

pédagogie

Participation des patients à la formation continue des professionnels

■ Dans un contexte d'évolution des pratiques de soins, la formation continue permet aux soignants d'actualiser leurs connaissances et de mieux appréhender le patient dans sa globalité, en prenant appui sur leur expérience de terrain ■ Les formateurs les accompagnent dans le développement de compétences académiques et pratiques pour lesquelles l'expertise des patients joue un rôle significatif et reconnu ■ Ainsi, les patients formateurs permettent-ils aux soignants d'appréhender les contraintes de la chronicité et de sa prise en charge, invisibles dans une logique clinique ■ Ils favorisent aussi une prise de conscience sur les capacités d'action et d'adaptation.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – compétence ; expertise-patient ; formation continue ; savoir expérientiel

Participation of patients in the continuing training of professionals. In the context of the evolution of care practices, continuing training enables caregivers to keep their practices up-to-date and to treat the patient more as a whole, by drawing on their experience in the field. Trainers support them in the development of academic and practical skills for which the expertise of patients plays a significant and recognised role. Patient-trainers enable caregivers to understand the constraints of chronicity and its treatment, not always visible when a purely clinical approach is adopted. They also help to raise awareness of the capacities for action and adaptation.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – continuing training; experiential knowledge; patient expertise; skill

L'évolution rapide des techniques et des pratiques de soins, les transformations du sens même donné aux soins dispensés aux patients, rendent nécessaire le développement et l'actualisation constante des compétences des professionnels. Souvent, la formation initiale est davantage centrée sur des savoirs académiques nécessaires pour maîtriser les fondements du métier à venir. La formation continue contribue à développer les compétences tout au long de l'exercice professionnel. Elle donne l'occasion aux soignants, interpellés par leur pratique, de raisonner d'une manière plus incarnée. Les sujets proposés aux acteurs de santé dépassent souvent le périmètre de connaissances dites "scientifiques" pour accompagner le développement de pratiques de soins qui intègrent le patient comme un acteur à part entière de sa prise en charge et de la gestion de sa maladie. La formation continue peut ainsi offrir une alternative à une centration exclusive des soins sur la science de la maladie [1]. Ces offres de formation invitent à prendre appui sur

des modalités pédagogiques permettant de mobiliser les pratiques et de développer la réflexivité des professionnels en formation, aussi bien concernant les méthodes d'apprentissage que les formateurs impliqués, parmi lesquels les patients occupent une place logique dans une approche globale des soins.

FAVORISER LA RÉFLEXION

■ La formation continue des soignants vise à accompagner ceux-ci vers l'acquisition durable de gestes appropriés et de capacités de décision, mobilisables dans des environnements professionnels complexes et changeants [2]. Guidé par le formateur, le soignant en formation doit être en mesure, tout d'abord, de s'extraire de ses habitudes en déconstruisant une partie de ce qu'il savait ou croyait savoir [3], puis de réorganiser, d'enrichir et de compléter ses connaissances, avant enfin de concevoir et d'expliquer comment il va pouvoir réinvestir ses connaissances dans sa pratique quotidienne. Un programme de formation

JEAN-CHARLES VERHEYE^{a,*}
infirmier, ingénieur
de formation continue

CORINNE DEVOS^b
Patiente experte

^aLaboratoire Éductions
et pratiques de santé (EA 3412),
université Paris 13,
Sorbonne-Paris-Cité,
74, rue Marcel-Cachin,
93017 Bobigny cedex, France

^bAssociation François-
Aupetit, 32, rue de Cambrai,
75019 Paris, France

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail :
jean-charles.verhey@univ-paris13.fr
(J.-C. Verheyte).

Quels patients pour co-animer des formations en cancérologie ?

■ **La prise en charge des personnes atteintes de cancer** nécessite de prendre en compte le patient dans toutes ses dimensions : médicale, psychologique et sociale. Les professionnels qui interviennent dans le parcours du patient peuvent, parfois, avoir des difficultés à percevoir toutes les contraintes imposées par la vie au quotidien avec un cancer. Cela est d'autant plus vrai lorsque la personne se trouve en situation de précarité, qu'elle soit financière ou liée à toute forme d'isolement, comme cela est particulièrement le cas en Seine-Saint-Denis (93).

