

Le savoir des malades à travers un référentiel de compétences « patient » utilisé en éducation médicale

Luigi Flora

Université Paris 8

ginologic@free.fr

Résumé

Un référentiel de compétences de patient « générique » et des rôles de patients sociabilisant leurs savoirs expérientiels (Jouet et al, 2010) au service de l'intérêt général ont été identifiés dans le cadre d'une thèse en sciences sociales sur le patient formateur (Flora, 2012). Les résultats de cette recherche sont issus d'une triangulation entre observations, entretiens approfondis de patients et recherche herméneutique à partir de publications lorsque les populations étudiées avaient donné lieu à étude. Ce référentiel de « compétences patient », identifié à partir d'environnements français et québécois, est devenu un des socles conceptuels de l'action entreprise par la direction collaboration et partenariat patient de la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal. Ces compétences « patients » ont structuré des méthodologies qui permettent de mobiliser des patients dans des actions d'enseignement, de soins, d'organisation des services, de gouvernance et de recherche au Canada. Le référentiel de compétences des patients « intégré » (Flora, 2015) participe d'une vision qui fédère aujourd'hui au Québec une nouvelle culture dans les soins. Cet article propose un résumé descriptif de la genèse et la déclinaison de ces compétences en manifestations observables, un processus qui permet une utilisation pratique dans les environnements présentés. Cette méthode permet à l'ensemble des acteurs de soins et services, patients compris (Winkler, 2003), d'identifier et mobiliser ces compétences au service d'une transformation organisationnelle susceptible de répondre aux enjeux actuels de nos systèmes de santé (Boivin et al, 2014).

Mots clés : Savoir expérientiel, compétence, référentiel de compétences, expertise patient, éducation médicale.

Introduction

L'orientation d'approche par compétences a été privilégiée par la France, pour accompagner le développement de l'éducation thérapeutique dans le cadre de l'article 84 de la loi Hôpitaux, Patient, Santé, Territoire (HPST). Si, dans cet objectif, un travail conséquent a été réalisé pour déterminer les compétences des professionnels de la santé et ce jusqu'à en éclairer les limites de l'exercice (Nagels, Lasserre Moutet, 2013), celles des patients ont, elles, été nettement moins étudiées. Lorsque cela a été le cas (D'Ivernois, Gagnayre et al, 2011), l'objectif en était la mise en œuvre de recommandations institutionnelles, donc à partir d'un modèle « *top down* ».

De l'autre côté de l'Atlantique, l'université de Montréal a initié une transformation majeure depuis 2010 selon une autre approche. Elle a choisi de partir des savoirs expérientiels des patients (Jouet et al, 2010) et de leur mobilisation au travers de compétences constitutives de l'assise conceptuelle de ce qui a été développé.

Ces compétences ont été organisées à travers un référentiel. Les compétences que constitue ce référentiel ont été identifiées à partir d'observations croisées avec des entretiens de patients menés en France et au Québec par un patient chercheur. C'est à partir de ce postulat qu'un nouveau modèle relationnel a été conçu entre patient et professionnels de la santé puis implanté dans les milieux d'enseignement, de soins et de recherche dans le domaine de la santé grâce à l'ouverture d'un bureau facultaire de l'expertise patient créé en 2010. Cette entité créée dans une Faculté de Médecine a été dirigée par un patient, une première mondiale. C'est en effet en donnant l'initiative à des patients à travers la délégation proposée à un patient sous la tutelle directe du doyen de cette Faculté que cette entreprise a pris forme pour tenter de réduire les enjeux divergents entre professionnels et patients dont les problèmes d'observance et les pertes d'empathies des premiers sont des conséquences. Ce choix a permis à des patients d'initier dans et à partir de cette institution un travail de fond qui a généré une vision, fédérant une nouvelle culture qui permet aujourd'hui une transformation significative. Cette démarche a pour résultat, en constituant rapidement par sa dimension fédératrice un groupe de patients détenteur d'une expertise expérientielle, d'être à l'initiative d'orientations pour et à partir de la Faculté de Médecine. C'est de cette démarche qu'un référentiel de compétences « patient » permet aujourd'hui de structurer la participation des patients et contribue aux contenus pédagogiques enseignés à plusieurs niveaux, dès les premières années de formation et dans diverses strates du système de santé.

1. Genèse vers les compétences de patients

C'est au cours du processus de révision curriculaire de médecine dans lequel des patients étaient impliqués qu'a été exprimé par ces derniers le constat d'un enseignement encore bâti au 21^{ème} siècle autour des maladies, des organes et des systèmes (cardiovasculaire, musculo-squelettique...) et que cette ingénierie, même associée à l'approche par compétences (communication, éthique, érudition...), (Boucher, Sainte-Marie, 2013), était exclusivement centrée sur les connaissances et compétences du professionnel de la santé. C'est ce qui était proposé tout au long du cursus de formation des médecins, et plus largement des professionnels de la santé.

