



**HAL**  
open science

## Du patient-formateur au médiateur de santé-pair : histoire d'une formation universitaire ancrée dans la cité

Alexandre Lunel

### ► To cite this version:

Alexandre Lunel. Du patient-formateur au médiateur de santé-pair : histoire d'une formation universitaire ancrée dans la cité. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, 2021, 2, pp.8-24. hal-03211117

**HAL Id: hal-03211117**

**<https://hal.science/hal-03211117v1>**

Submitted on 11 Sep 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

# DU PATIENT-FORMATEUR AU MEDIATEUR DE SANTE-PAIR : HISTOIRE D'UNE FORMATION UNIVERSITAIRE ANCREE DANS LA CITE

**Alexandre Lunel**

Maitre de conférence Habilité à diriger de recherche (HDR) en histoire du droit  
Codirecteur du Centre de Recherche Juridique de Paris 8 (CRJP8)

**Résumé :** L'information du malade sur son état de santé et ses éventuelles conséquences, ainsi que la nécessité de requérir son consentement pour délivrer les soins nécessaires sont des acquis récents au regard de l'Histoire<sup>1</sup> : « la participation des patients au processus de décision est une idée étrangère au génie de la médecine » (Katz, 1984; Hoerni, Saury, p.1 1998; Berland-Benhaïm 2008). Durant des siècles, au nom du paternalisme médical, les médecins ont ainsi préféré ne pas révéler aux patients les informations relatives à leur état de santé pour ne pas les alarmer inutilement. Depuis, la loi Kouchner du 4 mars 2002 a paru « introduire une inversion des rôles » (Gridel, 2002) en mettant au premier plan le consentement de la personne et au second plan la nécessité thérapeutique. De nouvelles stratégies de soins ont également émergé en réponse aux attentes sociétales. Le partenariat patient-professionnel de santé est l'une d'entre-elles. Son objectif ? Valoriser l'expertise issue du vécu de la maladie par le patient et considérer ce dernier comme un membre à part entière - un partenaire- de l'équipe de soins. L'université Paris 8 a accompagné ce mouvement à travers la mise en place de formations diplômantes. Son partenariat avec l'université Côte d'Azur constitue aujourd'hui une nouvelle étape majeure avec l'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé (Pétre et al, 2020).

---

<sup>1</sup> On ne trouve par exemple aucun mot sur le consentement et le devoir d'information dans les codes de déontologie médicale de 1947 et de 1955. Il faut attendre en fait les années 1950 pour qu'émerge jurisprudentiellement la notion de consentement libre et éclairé. C.A. Lyon, 17 novembre 1952, Demoiselle Beynel c. Dr. X, D. 1953, jurispr., p. 253-256 ; Cass. 1<sup>o</sup> civ., 8 novembre 1955, J.C.P. 1955, 90, 14, note Savatier.

**Mots clés :** secret médical ; consentement ; paternalisme ; décision partagée ; patient partenaire ; pairs-aidants ; information médicale ; médiation médicale.

**Abstract :** *Information to the patient about his state of health and its possible consequences, as well as the need to request his consent to deliver the necessary care are recent achievements with regard to history: "the participation of patients in the decision-making process is an idea foreign to the genius of medicine " (Katz, 1984; Hoerni, Saury, 1998; Berland-Benhaim 2008). For centuries, in the name of medical paternalism, doctors have preferred not to reveal to patients information relating to their state of health so as not to alarm them unnecessarily. Since then, the Kouchner law of March 4, 2002 seemed to "introduce a role reversal" (Gridel, 2002) by putting the consent of the person in the foreground and the therapeutic necessity in the background. New care strategies have also emerged in response to societal expectations. The patient-healthcare professional partnership is one of them. His goal ? Promote the expertise derived from the patient's experience of the disease and consider the latter as a full member - a partner - of the care team. Paris 8 University has supported this movement by setting up diploma courses. Its partnership with Côte d'Azur University is now a major new step with the application of an integrated patient-partnership model in the training of health professionals (Pétre et al, 2020).*

**Keywords:** medical confidentiality; consent; paternalism; shared decision; patient partner; peer helpers; medical information; medical mediation.

