

Le patient formateur auprès des étudiants en médecine

Résumé : La notion d'apprentissage des savoirs savants passant par les savoir profanes (J.-L. Le Grand) est largement relaté dans les publications scientifiques. Dans le cadre de la relation médecin patient, elle a été constatée par H. S Becker. Dans les années 1990 ce concept se développe et les expériences de terrain se multiplient. Aujourd'hui des programmes internationaux, comme celui de l'OMS, le programme « Bone and joint decade » 2000/2010 arrivent bientôt à terme, or en France cette forme d'enseignement reste encore le fait d'initiatives individuelles. Cette présentation a pour sujet : « Qu'est ce qu'un patient formateur ? Comment le patient formateur permet d'améliorer la relation médecin patient dans le cadre des maladies graves et chroniques ? comment améliorer l'accès à l'information, l'accompagnement thérapeutique et l'amélioration de la qualité de vie dans une communauté spécifique par l'utilisation de cette dynamique ? »

Mots clés : Patient expert, patient formateur, patient partenaire, Savoir expérientiel, relation soignants soignés

Keywords : Expert-patient, Expert patient, patient trainer, expert user, caregiver-patient relation, experientiel knowledge

Le patient formateur auprès des personnels soignants est devenu une réalité dans bien des pays. Cependant son développement est hétérogène selon les systèmes de santé.

Il a d'une part démontré son efficacité au point d'être intégré dans des programmes internationaux comme par exemple pour l'accompagnement des malades dans la polyarthrite rhumatoïde dans le cadre un programme international de l'OMS (« *Bone and joint decade* » 2000/2010). Un programme issu d'un programme développé par une université Américaine en 1992.

En 2009, dans le cadre de la recherche action EMILIA (programme 2005-2010), un module de formation « Usager témoin - patient formateur » a été élaboré en collaboration entre les chercheurs du laboratoire de recherche en santé mentale de Maison blanche, site désigné de la recherche action en France en association et la FNAPSY, une association d'usagers. EMILIA est une recherche Financée par la Commission européenne qui se poursuit dans le cadre d'ENTER Mental Health réunissant 16 partenaires institutionnels dans 12 pays différents. Ce projet s'appuie sur les compétences des usagers – experts, acquises tout au long de leur parcours de soins, des caractéristiques qui facilitent la démarche d'insertion sociale et professionnel. La spécificité de cette recherche réside dans le fait que les usagers sont associés comme co-chercheurs au projet et à la recherche-action sur les programmes de formation.

En fait l'initiative de développer l'utilisation d'usagers-experts et patients formateurs, a été entreprise par les anglophones (Novack 1992).

Ainsi, au début des années 90 on trouve des patients formateurs vivant avec des maladies chroniques impliqués dans diverses formations en soins infirmiers, paramédicales, puis dans les écoles de médecine, dans les universités de sciences sociales ou de droit.

Ce concept a été par la suite développé par le NHS qui organise aujourd'hui fréquemment des formations d'enseignements dans le cadre d'un programme sur le patient expert, de professionnels de santé dans le domaine de la santé mentale (Ikkos 2003). Ces dispositifs sont issus du premier programme d'éducation conduit par des patients à l'université de Stanford aux USA (K.Lorig.1985, 1999).

Ce programme était développé par des non professionnels de santé avec Kate Lorig, une infirmière, elle même atteinte de symptômes entre autre cardio-respiratoire issus d'une maladie génétique (La maladie du gaucher).

En France, les écoles d'infirmières ont également rapidement intégré ce mode d'enseignement. A partir de 1995, c'est par le biais de médecins généralistes enseignants que l'Université de Bichat commence à prévoir ce type d'intervention lors de sessions de formation continue. Ces enseignants praticiens sont alors démunis lorsque des toxicomanes passent la porte de leur cabinet. Devant le désarroi des médecins généralistes. L'idée leur vient de faire appel à des personnes connaissant de l'intérieur ce problème. Il sollicite alors les membres de l'association Narcotiques Anonymes. La pertinence de leurs interventions et l'intérêt qu'elles suscitent, incitent, les instigateurs de la formation à les intégrer en 1997 dans les cursus d'enseignements initiaux. Ils interviennent ses dernières années selon deux modes : l'un dans un système de témoignages suivis d'un débat, ou participant à un jury multidisciplinaire ou devant des études de cas joués par les étudiants eux-mêmes.

Cette démarche se diversifie depuis la fin du siècle dernier comme le décline une enquête de terrain non exhaustive effectuée dont deux recherches ont été menées et qui s'étend. La première recherche menée en droit de la santé a permis de poser les jalons législatifs et les recommandations qui donnent une légitimité à ce type de démarche (Flora 2007).

La seconde en sciences de l'éducation tout au long de la vie a permis d'expliquer par une approche historique l'émergence de ses nouvelles figures et des nouvelles pratiques. Elle identifie les conditions d'émergence de patients formateurs par les qualités susceptibles d'être un apport substantiel dans la formation des soignants (Flora 2008).