C'est de ce constat que les patients ont fait apparaître la nécessité d'opérer un virage car en effet, aucune vision du patient, d'un sujet, ne se dégageait tout au long de ces cursus. Une des étapes préliminaires fut donc d'élaborer un processus d'éclairage d'une figure de patient (Karavizan et al, 2015). Un patient susceptible d'être proactif comme le souhaitent de plus en plus souvent nombre d'entre eux et tel que le nécessite la mutation épidémiologique actuelle (Pomey et al, 2015).

1.1. Les savoirs expérientiels

Les contours d'un patient avec ses potentialités et des compétences issues de la vie avec la maladie ont commencé à être identifiés. C'est-à-dire, d'un patient détenteur de savoirs expérientiels défini comme tel « Savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches », une définition adaptée de la note de synthèse sur *la construction et la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients* (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010).

C'est à ce stade qu'est apparue l'importance de rappeler une évidence oubliée par le plus grand nombre, le fait que le patient est lui-même un soignant s'agissant de ses soins. C'est dans le prolongement de cette notion que les pionniers de l'initiative québécoise ont construit des méthodologies à partir d'une approche par compétences des patients et des professionnels pour comprendre les processus de partenariat et les modéliser. C'est de ces constats qu'a également émergé un nouveau modèle relationnel basé sur la complémentarité des savoirs, « le partenariat de soins ».

1.2. Un contexte de recherche d'ajustement des pratiques

Alors que la chronicisation des maladies a profondément influencé la nature du lien qui unit le professionnel de santé au malade, nous observons ces dernières années une tendance nette vers des modèles favorisant une plus grande autonomisation du patient. En effet, depuis une vingtaine d'années, les approches paternalistes des soins ont ainsi laissé progressivement la place aux approches centrées sur le patient. Or malgré la contribution indiscutable et significative de ces dernières, force est de constater que le médecin et les professionnels de la santé conservent encore le monopole du rôle de soignant dans ces modèles. Bien que les soins soient de plus en plus personnalisés selon les particularités, les valeurs et le vécu des patients, trop souvent encore ces soins s'organisent selon un schème basé sur une architecture du savoir descendant du professionnel qui sait vers le patient qui « ne sait pas » ou si peu et doit donc suivre la prescription. Des initiatives plus récentes s'inspirant des approches centrées sur le patient, proposent de nouvelles manières d'impliquer davantage le patient. C'est le cas de la prise de décision partagée (HAS, 2013), de certaines approches d'éducation thérapeutique (Flora, 2013), du patient-expert (NHS, 2000) lui-même issu des programmes d'autogestion développés à Stanford (Lorig et al, 1997).

1.3. Emergence d'un nouveau modèle relationnel, le partenariat de soins

Le patient partenaire s'appuie à son tour sur ces approches centrées sur le patient mais propose de faire un pas de plus, celui de considérer le patient comme un soignant. C'est même si nous considérons les travaux d'Angela Coulter, qui éclaire le temps passé en moyenne par un patient vivant avec une maladie chronique auprès des professionnels de santé (de 5 à 10 heures), et le temps passé en auto et hétéro soins, lui et ses proches (jusqu'à 6 250 heures par an), le premier soignant (Coulter, 2011). Cette auteure nous illustre par la preuve ce qu'exprime à la fin du 20^{ème} siècle Gadamer :

« Le médecin soigne mais c'est le malade qui guérit » (Gadamer, 1998)

Bien sûr, dans le temps consacré par le patient et ses proches aux soins, il n'est pas uniquement question de soins dans sa dimension du *cure* mais également dans celle du *care*, du « prendre soin ». Une notion si bien éclairée comme distincte depuis la fin du 20^{ème} siècle dans l'éthique du *care* (Gilligan, 1982). Une philosophie qui nous renvoie toutefois à la notion de soin de soi. Une dimension qui est au cœur de la perspective du patient partenaire. Une écoute des attitudes et comportements qui s'appuie sur une assise conceptuelle qui remonte en fait à l'ère socratique, la civilisation qui a vu naître l'art médical :

« Prendre soin de soi, seul véritable précepte philosophique. » (Platon, *Alcibiade*)

Revue de l'Association Francophone Internationale de Recherche Scientifique en Education
www.la-recherche-en-education.org

N° 15 (20116), pp. 59-75

Cependant, pour permettre ce prendre soin, il est essentiel de reconnaître une réalité, un fait. C'est que chaque personne possède la capacité de prendre soin de soi. Michel Foucault nous rappelle à cet effet que le soin de soi-même constitue non seulement un principe philosophique « universel » mais qu'il s'agit aussi, et surtout, d'une pratique réelle et constante à travers les âges (*Technologies of the self, intro*).

« *One must be the doctor of oneself* » (Foucault, 1988)

Ce que nous démontre Platon et que nous rappelle Foucault, c'est que le soin de soi est une *technique*, une activité fondée sur un savoir. Il s'avère donc indispensable de désigner le savoir qui définit la technique et l'objet qui est le sien. En d'autres termes, la reconnaissance du statut de soignant chez chaque patient soulève la question de la nature et de la légitimité des savoirs sur lesquels repose cette compétence de soins. Or lorsqu'il est question de malades chroniques qui ne peuvent guérir, qui doivent vraisemblablement composer pour le reste de leur vie, l'*expérience* devient une source riche de savoirs.