Le colloque organisé le 4 décembre 2020 sur « la place du patient au XXI<sup>ème</sup> siècle, à l'heure du partenariat » constitue la première pierre d'un partenariat entre le Centre de Recherches Juridiques de l'université Paris 8 ([CRJP8](#)) et le Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public ([CI3P](#)) de l'université Côte d'Azur. Moins empreinte du paternalisme d'antan, la relation entre les soignants et les soignés évolue depuis plusieurs années. La place des patients devient de plus en plus active.

Aujourd'hui, on entend ainsi régulièrement parler de « partenariat » ou encore de « patient partenaire de ses propres soins ». Or l'université Paris 8, depuis une quinzaine d'année, s'est imposée comme un acteur de premier plan dans la construction de cette nouvelle coopération entre patients et professionnels de santé. Deux diplômes ont ainsi vu le jour en 2005 avec le DESU « Information, médiation et accompagnement en santé » et en 2011 avec le DU « Médiateur de santé-pair ». Avant de présenter ces deux formations et de préciser le contenu du partenariat entre l'université Paris 8 et l'université de Nice, la nature de la relation médecin/patient nécessite certains rappels historiques.

Les malades, aujourd'hui, ne sont plus les mêmes. Jadis inféodés au paternalisme médical, ils obéissaient au médecin.

À la différence du secret médical qui a toujours paru un aspect indispensable dans l'exercice de la médecine, le consentement du patient apparaît au contraire au second plan.

Traditionnellement les médecins se sont voués à l'« utilité des malades »<sup>2</sup> qui est le but de la médecine. Mais pas plus que le professeur ne demande l'assentiment de ses élèves, le médecin ne requiert pas de ses malades de consentir aux soins. Le traité hippocratique De la bienséance recommande même de « cacher la plupart des choses au patient pendant qu'on s'occupe de lui... sans dire un mot de son état présent ou futur. Car, à cause de cela, nombreux sont les patients dont l'état a empiré » (Leca, Lunel, 2014). Les malades doivent donc faire confiance au médecin et suivre rigoureusement ses prescriptions. Pour Henri de Mondeville, au XIV<sup>ème</sup> siècle, « le moyen pour le chirurgien de se faire obéir de ses malades, c'est de leur exposer les dangers qui résultent pour eux de leur désobéissance. Il les exagèrera si le patient à l'âme brave et dure ; il les atténuera, les adoucira ou les taira si le malade est pusillanime ou bénin, de crainte qu'il ne se désespère ».

Guy de Chauliac écrit quant à lui que « le médecin attend de son patient qu'il lui obéisse tel un serf à son seigneur » (1890) ? Trois cents ans plus tard, le docteur Purgon de Molière parle de « l'obéissance que l'on doit à son médecin » (Molière 2012).

Plus contemporain, le professeur Portes considère enfin que « face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune façon le sentiment

---

<sup>2</sup> On retrouve deux fois cette mention dans le Serment d'Hippocrate. A. Leca, Introduction historique à l'éthique et à la déontologie médicales, Communication au colloque d'Aix des 30 novembre-1<sup>er</sup> décembre 2006. « La déontologie médicale. Aspects de droit comparé », VI<sup>e</sup> Colloque Droit, Histoire, Médecine, PUAM, Aix, 2007, p. 13 et s. ; A. Leca, A. Lunel, S. Sanchez, Histoire du droit de la santé, Paris, LEH, 2014, p. 19.

d'avoir à faire à un être libre, à un égal, à un pair qu'il puisse instruire véritablement. Tout patient est, et doit être pour lui, comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper... Le patient à aucun moment ne connaissant, au sens exact du terme, sa misère, ne peut vraiment consentir ni à ce qui lui est affirmé, ni à ce qui lui est proposé» (Portes 1964). Ainsi, les praticiens, au nom du paternalisme médical, doivent garder le silence sur des informations relatives à l'état de santé de leurs patients pour ne pas les alarmer inutilement. La question de l'obéissance, et non celle de la décision partagée, a donc été pendant longtemps au cœur de la relation médecin/patient (Leca, 2014)<sup>3</sup>.

La loi Kouchner du 4 mars 2002 paraît avoir inversé les rôles en mettant en exergue le consentement du patient et en reléguant au second plan la nécessité thérapeutique.

On peut remarquer à cet égard que le droit à l'information des usagers et celui d'exprimer leur consentement est inscrit à l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique alors que la nécessité thérapeutique n'apparaît, elle, qu'à partir de l'article L. 1111-4 lorsqu'il est indiqué que le médecin doit tout mettre en œuvre pour convaincre le malade d'accepter les soins indispensables.

