que celle-ci se poursuive.

Les patients soulignent la qualité pédagogique de leurs interventions. Cette participation permet également au patient d'apporter sa vision du sujet et des connaissances complémentaires à celles du médecin, ce qui constitue une plus-value pour les étudiants.

Cette richesse des notions apportées est incontestable à l'instar de ce qui s'est déroulé lors d'une expérience de rédaction conjointe d'un scénario pour une intervention au sein du centre interprofessionnel de simulation de Genève. (31)

5.2. L'implication des patients au-delà de l'enseignement.

Une autre possibilité de débouché pour les patients-enseignants est celle de la recherche. En effet, en quittant le rôle d'objet de recherche, le patient devient investigateur voire promoteur de nouvelles investigations. Cette implication est facilitée lorsque les patients sont fédérés au sein d'un département dédié aux patients comme c'est le cas par exemple à la faculté de médecine de l'Université Grenoble Alpes. (30)

Les patients sont également amenés à participer à la gouvernance de ces départements et ainsi à prendre des décisions impactant la vie facultaire.

Ainsi, grâce à la codirection par un binôme médecin-patient du centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) de la faculté de la Côte d'Azur, les patients-enseignants sont intégrés à des enseignements dès la deuxième année des études de Médecine. Ils

peuvent également s'impliquer dans des projets de recherche en tant que co-chercheurs. Certains patients-enseignants ont également eu la possibilité de prendre part à des jurys de thèse. (32)

Les patients participent également à l'information des professionnels de santé sur le domaine des patients-enseignants en transmettant leur expérience lors de congrès dédiés à l'engagement des patients dans la formation médicale. Ceux-ci ont eu lieu à Bobigny en 2018 et en 2023 (33), à Lyon en 2019 (34) ou bien à Montpellier en 2021. (12)

5.3. La question de l'autonomie accordée aux patients dans le domaine de l'enseignement.

Il se pose néanmoins la question de l'autonomie laissée aux patients-enseignants pour développer de tels projets.

Si la plupart des patients-enseignants débordent d'idées sur ce que pourrait être leur implication auprès des étudiants en santé, certains ressentent une limitation de cette créativité. Ce sentiment peut être la conséquence d'un manque de soutien émanant des instances officielles et des différentes écoles et facultés. Il peut parfois être lié à une certaine opposition à l'implication des patients dans l'enseignement chez les responsables de formation. Cela peut survenir notamment si ceux-ci estiment que les notions de science ou de médecine pure doivent rester l'apanage du médecin qui demeure à leurs yeux le plus qualifié pour les expliquer et les transmettre aux étudiants.

On peut également se demander si la participation d'un patient-enseignant apporte une plus-value dans tous les types d'interventions, ce qu'il serait intéressant d'étudier lors d'autres recherches.

6. La question de l'organisation des formations et de l'accompagnement des futurs patients-enseignants.

Une des questions soulevée par les patients est celle de l'encadrement du futur patient-enseignant avant ses premières interventions.

6.1. L'organisation d'un temps de formation pour le futur patient-enseignant.

Bien que certains patients défendent la possibilité d'intervenir sans formation préalable, notamment pour un témoignage, la majorité des patients interrogés soulignent la nécessité de participer à un temps de formation avant leur première intervention. Il leur semble ainsi nécessaire de bénéficier d'un accompagnement et d'une formation les plus personnalisés possibles pour les aider à développer leurs compétences.

Dans l'optique de garantir la qualité et l'efficacité de ces formations, les patients défendent l'instauration d'un programme de formation étudié et dédié aux besoins des patients-enseignants. Pour ce faire, après une phase d'identification des besoins des patients-enseignants, il est judicieux de proposer une phase de test des diverses formations possibles par un patient pour identifier celles qui seront plébiscitées.

Plusieurs facultés semblent en avance dans ce domaine en offrant la possibilité aux patients-enseignants d'accéder à une formation via des diplômes universitaires dédiés au partenariat-patient à l'instar des universités de Montpellier, Nancy ou Nantes. Certains patients-enseignants ont même la possibilité d'étudier au sein de l'Université des Patients (35). Celle-ci accompagne les patients-enseignants dans l'acquisition de leurs compétences et ainsi de « *transformer leur expérience vécue de leur maladie en expertise au service de la collectivité* ». Les patients diplômés à l'issue de ces formations peuvent ainsi accéder à diverses perspectives que ce soit dans l'ETP, la formation de

professionnels de santé ou bien en s'impliquant dans les groupes chargés de la gouvernance des hôpitaux.

