DE LA METAMORPHOSE DES APPROCHES DE LA SANTE, A L'EMERGENCE DE L'USAGER EXPERT, AU PATIENT FORMATEUR.

Flora Luigi

Université Paris 8

UFR de Sciences de l'éducation et de psychanalyse, Laboratoire EXPERICE EA 397

2 rue de la Liberté 93526 Saint-Denis cedex, France

gino.flora@free.fr

Mots-clés : *Usager-expert, savoir émergeant, savoir expérentiel, Patient formateur*

Résumé. *Des transformations ont lieu ces dernières décennies dans le champ de la santé. Le savoir dans ce domaine de chaque individu s'en trouve modifié profondément et ouvre de nouvelles possibilités d'accompagnement principalement pour les malades chroniques. Il apparaît que l'expertise du patient émerge comme un savoir nouveau face aux savoirs délivrés par les savants, du médecin, aux équipes soignantes, en passant par l'encadrement institutionnel. Une présentation des enjeux de cette expertise est proposée, particulièrement au travers de la nouvelle figure qu'est le patient formateur. Il sera interrogé la nature de ce savoir après avoir identifier d'ou émerge ce nouveau courant. On peut aujourd'hui parler d'une relation de pouvoir basée sur la négociation et le partage de savoirs complémentaires entre deux experts là où le praticien était seul décisionnaire exerçant un pouvoir sur le patient dont il s'occupait.*

1. Introduction

Les évolutions de la médecine, du XXème jusqu'à cette première décennie de XXIème siècle, ont profondément modifié la pratique de l'exercice médical et les attentes des populations. Des changements se sont produits à divers degrés. Parmi ces mutations, l'image même du malade comme sa condition ont été transformé : l'allongement de la durée de vie, les différentes maladies pour lesquelles la médecine n'avait pas de réponse hier et l'augmentation du nombre de patients vivant avec de multiples pathologies. Avec cette nouvelle donne, il a fallu pour nombre de citoyens apprendre à « vivre avec ». Par ailleurs, de nouveaux champs se sont ouverts. Des avancées diagnostiques permettent maintenant d'exercer dans le domaine de la médecine préventive, au point que s'en est devenu un enjeu de santé publique. Une modification des rapports de force s'opère depuis le début des années 1990. Préalablement, le médecin était celui qui « savait ». Il avait fait de longues études pour s'approprier la science médicale. Il avait acquis au cours d'une formation graduée, basée sur une forme de compagnonnage ou de tutorat, les moyens nécessaires pour décoder le corps du malade selon diverses perspectives avec un large éventail de technologies de plus en plus efficaces. Avec les avancées de la science médicale, un sentiment de toute puissance pouvait le conduire à une relation de domination via un savoir qu'il était le seul à maîtriser. Or au cours des dernières décennies, la relation de type « paternaliste » est devenue un modèle obsolète. Ceci est autant confirmé par les attentes d'une partie de plus en plus importante de la population, qu'amplifié par les textes de lois et recommandations de ces dernières années. L'autorité basée sur une suprématie de la connaissance scientifique du corps médical s'estompe aujourd'hui, notamment en raison de la mise à disposition d'une somme d'informations médicales toujours plus importante.

Par ailleurs, la multiplication d'une presse d'information médicale pour tous public, le foisonnement de publications associatives et surtout l'avènement d'Internet illustrent et accompagnent ce changement. Les médecins constatent de plus en plus lors des consultations, que les malades arrivent en ayant auparavant surfé sur le Web ou s'y réfère après l'annonce d'un diagnostic. Si ces derniers ne maîtrisent pas la science médicale en intégralité, ils sont ou pensent être sur un sujet spécifique, (presque) aussi bien informé que leur médecin.

Les exigences de type consuméristes ont également une grande influence. Elles ont entre autre, eu pour conséquences d'amener la profession médicale à adopter une attitude différente dans les relations avec leurs patients tant à titre individuel que collectif. Cet ensemble de facteurs a particulièrement affecté un champ essentiel de la pratique médicale : la relation « médecin-patient ». Cette relation a de tout temps été et reste encore au cœur de l'histoire de la médecine. D'Hippocrate à la médecine scientifique du XXIe siècle, les rapports du médecin avec son « patient » ont évolué suivant les progrès de la science et l'évolution des consciences individuelles et collectives.