En réalité, en instituant la démocratie sanitaire, cette loi entendait replacer la personne malade au cœur de la relation médicale et établir une relation

---

<sup>3</sup> Sur cette question, voir A. Leca, C. Berland-Benhaim, « Le consentement aux soins, replacé dans une perspective historique », *Consentement et santé*, Paris, Dalloz, 2014, p. 19-34.

plus égalitaire où le patient serait reconnu comme un véritable citoyen. Pour ce faire, le législateur de 2002 prônait non seulement la nécessité d'une meilleure transparence dans la relation médecin-patient, mais aussi la reconnaissance de droits au profit du patient<sup>4</sup>. Dans le sillage de cette loi, malades et associations de malades ont revendiqué de plus en plus de droits : droit de décider, de choisir une thérapeutique, de refuser les soins... Certains droits ont été reconnus, d'autres ont continué de susciter de nombreuses résistances juridiques<sup>5</sup> et médicales<sup>6</sup> (Biclet, 2003).

L'apparition sur le devant de la scène de tiers non soignants participant à la relation médicale date du milieu des années 1980. L'épidémie de VIH/sida provoque alors des mobilisations inédites avec des malades qui se retrouvent en première ligne et des associations qui militent pour faire entendre leur voix en accompagnant les personnes touchées ou très exposées dans l'accès à l'information (programmes d'aide à domicile, ateliers de soutien, loisirs, guides juridiques sur les droits sociaux, service d'information téléphonique...) (Saout, 2015).

L'apparition d'internet a également bouleversé de manière incontestable

---

<sup>4</sup> La bibliographie sur la loi du 4 mars 2002 est très abondante. On la trouvera notamment dans Santé et justice : quelles responsabilités ? Dix ans après la loi du 4 mars 2002, Paris, La Documentation française, 2013 ; et dans La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades : 10 ans après, Bruxelles, Bruylant, 2013.

<sup>5</sup> C.E., Assemblée, 26 octobre 2001, arrêt Senanayake : « la règle du consentement aux actes médicaux ne revêt pas... un caractère absolu qui conduirait à la faire prévaloir en toute circonstance » (face à un refus de transfusion mettant en jeu la vie du patient).

<sup>6</sup> Ph. Biclet, « Faut-il transfuser un témoin de Jéhovah contre son gré ? », in Médecine & Droit, sept.-déc. 2003, n°62-63, p. 137-138. Le docteur Biclet estime que le respect du consentement ne peut aller jusqu'à contrarier la déontologie médicale « et son combat pour la vie »

l'accès traditionnel à l'information médicale <sup>7</sup> (Ziedland et Al, 2004). Aujourd'hui, la consultation d'internet en matière de santé par le patient est devenue très banale.

Mais cette situation n'est pas sans susciter certaines inquiétudes dans le monde médical face à la prolifération d'informations non hiérarchisées, non validées et parfois source de confusion : « Internet permet de constituer une forme d'expertise profane qui entre en concurrence ou en conflit avec l'expertise des médecins, que ce soit au niveau individuel ou encore plus nettement dans les instances du monde de la santé ouvertes aujourd'hui aux représentants d'utilisateur » (Alkrich, Meadel, 2009). Il en résulte une désappropriation de l'information médicale sur la maladie et les traitements qui n'est plus délivrée de façon exclusive par les professionnels de santé. Tout n'est-il pas par principe librement accessible ? Pour Anne Festa, c'est sur cette base que « des dispositifs innovants d'information des personnes touchées par la maladie – à un titre ou à un autre, comme malades ou comme proches – se sont développés, mobilisant des non-soignants » (Compagnon et al 2005): Sida Info Service, Cancer Info Service et d'autres services sur le modèle de la téléphonie sociale ; la « Cité de la santé » de la médiathèque de La Villette et différents types de « points d'information santé » créés par des collectivités territoriales

---

<sup>7</sup> De 2007 à 2008, les sites « santé » sont les sites français dont la fréquentation a le plus progressé (+53%). S. Ziebland et al, « How the internet affects patients' experience of cancer : a qualitative study », in *BMJ* 328, 564, 6 mars 2004.



renseignant un large public ; la « maison des usagers » ouverte à l'hôpital européen Georges-Pompidou (Paris), incorporant des fonctions d'information médicale. Mais l'expérience qui retient le plus l'attention est celle des espaces de rencontres et d'information (ERI).