Il faut toutefois prendre en considération la question du financement de ces formations par le patient-enseignant. En effet, celles-ci peuvent avoir un coût important, ce qui peut constituer un frein à l'acquisition de nouvelles compétences voire en cas extrême, les empêcher de devenir patient-enseignant. Une réflexion doit ainsi être menée en collaboration avec les différentes instances, écoles et facultés pour discuter de l'éventuelle attribution de subventions pour permettre la prise en charge des formations des patients-enseignants.

6.2. Le choix des critères de recrutement et de formation des patients-enseignants.

Les auteurs de cet article traitant de l'accueil, du recrutement, de la formation et de l'accompagnement des patients souhaitant s'impliquer dans l'ETP identifient des critères précis concernant les critères de recrutement des patients et de la formation dont ils doivent bénéficier avant leur intervention. (36)

Il semble ainsi judicieux d'établir des critères pour le recrutement des patients-enseignants selon les mêmes modalités utilisées pour les patients souhaitant s'impliquer au sein de programmes d'ETP. Ceux-ci doivent au mieux être discutés entre des patients-enseignants expérimentés, les médecins responsables de la formation et les directeurs des écoles ou facultés dans lesquelles le patient interviendra.

Les patients-enseignants interrogés pour ma thèse souhaitent toutefois que ces critères ne soient pas trop nombreux ou restrictifs pour ne pas laisser de côté des patients qui pourraient apporter des connaissances utiles aux étudiants. Ainsi, pour eux il ne doit pas y avoir de prérequis de diplômes pour les candidats patients-enseignants, car il est toujours possible d'apporter les connaissances nécessaires à la participation à l'enseignement en formant le patient après son recrutement.

7. Une place à défendre : la question du statut, de la reconnaissance et de la rémunération des patients-enseignants.

Les patients interrogés souhaitent aussi améliorer la façon dont les patients-enseignants sont considérés en travaillant notamment sur leur statut, leur reconnaissance mais aussi sur leur rémunération.

7.1. Le statut officiel des patients-enseignants traduit une modification de la relation médecin-patient.

L'obtention d'un statut officiel pour les patients-enseignants est une preuve de l'acquisition de davantage d'égalité au sein de la relation médecin-patient.

En effet, on observe chez le patient depuis la fin du XX^{ème} siècle un souhait de changement de paradigme entre médecin et patient. Selon Pierron (37), cette quête d'égalité et de remodelage de la relation médecin-patient est en partie due à l'émergence des maladies chroniques mais aussi à la fédération des patients aux seins d'associations pour défendre leurs droits. Cette quête d'autonomie du patient dans sa relation avec les médecins qui le prennent en soin peut également être une conséquence de l'amélioration du niveau d'éducation de la population et de l'accès facilité au savoir médical notamment par Internet. Ainsi, le patient possède un meilleur bagage pour tenir une conversation d'égal à égal avec les professionnels qui le prennent en soin et peut prendre part aux choix thérapeutiques le concernant. Ainsi selon Pierron, « *tout cela contribue à modifier la relation « descendante » médecin-patient pour faire place à une relation mutuelle : le médecin-père du patient mute en médecin-pair de l'utilisateur.* » (37)

Cette quête d'égalité entre médecin et patient est également souhaitée par le législateur au travers des lois du 4 mars 2002 « *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* »

(3) et la loi 21 juillet 2009 portant sur la « *réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires* » (4) qui a notamment instauré la notion de représentants des usagers aux sein des établissements de santé.

Ce souhait de relation égalitaire peut être concrétisé en permettant aux patients-enseignants de prendre une place à part entière dans la formation des futurs professionnels de santé.

Pour les patients-enseignants interrogés, l'obtention d'un statut officiel et adapté à leurs besoins leur permettra d'accéder à leurs droits mais aussi à une reconnaissance des différentes instances et écoles où ils sont amenés à intervenir.

Bien que le souhait majoritaire parmi les patients interrogés soit celui d'un statut universel et adapté pour tous les patients enseignants, le chemin dans cette optique semble encore long. En effet, cela nécessite un accord des différentes instances au niveau national. L'obtention de ce statut est fondamentale car elle permet de définir le type d'intervention auquel le patient peut prétendre mais aussi le volume horaire qu'il peut assurer.