Ainsi la médecine d'aujourd'hui comprend : les interrogations individuelles du « patient » sur son corps et son mal-être psychique ; auxquelles s'ajoutent également les exigences collectives de protection de la santé et les enjeux économiques et politiques qui en résultent. Le médecin répond donc à une demande duale, elle correspond autant à une nécessité qu'à un désir de soin du « patient ». Cela atteste de l'évolution de la société « démocratique » dans laquelle le citoyen devient toujours plus « acteur » dans le domaine de la santé. Ainsi, la relation « médecin-patient » est devenue un cadre d'échange et donc d'éducation à la santé de nature à promouvoir des idées de progrès.

Le patient est de plus en plus considéré comme un partenaire et un acteur du soin. La pratique s'éloigne ainsi inexorablement du modèle paternaliste. Ce sont les raisons pour lesquelles la question de la relation est, aujourd'hui plus qu'hier, au cœur du rapport entre soignant et soigné. Dans contexte, les schémas de production et de reconnaissance des savoirs dans le domaine de la santé se modifient profondément, pour les pathologies chroniques notamment ; les expertises propres aux malades émergent comme sources de savoirs ; les stratégies classiques d'éducation thérapeutique, proposées par les soignants pour améliorer l'observance des traitements se doublent de nouveaux courants issus des communautés de malades qui rattachent les maladies à des formations expérientielles, voire à des épisodes autodidactes.

2. Cadre et recueil de données

Cet article est la synthèse d'enquêtes de terrain en France au travers d'entretiens avec différents acteurs du domaine de la santé et de recherches herméneutiques qui ont permis un tour d'horizon à l'international réalisé dans le cadre de divers travaux de recherche menés depuis 2007 dont le dernier volet produit s'est formalisé par une note de synthèse de revue universitaire de sciences de l'éducation.

La co-coordination de celle-ci avec Emmanuelle Jouet visite le champ de la santé et présente un état des lieux et permet l'identification tant de l'usage que des formes de savoir émergeants. La première recherche, menée en 2007, s'est articulée autour d'entretiens de type exploratoire semi directifs auprès : De patients formateurs (En France et à l'étranger); de professeurs de médecine ayant fait appel à ces « usagers experts », d'étudiants en médecine ayant assistés à des interventions de patient formateurs, des entretiens non directifs ont également été menés auprès de quelques autres acteurs de santé n'ayant pas de rapports directs avec les précédents interviewés afin de questionner sur la perception générale du milieu médical de ces nouvelles figures. Les deux recherches suivantes ont été principalement herméneutiques, la première, dans le cadre d'un MASTER recherche, par une approche historique menée du moyen âge au XXème siècle sous trois angles, la formation académique de médecine, la relation médecin-patient et les politiques de santé, il se conclu après un état des lieux de ses trois aspects donnant lieu de contextualisation en ce début du XXIème siècle par une modélisation identifiant les

caractéristiques dont doivent être pourvus les patients formateurs et quatre questions qui donne lieu à une nouvelle recherche en cours.

La note de synthèse a elle cerné l'ensemble du champ du XXème siècle à nos jours dans autour de l'usage expert dans son ensemble et de sa place dans le système de santé. Les deux premières recherches avaient pour thème le patient formateur auprès des étudiants en médecine, la première sous l'angle du droit de la santé et la seconde sous celui des sciences de l'éducation.

3. Méthodologie de recherche

Proposer une présentation des disciplines convoquées, illustrera mieux le processus de recherche que l'exposition de méthodologie. Le questionnement a suivi une approche pragmatique dans et par les sciences sociales. L'initiation en droit de la santé par une approche herméneutique « juridique » parallèlement à des techniques d'entretiens de nature anthropologique a permis de produire un état des lieux entre le constat de pratiques effectives bien qu'hétérogènes et les lisibilité et légitimités sociales. Ces entretiens ayant comme limite le fait qu'en France, il n'existe pas de publication sur le sujet et que le terrain n'a pas pu être appréhendée de manière exhaustive. Elles ont ensuite emprunté à l'histoire, la sociologie et les sciences de l'éducation, plus précisément dans le champ de la santé.