En réponse à une attente exprimée dès 1998 lors des États Généraux des malades du cancer et de leurs proches, la Ligue nationale contre le cancer en partenariat avec l'Institut de cancérologie Gustave Roussy (IGR, Villejuif) et Sanofi, a créé en mars 2001 le premier espace de rencontres et d'information (ERI) à l'IGR<sup>8</sup>. Accessible à tous, sans rendez-vous, l'ERI est un lieu d'accueil, d'écoute, d'échange et d'information. Au sein de chaque ERI, la personne malade bénéficie d'un accompagnement personnalisé qui lui permet de prendre une part plus active dans sa prise en charge et de mieux vivre sa maladie. C'est donc un lieu ouvert, accessible à tous et sans rendez-vous, tenu par un accompagnateur en santé (nouveau métier à l'hôpital) qui permet, à chaque étape de la maladie, une prise en charge informationnelle adaptée et personnalisée et qui contribue à améliorer la prise en charge globale de la maladie (Compagnon et al, 2005, pp. 263-267).

Cette expérimentation a débouché sur la création en 2005 d'un diplôme d'université (DESU) « Information, médiation et accompagnement en santé » (IMAS) à Paris 8 grâce au dynamisme d'Anne Festa qui avait derrière elle un long parcours militant et associatif dans le domaine des maladies et de

---

<sup>8</sup> Il existe aujourd'hui 35 ERI en France. [https://www.ligue-cancer.net/article/25171\\_les-espaces-de-rencontres-et-dinformation-eri](https://www.ligue-cancer.net/article/25171_les-espaces-de-rencontres-et-dinformation-eri)

la santé. Ce DESU, aujourd'hui disparu (2012), victime, à l'instar d'autres formations, de la crise et de la difficulté de trouver des sources de financement, était destiné aux professionnels de l'action sociale et de la santé intervenant déjà – ou se destinant à intervenir – à l'interface entre les usagers et le système de soins. Ce diplôme était ainsi la première formation supérieure à préparer spécifiquement à l'exercice des nouveaux métiers de l'information et de la médiation médicale<sup>9</sup> induits par le développement des mouvements de défense des malades (VIH, myopathies, cancer, etc.) et par l'évolution de la réglementation de santé publique en matière de relation avec les usagers (loi du 4 mars 2002, manuel d'accréditation, plan cancer etc.). Cette formation incluait des contenus sur les droits des patients et sur l'organisation sanitaire, mais aussi un important programme sur la connaissance des maladies (cancer, diabète, cardiopathies, notamment) et des traitements (par des médecins) et sur le vécu des malades (par des « patients formateurs » (Flora, 2015).

Cette mobilisation de patients dans le processus de formation constituait en soi une expérimentation (Lunel, 2016). Elle fournissait également un entraînement précis à l'accueil et à l'écoute ainsi qu'à la conduite de projets et à l'évaluation : « on tenait compte ici de ce que les professionnels de ces nouveaux métiers aurait, pour une part significative dans les premiers temps,

---

<sup>9</sup> La « médiation » était entendue ici au sens courant d'intermédiation c'est-à-dire comme mode amiable de règlement des litiges dans lequel un tiers est chargé de proposer aux parties une solution à leur différend

à dessiner eux-mêmes les contours de leur activité, à mettre en place des outils d'auto-évaluation, à monter des projets impliquant des institutions variées, à œuvrer à leur pérennisation, à rendre des comptes à des évaluateurs externes » (Compagnon et al, 2005, p. 268). Cette formation a donc été véritablement pionnière dans cette démarche de professionnalisation de l'activité d'information des malades par des non-soignants. C'est dans ce mouvement général d'émancipation des patients que s'inscrit également l'expérimentation des pairs-aidants<sup>10</sup>. Au niveau international, de nombreux textes soulignaient déjà l'importance du rôle et de la participation des usagers, individuellement et collectivement, à tous les niveaux de l'organisation des soins. L'article 4 de la Déclaration d'Alma-Ata de 1978 sur les soins de santé primaire énonçait par exemple que « tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés ».