L'obtention de ce nouveau statut sera probablement facilitée par la satisfaction des médecins impliqués dans les projets incluant des patients-enseignants mais aussi par celle des étudiants qui auront pu bénéficier de telles interventions.

7.2. La quête d'une rémunération par les patients-enseignants.

Les patients-enseignants espèrent également que l'obtention d'un statut fixe leur ouvrira les portes d'une potentielle rémunération ; en effet j'ai pu identifier cette notion comme centrale durant mes entretiens.

Les patients-enseignants souhaitent plébisciter certains statuts qu'ils identifient comme facilitants pour l'obtention d'une rémunération pour tous. En effet dans l'état actuel des choses,

certain patients-enseignants bénéficiant d'une invalidité risquent de perdre leur allocation s'ils prétendent à une rémunération pour leurs interventions en tant que patient-enseignant.

Certaines facultés ont déjà sauté le pas de la rémunération des patients-enseignants comme la faculté de Médecine de Paris 13 au sein de son Programme Patient Enseignant de Paris 13 ou PEP13 (38). Ainsi au sein du Groupe d'Enseignement à la Pratique Réflexive entre Internes (GEPRI), des patients-enseignants interviennent auprès d'internes et sont rémunérés en tant que patients-vacataires et indemnisés selon deux modalités distinctes : soit en tant qu'autoentrepreneur ou en cumulant leur rémunération avec un emploi classique.

Il convient toutefois de se poser la question du financement de telles interventions. Ainsi, si les patients-enseignants sont amenés à participer à davantage d'enseignements, le volume de leur rémunération peut vite devenir considérable. Il convient d'envisager diverses sources de financement pour rémunérer tous les intervenants. Ainsi, au sein du projet PEP13 (38), les patients ont été rémunérés grâce à des fonds obtenus via une collecte sur une plateforme de financement participatif et les réunions du comité-patient ont été rémunérées par le Pôle ETP Ile-de-France.

Certains individus participent toutefois à titre bénévole à l'instar de l'intervention des patients standardisés au CHU de Toulouse (39) ou des ECOS organisés à l'université de Reims et intégrant des personnes porteuses de handicap (40), ce qui limite drastiquement les frais à investir pour la mise en place de tels projets, les lieux d'intervention ayant été prêtés par les facultés.

On peut aussi obtenir un financement via la participation des CPTS, ce qui permettrait également d'ancrer l'investissement des patients-enseignants au sein des territoires. Par exemple, la CPTS de Châteauroux a financé un projet initié par le Dr Laurence PHILIPPE qui cherche à créer des enseignements en co-animation avec des patients-partenaires. (41) Pour ce projet, la CPTS a pris en charge des frais matériels et a offert une sorte de rémunération aux patients-partenaires qui ont participé aux actions via des chèques cadeaux. La CPTS et ses partenaires ont également prêté des lieux pour la réalisation du projet.

8. La participation des patients à l'enseignement, un domaine en développement et nécessitant la poursuite de recherches.

Mon travail de thèse ouvre diverses perspectives. Des recherches supplémentaires peuvent être réalisées dans l'optique d'aller plus loin dans l'identification des attentes des patients malades chroniques concernant leur participation à l'enseignement.

Il serait par exemple intéressant d'évaluer si l'impact de la participation des patients-enseignants est similaire selon qu'ils interviennent auprès d'étudiants en santé durant leur formation initiale ou bien auprès de professionnels de santé diplômés en formation continue et n'ayant pas été confrontés à des patients-enseignants durant leurs études.

En effet, lors de mes entretiens, j'ai largement abordé l'apport de la participation de patients-enseignants dans les formations initiales mais peu au sein des formations continues. On pourrait ainsi évaluer si l'ouverture d'esprit des professionnels de santé face aux patients-enseignants est équivalente et ce peu importe le moment de leur vie professionnelle où ils seront confrontés à leur intervention.

On peut également imaginer réaliser une étude quantitative à partir des éléments recueillis dans mon travail de thèse. Pour cela, on pourrait extraire diverses possibilités de participation à l'enseignement ou à l'évaluation des étudiants parmi les modalités proposées dans mon étude qualitative et les intégrer au sein d'une étude quantitative.

Cette démarche permettrait d'interroger un panel plus large de patients et ainsi s'approcher au plus près des souhaits des patients malades chroniques en matière de participation à l'enseignement et ainsi de renforcer la représentativité de ces avis au niveau national. Cela permettra également d'interroger des patients qui se sentent plus éloignés de l'enseignement que

les patients ayant participé à ma thèse et qui avaient pour la majorité une expérience assez importante en tant que patient-enseignant.