■ **Afin de faire évoluer le regard des professionnels sur la personne malade**, son autonomie et sa prise en charge, le réseau AcSanté 93 et le laboratoire Éducatifs et pratiques de santé de l'université Paris 13 animent un dispositif qui facilite l'intervention de personnes concernées, en co-animation avec des soignants, dans des modules de formation continue et ce, dans le domaine de la cancérologie. Si la présence de patients en tant que formateurs de professionnels ne faisait pas débat dans l'équipe, la question du profil des personnes à impliquer a nécessité un temps de réflexion. L'état de santé, la présence d'un handicap ou la situation sociale devaient-ils empêcher les patients de

contribuer à mieux faire comprendre cette intimité de la maladie et son impact sur le malade et ses proches ? Un travail de concertation, mené sous la forme d'un MétaPlan®, a permis de proposer une définition du patient formateur en cancérologie : personne vivant avec un cancer, avec ou sans traitement, et maîtrisant suffisamment bien la langue française pour intervenir en public. Cette approche volontairement large considère que les seules conditions qui pourraient empêcher l'intervention du patient sont un état de santé défavorable (dont la fatigue), ressenti et/ou exprimé par le patient lui-même, ou l'expression dans une langue différente de celle des participants, sans possibilité de traduction. Elle permet, en outre, de prendre en compte la diversité des situations et donc de représenter le mieux possible ce que vivent les personnes malades.

■ **Le recrutement est réalisé en concertation avec le réseau**, qui assure également un accompagnement personnalisé des patients formateurs avant, pendant et après leur formation à la co-animation de groupes.

Anne Festa

Directrice Réseau AcSanté 93, Bobigny (93)

continue, construit selon cette succession d'étapes complémentaires, favorise le transfert des acquis pour les rendre utiles et applicables une fois de retour sur le lieu d'exercice professionnel [4]. Dans cette logique, le rôle du formateur n'est alors plus de transmettre un savoir, mais d'accompagner le professionnel en formation dans le développement de nouvelles connaissances. Loin de minimiser sa place ou son expertise dans le processus d'apprentissage, cette démarche demande, de la part du formateur, des compétences pédagogiques, relationnelles, et une maîtrise du sujet travaillé, afin de favoriser la co-construction des savoirs avec et entre les apprenants [5].

■ **Historiquement, la formation des professionnels** est généralement dispensée par des formateurs issus de métiers de la santé (médecins, infirmiers, psychologues, etc.) ou de disciplines touchant aux sujets abordés (anthropologie, sociologie, etc.), et traduisant le plus souvent des savoirs académiques. Pour autant, cela n'est pas forcément suffisant. En effet, la plupart des pratiques de soins s'inscrivent dans la réalité du patient et de ses proches, et nécessite parfois leur

implication directe pour obtenir des résultats favorables à la personne malade. Par exemple, les soins de support mis en place pour une personne atteinte d'un cancer, en lien avec la douleur, l'état nutritionnel ou la perturbation de l'image corporelle, doivent s'intégrer à son organisation de vie, à sa situation familiale, à la manière même dont le patient les appréhende. De même, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ne sera efficace que si elle s'opère avec et non pas "pour" le patient [6].

■ **Ces interventions soignantes** nécessitent souvent un véritable changement, de la part des professionnels, dans la manière dont ils perçoivent le patient dans la relation de soins. Ainsi, les situations pour lesquelles le soignant va devoir développer des compétences en suivant une formation comportent, pour bon nombre d'entre elles, une forte "dimension patient". Une partie des éléments à prendre en considération dans la pratique professionnelle concerne donc la manière dont le patient ressent et vit la situation, éléments que la personne concernée est en capacité de faire percevoir au soignant.

Des patients co-concepteurs de formation par la simulation

■ **La simulation en santé** s'impose désormais comme un outil pédagogique performant pour former des professionnels de santé et améliorer la qualité des soins. Par ailleurs, la participation des usagers à l'amélioration de la qualité se développe, trouvant des applications dans la relation de soins *via* la "décision médicale partagée" ou la co-conception des services de santé.

■ **SimUSanté est le centre de simulation en santé** du CHU d'Amiens (80), centré sur le patient et son expérience au sein du système de santé. Cette conviction pédagogique nous amène à intégrer des environnements de soins simulés allant du domicile du patient et de l'officine, aux environnements hospitaliers les plus techniques, en passant par le transport sanitaire. Nous pouvons ainsi proposer des formations dans des contextes variés jalonnant le parcours de soins.