C'est ce qu'un patient et néanmoins philosophe Philippe Barrier conçoit comme une recherche d'auto-normativité (2010). Ces travaux sont dans la continuité, dans le prolongement expérientiel, de ceux de Canguilhem sur *Le normal et le pathologique* (1966). Cependant, concernant cette orientation à explorer, il reste néanmoins à éclairer un mode d'emploi, sans l'organiser en nouvelles règles intangibles, en une autre norme. Selon cette hypothèse, il est toutefois question d'accompagner chacun des acteurs, professionnels de la santé et patients (voire les proches) vers un savoir-faire et être en complémentarité (nous renvoyons vers l'article d'*Academic Medicine* en bibliographie pour de plus amples explications sur ce qui touche à la relation médecin patient). C'est là que l'approche par compétences peut être d'une utilité pour les repères observables qu'elle est susceptible de permettre.

1.4. L'approche par compétences « avec », par et pour les patients

Or il se trouve qu'après avoir éclairé la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, des recherches sur les compétences des patients ont été initiées par un patient chercheur. Des recherches qui se sont prolongées dans le cadre d'une thèse qui intégra, entre autres populations et environnements¹, les patients mobilisés à la Faculté de Médecine de Montréal (Flora, 2012).

¹ L'étude comprenait des membres d'associations, de groupes d'entraide, des patients non issus de monde associatif, des patients professionnalisés dans le cadre du modèle Minnesota dans le champ des addictions et des acteurs dans les soins (professionnels de la santé et patients) dans le cadre du lancement de l'Université des Patients au cœur de la Faculté de Médecine de l'Université française Pierre et Marie Curie Sorbonne Université en plus des patients mobilisés dans le projet canadien.

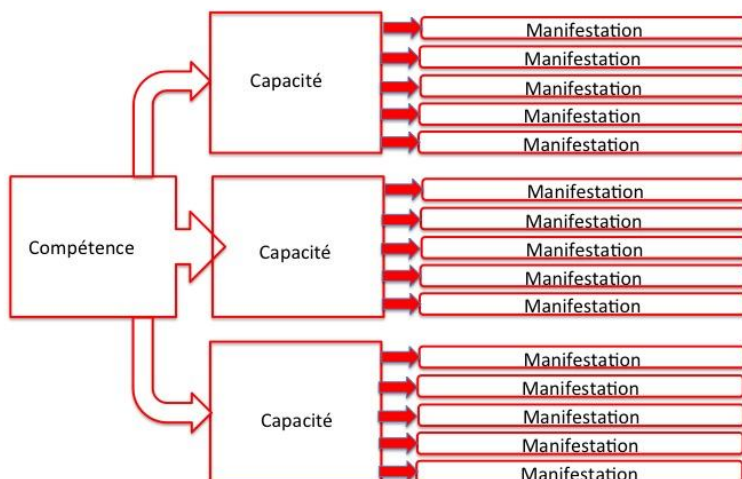
C'est de ce travail que fin 2012, un référentiel composé de quatorze compétences « patient » a été identifié. Un premier référentiel que nous avons décidé de nommer « générique » était donc présenté comme un des résultats de la thèse. C'est de ces résultats contextualisés dans le cadre du développement spécifique du partenariat de soins de Montréal, qu'a été adapté ce que nous nommons un « référentiel de compétences intégré », reprenant ainsi une expression déjà exprimée par des théoriciens de la pédagogie médicale (Parent, Jouquan, 2015).

2. Un référentiel de compétences de patient au service d'une vision

C'est de ce cadre spécifique que s'est construite une vision, adossée à ces compétences, susceptible d'ajuster les systèmes de santé par la mobilisation et la participation des patients simultanément dans l'enseignement, les soins et la recherche avec méthode. C'est ainsi qu'ont été élaborés méthodologies et outils (Pomey et al, 2015). C'est plus précisément, dans l'objectif de permettre son intégration en éducation médicale dans l'enseignement initial selon l'approche par compétences qu'il fut décliné. C'est-à-dire organisé et décrit, en capacités de compétences déclinées en exemples de manifestations observables (Fig.1).