Il est également envisageable d'organiser une étude dans le champ des sciences de l'éducation pour évaluer de manière précise la plus-value de l'intégration des patients-enseignants en terme de qualité des apprentissages et de connaissances acquises par les étudiants par rapport à un enseignement classique avec des professeurs standards.

Conclusion

L'intégration des patients-enseignants au sein des études en santé est une des conséquences de la mutation de notre système de santé. Celle-ci tend à laisser plus de place aux patients dans les décisions concernant leur prise en soin. Elle permet aussi d'intégrer des patients dans les formations théoriques et pratiques à destination des étudiants en santé en formation initiale ou bien des professionnels de santé diplômés en formation continue.

Cette transformation est soutenue sur le plan législatif par différents textes qui ouvrent la voie à l'ère de la décision médicale partagée qui doit être favorisée par rapport au paternalisme médical quand cela est possible.

Dans mon travail de thèse, j'ai donné la parole à des patients s'impliquant dans l'enseignement aux étudiants en santé pour recueillir leur avis et leurs ambitions concernant leur participation et leur intégration au sein de ces cursus. En interrogeant les patients qui sont un des acteurs principaux de ces projets, cela a permis d'obtenir des réponses en accord avec les réalités de l'enseignement, ce qui apporte une plus-value aux résultats obtenus dans ma thèse.

Grâce à leur savoir expérientiel et à leur connaissance du terrain, les patients-enseignants interrogés ont une connaissance pratique des implications liées à leur participation à l'enseignement.

Tous les patients-enseignants interrogés soulignent l'intérêt de leur inclusion dans l'enseignement. Ils espèrent répondre aux attentes des étudiants en leur apportant notamment des compétences relationnelles et pratiques issues de leur savoir expérientiel. Ces notions offrent un complément aux connaissances théoriques apportées par les médecins dans les enseignements classiques.

Au fil des entretiens, j'ai pu souligner la flexibilité des patients-enseignants qui acceptent de faire des compromis notamment concernant leur rémunération et leur type d'implication si on leur laisse une place pour prouver la justesse de leur participation. De plus, les patients-enseignants font

preuve de solidarité avec les étudiants et sont prêts à des sacrifices pour s'investir dans l'enseignement. Toutefois en contrepartie de ces sacrifices, les patients-enseignants interrogés souhaitent également défendre leurs droits. Ces droits incluent un souhait de formation et d'accompagnement lors de leur entrée dans le monde des patients-enseignants.

En effet, pour permettre aux patients-enseignants d'exprimer toutes leurs capacités, il est nécessaire que ceux-ci soient accompagnés durant un temps de formation préalable aux premières interventions. Il est possible de charger les médecins-enseignants habituels de ce compagnonnage ou bien des patients-enseignants plus expérimentés. Fort de cette formation, le patient pourra expérimenter de nouvelles possibilités d'enseignement : ainsi il pourra passer du rôle de témoin, à la dispensation du cours, puis à sa construction et à l'évaluation des étudiants en complément. En effet tous les patients-enseignants-interrogés défendent le fait qu'ils puissent s'intégrer dans de nombreuses possibilités d'enseignement.

Un des éléments fondamentaux de l'implication des patients-enseignants dans l'enseignement aux étudiants en santé est l'infinité du champ des possibles de leurs interventions. Il est toujours possible de développer davantage l'implication des patients dans l'enseignement, ce qui est également un de leur souhait.

Il demeure toutefois des difficultés à l'intégration des patients à l'enseignement notamment en ce qui concerne leur rémunération. Les patients-enseignants interrogés tiennent à l'obtention d'une rémunération pour leur permettre de transformer leur participation en réel travail.

L'obtention d'un statut adapté à tous les patients-enseignants et d'une reconnaissance des différentes instances et écoles leur permettrait de ne plus devoir justifier leur présence dans les formations en santé.

Enfin l'obtention d'une appellation universelle pour les patients-enseignants aidera vraisemblablement les patients-enseignants à acquérir une telle reconnaissance.

Au vu de l'enthousiasme des patients interrogés à l'idée de poursuivre leur aventure en tant que patient-enseignant, il semble assuré que le champ des possibles de leurs interventions pourra être exploré si les instances officielles et les différentes écoles acceptent d'accompagner les patients dans cette aventure.