■ **Reconnaître l'expérience et les compétences des patients et des proches** nous conduit à les solliciter pour co-concevoir et, à terme, co-animer certaines formations de professionnels. Ces formations qui mettent les participants en situation les plus proches de la réalité ont pour

objectif d'améliorer les compétences techniques et non techniques des professionnels, afin de délivrer les meilleurs soins possibles. La co-conception pédagogique est menée en groupe de travail pluriprofessionnel et transdisciplinaire, permettant de prendre en compte les besoins ressentis et l'expertise de chacun. Associer patients et proches dans l'élaboration des scénarios permet de s'assurer de la crédibilité des situations simulées au regard de leur vécu. Nous prenons ainsi mieux en compte les priorités en termes d'amélioration de la qualité des soins, du point de vue des usagers, en complément de celles identifiées par les professionnels. Cette approche permet de renforcer la formation sur les compétences non techniques parmi lesquelles la communication, le travail en équipe incluant le patient, le professionnalisme, et la prise de décision. Co-concevoir les formations est ainsi un levier pour améliorer la prise en charge globale centrée sur le patient et ses besoins.

Maxime Gignon

Médecin, SimUSanté, Centre de pédagogie active et simulation en santé, CHU Amiens-Picardie (80).

NOTE

¹Fondée en avril 1982, l'association François Aupetit (www.afa.asso.fr) a pour objectifs de promouvoir et de développer les travaux de recherche fondamentale, biologique, thérapeutique et observationnelles sur la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, les deux maladies inflammatoires chroniques intestinales (Mici) ; d'informer et d'accompagner les malades et leurs proches ; de proposer des services de nature à éviter l'isolement et de maintenir une qualité de vie acceptable malgré la maladie ; d'optimiser avec les professionnels le parcours de santé des malades ; de porter la voix des malades auprès des institutions de santé.

LES SAVOIRS ISSUS DE L'EXPÉRIENCE

Si tous les patients font l'expérience de la maladie, tous n'en tirent pas forcément des savoirs particuliers. Ceux-ci peuvent se développer par explorations successives ou par vérification d'hypothèses, dans un jeu parfois long de tâtonnements-erreurs, mais toujours accompagnés d'une réflexion pour se transformer en savoirs formels [7].

Ces savoirs expérientiels viennent compléter les savoirs académiques dans la compréhension et la gestion de la maladie. Utiles pour eux-mêmes, les savoirs expérientiels permettent aux patients de mieux gérer leur quotidien avec la maladie et de résoudre un problème. Pour certains, le processus de réflexion se poursuit au-delà du périmètre personnel, par une démarche de formation formelle ou informelle, par des échanges avec d'autres patients ou par un engagement au sein d'associations de patients, comme l'Association François Aupetit¹. Ces dernières contribuent fortement à ce bénéfice collectif en regroupant, en analysant et en rendant publics les expériences, les connaissances et les ajustements des personnes malades, rendant possible une approche plus générale de

ces savoirs qui se concrétise aujourd'hui par une véritable montée en expertise des patients. Dans ces conditions, ces savoirs peuvent devenir utiles pour les autres, notamment dans le cadre de la formation des professionnels.

LE RÔLE DES PATIENTS DANS LA FORMATION CONTINUE

■ **Si certains thèmes de formation continue** concernent des contenus scientifiques (avancées biomédicales, innovations thérapeutiques), d'autres touchent à des domaines du quotidien du patient et de son environnement avec la maladie. Dans ce cas, l'expertise de la chronicité dans le quotidien, développée par certains patients, peut permettre de sortir de la spécialisation de l'intervention sur la maladie. Elle donne une vision globale des problématiques familiales, sociales ou professionnelles rencontrées par les personnes fragilisées par la maladie [8]. Elle peut ainsi apporter un éclairage sur des thèmes transversaux et concernant tous les patients chroniques, en dehors des soins liés à une pathologie, et qui font partie d'un "tronc commun", tels que l'impact sur l'activité

RÉFÉRENCES

[1] Dominicé P, Jacquemet S. Formation et santé. *Savoirs*. 2009;1:7-36.
 [2] Carré P. L'apprenance. Vers un nouveau rapport au savoir. Paris: Dunod; 2005. 224 p.
 [3] Legroux J. De l'information à la connaissance. 2^e éd. Paris: L'Harmattan; 1981.
 [4] Tardif J. Pour un enseignement stratégique. L'apport de la psychologie cognitive. Montréal: Éditions Logiques; 1992.
 [5] Barth BM. Le savoir en construction. Paris: Retz; 1993.
 [6] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique : l'école de Bobigny. 5^e éd. Paris: Maloine; 2016.
 [7] Schön D. The reflexive practitioner. How professionals think in action. New York: Basic Book; 1984.
 [8] Tourette-Turgis C. Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. *Soins*. 2015;796:37-9.
 [9] Jonnaert P. Compétences et socioconstructivisme. Un cadre théorique. Bruxelles (Belgique): De Boeck; 2003.
 [10] Baeza C, Verheyde JC, Crozet C et al. Perception des signes précoces d'hémarthrose : vers une sémiologie personnelle issue des patients sentinelles. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 2014;6(2):20106.

