



FACULTÉ  
DE MÉDECINE



UNIVERSITÉ  
CÔTE D'AZUR

# DES PATIENTS QUI MOBILISENT LEURS SAVOIRS POUR LEURS SOINS À CEUX METTANT LEURS COMPÉTENCES AU SERVICE DE L'INTÉRÊT GÉNÉRAL

Luigi Flora, PhD.

Codirecteur patient, Centre d'Innovation du Partenariat avec le Patient (CI3P), Faculté de médecine, chercheur CHERPA et RETINES, Université Côte d'azur  
Coordinateur du partenariat des personnes à l'épreuve de psychotraumatisme.s, Centre Ressources et Résilience, CN2R

Enseignant des fondements du partenariat patient, Maîtrise de recherche d'éthique clinique, faculté de médecine, Université de Montréal

[Luigi.flora@univ-cotedazur.fr](mailto:Luigi.flora@univ-cotedazur.fr) - [luigi.flora@cn2r.fr](mailto:luigi.flora@cn2r.fr) - [luigi.flora@ceppp.ca](mailto:luigi.flora@ceppp.ca)



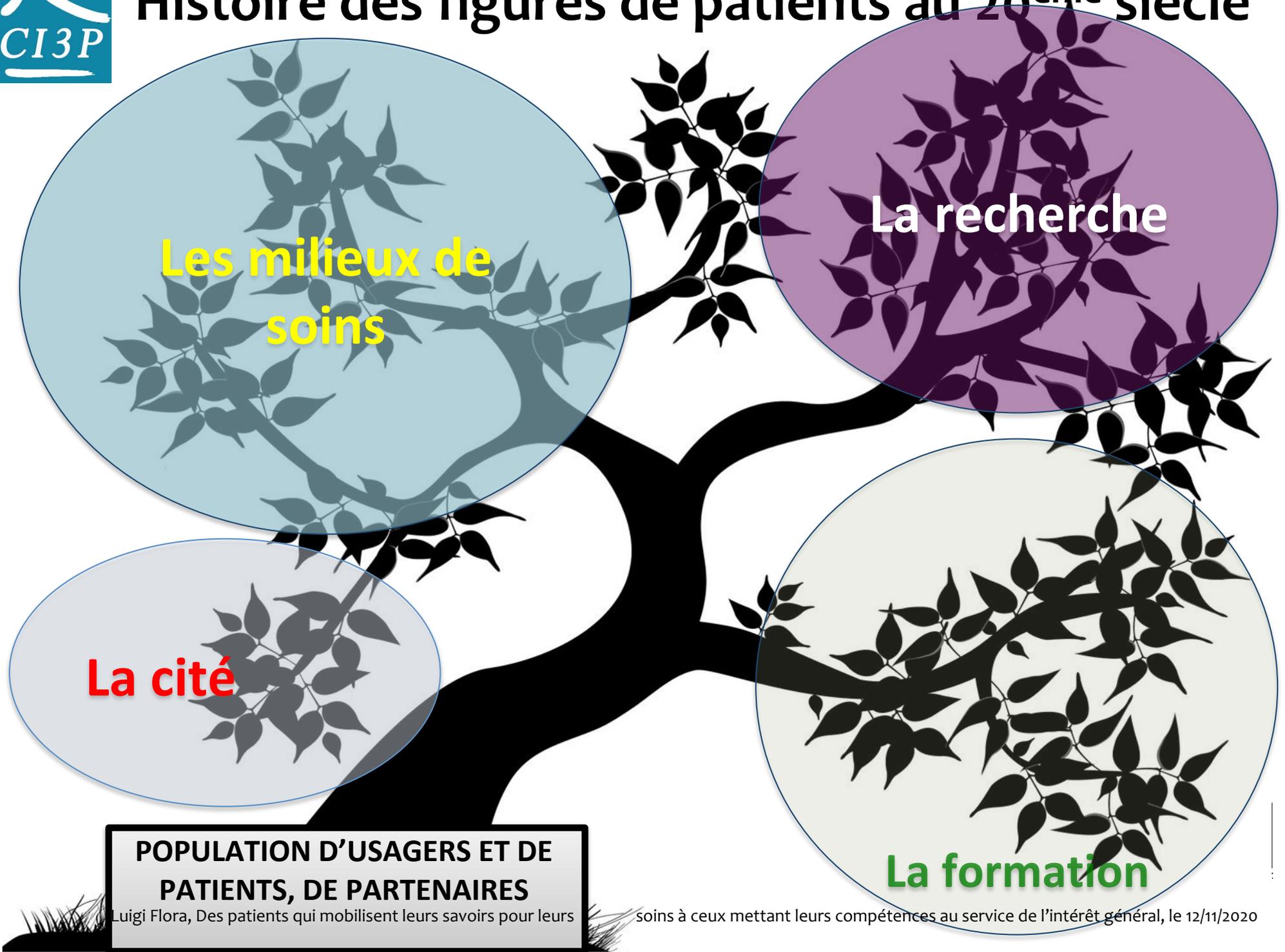
**CH=RP**A  
Chercheurs et patients unis pour la santé