La comparaison de mon travail de thèse avec les résultats issus des travaux de mes co-thésardes permettra de faire le lien et de comparer les souhaits et les propositions des patients-enseignants avec celle des médecins-enseignants et celle des étudiants. En effet, en essayant d'obtenir un compromis entre les différents acteurs de l'enseignement, ainsi que les écoles et facultés dans lesquelles auront lieu les formations, il est possible de mettre en place une forme de participation des patients-enseignants consensuelle et ainsi d'impliquer plus largement les patients dans l'enseignement.

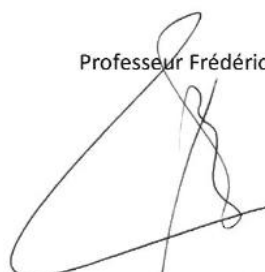
De plus, la réalisation d'une étude quantitative se basant sur les propositions soumises par les patients-enseignants, les étudiants et les médecins-enseignants permettra de s'assurer que celle-ci correspond aux attentes d'une population plus large en recrutant un échantillon plus grand et plus représentatif au niveau national.

VU et approuvé
Strasbourg, le... **15 NOV. 2023**
Le Doyen de la Faculté de
Médecine, Maïeutique et Sciences de la Santé

Professeur Jean SIBILIA

VU
Strasbourg, le... *8 November*
Le président du jury de thèse *2023*

Professeur Frédéric BLANC



P^r Frédéric BLANC
Gériatre Neurologue
Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG
Centre d'Investigation Clinique (CIC)
Tél. : 03 88 12 84 23 - Fax : 03 88 12 87 38
Email : frederic.blanc@chru-strasbourg.fr
N° RPPS : 10004031208

Annexes

Annexe n°1 : La fiche d'information envoyée aux différentes facultés

Strasbourg, le 17/11/2021

Madame, Monsieur,

Nous vous sollicitons dans le cadre d'une thèse d'exercice en médecine générale à la Faculté de Médecine de Strasbourg. Il s'agit d'une étude portant sur la place des patients dans l'enseignement des internes de médecine générale en France. La responsable scientifique est le Docteur Carine Zumstein (Chef de Clinique des Universités en Médecine Générale à la Faculté de Médecine de Strasbourg).

L'objectif de cette étude est de recueillir, d'analyser et de confronter le point de vue des étudiants, des enseignants et des patients sur les enseignements incluant des patients enseignants au cours du cursus des internes de médecine générale.

Nous nous adressons à vous car vous faites partie des personnes que nous pourrions inclure dans notre étude. Nous aimerions vous proposer un entretien individuel pour recueillir votre avis sur la question, sachant qu'il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse. Votre participation nous est précieuse car elle nous permettra de dégager des axes d'amélioration pour la formation des internes de médecine générale à Strasbourg.

Votre participation à ce programme sera anonyme et les informations recueillies, confidentielles et utilisées dans le cadre strict de cette étude. Les résultats globaux pourront vous être communiqués sur simple demande aux adresses suivantes :

hilgertmanon@gmail.com - malljero2@gmail.com - caroline.schneider2@etu.unistra.fr

Si vous le souhaitez, nous pouvons aussi échanger plus directement avec vous, afin de vous expliquer l'objectif précis de cette recherche. N'hésitez pas à nous contacter en utilisant l'adresse électronique ci-dessus.

Si vous acceptez de participer à ce programme, vous pouvez contacter :

HILGERT Manon pour le groupe étudiant : hilgertmanon@gmail.com

MALL Jérôme pour le groupe enseignant : malljero2@gmail.com

SCHNEIDER Caroline pour le groupe patient : caroline.schneider2@etu.unistra.fr

Nous vous répondrons pour fixer une date de rencontre, en présentiel ou à distance. Cette rencontre durera entre 30 minutes et 1h environ.

Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, merci de remplir le formulaire de consentement joint. Nous vous garantissons que votre participation sera totalement anonyme et que ce projet a été évalué par une commission « informatique et libertés ».

Vous avez la possibilité de retirer votre consentement à tout moment sans avoir à donner de justification et sans aucun préjudice quelconque. Il n'y aura notamment pas de conséquences sur vos résultats d'examen.

En espérant une réponse positive de votre part, nous vous remercions de l'attention que vous porterez à notre demande.