Au niveau européen, l'*empowerment* ou émancipation des usagers et des aidants était l'une des cinq priorités définies dans le plan d'action d'Helsinki pour la santé mentale en Europe, signé en 2005 par les ministères de la Santé de cinquante-deux pays sous l'égide de l'OMS<sup>11</sup> (Daumerie, 2005)...

---

<sup>10</sup> « Pair-aidance, entraide et connivence », in Pratiques en santé mentale, 2020/3, p. 1 à 89

<sup>11</sup> L'*empowerment* est un courant qui fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. L'*empowerment* et la participation des usagers sont des points centraux du Pacte européen pour la santé mentale de 2008. En 2013, le plan d'action pour la santé mentale 2013-2020 de l'OMS a intégré le rétablissement comme une de ses valeurs essentielles, ainsi que la promotion de la santé mentale... N. Daumerie, « L'*empowerment* en santé mentale : recommandations, définitions, indicateurs et exemples de

Dans plusieurs pays, depuis près de deux décennies, des expériences ont été menées pour intégrer d'anciens usagers de la psychiatrie désormais rétablis dans des équipes de soins en santé mentale : « pairs-aidants » au Québec, « *peer support workers* » au Royaume-Uni, États-Unis, Canada, Australie et Nouvelle Zélande ou « UFE » (usagers et familles experts) en Italie. L'objectif commun à ces différents projets était de favoriser l'entraide entre malades souffrant et malades ayant souffert de maladie, somatique ou psychique afin de « redonner espoir, appuyer la résilience et apporter une forme d'expertise aux équipes psychiatriques » (Guillemain, 2013).

La France a lancé à son tour en 2010 un programme intitulé « médiateurs de santé-pairs » (MSP) piloté par le Centre collaborateur de l'OMS (CCOMS) à Lille pour mobiliser et former d'anciens malades aux côtés des professionnels de santé mentale pour mieux accompagner les personnes vivant avec des troubles psychiques : « Le MSP est une personne qui a expérimenté directement le trouble mental et qui a été usager des services de santé mental.

Une personne qui, grâce à son rétablissement, a atteint un bon niveau de recul par rapport à sa souffrance psychique. Mais surtout, c'est une personne qui a pris la décision de vouloir entamer une professionnalisation dans le domaine de l'aide, en valorisant les expériences acquises, même si elles sont douloureuses, qui lui ont permis d'avancer dans le

---

bonnes pratiques », in La santé de l'homme, n°413, mai- juin 2011, p. 8-9.

rétablissement »<sup>12</sup> (Marsili, 2015 ; Roelandt, Staedel, 2016). Clin d'œil du présent au passé, Philippe Pinel n'avait-il pas jadis remplacé parfois certains membres de son personnel féminin subalterne trop sévères envers les malades par des convalescentes parvenues à la guérison: «Comme beaucoup de ses confrères, Pinel jugeait ces femmes guéries particulièrement aptes au service des aliénés » (Weiner, 1999 ; Lunel 2019).

L'université Paris 8 a été ainsi approchée par les équipes du docteur Roelandt du CCOMS de Lille qui souhaitait transposer l'expérimentation du DESU IMAS au domaine de la santé mentale. Ainsi est né le DU « Médiateur de santé/pair » (2011-2013). Ce programme pilote, déployé sur trois régions avec le soutien des ARS (Nord-Pas-de-Calais, Ile-de-France et Provence-Alpes-Côte d'Azur), s'organisait autour d'une formation à la médiation en santé mentale en valorisant le savoir expérientiel d'anciens usagers des services de santé mentale. L'originalité de la démarche était d'allier un savoir académique à un savoir d'expérience autour de compétences spécifiques visant l'amélioration, l'accompagnement et la qualité des prises en charge. La formation alternait donc théorie et pratique. La « théorie » était assurée par l'université et les sessions de formation avaient lieu dans les trois régions. La formation pratique quant à elle, faisait

---

<sup>12</sup> M. Marsili, « La médiation en santé : une interface novatrice pour l'accès aux droits, à la prévention et aux soins », in A. Lunel (dir.), « Folie et déraison » : Regards croisés sur l'évolution juridique des soins psychiatriques en France, 2<sup>es</sup> journées d'Histoire du droit de la santé, Paris, LEH, 2015, p. 162. Sur l'expérimentation des MSP, voir J.-L. Roelandt, B. Staedel (dir.), L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs: une révolution intranquille, Montrouge, Doin, 2016.