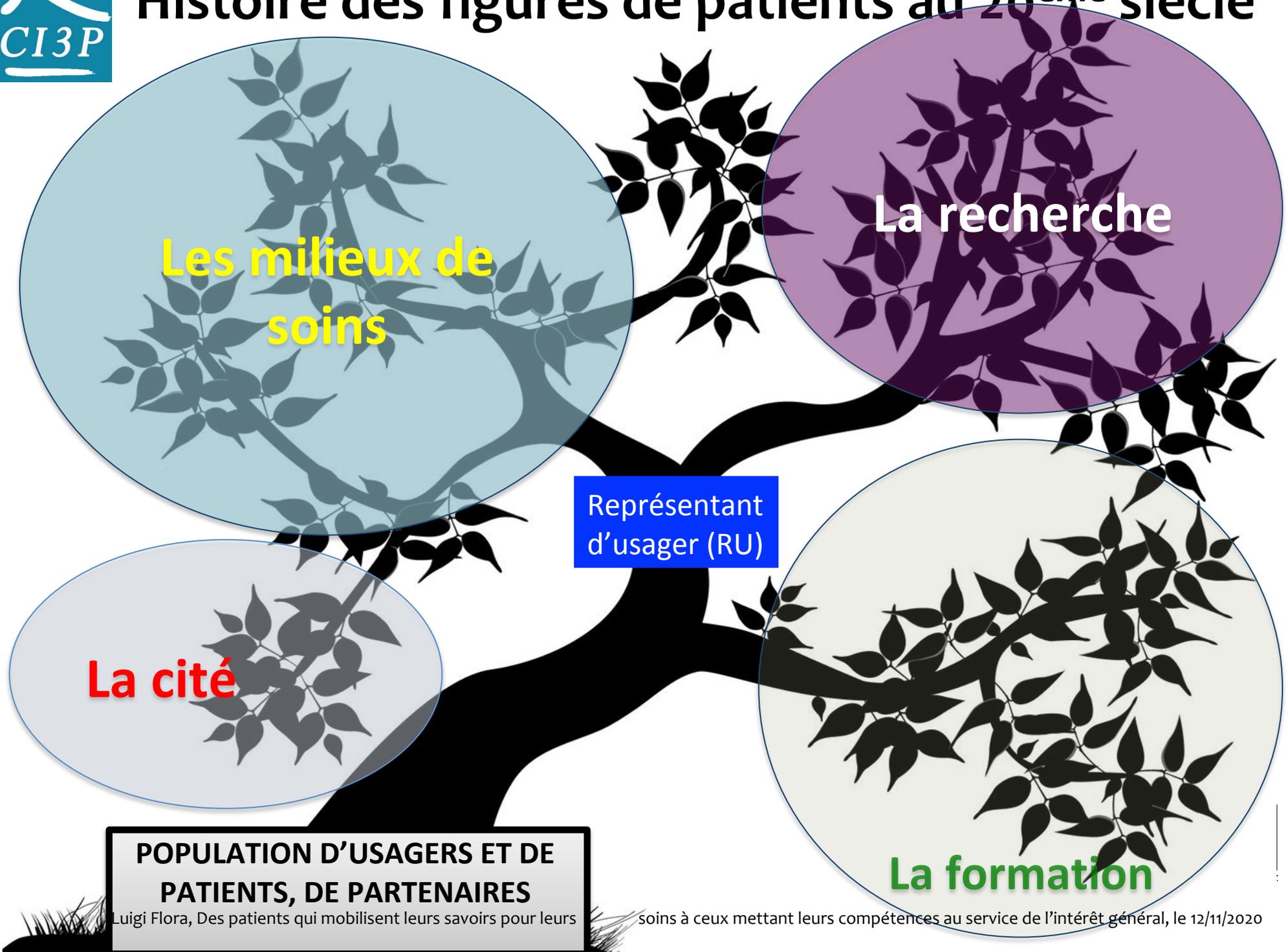


Université  
de Montréal



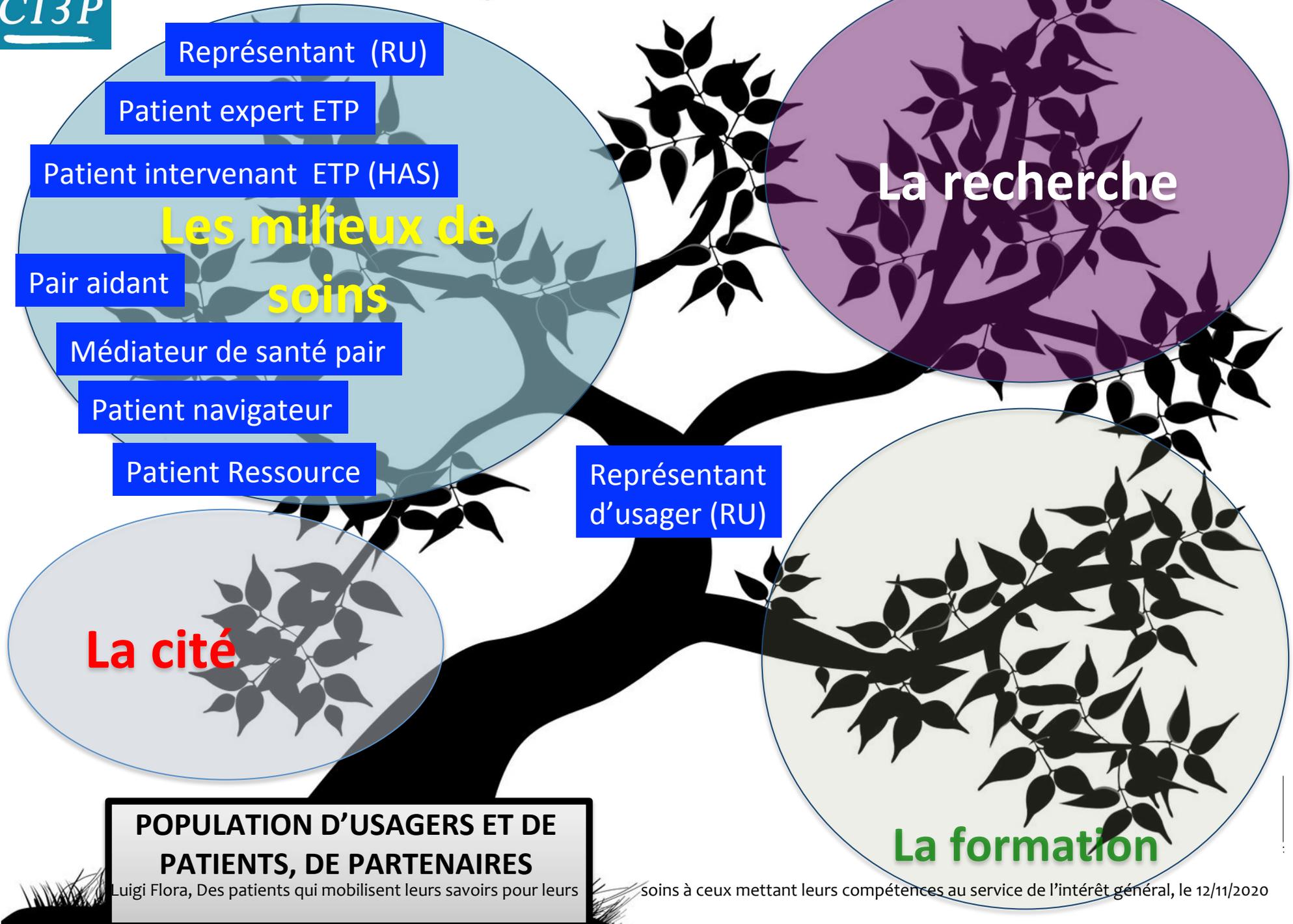
<b>Le malade</b>	souffre d'un problème de santé. Les sociologue parlent même pour le malade chronique de métier de malade faisant ainsi référence à une professionnalité avec tout ce que cela implique de représentation est l'objet d'un acte de soins effectué par un agent.
<b>Le patient</b>	est l'objet ou le sujet, selon l'approche de soin, d'un acte de soins effectué par un professionnel de santé.
<b>Le patient partenaire</b>	Est sujet de soin auquel il participe s'il le souhaite, tant à la décision qu'au processus de soin
<b>L'usager</b>	utilise et ou bénéficie d'un service public de santé.
<b>L'assuré</b>	Est et un citoyen aujourd'hui prémunit collectivement sous certaines conditions financièrement pour ses propres soins.
<b>Le client</b>	achète un service à un professionnel de santé ou à un prestataire via le prescripteur le plus souvent dans le secteur privé de cette mission de service public
<b>Le consommateur</b>	Achète, utilise et/ou consomme un service ou un produit de santé. (rappel du droit intercommunautaire et du terme de <i>user</i> . Pitcho B. 2004)
<b>Le citoyen</b>	tente, a, ou doit avoir un projet de santé individuel dans le cadre d'une politique de santé publique tout en étant en responsabilité de ses coûts pour la collectivité (et sa puissance d'investissement)