Figure 1

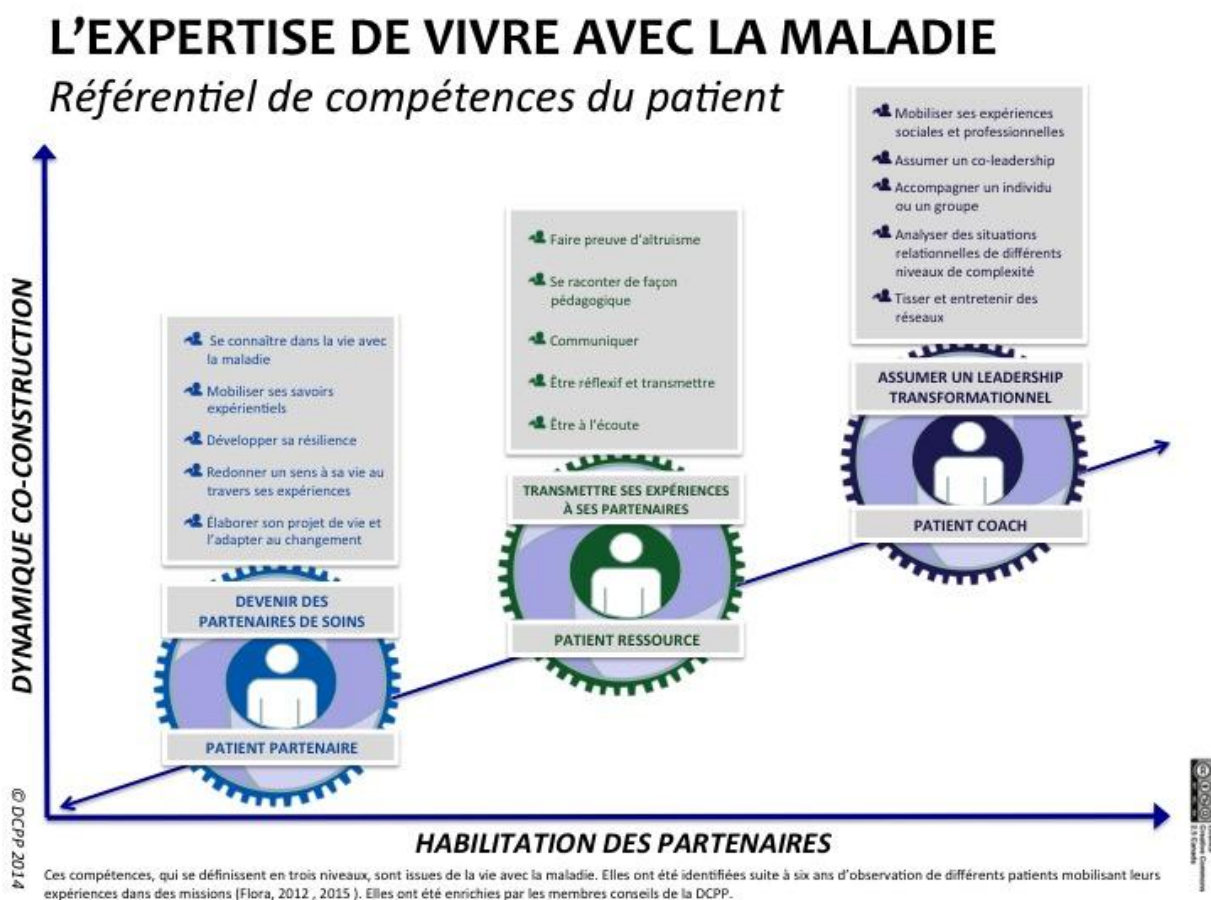
Arborescence de la compétence



Cette déclinaison reprend la forme utilisée pour présenter et utiliser le référentiel de compétences sur lequel se base aujourd'hui la Faculté de Médecine (Boucher, Sainte-Marie, 2013) qui a elle-même choisi cette approche pédagogique. Toutefois, ces compétences de

patients sont, elles, décrites par des patients dans le cadre de collaboration avec des professionnels de santé qui accompagnent le processus. Ce référentiel se dessine en trois parties qui correspondent à divers types d'expériences de la vie avec la maladie selon les caractéristiques de chacun (Figure 2). Pour préciser notre propos il est nécessaire de comprendre que tous les patients ne chemineront nécessairement pas dans l'ensemble de ce continuum.

Figure 2



Les cinq premières compétences susceptibles d'être développées dans leurs propres soins par les patients sont aujourd'hui enseignées à l'Université de Montréal lors des trois premières années de formation de l'ensemble des professions de santé, de psychologie, du travail social et de l'administration de la santé. Le but de la formation de ces professionnels réside dans les possibilités d'accompagnement et de validation de ces compétences pour les patients eux-mêmes. Ces compétences permettent une meilleure relation de soin et un partenariat durant le temps passé avec les professionnels de la santé. Une notion de temporalité qui progressivement permet au patient d'élaborer une décision partagée libre et éclairée avec le ou les professionnels,

et de mobiliser et de valider ses savoirs expérientiels, éléments importants car nous sommes des êtres sociaux et la validation par un autre être humain nous permet de hiérarchiser nos compétences, savoirs et stratégies pour les mobiliser en situation. Des situations qui se multiplient au quotidien bien au delà des moments finalement assez rares passés avec les équipes de soins ou de travail social (Coulter, 2011), donc mobilisables dans le cadre de l'autogestion du prendre soin.

La quantité d'informations contenues dans un référentiel de compétences tel que décrit rendant impossible la publication de l'ensemble des compétences dans un article, nous avons fait le choix, pour éclairer sa conception, de présenter une de ces compétences afin d'illustrer la déclinaison choisie. (Tableau 1).