Déclaration de liens d'intérêts
 Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

professionnelle, la vie affective, la communication avec l'entourage et les professionnels, la qualité de vie, l'écoute des réactions de son corps. Il n'est alors pas question de subsidiarité mais de complémentarité des savoirs académiques ("savants") et des savoirs expérientiels ("profanes"). Dans cet esprit, la pluralité des expertises qui en découlent engage l'intervention, en formation continue, d'une compétence amenée par l'ensemble des formateurs, en faveur d'une co-construction des savoirs avec les apprenants.

■ **Le rôle du patient formateur** peut alors être déterminé à différents niveaux. Celui-ci peut être facilitateur d'apprentissages en aidant la transposition d'apports scientifiques à la pratique de soins, par la reformulation en "langage patient" ou par l'explicitation par des situations vécues par des malades, en faveur d'une cognition située [9]. Le patient formateur peut également porter des sujets peu ou pas accessibles aux soignants car touchant à l'intime ou au sensible [10], ouvrant ainsi le champ des sujets qui alimentent la réflexion en formation. Quel que soit le niveau d'intervention du patient formateur, la mutualisation des "savoirs soignants" et des "savoirs patients" s'inscrit dans une logique de développement des pratiques professionnelles et un esprit de responsabilité partagée avec le soignant.

UNE TRANSMISSION ASSUMÉE, UNE RÉCEPTION ACCEPTÉE

■ **Outre son savoir expérientiel**, il est nécessaire que le patient développe des compétences pédagogiques et relationnelles nécessaires à toute pratique de formation. Peuvent être prévus des cursus de formation de formateurs spécifiques à leur intervention, notamment *via* les associations, ou généralistes, *via* l'université. En mobilisant son savoir expérientiel qu'il aura fait évoluer vers

une expertise incarnée plus particulièrement à la pratique de formation, le patient formateur donne la possibilité aux professionnels de renforcer, de développer et d'élargir leur panel de compétences au-delà des soins, au sens de *cure*, pour "être dans le soin", au sens du *care*. Il invite ainsi le soignant à toucher la part d'indicible de la vie avec la maladie. Cela lui permet de mieux percevoir la "face cachée" du traitement : au-delà de l'observance du traitement qui répond à un impératif clinique, les prises multiples de médicaments peuvent déstabiliser l'organisation du quotidien ou obliger à gérer le regard interrogateur, compatissant ou excluant des autres.

■ **Par ailleurs, l'intervention du patient formateur** propose un nouveau cadre de relation entre le patient et le soignant : entre un formateur (le patient) vers un apprenant (le soignant), et non plus entre un dispensateur de soins vers un bénéficiaire de soins. La formation continue peut alors s'envisager aussi comme un espace privilégié de rencontre avec le patient, afin de mieux le comprendre dans sa dimension humaine et pas uniquement organique. Elle permet alors au soignant, une fois de retour sur son lieu de pratique professionnelle, de mieux percevoir le patient comme un acteur de sa vie avec la maladie, et de lui laisser le champ nécessaire pour l'être. L'intervention du patient formateur peut l'aider à se rassurer et à donner confiance aux soignants sur les capacités d'adaptation et d'autonomisation du patient, capable de déterminer lui-même ses besoins et ses limites.

CONCLUSION

La participation des patients à la formation continue des professionnels de santé contribue aujourd'hui à la qualité des soins, au même titre que d'autres formes d'engagements dans le développement de savoirs comme les patients éducateurs en éducation thérapeutique, les *e-patients* ou les patients chercheurs. Elle contribue activement et directement à l'amélioration de soins négociés avec le patient, dans une philosophie de décision partagée dont la démocratie en santé se veut porteuse. L'engagement conjoint des structures de soins, des associations de patients et des opérateurs de formation, avec l'appui du monde de la recherche, peut contribuer à étayer et à développer cette modalité encore récente d'intervention. Partie prenante de la formation continue des soignants, le patient continuera ainsi à faire bouger les lignes des espaces de rencontre dans la relation de soins, autant que des espaces de compétences entre formateurs. ■

Les points à retenir

- **La formation continue des professionnels de santé** doit faciliter l'évolution des pratiques en suscitant la réflexion et l'acquisition de compétences directement applicables.
- **Les savoirs des patients**, issus de leur expérience, complètent les savoirs académiques dans la compréhension de la gestion de la maladie.
- **L'intervention de patients formateurs**, formés à la pédagogie, facilite les apprentissages, développe un autre regard sur les soins et ouvre à de nouveaux sujets de formation.