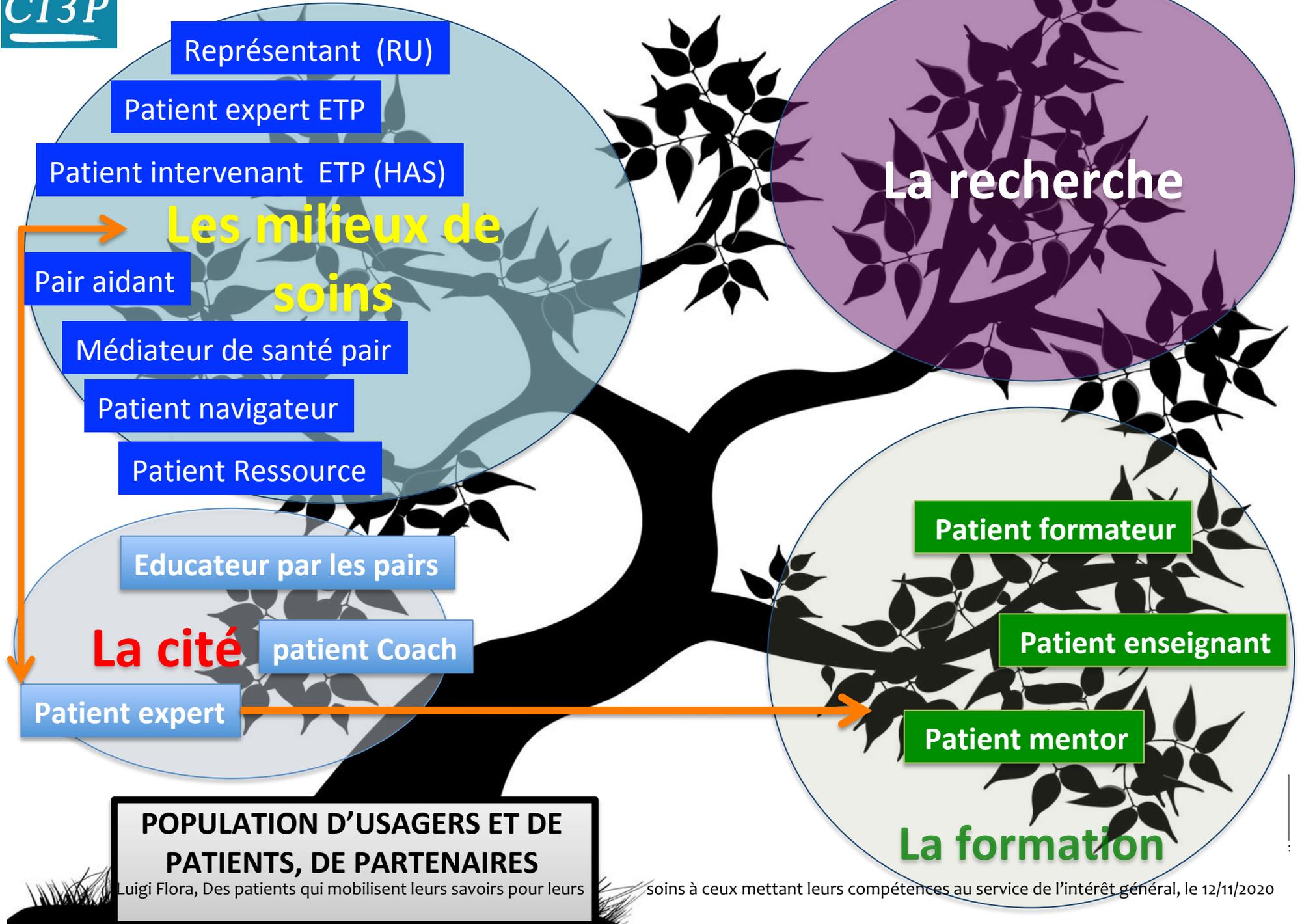




# Histoire des figures de patients au 20<sup>ème</sup> siècle

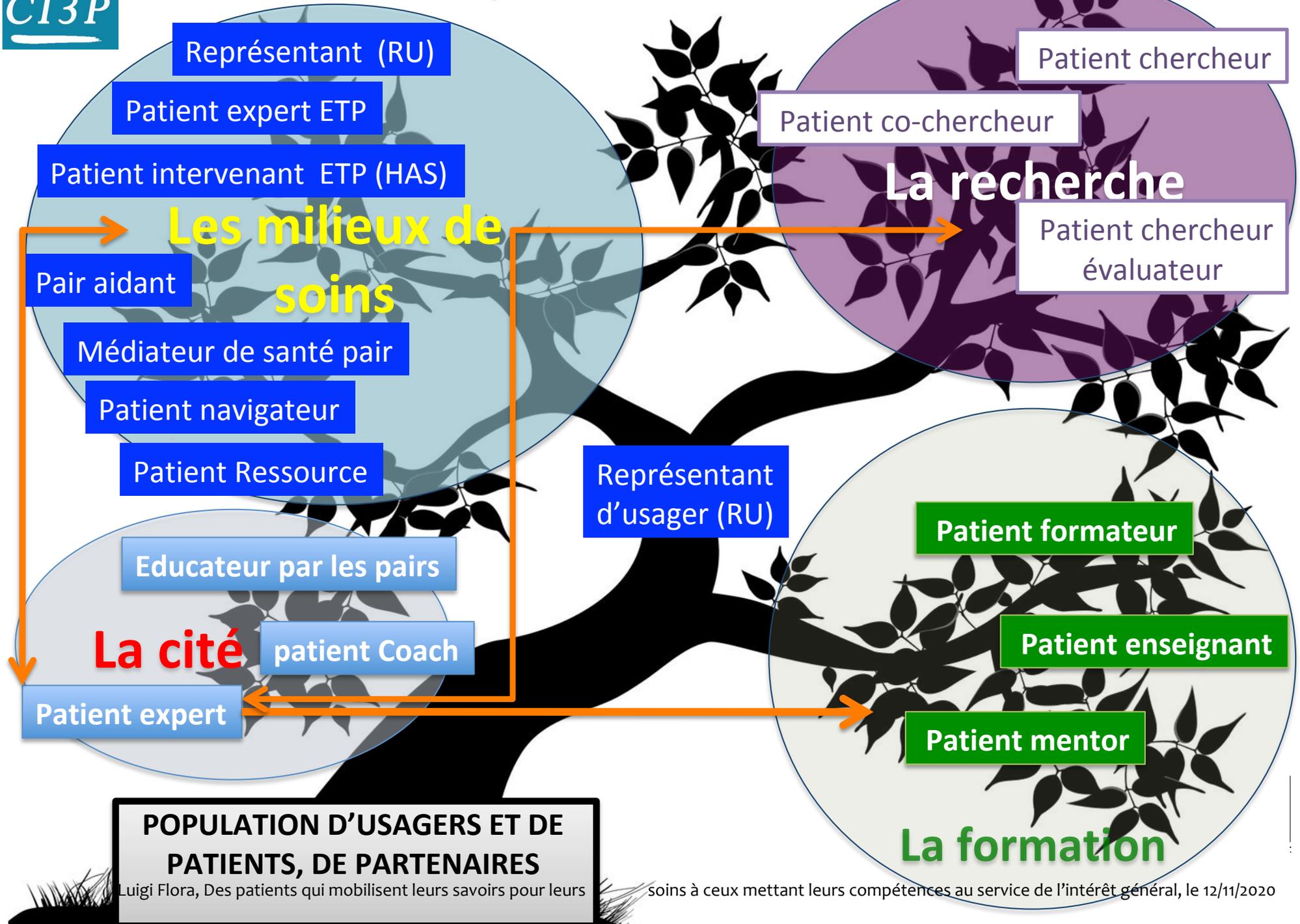


# Histoire des figures de patients au 20<sup>ème</sup> siècle

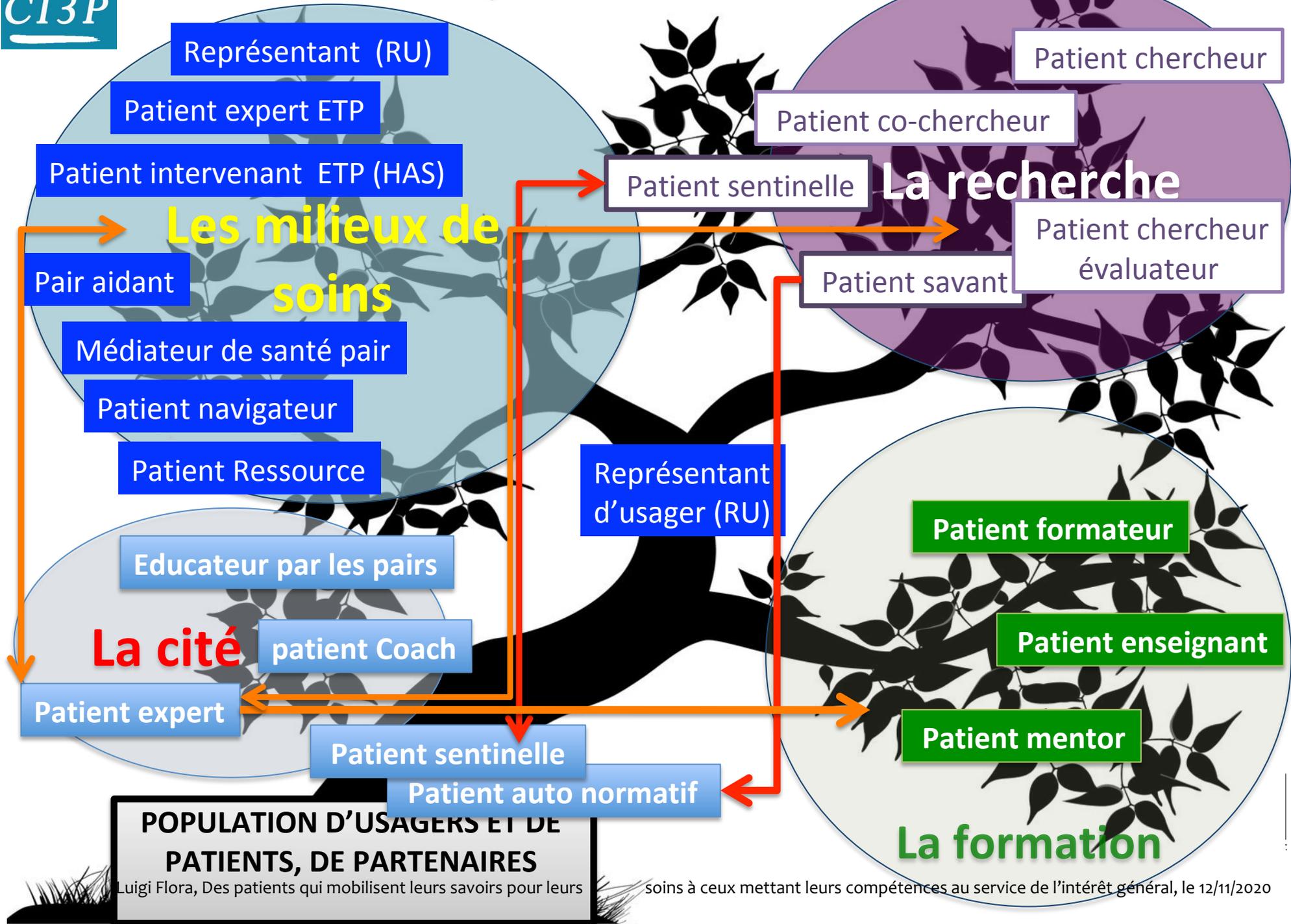




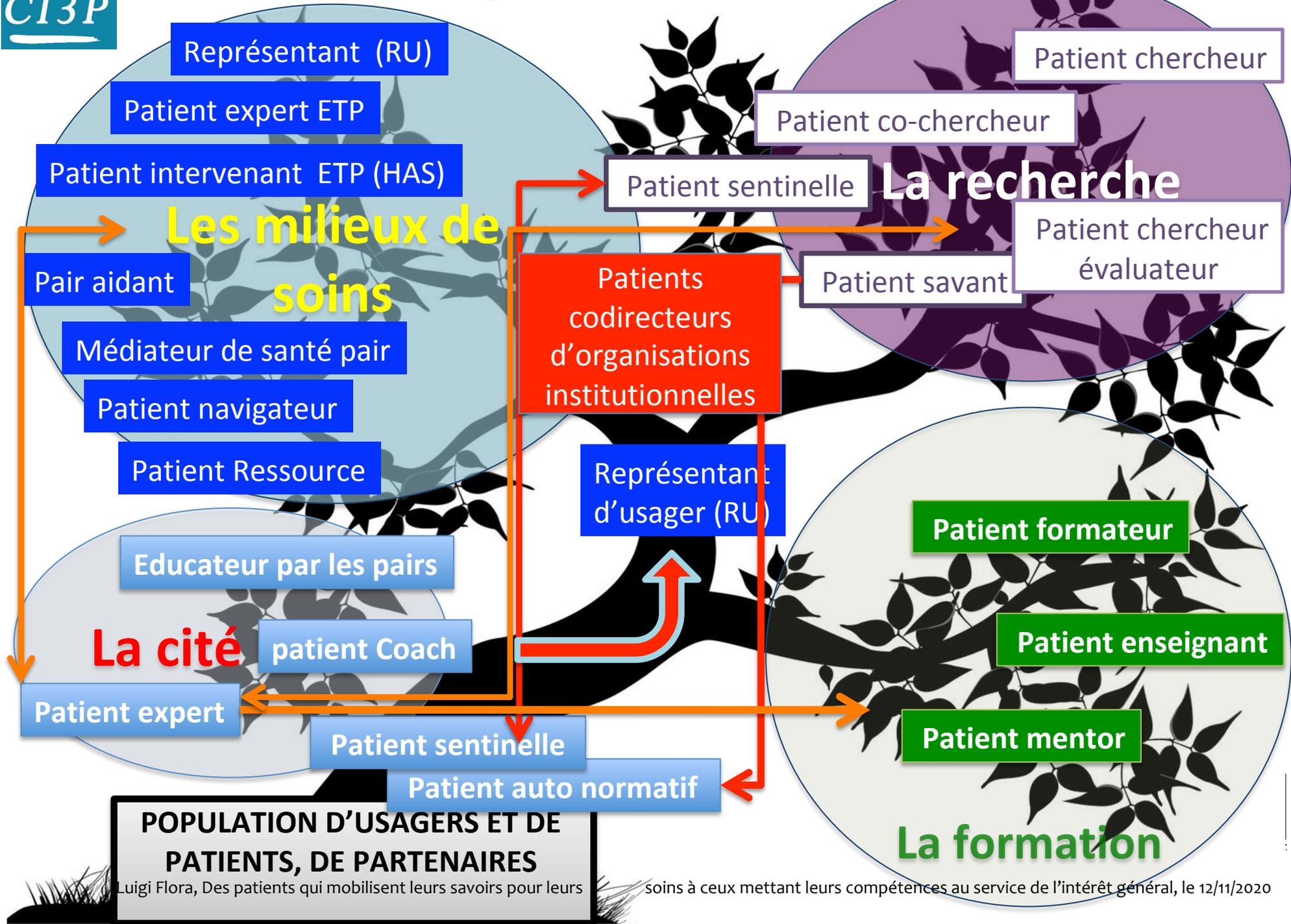
# Histoire des figures de patients au 20<sup>ème</sup> siècle



# Histoire des figures de patients au 20<sup>ème</sup> siècle



# Histoire des figures de patients au 20<sup>ème</sup> siècle





# Les figures de patients identifiés au service de La santé

## Le militant ou activiste associatif

(Barbot 2002, Pignarre 2001)

## Le représentant des usagers

( Brun & Lascoumes . 2002)

## Les membres de groupes d'auto-support et d'entraide

(Jauffret-Roustide, 2004; Flora, 2012)

## Le pair aidant

( Lagueux et al, 2010)

## Le médiateur de santé/pair

(DGS 2006)

## Le *Case manager*

( De Ganjas.. et al.,1994)

## Le patient navigateur

(H. P. Freeman, 2010)

## Le patient chercheur/co chercheur

(Greacen & Jouet 2009, Pomey et al, 2015; Flora, 2015)

## Le patient internaute

(HAS, 2007)

## Le patient partenaire

(OMS, 2011, Karazivan et al, 2015)

## Le patient expert

(Lorig et al, 1999)

## Le patient expert/Intervenant en ETP

(Tourette-Turgis, Perreira Paulo 2006)

## Le patient sentinelle

(Crozet, d'Ivernois 2007)

## Le patient autonormatif

(Barrier 2007)

## L'éducateur par les pairs

( ONUSIDA 2000)

## Le patient formateur ou enseignant auprès des professionnels de santé

(Novack 1992, Flora, 2010)

## Le patient ressource

(AFH, Pomey et al 2015)

## Le patient savant

(Stiegler, Barrier 2010)