intervenir seize services de psychiatrie adulte qui accueillait les médiateurs de santé/pairs en formation (Roelandt, Staedel, 2016 p. 86). Les médiateurs de santé pairs travaillaient sous la responsabilité des médecins, en binôme avec un professionnel de l'équipe d'accueil (infirmier ou travailleur social). Ils pouvaient rencontrer les patients sur indication médicale et avec l'accord explicite des patients concernés. Mais ils n'avaient pas accès à leur dossier médical. La traçabilité de leurs interventions était enfin assurée par les professionnels de santé qui les encadraient. Conformément à l'article L.1110-4 du Code de la santé publique, le secret médical s'imposait aux médiateurs<sup>13</sup>.

En pratique, les équipes ne devaient leur communiquer que les informations strictement nécessaires à l'exercice de leurs missions dans le strict respect des droits et de l'intérêt du patient.

Cette formation a rencontré un réel succès. Mais loin d'être un long fleuve tranquille, cette nouvelle psychiatrie sociale et communautaire s'est heurtée très vite à l'opposition institutionnelle des syndicats infirmiers et à celle plus idéologique de psychiatres hostiles à ce qu'un « malade à peine formé puisse devenir un soignant » (Demailly 2014). Présents dans les services de santé mentale, les médiateurs de santé-pairs représentent une réalité

---

<sup>13</sup> «Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne, venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé ».

innovante mais encore incertaine.

Vraie révolution ou expérimentation sans lendemain ? L'avenir qu'elle dessine échappe à notre époque mais répondra peut-être demain au vœu formulé en son temps par Albert Londres : « Notre devoir n'est pas de nous débarrasser du fou, mais de débarrasser le fou de sa folie » (Londres, 2009)<sup>1</sup>.

Les transformations des représentations de la société sur la place des patients dans le système de santé se poursuivent aujourd'hui (Flora, Karazivan, Dumais-Lévesque et al, 2020; Flora 2019) et le CI3P en est un parfait exemple illustrant cette volonté de participer au développement du partenariat de soins avec le patient dans l'enseignement, les milieux de soins et la recherche (Flora, Darmon, Benattar, 2020).

L'université de Nice est ainsi la première en France à avoir établi un vrai partenariat avec les malades en les associant à l'enseignement. L'université Paris 8 a voulu accompagner ce changement. L'objectif est d'assurer durablement le développement, la promotion et la représentation du « patient partenaire » en proposant des stratégies qui favorisent le partenariat de soins entre les professionnels de santé et les patients. Cette collaboration s'organisera tout d'abord à travers la collaboration à des recherches permettant une activité légitimée et institutionnellement durable des patients formateurs. Il s'agira aussi d'accompagner les ajustements nécessaires au système de santé pour répondre au mieux aux mutations actuelles et à venir de nos sociétés et permettre une meilleure lisibilité législative.

Enfin, la conception de sessions de formations, la participation à des communications conjointes lors de colloques et conférences, la participation commune à des conférences interdisciplinaires et la co-rédaction d'articles scientifiques sont d'autres axes privilégiés. Vaste chantier à construire, ce colloque constitue la première étape de ce partenariat.

## BIBLIOGRAPHIE

Akrich M., Méadel C. (2009) « Internet, intrus ou médiateur dans la relation médecin-patient ? », *Santé, science et solidarité*, 2009, 8 (2), p. 87.

Berland-Benhaïm C. (2008). *Le consentement et la bienfaisance dans la relation médicale*. Thèse Droit, Aix-en-Provence.

Biclet Ph. (2003), « Faut-il transfuser un témoin de Jéhovah contre son gré ? », in *Médecine & Droit*, sept.-déc. 2003, n°62-63, pp. 137-138.

Daumerie N. (2011), « L'empowerment en santé mentale : recommandations, définitions, indicateurs et exemples de bonnes pratiques », *La santé de l'homme*, n°413, mai-juin, pp. 8-9.

De Chauviac G. (1298-1368), *La grande chirurgie*, Paris, F. Alcan, 1890.

Demilly L. (2014) « Les médiateurs pairs en santé mentale », in *La nouvelle revue du travail* (En ligne), 5/2014, mis en ligne le 11 novembre 2014 (consulté le 28 avril 2019). <http://journals.openedition.org/nrt/1952>; DOI : 10.4000/nrt.1952

De Mondeville H. (1260-1320), *La chirurgie*, Paris, Firmin-Didot, 1897-1898.