Pour toutes informations relatives à ce programme, vous pouvez contacter les responsables aux adresses suivantes : hilgertmanon@gmail.com - malljero2@gmail.com - caroline.schneider2@etu.unistra.fr

Les informations recueillies le seront uniquement pour les besoins de la recherche présentée ci-dessus. Le responsable du traitement est l'Université de Strasbourg. Les données seront traitées et conservées par les 3 étudiantes selon les groupes jusqu'à la soutenance de leur thèse. Ce traitement a pour base légale l'exécution d'une mission de service public assurée par l'Université de Strasbourg (article 6. (1) e. du RGPD). Les participants à la recherche disposent de droits d'accès, de rectification et de suppression de leurs données. Pour exercer ces droits, vous pouvez adresser vos demandes à : hilgertmanon@gmail.com - malljero2@gmail.com - caroline.schneider2@etu.unistra.fr

Le traitement ne prévoit pas de prise de décision automatisée. Aucun transfert des données hors Union européenne n'est réalisé.

L'Université de Strasbourg a désigné une déléguée à la protection des données que vous pouvez contacter à l'adresse suivante : dpo@unistra.fr

Enfin, si après nous avoir contactées, vous estimez que vos droits n'ont pas été respectés vous pouvez introduire une réclamation auprès de la CNIL.

HILGERT Manon – MALL Jérôme – SCHNEIDER Caroline

Annexe n°2 : La grille d'entretien semi-dirigée

1. Accueil du participant / Remerciements pour la participation à l'étude / Demande de rappel du consentement de participation à l'étude à l'oral et à être enregistré.
2. Avez-vous une expérience d'enseignement intégrant des patients ?
Si oui : description et vécu de cette expérience, apports et freins, améliorations, impact sur le parcours de soins, sur le vécu de la maladie ?
Si non : Connaissez-vous ce principe ? Comment pensez-vous que cela se passe ? Cela vous intéresserait-il ? Apports et freins possibles ? Impact possible sur votre parcours de soins ? ou votre vécu de la maladie ?
3. Qu'est-ce qui vous a conduit / qu'est-ce qui vous pousserait à être patient-enseignant ?
4. Quel a été votre ressenti lors de cette intervention ? Quel lien s'établit avec les étudiants ?
5. Comment imaginez-vous la participation d'un patient à un enseignement ? Sous quelle forme ? (*témoignage, ateliers...*)
6. Dans quel type d'enseignement pensez-vous que l'on puisse intégrer des patients enseignants ?
7. Dans votre expérience, quel était le profil des patients-enseignants ?
 Qui, pathologie, compétences, recrutement, méthode d'intervention ?
 Quels étaient leurs qualités et leurs défauts ?
8. Quel statut/rémunération pour le patient enseignant ?
9. Quel est votre ressenti à l'idée de participer à l'évaluation d'un étudiant en santé ? De quelle manière envisagez-vous cette évaluation ?
10. Comment le statut du patient-enseignant peut-il influencer sa relation avec son médecin ?
11. Au final après notre discussion qu'est-ce qu'un patient-enseignant pour vous ? Qu'est-ce que cela vous apporterait dans votre vécu de malade ? Qu'est-ce que cela apporterait à la formation des futurs médecins ?
12. Présentation du patient (données démographiques, âge, histoire de la maladie, parcours de soins...)

Annexe n°3 : La grille COREQ		
Domaine n°1 : équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené les entretiens ?	Caroline SCHNEIDER
2	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Aucun
3	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Interne du DES de Médecine Générale
4	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Femme
5	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Première expérience en recherche qualitative
Relation avec les participants		
6	Enquêteur et participant se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Deux sur les dix sont connus de vue
7	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Sa profession
8	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur ?	Intérêt porté sur le sujet traité par la thèse
Domaine n°2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Théorisation ancrée
Sélection des participants		
10	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Patients présentant une maladie chronique ou leurs aidants, ayant ou non une expérience en tant que patient-enseignant
11	Comment ont été contactés les participants ?	Par échange de mail
12	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	10
13	Combien de personnes ont refusé de participer à l'étude ?	Aucune
Contexte		
14	Où les données ont-elles été recueillies ?	Au domicile du chercheur pour 9 des 10 entretiens et au domicile de la patiente pour le dernier.
15	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Non
16	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Cf. tableau des caractéristiques sociodémographiques

Recueil de données		
17	Les questions étaient-elles fournies par les auteurs ? Le guide avait-il été testé au préalable ?	Non. Le premier entretien a servi d'entretien test.
18	Les entretiens étaient-ils répétés ?	Non
19	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel ?	Enregistrement audio
20	Des notes de terrain ont-elles été prises ?	Oui
21	Combien de temps ont duré les entretiens ?	71 minutes en moyenne
22	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Oui
23	Les retranscriptions ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non