## Le patient coach

(Flora, 2014; DCP, 2015 Vanier et al, 2016; France patients experts addiction, 2019)

## Le patient chercheur/co chercheurs

(Greacen & Jouet 2009; Flora, 2015)

## Patient mentor

(Flora , 2015; Vanier et al, 2016)



# LA NATURE DES SAVOIRS MOBILISÉS PAR CES FIGURES DE PATIENTS

C'est un savoir des patients né dans et de l'expérience du vécu de la maladie

(Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010, p. 13)

## C'EST CE QUI DÉFINIT LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL DES MALADES, DES PATIENTS

Ses savoirs sont majoritairement issus d'épisodes autodidactes

(Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010, p. 67)

Ces savoirs expérientiels sont de multiples natures issus du vécu ou de celui de ses relations avec les professionnels de santé, ses proches ou d'autres malades.

(Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010, p. 68)

Pour nombre de patients, la maladie est l'occasion d'expérience.s comprenant un ou des épisode.s initiatique.s

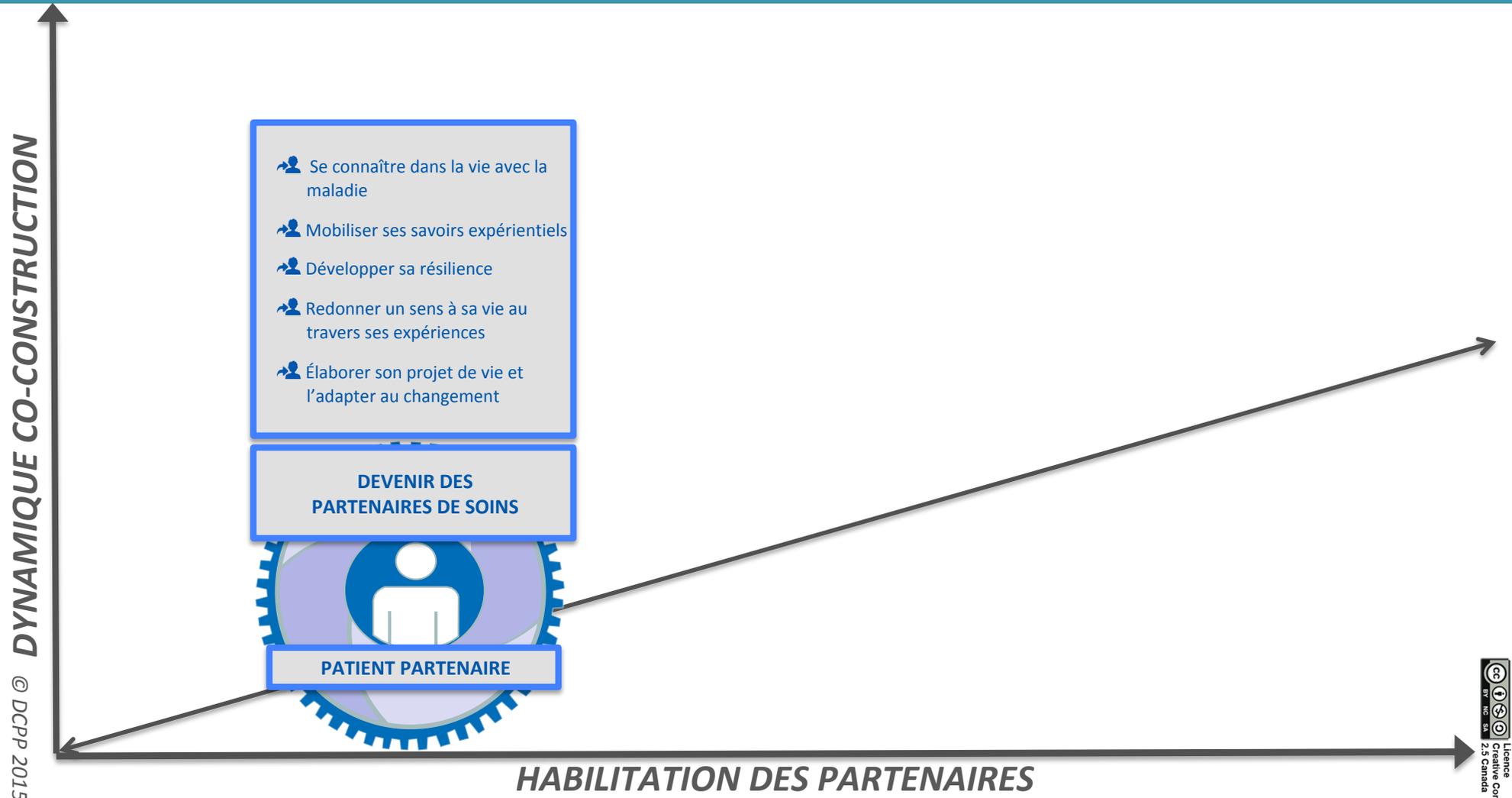
(Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010, p. 67)

Si l'expérience résulte de l'apprentissage d'une situation vécue, le savoir d'expérience ou savoir expérientiel est un savoir issu du vécu, mais tout vécu ne donne pas nécessairement lieu à ce savoir expérientiel. Nous savons en effet depuis Dewey (1960) ... que les expériences de vie ne donnent pas nécessairement lieu à apprentissage des situations, nous savons par contre que la réflexivité est une des qualités qui peut permettre de favoriser une théorisation si minime soit elle ».