1. FONDEMENTS DE L'EXPERTISE : DEVENIR DES PARTENAIRES DE SOINS		
1.1 SE CONNAITRE DANS LA VIE AVEC LA MALADIE	1.1.1 Identifier les émotions engendrées par la maladie et les gérer de façon efficace	Déceler les situations qui déclenchent des émotions
		Reconnaitre les effets négatifs et positifs des émotions dans la vie avec la maladie
		Identifier les émotions qui paralysent
		Préciser les comportements favorables à son bien-être émotionnel
		Expérimenter des solutions concrètes de gestion de ses émotions
	1.1.2 Mobiliser ses forces et tenir compte de ses limites en fonction de son état de santé	Mobiliser au quotidien des solutions efficaces de gestion de ses émotions
		Évaluer les différents champs d'action qui bénéficient de son expérience de la vie avec la maladie
Identifier les ressources externes (réseau de partenaires) nécessaires à l'amélioration de son expérience de la vie avec la maladie		

		Expérimenter les actions qui améliorent son expérience de la vie avec la maladie	
		Solliciter les ressources d'aide fiables et appropriées et leur déléguer des interventions	
	1.1.3 Développer et appliquer des stratégies de soins		Développer dans sa vie quotidienne des actions de soins nécessaires à la gestion de la vie avec la maladie
			Évaluer ses expériences de la vie avec la maladie en fonction de l'évolution de son contexte personnel et de son environnement immédiat
			Expérimenter des stratégies d'autodiagnostic et les évaluer avec ses partenaires (aidants et professionnels)
			Expérimenter des stratégies d'auto-soins et les évaluer avec ses partenaires (aidants et professionnels)
	Organiser sa vie en y intégrant l'ensemble des soins : médicaments et autres interventions de soins		

Tout patient est susceptible, selon une amplitude et une temporalité qui variera d'un individu à l'autre, de constituer les savoirs qui permettent l'émergence de cette compétence dont les manifestations ne sont pas exhaustives. Nous vous renvoyons aux ouvrages publiés pour l'accès à l'ensemble du référentiel (Flora, 2015 ; DCP, 2015).

2.1. Une nouvelle compétence ajoutée après la thèse

Entre les deux référentiels de compétences déjà cités, une quinzième compétence est apparue. Cette compétence ajoutée depuis la soutenance de la thèse avait déjà été préalablement observée

dans le cadre de la thèse. C'est en effet par un questionnement exploratoire auprès de professionnels de la santé face à l'épreuve de la maladie (Flora, 2012, pp. 292-309) qu'un premier constat était posé. Des conditions étaient nécessaires pour mobiliser cette identité professionnelle dans la perspective « patient ». Or ce processus n'a rien de naturel. C'est dans le cadre du développement des actions de la DCPD mobilisant plusieurs centaines de patients dans l'enseignement, les milieux de soins et la recherche que s'est confirmée cette émergence de compétence et ses manifestations observables, fruit d'une maturation tant identitaire qu'existentielle. C'est principalement par le biais de professionnels de la santé que dans un premier temps cette dernière compétence, intitulée « Mobiliser son expérience socioprofessionnelle au service du partenariat de soins », s'est formalisée². Elle implique d'être au clair dans le processus de transformation, de connaissance de soi par un mouvement réflexif. Dans le cas d'une mobilisation de l'individu en tant que patient, il est ainsi nécessaire selon nous de s'assurer que les compétences socioprofessionnelles sont mises au service de la perspective patient. C'est par exemple ce que fait une ancienne chirurgienne « patiente formatrice » lorsqu'elle exerce au sein du comité de recrutement des étudiants en médecine de la Faculté de Médecine. C'est ce processus qui a permis de conclure, au fil d'un processus de recherche action en pédagogie, à cet ensemble de compétences lui-même reformulé dans le référentiel intégré, sans que ne soit dénaturé l'essence des compétences énoncées au sortir de la thèse, en les explicitant dans le cadre d'un projet précis.

2.2. Les aménagements entre référentiels « générique » et « intégré »

Intégrer un référentiel dans un modèle relationnel d'implantation précis et méthodologiquement articulé amène à des choix et des aménagements vis-à-vis du projet accompagné. C'est ainsi que dans le cadre des activités de partenariat une des compétences issues de la thèse a été repositionnée en capacité. La compétence initiale « Savoir apprendre des autres et communiquer des problématiques communes, sans qu'ils ne vivent ou n'ayant pas nécessairement vécu ces événements » (Flora, 2012, p.344) est donc devenu une capacité de la compétence « Assumer un leadership transformationnel » selon l'intitulé « Définir et communiquer des pratiques communes émergentes » (Flora, 2015, p. 96).

² Nous avons déjà tenté avant la thèse de soumettre cette hypothèse dans le cadre d'une recherche action financée par l'Union Européenne en santé mentale, mais le module avait été rejeté par la coordination scientifique (EMILIA : *Empowerment of Mental Illness Service Users : Lifelong Learning, Intergration and Action* (N°513435), 6^{ème} programme cadre de la Commission européenne (2005-2010).

Une autre compétence a émergé spécifiquement au sujet des figures de coaching et de tuteur/mentor qui étaient identifiées dans la thèse (Flora, 2012, p. 341). Il s'agit de la compétence « Accompagner un individu ou un proche ».