Domaine n°3 : Analyse et résultats		
24	Combien de personnes ont codé les données ?	Une seule.
25	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'âge de codage ?	Non
26	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Détermination à partir des données
27	Quels logiciels ont été utilisés pour gérer les données ?	Microsoft Word et Microsoft Excel
28	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non
Rédaction		
29	Des citations ont-elles été utilisées ? Les citations ont-elles été identifiées ?	Oui
30	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32	Y a-t-il une description des cas particuliers ou discussion des thèmes secondaires ?	Oui

Bibliographie

1. Klein A. Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. *Hist Médecine Santé*. 1 juin 2012;(1):115-28.
2. Flora LLF. Acteur, auteur de sa santé jusqu'au dernier souffle. [cité 4 oct 2023]; Disponible sur: https://www.academia.edu/16298428/Acteur_auteur_de_sa_sant%C3%A9_jusquau_dernier_souffle
3. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
4. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1). 2009-879 juill 21, 2009.
5. Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé | ANFH [Internet]. [cité 4 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.anfh.fr/actualites/loi-ndeg-2019-774-du-24-juillet-2019-relative-l-organisation-et-la-transformation-du-systeme-de>
6. [ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf) [Internet]. [cité 26 juill 2023]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf
7. [Loi_24_juillet_2019_org_transf_systeme_sante.pdf](https://conferencedesdoyensdemedecine.org/wp-content/uploads/2021/06/Loi_24_juillet_2019_org_transf_systeme_sante.pdf) [Internet]. [cité 4 oct. 2023]. Disponible sur: https://conferencedesdoyensdemedecine.org/wp-content/uploads/2021/06/Loi_24_juillet_2019_org_transf_systeme_sante.pdf
8. Gardien È. Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie Soc*. 2017;20(4):31-44.
9. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*. 2015;S1(HS):41-50.
10. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 7 oct 2023]. Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi
11. générale D de médecine, cedex 4 rue Kirschleger67058 Strasbourg, 03.68.85.35.07, Anne.Langoureau@unistra.fr. FO7 Psychiatrie - DMG Strasbourg [Internet]. 2012 [cité 1 oct 2023]. Disponible sur: <http://mediamed.unistra.fr/dmg/enseignement/formation-theorique/formations-optionnelles/fo7-psychiatrie/>
12. Montpellier CHU de. CHU de Montpellier : Site Internet. [cité 17 sept 2023]. Page introuvable. Disponible sur: <https://www.chu-montpellier.fr/fr/page-introuvable>
13. Zumstein C, Giacomini A. Comment intégrer des patients intervenants dans la formation et l'évaluation des professionnels de santé ?, Montpellier, France.

14. DGOS_Marie.R, DGOS_Marie.R. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 26 oct 2023]. Vivre avec une maladie chronique. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>
15. Lhuilier D, Waser AM. Introduction. In: Que font les 10 millions de malades ? [Internet]. Toulouse: Érès; 2016 [cité 26 oct 2023]. p. 9-22. (Clinique du travail). Disponible sur: <https://www.cairn.info/que-font-les-dix-millions-de-malades--9782749249957-p-9.htm>
16. Participez à la formation des étudiants en médecine | Faculté de médecine [Internet]. [cité 28 oct 2023]. Disponible sur: <https://medecine.univ-rennes.fr/actualites/participez-la-formation-des-etudiants-en-medecine>
17. Lebeau JP, Aubin-Auger I, Cadwallader JS, Gilles de la Londe J, Lustman M, Mercier A, et al. Initiation à la recherche qualitative en santé: le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. 2021.
18. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19.
19. Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Rech Soins Infirm.* 2010;102(3):23-34.
20. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev.* janv 2015;15(157):50-4.
21. Recherche clinique et épidémiologique - Les 3 grands types de biais en épidémiologie [Internet]. [cité 17 sept 2023]. Disponible sur: https://fad.univ-lorraine.fr/pluginfile.php/23863/mod_resource/content/2/co/Les_Trois_Grands_Types_Biais.html
22. Pelaccia T. Comment réussir son mémoire ? du choix du sujet à la soutenance 50 questions réponses. Louvain-la-Neuve (Belgique): De Boeck supérieur; 2019.
23. Fiche_62_cle581f59.pdf [Internet]. [cité 17 sept 2023]. Disponible sur: https://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf
24. Michel P, Brudon A, Pomey MrP, Durieu I, Baille N, Schott AM, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. *Rev D'Épidémiologie Santé Publique.* févr 2020;68(1):51-6.
25. 6-Tourette-Turgis_RevuePraticien_2015.pdf [Internet]. [cité 26 juill 2023]. Disponible sur: http://www.commentdire.fr/wp-content/uploads/2020/10/6-Tourette-Turgis_RevuePraticien_2015.pdf
26. générale D de médecine, cedex 4 rue Kirschleger67058 Strasbourg, 03.68.85.35.07, Anne.Langoureau@unistra.fr. FO5 Éducation thérapeutique - DMG Strasbourg [Internet]. 2012 [cité 1 oct 2023]. Disponible sur: <http://mediamed.unistra.fr/dmg/enseignement/formation-theorique/formations-optionnelles/fo5-education-therapeutique/>
27. Maury A, Berkese A, Lucas G, Mouriaux F, Allory E. Intégration des patients enseignants dans les études de médecine. *Santé Publique.* 2021;33(4):559-68.