(Flora, 2012, p.99)

# L'EXPERTISE DE VIVRE AVEC LA MALADIE

## Référentiel de compétences du patient



Ces compétences, qui se définissent en trois niveaux, sont issues de la vie avec la maladie. Elles ont été identifiées suite à six ans d'observation de différents patients mobilisant leurs expériences dans des missions (Flora, 2012, 2015, DCP, 2015). Elles ont été déclinées par Luigi Flora et une partie de l'équipe de la DCP entre 2013 et 2015.

**Voire la conférence de Vincent Dumez, premier patients engagé à la faculté de médecine de l'université de Montréal, proposée aux patients formateurs aux belles soirées de la DCP, sur l'importance des savoirs et compétences des patients dans le développement d'un bureau de l'expertise patient en 210**

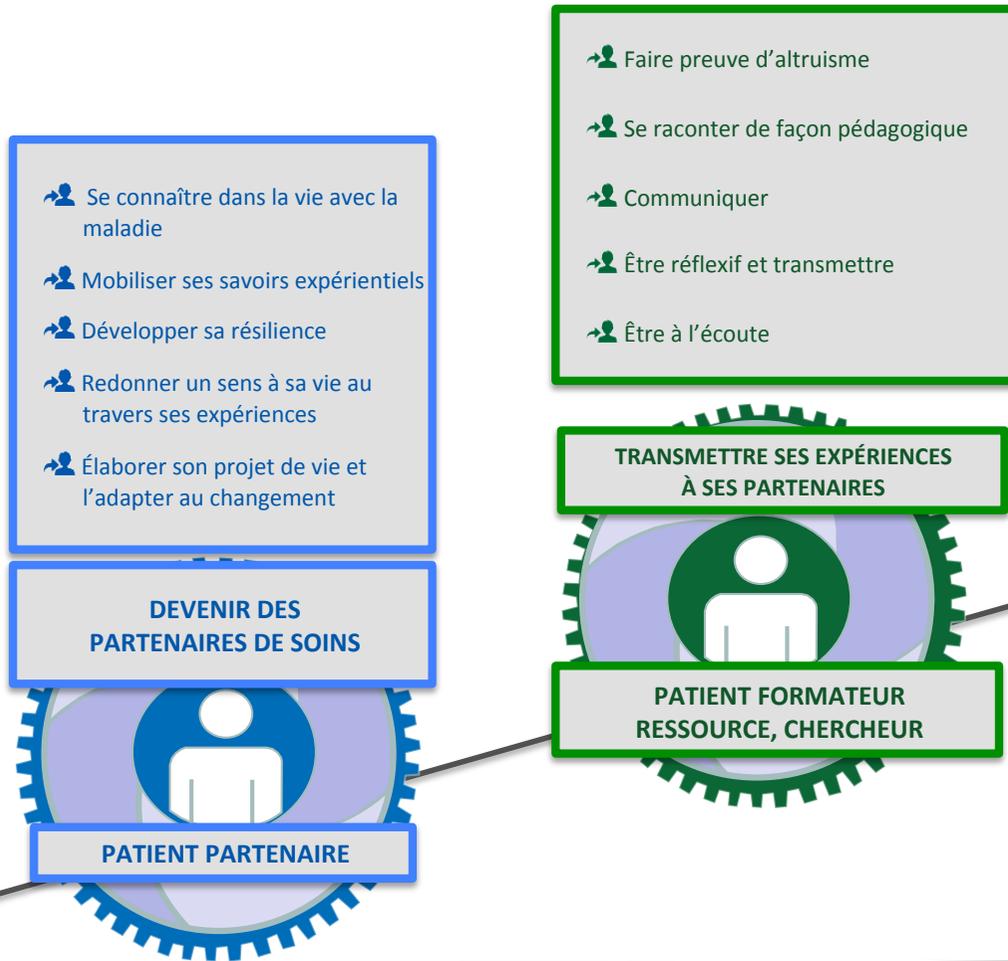
Luigi Flora, Des patients qui mobilisent leurs savoirs pour leurs soins à ceux mettant leurs compétences au service de l'intérêt général, le 12/11/2020

# L'EXPERTISE DE VIVRE AVEC LA MALADIE

## Référentiel de compétences du patient

DYNAMIQUE CO-CONSTRUCTION

© DCP 2015



**HABILITATION DES PARTENAIRES**

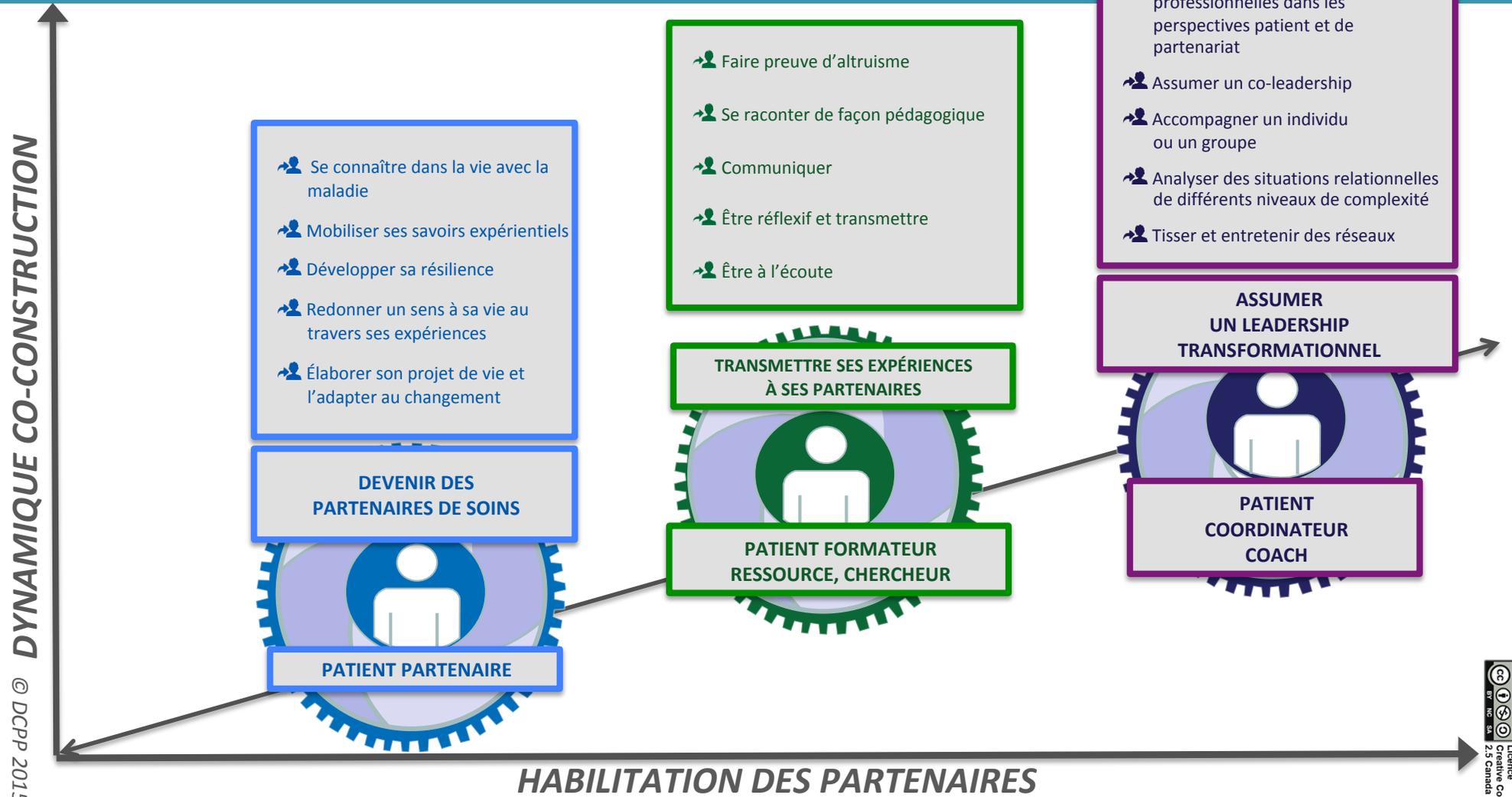
Ces compétences, qui se définissent en trois niveaux, sont issues de la vie avec la maladie. Elles ont été identifiées suite à six ans d'observation de différents patients mobilisant leurs expériences dans des missions (Flora, 2012, 2015, DCP, 2015). Elles ont été déclinées par Luigi Flora et une partie de l'équipe de la DCP entre 2013 et 2015.