Le dernier point à souligner vis-à-vis des différences avec les résultats de la thèse est issu de questionnement lors des entretiens de la pertinence de la pyramide des compétences utiles aux patients dans leurs propres soins. Il y était apparu une compétence de distanciation. Elle concernait la conscience de l'interdépendance entre les acteurs du système de santé (Flora, 2012, p.315). D'où la décision de la direction collaboration et partenariat patient de ne pas l'intégrer en soi comme une compétence, comme une valeur indispensable au processus menant à la mise en œuvre du partenariat dans lequel est mobilisé le référentiel de compétences « patient » (Figure 3).

Figure 3



Cette illustration est inspirée d'une diapositive de la direction collaboration et partenariat patient, faculté de médecine, Université de Montréal

3. Des applications et méthodologies conçues à partir de et avec le référentiel de compétences « patient »

Les compétences que mobilise le patient dans ses propres soins sont aujourd'hui intégrées comme contenu pédagogique dans l'enseignement (Vanier et al, 2016). Ce volet enseignement suscite d'ailleurs l'intérêt des voisins américains qui ont émis des recommandations inspirées de ce qu'ils appellent le « modèle de Montréal » (Macy's, 2014) alors qu'en Europe les Italiens ont de leur côté intégré un chapitre sur le sujet dans un manuel d'enseignement de la médecine de famille (Vanier et al, 2014). Au Québec dans l'enseignement et les soins et au Canada dans le cadre de la Recherche pour laquelle a été ouverte en 2015 une chaire de Recherche sur le partenariat patient, le référentiel, les méthodologies et les guides qu'ils utilisent servent aujourd'hui dans le recrutement, la formation et l'accompagnement des patients « formateurs », « ressources » et « co-chercheurs ». C'est un des éléments essentiels des méthodologies de transformation du système de santé mises en œuvre.

4. Discussion

Alors qu'en France, le choix de l'éducation thérapeutique s'est orienté vers la conception de programmes d'éducation thérapeutique afin que soit proposé à chaque malade chronique un parcours d'éducation thérapeutique du patient, à partir de la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal, le Québec privilégie le partenariat de soins dans le cadre du Plan d'Intervention Interdisciplinaire (PII) à partir duquel est possible cette éducation thérapeutique du patient. Ici, le patient³ est considéré comme l'un des acteurs à part entière et même un soignant.

Il est question de l'accompagner au travers du processus permettant la prise de décision partagée, la mobilisation de ses savoirs expérientiels dont il s'agira d'accompagner progressivement la mobilisation des cinq compétences pour que le patient soit, s'il le souhaite, partenaire de ses propres soins au travers de la réalisation de son projet de vie. Si dans les deux cas l'approche par compétences a été privilégiée, tandis que la France a mis l'accent dans la formation sur les compétences des professionnels devant accompagner le patient, outre Atlantique, c'est à partir des particularités observées des patients par la grille des manifestations observables de compétences que s'organise la formation des professionnels, de l'Université à la formation continue. La différence d'approche est importante. Les années à venir nous renseigneront au travers des résultats de chacune des approches, et peut-être sur un modèle de synthèse de ces deux approches. Encore sera-t-il nécessaire de créer les indicateurs susceptibles de renseigner

³ Le terme de patient comprend systématiquement la notion de proche.

Revue de l'Association Francophone Internationale de Recherche Scientifique en Education
www.la-recherche-en-education.org

N° 15 (20116), pp. 59-75

significativement les deux approches en définissant les contours de l'efficacité recherchée. Dans l'effort de cette définition, sans doute à l'image des deux approches, sera-t-il nécessaire d'identifier ce qui est invariant et les spécificités de chacune d'entre elles et d'en éclairer bénéfiques et limites.

Conclusion

Ces dernières années, de nombreux référentiels de compétences et modalités de formation pour les professions de santé ont été conçus et mis en avant, comme par exemple dans les démarches d'éducation thérapeutique. Au vu des mutations épidémiologiques et sociétales de nos sociétés, élaborer une approche pédagogique à partir de l'apprenant, le patient, cet acteur de soins essentiel, apparaît incontournable. Dans cet objectif, ce sujet apprenant (Giordan, 1998) a pour le moment encore très peu été éclairé pour l'accompagner dans sa vie quotidienne avec la maladie. C'est d'autant plus important que nous assistons à une rupture paradigmatique. Elle induit, sinon une certaine horizontalité, une complémentarité par les savoirs expérientiels (clinique et auto-clinique) à partir de laquelle l'apprenant se trouve des deux côtés de la relation de plus en plus souvent. Ainsi savoir identifier et mobiliser des compétences, une approche qui a elle-même ses limites, permet de se tourner avec méthode pour s'intéresser aux processus d'où émerge une forme de réciprocité par laquelle apparaissent les complémentarités pour faire face à la complexité du réel (Morin, 1986). Ces compétences et leurs articulations méthodologiques sont une voie de passage pour relever les défis actuels de nos systèmes de santé et de l'ensemble des acteurs qui y évoluent. C'est à partir de cette approche que le modèle relationnel développé à partir de l'Université de Montréal avec des patients, après avoir pris forme, a été appréhendé aux niveaux micro, meso et macro pour aujourd'hui s'imposer comme un élément transversal des politiques publiques au Québec, et dans l'enseignement des professionnels de la santé aux USA, prolongeant ainsi une volonté des scientifiques dans le domaine de la médecine de permettre aux patients de prendre toute leur place. Si les compétences des patients deviennent actuellement un sujet de recherche, la particularité de l'approche présentée tient en son intégration dans un ensemble d'actions qui influe sur l'ensemble du continuum du système de santé, dans une dimension systémique, et ce à partir d'une dynamique orientée par les patients eux-mêmes.