4. Résultats de recherche

4.1 Historique

L'émergence de ce savoir expérentiel dans le champ de la santé nous vient de la première partie du XXème siècle dans ses prémices au travers des groupes d'entraides. C'est en 1934, à la création du mouvement des alcooliques anonymes qu'apparait ce nouveau type de manifestation (Lascoume, Brun 2002). Il propose par ce mouvement une connaissance de la maladie et de la vie permettant une gestion sinon une maîtrise sur celles-ci par les vecteurs d'*entraide*, d'*information* sur la maladie et le vivre avec, d'*auto* et de *co-formation*. Quelques décennies plus tard avec l'arrivée des générations SIDA, cette triangulation évoluera au travers des mouvements associatifs vers une autre lecture « information, savoir, pouvoir », qui proposera en plus un rôle de réformateur social. De cette nouvelle proposition émergeront : la charte d'Ottawa, les recommandations de l'OMS qui incite l'individu à une pleine participation ; les transformations législatives de démocratie sanitaire. Depuis lors de fait, ils influent sur les politiques de santé au point d'en devenir acteur à part entière (Jauffret-Roustide, 2009).

Ainsi, le monde de la santé est traversé par cette tendance et l'éclosion des savoirs nouveaux revendiqués par les patients au nom de leur expérience de la pathologie et du « vivre avec » devient la caisse de résonance de disciplines qui doutent.

Les modèles, biomédical et managérial, se sont imposés dans la prise en charge de la santé et de la maladie dans de telles sociétés. Le sujet est réifié dans son expérience de la pathologie. Dans les interstices des contraintes financières et des logiques scientifiques, l'éducation thérapeutique du patient s'est développée depuis trente ans et devient un outil créatif pour les soignants, notamment pour les maladies chroniques. L'alliance de l'apprentissage et des soins donne des résultats dans la gestion des symptômes, la qualité de vie et la gestion des risques.

C'est une pratique qui est efficace pour le système de soin et qui répond à ses exigences économiques. Les soignants se trouvent toutefois piégés dans l'injonction à « éduquer » et « autonomiser » un patient qui subit une maladie. Aujourd'hui, du côté des professionnels de l'éducation thérapeutique en phase d'institutionnalisation, les définitions restent à stabilisées, les pratiques sont hétérogènes, les évaluations ne sont pas encore suffisantes, et les paradoxes de l'autonomisation individuelle pour des résultats au niveau institutionnel et financier sont mis au jour.

Le patient trouve lui une réelle opportunité de développer des compétences nouvelles, d'aller vers une transformation de soi dans l'expérience de la maladie, de faire bouger les lignes de partage du savoir. La maladie devient une expérience auto-clinique autodidacte qui, dans le cas des maladies chroniques, s'inscrit tout au long de la vie. Les associations d'usagers puisent dans leurs capacités d'innovation pour proposer des pratiques inédites où autonomie, réalisation de soi et propositions politiques sont les objectifs d'une éducation thérapeutique particulière et complémentaire de l'existante. Le sujet y prend une place singulière, où conscient des contraintes que le système lui fait subir, il peut faire des choix de vie avec une maladie, en fonction de ses savoirs et de son expertise.

Des formes de manifestations de l'usager expert, le patient formateur apparaît dans ce contexte digne d'intérêt si l'on en juge par les expériences qui se multiplient puisque celui-ci prend part à différentes strates des systèmes de santé. Le fait que des programmes internationaux comme par exemple le plan de l'OMS « Bones, joints and décade » (2000/2010) initié aux Etats-Unis ou le programme de recherche action Européen en santé mentale « EMILIA »[1] (Greacen, Jouet 2009) ajoute à leur pertinence.

Des premières publications sur le sujet de Kate Lorig (1985) au rapport du Department of Health Britannique (NHS) en 1999 qui référence l'idée d'un « Patient expert », une définition de celui-ci s'est au fil des expériences précisé. Le NHS l'identifie comme pouvant prendre des décisions dans la gestion de son traitement, travailler en partenariat avec son médecin et autres soignants, et ainsi prendre un plus grand pouvoir sur sa propre vie. La comparaison entre le patient « traditionnel » et un « Patient expert » vivant avec une maladie chronique permet de constater les améliorations : un état plus stable et se détériorant moins vite ; une meilleure gestion de symptômes précis comme la douleur, les complications, les traitements ; de vivre moins handicapé dans la vie quotidienne par la fatigue, par un niveau bas d'énergie et par les conséquences sur le niveau affectif et émotionnel ; une meilleure connaissance de l'accès aux traitements, aux services sanitaires et sociaux ; un meilleur taux de retour à l'emploi et à la formation professionnelle. Il constate également une meilleure information sur la maladie qui permet d'améliorer la relation avec ses praticiens et l'augmentation des compétences et des savoirs pour favoriser la bonne qualité des soins et contribuer à la défense des droits des autres usagers. Aux États-Unis (Richardson, 2008) également sur différentes pathologies des bénéfices tangibles sont constatés. La formation des patients, par l'augmentation de l'estime d'eux-mêmes et le travail entre pairs, améliore non seulement les symptômes de la maladie mais aussi la qualité de vie personnelle, sociale et professionnelle. Les conséquences y sont évaluées comme très positives sur la prise en charge globale des malades chroniques, par la diminution des coûts et l'obtention de meilleurs résultats sur la santé publique (improving health outcomes) et la encore sur la relation avec les soignants et médecins.