**Voire la conférence de Vincent Dumez, premier patients engagé à la faculté de médecine de l'université de Montréal, proposée aux patients formateurs aux belles soirées de la DCP, sur l'importance des savoirs et compétences des patients dans le développement d'un bureau de l'expertise patient en 210**

Luigi Flora, Des patients qui mobilisent leurs savoirs pour leurs soins à ceux mettant leurs compétences au service de l'intérêt général, le 12/11/2020

# L'EXPERTISE DE VIVRE AVEC LA MALADIE

## Référentiel de compétences du patient

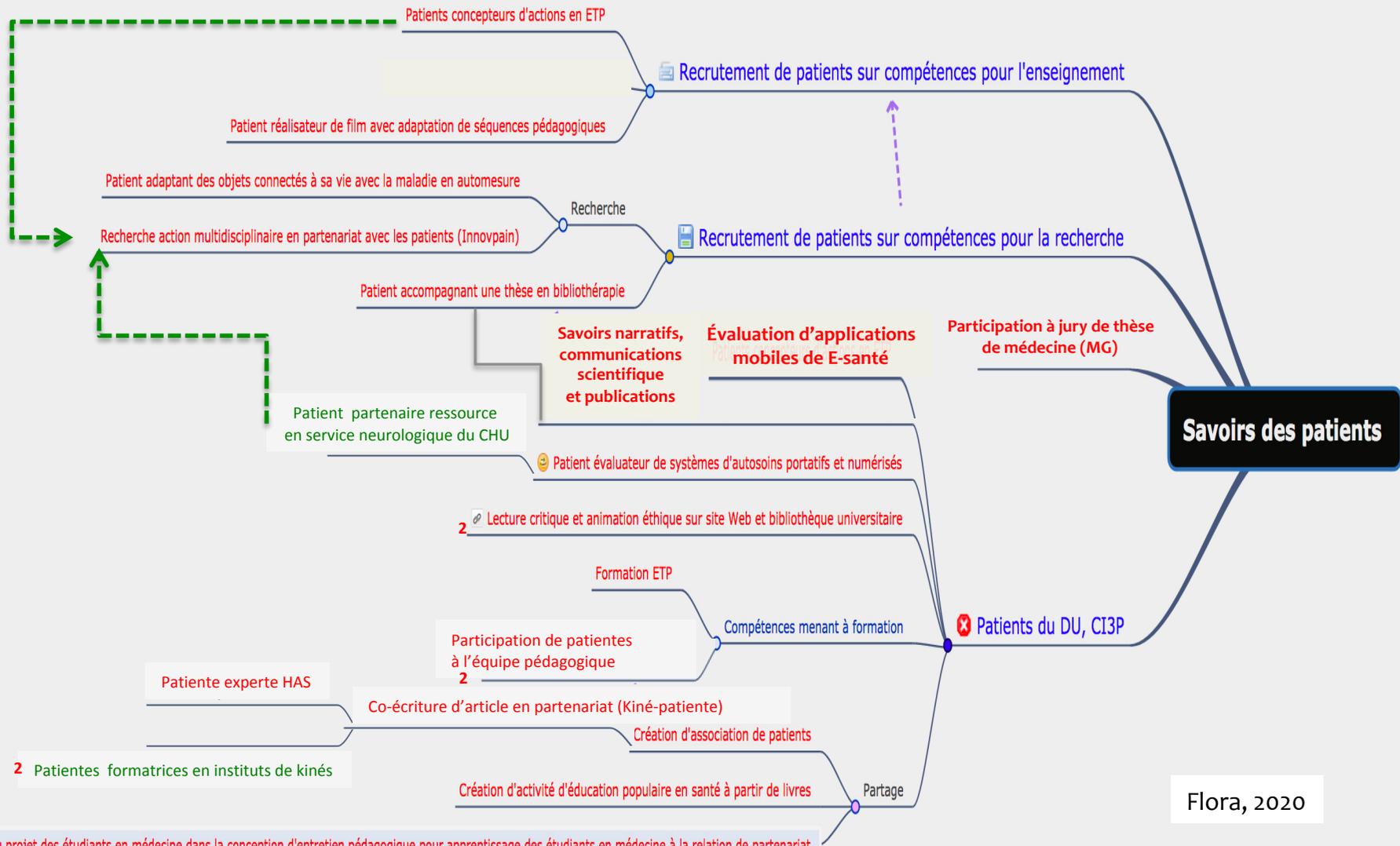


Ces compétences, qui se définissent en trois niveaux, sont issues de la vie avec la maladie. Elles ont été identifiées suite à six ans d'observation de différents patients mobilisant leurs expériences dans des missions (Flora, 2012, 2015, DCP, 2015). Elles ont été déclinées par Luigi Flora et une partie de l'équipe de la DCP entre 2013 et 2015.

**Voire la conférence de Vincent Dumez, premier patients engagé à la faculté de médecine de l'université de Montréal, proposée aux patients formateurs aux belles soirées de la DCP, sur l'importance des savoirs et compétences des patients dans le développement d'un bureau de l'expertise patient en 210**

Luigi Flora, Des patients qui mobilisent leurs savoirs pour leurs soins à ceux mettant leurs compétences au service de l'intérêt général, le 12/11/2020

# LES ACTIONS DES PATIENTS AVEC LE CI3P



**Savoirs des patients**

Flora, 2020

Participation des patients au projet des étudiants en médecine dans la conception d'entretien pédagogique pour apprentissage des étudiants en médecine à la relation de partenariat

Luigi Flora, Des patients qui mobilisent leurs savoirs pour leurs soins à ceux mettant leurs compétences au service de l'intérêt général, le 12/11/2020