Revue de l'Association Francophone Internationale de Recherche Scientifique en Education
www.la-recherche-en-education.org

N° 15 (20116), pp. 59-75

Références bibliographiques

- Barrier P. (2010), *La blessure et la force : La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'autonormativité*, Paris, PUF.
- Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol R. (2014), « Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial », *Implement Sciences*, pp.9-24.
- Boucher A. Sainte-Marie L. G. (Dir.), (2013), *Pour un cursus d'études médicales axé sur les compétences*, Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS), Faculté de médecine, Université de Montréal, Les presses du CPASS. Accessible sur Internet à l'adresse : http://www.cpass.umontreal.ca/documents/Publications/2013-2014/CadreFormationAPC_UdeM.pdf, (Dernière consultation le 25/09/2016).
- Canguilhem G. (1966), *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Coulter A. (2011). *Engaging patient healthcare*. University of Oxford, UK, Open University Press.
- DCPP (2015), *Référentiel de compétences des patients*, Direction collaboration et partenariat patient, Faculté de médecine, Université de Montréal.
- D'ivernois J.F., Gagnayre R. et al (2011). « Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition », *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 2011; Vol. 3, N° 2: pp.201-205
- 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. (2013), « Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux », *Education permanente*, N°195, pp.59-72
- Flora L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*, Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation », Université Vincennes Saint Denis – Paris 8, campus Condorcet.
- Foucault M. (1988), *Technologies of the self*. In: Martin LH, Gutman H, Hutton PH, Foucault M, eds. *Technologies of the Self: A Seminar With Michel Foucault*. Amherst, Mass: University of Massachusetts Press.
- Gadamer H.-G. (1998), *Philosophie de la santé*. Paris : Grasset & Fasquelle et Editions Mollat.
- Gilligan C. (1982), *In a Different Voice*, Cambridge, USA, Harvard University Press. Publication française parue en 1998 sous le titre, *une voix différente*, Paris, Champs-Flammarion.
- Giordan A. (1998), *Apprendre*, Paris, Éditions BELIN.

Revue de l'Association Francophone Internationale de Recherche Scientifique en Education
www.la-recherche-en-education.org

N° 15 (20116), pp. 59-75

HAS (2013). *Patients et professionnels : décider ensemble - Concept, aides destinées aux patients et impact de la «décision médicale partagée»*, Octobre 2013. Haute Autorité de Santé, Saint-Denis, Rapport accessible en ligne à l'adresse : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf, (Dernière lecture le 25/09/2016).

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

Karazivan P., Dumez V., Flora L., Pomey M.-P., Del Grande C., Guadiri S., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. (2015), « [The Patient as Partner in Care : Conceptual Grounds for a Necessary Transition](#) », *Academic Medicine*, April 2015 - Volume 90 - N° 4 – pp.437–441.

Lorig K, Gonzalez V, Laurent D. (1997). *The chronic disease self-management course leader's manual*. Palo Alto, CA: Standford Patient Education Research Centre.

Macy's foundation (2014). *Partnering with Patients, Families, and Communities: An Urgent Imperative for Health Care : Recommendations from the Macy Foundation Conference on Partnering with Patients, Families, and Communities to Link Interprofessional Practice and Education*, Josiah Macy Jr. Foundation, 44 East 64th Street, New York, NY 10065 : www.macyfoundation.org

Morin E. (1986), *La méthode, Tome 3*, Paris, Le Seuil.

Nagels M., Lasserre Moutet A. (2013), « Réflexions critiques sur la conception d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique », *Recherches et éducations*, N°6, pp. 99-115.

National Health Service (2000). *National Health Service Plan*, July, England, Department of Health.

Parent F., Jouquan J. (2015). *L'approche par compétences intégrée : Élaborer un référentiel de compétences en santé dans une perspective intégrative*, Bruxelles, De Boëck.

Platon, *Albiciade*, (Traduction, Coirset M.), parution 1996, Paris, Classiques en poche.

Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », *Santé publique*, Vol. 27, janv.-fév., S1, pp.41-50.

Richards T., Montori V.-M., Godlee F., Lapsley P., Paul D. (2013). « *Let the patient revolution begin* ». *British Medical Journal*. 2013; 346: f2614.

Revue de l'Association Francophone Internationale de Recherche Scientifique en Education
www.la-recherche-en-education.org

N° 15 (20116), pp. 59-75

Vanier M.-C., Flora L., Lebel P., (2016). « Un professionnel de santé qui pratique la collaboration interprofessionnelle et le partenariat patient », in *Comment [mieux] enseigner la médecine et les professions de santé*, Bruxelles, De Boeck, pp. 74-104.