Celles-ci sont décrites comme tel :

- Être engagé dans une dynamique d'acceptation. Un processus qui lui permette de vivre les différentes étapes qui le mène à gérer sa vie en tant que personne vivant avec. Une dynamique qui lui permet de se doter de savoirs être.
- Être capable de réflexivité ;
- Pouvoir se raconter ;
- Être en capacité d'écouter et d'entendre. Ce qui autorise la capacité à aller plus loin que sa propre expérience ;
- Savoir tisser des réseaux. Ce qui évite le conflit avec la sphère des professionnels de santé et favorise une collaboration avec eux ;
- Pouvoir apprendre des autres et communiquer des problématiques communes, sans qu'elle ne vive ou n'est pas ou n'est pas forcément vécue ces événements ;
- Être conscient que cette expérience peut en aider un autre, mais que cela n'est en aucun cas systématique, que cela n'a rien d'universel.

Un second volet consistait à identifier la manière de trouver les personnes vivant avec une expérience qui puissent avoir ou être en capacité de développer ses qualités.

Le milieu associatif est le terreau de ces patients formateurs. En fait par les échanges, l'entraide l'information et la formation que celui-ci apporte il est un terrain favorable. Il développe un climat où s'actionnent par les différentes actions les théories telles que:

- La co-formation et la formation par les pairs ;
- La théorie de l'apprentissage ;
- La théorie de l'action raisonnement ;
- La théorie de la diffusion ;
- La théorie de l'éducation participative ;

Ces dernières années en France, dans le prolongement des recommandations de l'OMS qui proposent de placer le patient, l'usager au centre du dispositif de soins, des voix se sont élevées parmi les institutionnels pour promouvoir dans cette idée. Lydia Valdès de la Direction Générale de la Santé expliquait en 2006 au Forum des associations de maladies rares :

« La Direction Générale de la Santé souhaite promouvoir, à l'instar d'initiatives prises pour certaines maladies chroniques, comme la polyarthrite chronique de l'adulte, la notion de "patient formateur". Ces patients formateurs sont des malades spécialement formés pour transmettre une formation aux étudiants en médecine. Ces initiatives sont très appréciées par les étudiants qui ont ainsi une autre vision que celle du seul professionnel de santé. Les associations de patients ont un rôle important à jouer à ce niveau » (Antonini, 2006).

Sur le plan législatif, une nouvelle loi donne un peu plus de poids à cette orientation. En effet, la loi n° 2009-879 de Juillet 2009 dans la loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (Loi autrement intitulée HPST) a inscrit dans le marbre le développement d'actions d'éducation thérapeutique :

« L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie ».

Par la formation des soignants, il est nécessaire de poursuivre les changements d'attitudes, de comportements et de types de connaissances de médecins que ce soit dans le cadre de cursus initiaux ou de formation professionnelle car pour pouvoir communiquer avec l'autre, il est nécessaire de pouvoir entrer dans « son monde », de faire connaissance avec leurs représentations. Or par le savoir expérientiel que délivrent ses patients formateurs, il est possible d'appréhender cette sphère facilitant ainsi les nouvelles approches du soin, particulièrement dans les maladies chroniques et les nouveaux maux de la société qui relève de la santé.

Luigi Flora
Centre de recherche interuniversitaire EA 3971 EXPERICE
Chargé de cours à l'université de Paris 8 en Droit de la santé
Conseiller pédagogique à l'Université et Pierre et Marie Curie en Education thérapeutique

Bibliographie

Novack D.H., & Al (1992), Teaching medical interviewing: a basic course on Interviewing and the physician-patientrelationship. Archives of International Medicine, 152,1814-1820.

Ikkos, *Engaging patients as teachers of clinical interview skills*, *Psychiatric Bulletin* (2003) , 27, 312-315, 2003

Lorig K. et al., (1985) Outcomes of self help education for patients with arthritis' Arthritis and Rheumatism 28(6):680-685.

Lorig K. et al. (1999), Chronic Disease Self-Management Course Leader's Manual, Stanford Patient Education Research Centre: Palo Alto, CA.

Flora L. (2010), Le concept du patient formateur auprès des étudiants ; Un modèle effectif, Revue Générale de Droit Médical, Bordeaux, mars 2010, pp.115-135.

Flora L. (2008), *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine, de la contextualisation à l'intervention socio-éducative*, UFR : Sciences de l'éducation et psychanalyse, Saint-Denis, Université Paris 8.

Flora L. (2007), *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine*, UFR : Droit de la santé, Saint-Denis, Université de Paris 8.

Antonini F. (2006), *Les "patients formateurs*, Fondation Groupama, http://www.fondationgroupama.com/sante/decouvrir_actualite/lettres_de_la_fondation/la_lettre_de_la_fondation_numero_7/p-29/gallery_files/site/54/60/116.pdf (Dernière vérification le 19 janvier 2010)

Jouet E. & Flora L. (Coord.) (2010), *L'utilisateur-expert : la part de savoir des malades dans le système de santé*, Pratiques de formations : Analyses, N°58/59, Université Paris 8.