# **LES FORMES DE SAVOIRS MOBILISÉS PAR LES PATIENTS AVEC LE CI3P**

Les savoirs réflexifs

Les savoirs autocliniques

Les savoirs sur les trajectoires au sein du système de santé

Les savoirs de recherche et de traitement de l'information

Les savoirs relationnels

Les savoirs évaluatifs

Les savoirs de nature éthique

Les savoirs organisationnels

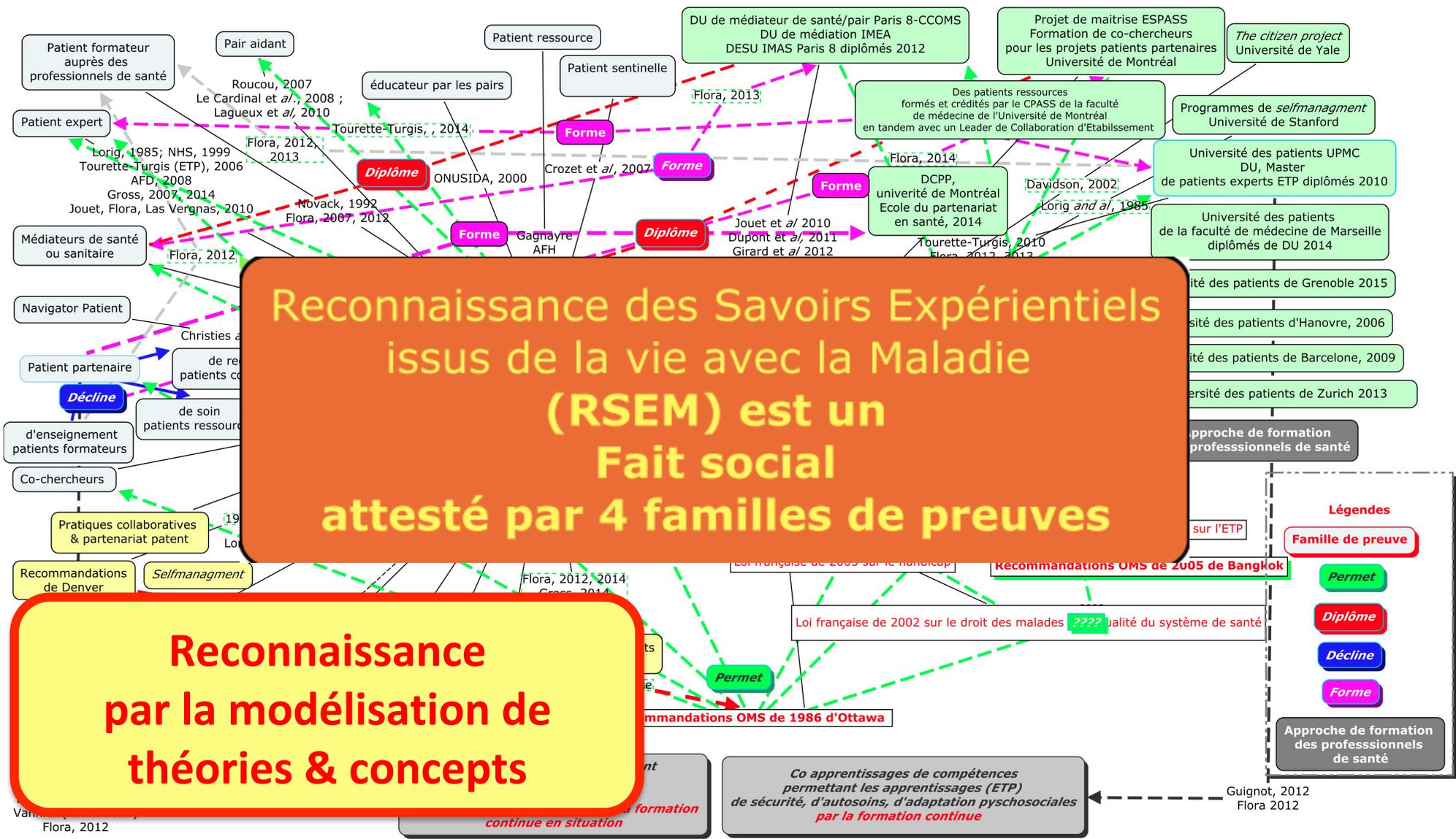
Les savoirs de transmission

Flora, 2020



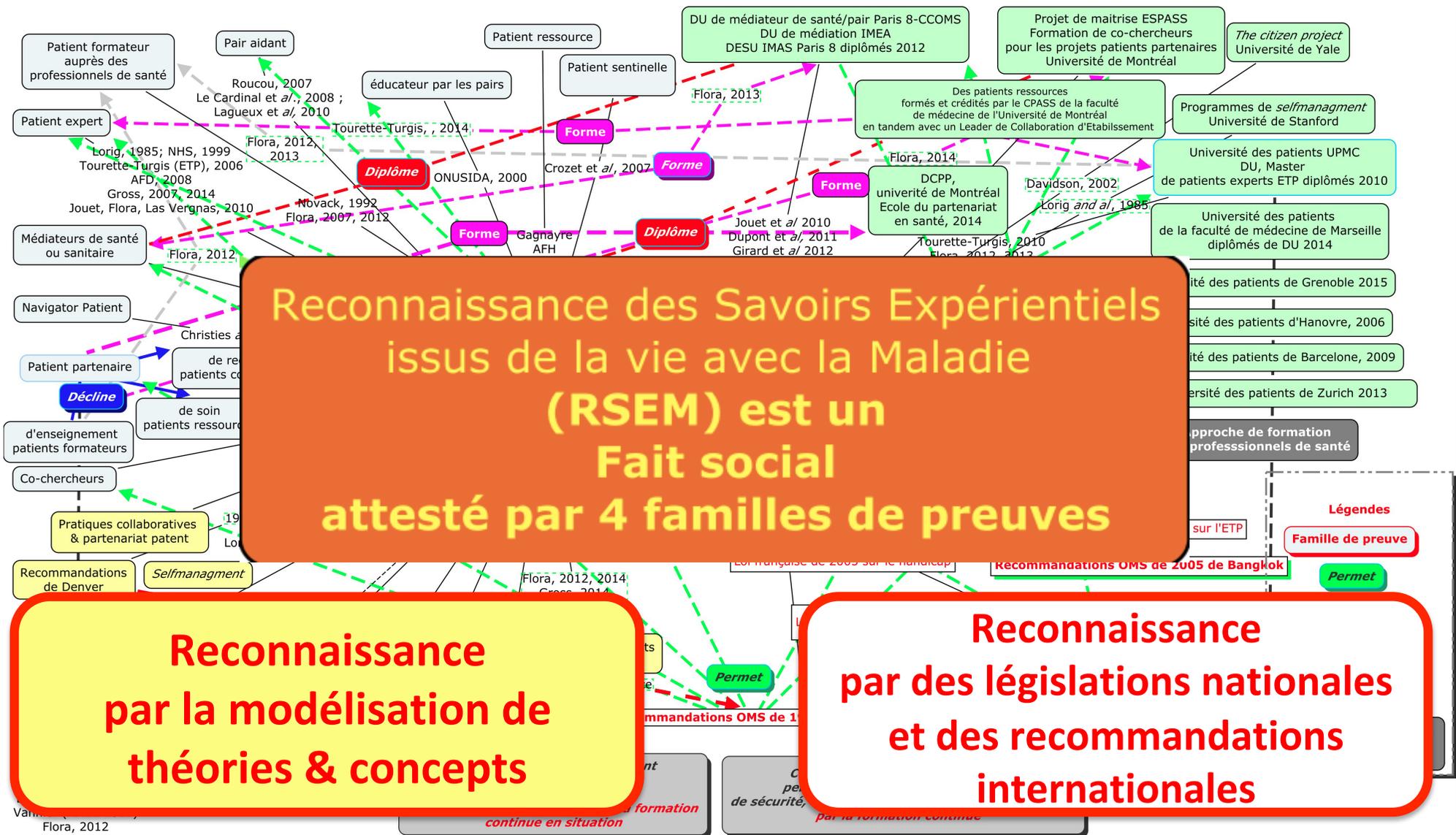


# QUELLE PLACE DE SES SAVOIRS DANS LA SOCIÉTÉ



Flora, 2012; Jouet, 2013, 2014, Flora Jouet, Las Vergnas, 2014

# QUELLE PLACE DE SES SAVOIRS DANS LA SOCIÉTÉ



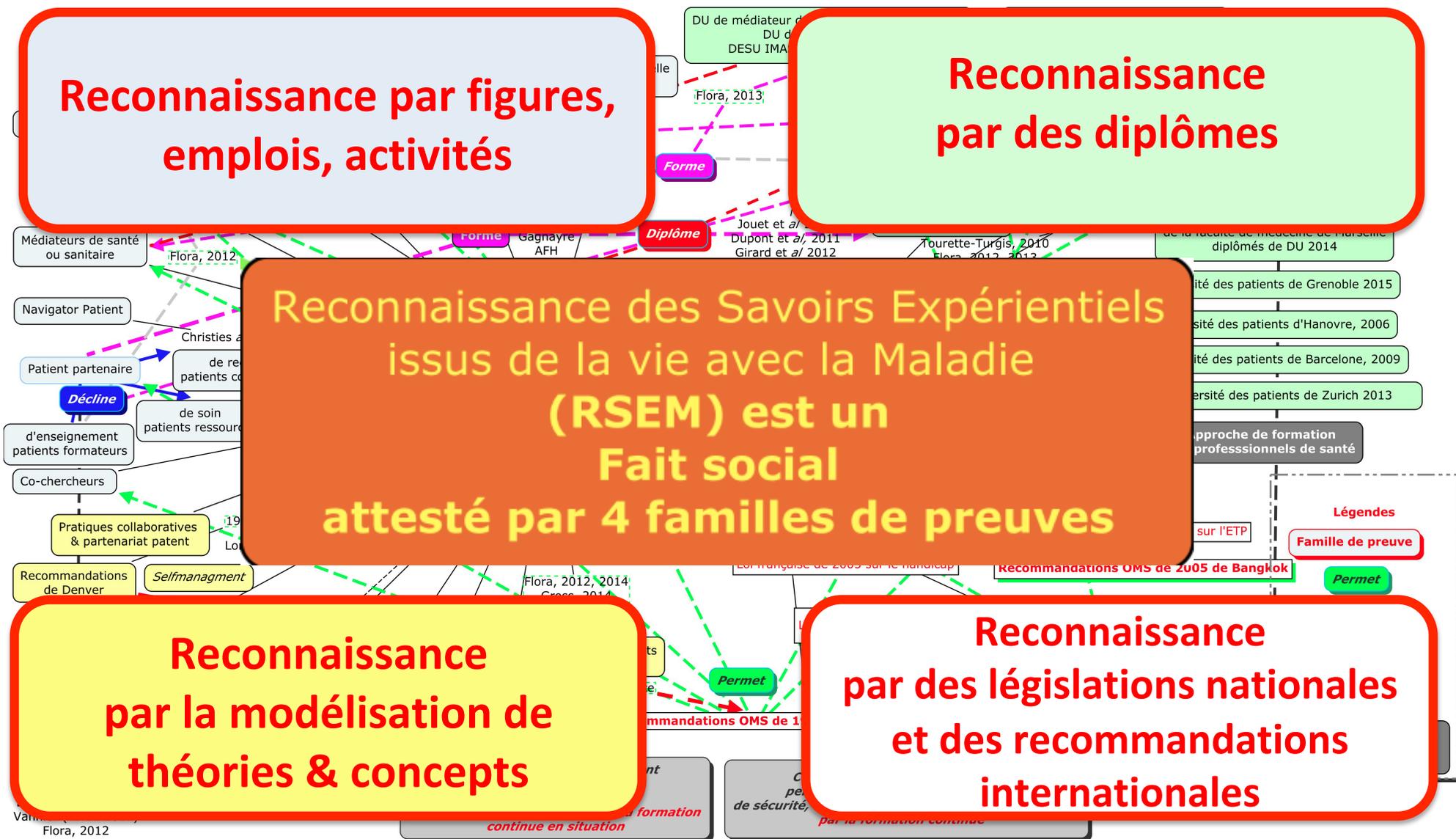
Flora, 2012; Jouet, 2013, 2014, Flora Jouet, Las Vergnas, 2014