Vanier M.-C., Flora L. Dumez V. (2014), « Dal Paziente “esperto” al “paziente Formatore : l'esempio dell'Università di Montreal », in (Dir. M.-S. Padula, G. Aggazzotti), *Manuale per il docente di medicina generale : come insegnare la medicina generale nelle cure primarie*, Facoltà di Medicina e Chirurgia di Modena, Italia, pp. 149-168.

Winckler M. (2003), *Nous sommes tous des patients*, Paris, Stock.

Abstract

A reference table of generic skills of patient and patients' roles socializing their knowledges expérientiels (Jouet et al, 2010) in the service of the general interest was identified in the humanities thesis research (Flora, 2012). The result of this research stemming from a triangulation between observations, through interviews of patients, and research in publications when studied populations when the studies had given rise to study (Flora, 2013 a), This reference table of « skills patient » became one of the bases abstract to the direction collaboration and partnership patient of Medicine Faculty of Montreal University. These skills « patient » structured methodologies which allow to mobilize patients in actions of teaching, care, organisation healthcare, in the governance and the research in Canada. The reference table of patient skills « 2integrated » (Flora, 2015) participe of a vision which federates in Quebec a new culture in the Care today. This article proposes a summary descriptive of the genesis and declension of these skills in observable appearances, a process wich allows a practical use in the present environments. This method allows all the healthcare actors, actors of care, services and other organizations undertood patients (Winckler, 2003), to identify and mobilize these skills in their service of an organizational transformation to answer the current stakes in our health system (Boivin and al, 2014).

Keywords: Experiential knowledge, skill, skills reference table, expertise patient, medical education.

Resumen

Un repositorio de competencias del paciente "genérico" y los roles de los pacientes de socializar su conocimiento experiencial (Jouet et al, 2010) para servir al interés general han sido identificados como parte de una tesis en ciencias sociales sobre el entrenador del paciente (Flora, 2012). Los resultados de esta investigación son originados en una triangulación entre las observaciones, entrevistas en profundidad de los pacientes y investigación hermenéutica publicaciones cuando las poblaciones estudiadas habían sido objeto de estudio. Esta referencia a "habilidades" de pacientes identificados a partir de entornos francés y del Quebec, se ha convertido en una de las bases conceptuales de la acción tomada por la dirección, de colaboración y el partenariat de pacientes de la Facultad de Medicina de la Universidad de Montreal. Estas habilidades "pacientes" han estructurado metodologías para movilizar a los pacientes en las actividades educativas, atención, organización de servicio, la gobernabilidad y la investigación en Canadá. El marco de competencias de los pacientes "integrado" (Flora, 2015) forma parte de una visión que agrega en Quebec una nueva cultura del Cuidado. En este artículo

Revue de l'Association Francophone Internationale de Recherche Scientifique en Education
www.la-recherche-en-education.org

N° 15 (20116), pp. 59-75

se ofrece una breve descripción de la génesis y la variación de estas habilidades manifestaciones observables, un proceso que permite un uso práctico en los ambientes presentados. Este método permite que todos los actores de los cuidados de salud, incluidos los pacientes (Winkler, 2003), identifiquen y movilicen en su servicio estas habilidades hacia una transformación organizativa que responda a los retos actuales de nuestros sistemas de salud (Boivin y al, 2014).

Palabras clave: conocimiento de la experiencia, habilidad, marco de competencias, conocimientos de educación médica del paciente.

Resumo

Um repositório de competências do paciente "genérico" e os papéis dos pacientes em socializar o conhecimento experiencial (Jouet et al, 2010) para servir o interesse geral foram identificados como parte de uma tese em ciências sociais sobre o paciente formador (Flora, 2012). Os resultados desta pesquisa obtiveram-se a partir de uma triangulação entre as observações, entrevistas em profundidade com pacientes e a pesquisa hermenêutica de publicações quando as populações em causa foram objeto de estudo. Esta referência a "habilidades do paciente" identificadas a partir de ambientes franceses e do Quebec, tornou-se um bases conceituais sobre as medidas tomadas para colaboração, gestão e parceria com o paciente da Faculdade de Medicina da Universidade de Montreal. Essas habilidades dos "pacientes" têm estruturado metodologias para mobilizar os pacientes em atividades educacionais, atendimento, organização de serviços, governança e pesquisa no Canadá. O quadro de competências dos pacientes "integrado" (Flora, 2015) é parte de uma visão que define no Quebec uma nova cultura de Cuidado. Este artigo fornece uma descrição sumária da gênese e tradução destas habilidades em manifestações observáveis, um processo que permite o uso prático nos ambientes apresentados. Este método permite que todos os serviços e atores, incluindo os pacientes (Winkler, 2003), identifiquem e mobilizem essas habilidades para uma transformação organizacional que responda aos desafios actuais dos nossos sistemas de saúde (Boivin e al, 2014).

Palavras-chave: conhecimento experiencial, competência, referencial de competências, conhecimentos do paciente, educação médica