28. Gross O, Ruelle Y, Sannié T, Khau CA, Marchand C, Mercier A, et al. Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. *Rev Fr Aff Soc.* 2017;(1):61-78.
29. Qu'est-ce que la démocratie en santé ? [Internet]. 2023 [cité 14 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3>
30. Soulbieu L. UFR Médecine - Université Grenoble Alpes. Lise Soulbieu; [cité 17 sept 2023]. Département universitaire des patients. Disponible sur: <https://medecine.univ-grenoble-alpes.fr/departements/departement-universitaire-des-patients/departement-universitaire-des-patients-877807.kjsp?RH=1618411750766>
31. Les patients dans l'enseignement – Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) [Internet]. 2023 [cité 17 sept 2023]. Disponible sur: <https://ci3p.univ-cotedazur.fr/2023/02/24/limplication-des-patients-dans-lenseignement/>
32. Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) – Oeuvrer ensemble dans et pour la santé [Internet]. 2023 [cité 17 sept 2023]. Disponible sur: <https://ci3p.univ-cotedazur.fr/>
33. 4e Colloque sur l'engagement des patients dans les formations en santé - Sciencesconf.org [Internet]. [cité 17 sept 2023]. Disponible sur: <https://colloque-pe-4.sciencesconf.org/>
34. Lechopier N. 2è colloque inter-universitaire sur l'engagement des patients dans la formation médicale [Internet]. PACTEM. 2019 [cité 17 sept 2023]. Disponible sur: <https://pactem.hypotheses.org/787>
35. Université des Patients [Internet]. [cité 17 sept 2023]. Université des Patients - Transformer l'expérience des malades en expertise. Disponible sur: <https://universitedespatients-sorbonne.fr/>
36. Pellecchia A, Certain A, Mohammed R, Damien C, Kada N, Tirard Fleury V, et al. Formation et conditions facilitant l'intégration de patients dans la coanimation de séances collectives d'éducation thérapeutique. *Santé Publique.* 2019;31(5):683-92.
37. Pierron JP. Une nouvelle figure du patient? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sci Soc Santé.* 2007;25(2):43-66.
38. Prévention M de la S et de la, Prévention M de la S et de la. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 17 sept 2023]. Des patients enseignants au sein de l'Université Paris 13 - PEP13. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/des-patients-enseignants-au-sein-de-l-universite-paris-13-pep13>
39. Prévention M de la S et de la, Prévention M de la S et de la. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 17 sept 2023]. Intégration des usagers dans l'enseignement en santé en Occitanie. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/occitanie/article/integration-des-usagers-dans-l-enseignement-en-sante-en-occitanie>
40. Prévention M de la S et de la, Prévention M de la S et de la. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 17 sept 2023]. Patients témoins – Acteurs au cœur de la formation en

Santé. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/grand-est/article/patients-temoins-acteurs-au-coeur-de-la-formation-en-sante-428788>

41. DGOS_Michel.C, DGOS_Michel.C. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 17 sept 2023]. Des patients enseignants au cœur des territoires. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/centre-val-de-loire/article/des-patients-enseignants-au-coeur-des-territoires>

DÉCLARATION SUR L'HONNEUR



Faculté de médecine

maïeutique et sciences de la santé

Université de Strasbourg

Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom :SCHNEIDER..... Prénom :Baroline.....

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète.

Signature originale :

ÀSTRASBOURG....., le4 novembre 2023.....

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.