# QUELLE PLACE DE SES SAVOIRS DANS LA SOCIÉTÉ



Flora, 2012; Jouet, 2013, 2014, Flora Jouet, Las Vergnas, 2014

# QUELLE PLACE DE SES SAVOIRS DANS LA SOCIÉTÉ



Flora, 2012; Jouet, 2013, 2014, Flora Jouet, Las Vergnas, 2014

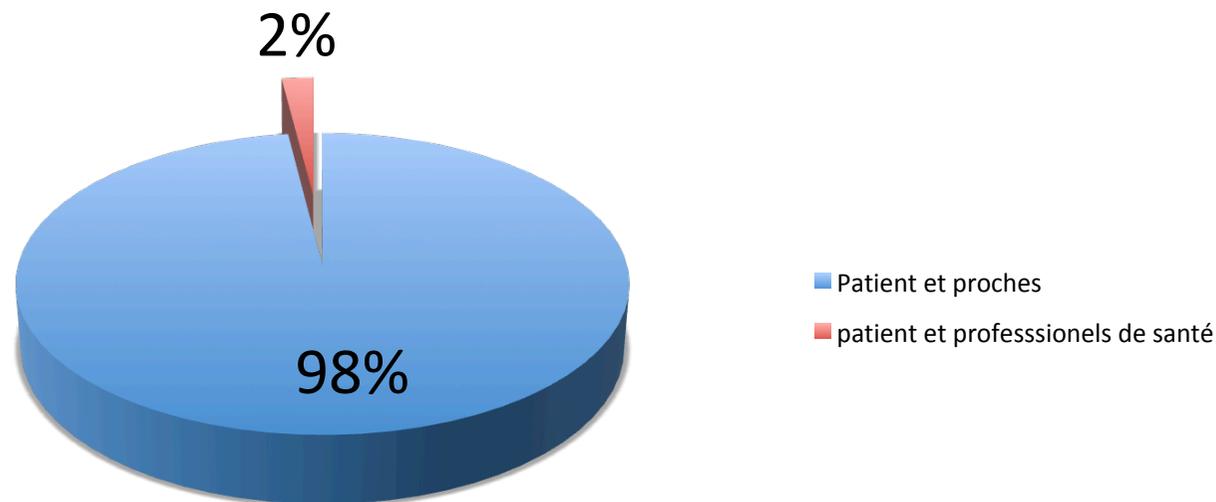


# Une richesse encore trop inexploitée

L'importance de cette forme de savoir considérable pour le système de santé est identifié depuis la publication des travaux d'Angela Coulter (2011)

**De 5 à 10 heures par an dans le soin avec des professionnels de santé  
jusque 6 250 heures de soin réalisé par le malade chronique et son entourage**

**Soit 2% des soins avec les professionnels versus 98% effectués par les patients et leurs familles**  
(Boivin, Flora, Dumez, 2017)





# CONCLUSION

Le patient contemporain est multiple

**Le patient contemporain est susceptible de détenir une expertise,  
que ce soit pour ses soins, celle de la vie avec sa maladie, de son handicap,  
Ou encore lorsqu'il socialise ses savoirs pour l'intérêt général**

**Des savoirs qu'il est libre en France de mobiliser ou non, car il est libre de savoir ou de ne pas savoir**

La connaissance des savoirs expérientiels des patients largement reconnus depuis 2010 et la note de synthèse sur leur construction et leurs savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie sont aujourd'hui largement reconnus dans la société

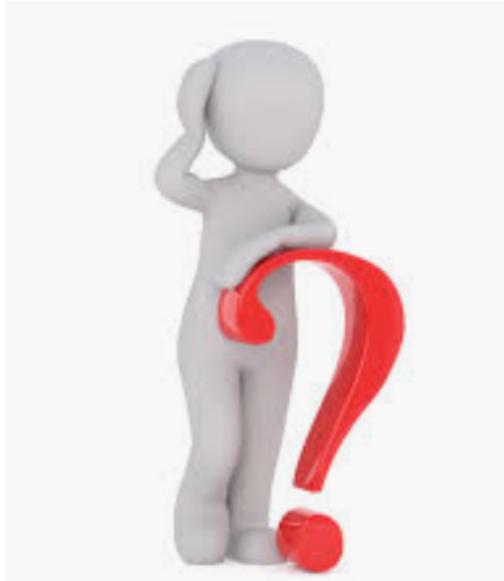
(Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010)



FACULTÉ DE MÉDECINE



UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR



MERCI



[Luigi.flora@univ-cotedazur.fr](mailto:Luigi.flora@univ-cotedazur.fr) - [luigi.flora@cn2r.fr](mailto:luigi.flora@cn2r.fr) - [luigi.flora@ceppp.ca](mailto:luigi.flora@ceppp.ca)

Luigi Flora, PhD.

Codirecteur patient, Centre d'Innovation du Partenariat avec le Patient (CI3P), Faculté de médecine, chercheur CHERPA et RETINES, Université Côte d'azur  
Coordinateur du partenariat des personnes à l'épreuve de psychotraumatisme.s, Centre Ressources et Résilience, CN2R  
Enseignant des fondements du partenariat patient, Maitrise de recherche d'éthique clinique, faculté de médecine, Université de Montréal



**CH=ERPA**  
Chercheurs et patients unis pour la santé



Université de Montréal

Barrier P. (2007), *L'autonormativité du patient chronique*, Thèse de doctorat en Lettres et Sciences humaines, Université René Descartes, Paris 5.

Barbot J. (2002), *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du Sida*, Paris, Balland.

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

Brun N., Lascoumes P. (2002), « Les grands secteurs associatifs à l'hôpital, l'action des usagers et de leurs associations nouveaux facteurs de qualité ? », *Revue hospitalière de France*, n°484, pp. 14-17.

Coulter A. (2011). *Engaging patients healthcare*, Oxford University, UK, Open Unuiversity Press.

Crozet C., d'Ivernois J.F. (2007), « La perception de symptômes comme outil de contrôle sur la glycémie : Le cas des patients sentinelles », ipcem

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

DCPP (2015), *Guide pratique : guide du patient coach*, Direction collaboration et partenariat patient, Faculté de médecine, Université de Montréal.

De Cangas J. (2014). Le « Case management » affirmatif : une évaluation complète d'un programme du genre en milieu hospitalier. *Santé mentale au Québec*. N° 19, pp. 75-91.

Dewey J. (1960). *Experience, nature and freedom*. New York : Macmillan Company.

DGS (2006), *Evaluation des actions de proximité des médiateurs de santé publique et de leur formation dans le cadre d'un programme expérimental mis en œuvre par l'IMEA*, Paris, Direction générale de la santé.

Flora L. (2015), *Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

Flora L., Jouet E., Las Vergnas O. (2014), "Contribution à la cartographie des publications établissant le fait social de la reconnaissance des savoirs des malades", dans *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris, Archives contemporaines, pp. 235-236.

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

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

Freeman H.P (2010) : <http://www.freemanpni.org/our-model/?PHPsessid=6338014f6abdfd4df50b2f5bf5ab8687>

Greacen T., Jouet E. (2009), « Psychologie communautaire et recherche : l'exemple du projet EMILIA », (coord Saïas T.), *Pratiques psychologies*, vol. 15, n°1, pp. 77-88.

Ibarra Arana CE. (2006). *L'élaboration du projet de vie chez les jeunes adultes* Université de Fribourg, Suisse.

Jauffret-Roustide M. (2004), *Les drogues : Approche sociologique économique et politique*, (Dir.), Paris, La documentation Française, pp.149-142.

Jouet E. (2014), " La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social", dans, (Coord. : Jouet E., Las Vergnas O., Noel-Hureauux E.), *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventiondes professionnels de santé*, Paris : Archives contemporaines, pp. 9-21.

Jouet E. (2013). « Faire de sa maladie un apprentissage : l'exemple du projet EMILIA ». *Education permanente*, N° 195, pp. 73-84.

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



## BIBLIOGRAPHIE

- Lagueux N., Harvey D., Provencher H. (2010), « Quand le savoir expérientiel influence nos pratiques... L'embauche de pairs aidants à titre d'intervenants à l'intérieur des services de santé mentale. », in (coord. Jouet E, Flora L.), *Pratiques de formation : Analyses*, N° 58/59 pp.155-174.
- Las Vergnas O. (2011), « Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques », *Recherche en communication* », N°32,
- Lorig K., et al. (1999), *Chronic Disease Self-Management Course Leader's Manual*. Palo Alto, CA : Stanford Patient Education Research Centre.
- Novack, D.H., et al. (1992). « Teaching medical interviewing: a basic course on Interviewing and the physician-patient relationship ». *Archives of International Medicine*, n°152, pp. 1814-1820.
- OMS, (2011), *Bones and Joints decade*, programme décennal (2000/2010) de l'OMS, <http://www.boneandjointdecade.org/>
- ONUSIDA (coll.) (2000), *Rapport de l'ONUSIDA : Éducation par les pairs et VIH/SIDA*, Genève, Suisse, ONUSIDA.
- Pignarre P. (2001), *Le grand secret de l'industrie pharmaceutique*, Paris, La découverte.
- Tourette-Turgis C., Pereira Paulo, L. (2006), *Guide d'animation des ateliers MICI Dialogue*. Paris, Comment Dire.
- Pitcho B. (2004), *Le statut juridique du patient*, Bordeaux : Les études hospitalières.
- Vanier M.-C.,Flora L., Lebel P. (2016), « Un professionnel de santé qui exerce une pratique collaborative en partenariat avec le patient », in (Dir. Pelacia T.) *Comment [mieux] former et évaluer les étudiants en médecine et en sciences de la santé*, Bruxelles, De Boeck, pp.63-85.