En France, à titre collectif depuis les différents états généraux : du VIH, du cancer et de la santé dans les années 90 d'où ont émergé la loi sur la démocratie sanitaire de 2002, l'influence des usagers du système de santé n'ont cessé de prendre de l'importance. Leur participation se sont mis en place aux niveaux : de la gouvernance des établissements de santé, des recommandations de pratiques avec les institutions missionnées (INPES, HAS…), des réflexions dans la recherche comme par exemple à l'ANRS, ce malgré les résistances crées par les représentations de certains acteurs et non des moindres (Gross 2008). L'usager expert a progressivement été utilisé dans toutes les strates du système de santé jusqu'à s'inscrire aujourd'hui dans le rôle de patient formateur auprès des soignants (Flora, 2007, 2010).

[1] Emilia : *Empowerment of Mental Illness Service Users: Lifelong Learning, Integration and Action* (n°513435), 6ème programme cadre de la Commission européenne (2005-2010).

4.2 L'usager expert, patient formateur

Ainsi ont été identifié les caractéristiques d'un patient formateur auprès d'étudiants en médecine lors de nos travaux pour être d'un apport substantiel dans la formation des soignants (Flora 2008). Ils devraient donc :

- 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 ;n capacité de se raconter ;
- Être en capacité d'écouter, d'accueillir et d'entendre, ce qui autorise la capacité à aller plus loin que sa propre expérience ;
- Être capable de tisser des réseaux, ce qui évite le conflit avec la sphère des professionnels de santé et favorise une collaboration avec eux ;
- Etre attentif pour savoir apprendre des autres et communiquer des problématiques communes sans que la personne ne vive ou n'est pas nécessairement vécue ces évènements ;
- Être conscient que cette expérience peut en aider un autre, mais que cela n□est en aucun cas systématique, que celle-ci n'a rien d'universel.

Nous avons également identifié ou trouver les personnes vivant avec une expérience qui puissent avoir ou être en capacité de développer ses critères. En effet, le milieu associatif nous est apparu comme le terreau de ces patients formateurs. Par les échanges, l'entraide l'information et la formation que celui-ci apporte il est un terrain favorable, il développe ainsi un climat ou s'élabore les différentes actions les théories référencées par l'OMS que sont :

- 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 ;

Nous pouvons en France, et dans un axe nord sud international, dans un futur proche également associé à cet environnement fécond l'Université des patients de la Faculté de médecine Pierre et Marie Curie qui débute à l'automne 2010 sous la direction de Catherine Tourette-Turgis et son équipe à laquelle nous participons. Ces cursus académiques vont légitimer ces nouvelles formes de savoirs et permettre une plus grande et plus profonde diffusion de ceux-ci (Tourette-Turgis 2010).

5. Conclusion

Outre l'apport du patient formateur, nous pouvons sur le sujet identifier aujourd'hui deux types d'usagers experts. Le premier est la résultante de l'augmentation de connaissances générales des citoyens dans le domaine de la santé dans le cadre de toutes les transformations, de la médecine et de ses pratiques telles qu'ébauchées dans cette article et du fait d'une société mutant en société de l'information, produit un premier niveau d'expertise (Noël-Hureaux, 2009) que l'on peut considérer de profane. Parmi eux se distingue des détenteurs d'un savoir autre, au contact réflexif de l'expérience. Ce second type d'acteur sait communiquer pour produire de la connaissance. Un champ de recherche émergeant dans lequel bien des possibles reste à identifier, à préciser à approfondir tant au niveau de ces nouvelles figures que des interactions qu'elles génèrent.

Dans ce foisonnement de nouvelles pratiques, naissent et se développent de nouvelles figures de professionnels et « d'amateurs » (Coulon, Le Grand, 2000), qui viennent enrichir par des compétences inédites le champ de la santé. En parallèle, se développent aussi de manière plus transversale de postures naissantes et de nouvelles stratégies d'intervention qui confèrent aux malades ou à leurs proches des compétences originales sans pour autant aller jusqu'à se formaliser par la création de statuts reconnus.