Compagnon C., Festa A., Amiel P. (2005), « Information médicale des malades et des proches par des non-soignants à l'Institut Gustave Roussy : Expérimentation, évaluation et logiques de formation », *La Documentation française : Revue française des affaires sociales*, 2005/1, p. 262.

Fainzang S. (2006). *La relation médecins-malades. Information et mensonge*, Paris, PUF Ethnologies, p. 14 note 1. Gridel J.-P. (2002). « Le refus de soins au risque de la mort », in *Gaz. Pal.*, 19-20 juin 2002, p. 8.

Flora L., Karazivan P., Dumais-Lévesque A., Berkesse A., Dumez V., Janvier A., Gagnon R., Payot A. (2020). "[Impliquer des patients dans la révision du curriculum en médecine : une étude mixte sur l'intégration d'une perspective d'éthique clinique.](#)", *Pédagogie médicale*, N°21, pp ; 65-74

Flora L, Darmon D., Benattar J.-M. (2020) « Le Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public : un moteur du développement de la culture du partenariat de soin avec le patient, avec les patients et le public en Europe », *La revue sur le partenariat de soin avec le patient : Analyses*, N°1, pp. 138-163.

Flora L. (2019). « Quand l'épreuve singulière de la vie avec la maladie devient processus de transformation d'un système de santé », in *Chemins de la formation, Hors série, Vivre la maladie, entre épreuves, récits et histoire*, pp.116-129.

Flora L. (2015), *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

Guillemain H. (2013) « La fonction du bon patient dans l'institution psychiatrique (1910-1970) », in L. Guignard, H. Guillemain, S. Tison (dir.), *Expériences de la folie. Criminels, soldats, patients en psychiatrie (XIX<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècles)*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2013, p. 250.

Hoerni B., Saury R. (1998). *Le consentement. Information, autonomie et décision en médecine*. Paris : Masson.

Katz J. (1984), *The silent world of doctor and patient*, New-York : Free Press.

- Leca A., Berland-Benhaim C. (2014), « Le consentement aux soins, replacé dans une perspective historique », *Consentement et santé*, Paris, Dalloz, pp. 19-34.
- Leca A., Lunel A., Sanchez S. (2014)., *Histoire du droit de la santé*, Paris, LEH, 2014, p. 19.
- Lunel A. (2019). *Le fou, son médecin et la société. La folie à l'épreuve du droit de l'Antiquité à nos jours*, Bordeaux, LEH Editions, pp. 172-173.
- Lunel A. (2016), « Des outils pédagogiques adaptés », in J. Roelandt, B. Staedel (Dir.), *L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs : une révolution intranquille*, Paris, Editions Douin, 2016, p. 85.
- Londres A. (2002), *Chez les fous*, Paris, éd. Du Rocher, p. 122.
- Marsili M., « La médiation en santé : une interface novatrice pour l'accès aux droits, à la prévention et aux soins », in A. Lunel (dir.), « Folie et déraison » : Regards croisés sur l'évolution juridique des soins psychiatriques en France, 2<sup>es</sup> journées d'Histoire du droit de la santé, Paris, LEH, 2015, p. 162.
- Molière, *Le malade imaginaire*, Paris, Gallimard, 2012, Acte III, Scène 5.
- Pétré B., Louis G., Voz B., Berkesse A., Flora L. (2020). "[Patient partenaire : de la pratique à la recherche.](#)" *Santé publique*, Vol. 32, N° 4, Juillet-août, pp. 371-374
- Portes L. (1964). *À la recherche d'une éthique médicale*, Paris, Masson, p. 163.
- Roelandt J.-L., Staedel B.(dir.) (2016), *L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs: une révolution intranquille*, Montrouge : Doin.
- Saout C. (2015). « La lutte contre le sida : le face à face des associations et de l'État », *Les Tribunes de la santé*, 2015/1, n°46, p. 25-30
- Ziebland S., Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmovits L. (2004).« How the internet affects patients'experience of cancer : a qualitative study », *BMJ*, Vol. 328, N°564, March 6.
- Weiner D. B. (1999). *Comprendre et soigner : Philippe Pinel (1745-1826), la médecine de l'esprit*, Paris, Fayard, p. 201