L'apport dans le domaine du savoir émerge là du savoir expérientiel. Un savoir de la maladie, de l'environnement dans lequel il doit évoluer avec cette maladie, et des possibilités qui lui sont offertes dans les nouveaux états et statuts par lesquels il passe tout au long du processus « vivre avec ». Un patient qui vit son expérience, qui peut mettre en place des stratégies et des postures issues de celle-ci, qui peut être en capacité de réflexivité, ce qui lui permet de transmettre ce savoir conjugué à des capacités : de communication, critiques, pédagogiques qu'elles soient innées ou acquises tout en étant conscient que son expérience peut en aider un autre sans que cela soit systématique, et qu'il soit en mesure d'aller plus loin que sa seule expérience. Ce serait de plus un atout qu'il est un esprit critique tout en étant dénué d'aversion envers l'autorité médicale. tout en conservant un esprit . Un savoir qu'il peut partager auprès d'un individu, d'un corps social ou d'une organisation permettant ainsi de compléter et d'approfondir les connaissances tant au niveau clinique, organisationnel, dans le domaine de la gouvernance, des autos et co-apprentissages. Un atout pour l'éducation thérapeutique telle que définit ces dernières années.

Les savoirs qui surgissent des situations de crise dans les « moments privilégiés » de l'existence (Lesourd, 2004) sont source d'intérêts dans les sciences humaines et sociales. La période trivialement désignée comme « crise » collective aux causes économiques, sociales, politiques et écologiques plurielles trouvent des échos dans les questionnements des observateurs scientifiques quelles qu'en soient les échelles, micro, méso, macro qu'ils utilisent. Ces nouvelles pratiques démontrent une efficacité pour le(s) système(s) de santé pour les raisons exposées. Les soignants se trouvent encore dans une recherche nécessaire dans les maladies chroniques. Ces savoirs émergeants peuvent participer ces questionnements dans bien des cas.

Les patients seraient-ils les seuls à y gagner ? Une telle reconnaissance ne pourrait-elle pas bénéficier à tout le système de santé ? De fait, en forçant à l'acceptation de nouvelles facettes de l'expérience et de l'intelligence des malades et de leurs proches, l'épidémie du Sida pourrait bien avoir été aussi, à une autre échelle, un épisode autodidacte pour la société toute entière.

6. Références bibliographiques

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.

Coulon, M.J., Le Grand J.L (2000). *Histoire de vie collective et Education populaire*. Paris : L'Harmattan, p.9.

Flora L. (2010), Le patient formateur auprès des étudiants en médecine, *Revue Générale de Droit Médical*, mars 2010, Bordeaux.

Flora L. (2008), *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : De l'approche historique, la contextualisation, à l'intervention socio-éducative*, Mémoire de MASTER Recherche en Sciences de l'éducation, Université Paris VIII, Saint-Denis.

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

Gross O. (2008). *Quelle place à l'hôpital pour la voix des patients experts concernés par les maladies orphelines ?*, Master recherche d'éthique : Université Paris V.

Hoton R. (1998), « The Unmasked Carnival of sciences », *The Lancet*, 351 : 688-92.

Jauffret-Roustide, M (2009). « Self-support for drug users in the context of harm reduction policy: A lay expertise defined by drug users' life skills and citizenship ». *Health Sociology Review*, n°18, pp. 159–172 .

Jouet E., Flora L. (Coord.) (2010), L'usager-expert : La part de savoir des malades dans le système de santé, *Pratiques de formation : Analyses*, N°58/59 (2009/2010), Université Paris VIII, Saint-Denis.

Lesourd, F (2004). *Les moments privilégiés en formation existentielle. Contribution multiréférentielle à la recherche sur les temporalités éducatives chez les adultes en transformation dans les situations liminaires*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Paris 8.

Lorig, & al (1985). « Outcomes of self help education for patients with arthritis ». *Arthritis and Rheumatism*, vol 28, n°6, pp. 680-685.

Noël-Hureaux E. (2010), « Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique »», (coord. Jouet E, Flora L.), Pratiques de formation : Analyses, N° 58/59 pp.111-124.

Richardson, G., & al (2008). « A Cost Effectiveness of the Expert Patients Programme (EPP) for Patients with Chronic Conditions ». *Journal of Epidemiology and Community Health*, n°62, pp. 361-367.

Tourette-Turgis C. (2010), « Savoirs de patients, savoirs de soignants : La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique », (coord. Jouet E, Flora L.), Pratiques de formation : Analyses, N° 58/59 pp.135-151.