

Reconnaissance des savoirs expérientiels des malades : état de l'art

Emmanuelle Jouet 1, 2, Olivier Las Vergnas 3, 4, Luigi Gino Flora 1

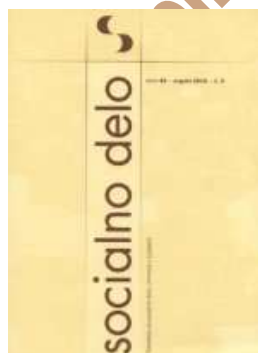
Cooperation with Faculty of Social Work - University of Ljubljana Collaboration(s)

- 1 : EXPERICE EA 3971 - Université Paris VIII (EXPERICE)
Université Paris VIII - Vincennes Saint-Denis : EA3971
- 2 : Laboratoire de Psychiatrie Sociale - EPS Maison Blanche - Paris
EPS Maison Blanche - Paris
- 3 : Centre de recherche éducation et formation (CREF)
Université Paris X - Paris Ouest Nanterre La Défense
- 4 : Département Cité des métiers - Cité de la santé - Universcience (CDM/CDS)
Cité des Sciences et de l'Industrie

Résumé

Alongside the movement of patients' participation within the health system, the knowledge drawn from the experience of illness has also changed the patients' roles in many aspects. The importance of chronic illness has stimulated the development of patients' education about their illness in order to support them in their symptoms management and to improve their life quality. Several ideal typical roles of patients are nowadays in relation with health professionals: those who consider that their illness brought them experiential knowledge that could be useful to the health system and the society. They are acting with their peers (peer-support), in educational settings (user-trainers, user-researchers), in hospitals (peer-educators). Meanwhile, several organizations lead by ill people and their relatives, have also experienced new relationship with knowledge production, particularly in the case of not academically well known syndromes. This new kind of empowerment of patients as medical knowledge producers can be compared to other new situations in which non-scientists are involved in research processes, such as popular epidemiology or scientific leisure club. All those situations transgress the division of people into those able or unable to deal with scientific issues. Besides, those situations offer an opportunity to try to clarify the idea of "lay scientific" knowledge, which is a main question for "science and citizens" programmes.

Version de travail d'auteur, avant traduction en Slovène. Diffusion restreinte
Paru dans la revue slovène SOCIALNO DELO



University of Ljubljana
Faculty of social work

Version en slovène disponible ici

http://www.fsd.uni-lj.si/sd_eng/latest_issue/#2012051712324666

VERSION DE TRAVAIL D'AUTEUR MANQUENT LES DONNEES SLOVENES, LES FIGURES ET LA BIBLIOGRAPHIE

1. Evolution de la représentation du rôle des malades

1.1 Accroissement de l'importance du savoir des malades dans le système de santé

Le long mouvement des malades pour leur reconnaissance dans le système de santé comme des « êtres pensants » et pas seulement comme des êtres « dysfonctionnants » a donné lieu à la fin du vingtième siècle à l'instauration des pratiques de démocratie sanitaire (Barbot, 2002). Aujourd'hui, on peut dire que ce combat pour la démocratie sanitaire participative est gagné et que son institutionnalisation est en marche en Europe et dans les pays développés : les différents débats et lois ont abouti à l'instauration de nouveaux rapports de gouvernance. Ces rapports s'inscrivent sur une trajectoire multi-échelle : pour la sphère individuelle est concernée la relation patient/médecin, pour la sphère groupale, la participation des usagers à des conférences de consensus ou dans leurs pratiques au sein de leurs associations ; et pour la sphère sociétale, est considérée la participation des usagers aux rédactions des lois et de la gouvernance des instances sanitaires. C'est la modification du rapport à la santé et ses implications politiques, sanitaires et éthiques proclamée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et ses chartes successives d'Ottawa (1986) et de Bangkok (2005) qui a engendré les transformations dans les rapports à la maladie et concernant la place des malades. La santé est alors définie comme :

« [...] la mesure dans laquelle une personne ou un groupe peut réaliser ses aspirations et satisfaire ses besoins et s'adapter aux changements et au milieu. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie; il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques. »¹

La santé n'est plus vue comme une absence de maladie, mais bien comme un continuum santé-maladie, sur lequel une personne peut être située différemment –entre excellente, bonne, normale, mauvaise, très mauvaise- et se déplacer d'une phase à l'autre, et ce parfois au cours d'une journée. L'accent est mis non seulement sur la prévention mais également sur la promotion de la santé, processus « ...qui confère aux populations (quelles qu'elles soient), les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci » (Charte d'Ottawa, 1986). Dans la continuité de cette évolution, les malades ne sont plus seulement considérés comme des personnes en souffrance mais comme pouvant être éduqués et formés à leur maladie afin de devenir plus autonomes et trouver une meilleure qualité de vie.

Historiquement, la nécessité de répondre aux besoins induits par la chronicisation des maladies² a favorisé ce renversement d'approche de la maladie (Nolte, Knai & McKee, 2008 ; Busse, Blümel, Scheller-Kreisen & Zentner, 2010). Aux Etats-Unis, le traitement et la prévention des maladies chroniques représentent 70% des dépenses de santé (Holman & Lorig, 2000a). A ce phénomène, le seul modèle « médical » traditionnel de la médecine ne peut faire face. Il ne s'agit plus uniquement de proposer des soins à des personnes malades (niveau curatif) mais bien de considérer et de favoriser la santé des citoyens en articulant les dispositifs de prévention, d'éducation, de promotion de l'échelle individuelle à l'échelle sociétale. Tout au long du vingtième siècle, patients et soignants en recherche de réponses plus adaptées au vécu avec la maladie que les seules pratiques médicales classiques se regroupent et proposent la possibilité de comprendre la maladie, d'acquérir des gestes de soins et de

¹ Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Europe (1984). *Health Promotion: A discussion document on the concept and principles*. Copenhague.

² Nombre de malades chroniques en Grande Bretagne : 17,5 millions (Department of Health, 2003) ; en France : 15 millions, (Plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011) ; en Slovénie : **Chiffres en Slovénie**

développer des savoirs permettant aux malades d'agir par eux-mêmes. Ces binômes soignants/soignés ont vu le jour dans les pathologies comme le diabète ou l'hémophilie, avec la création des associations de malades dès 1938 et 1955 (Ellis *et al.*, 2004).

1.2 Développement de l'éducation du patient à sa pathologie

L'éducation à la santé et l'éducation du patient constituent la réponse des acteurs du soin à ces perspectives nouvelles du patient. Vont ainsi fleurir et croître des programmes de *self-management* comme ceux initiés par K. Lorig dès les années 80 -*Arthritis Self- Management Program* (Lorig *et al.*, 1985, 1986) ou encore le programme impliquant les patients conduit par Dr. John Scott of the Kaiser Health System à Denver.

Dans leurs programmes, Holman et Lorig (2004) ont recensé les besoins exprimés par les patients dans leur vie avec la maladie chronique. En matière d'information, les demandes se font au sujet du diagnostic et de ses implications, des traitements et de leurs effets secondaires et de l'évolution future de la maladie. Les besoins des malades comprennent également la continuité des soins et leur accès pour tous, la coordination des soins, spécifiquement entre spécialistes, une amélioration des services, des stratégies pour faire face aux symptômes, comme la douleur, la fatigue, la perte d'indépendance. Les effets sur le long terme de la maladie chronique demandent être pris en compte, comme notamment l'incertitude, la peur et la dépression, l'anxiété, la solitude, les troubles du sommeil, les pertes de mémoire, les besoins d'exercice, les troubles sexuels et le stress.

Dans la plupart des pays ont donc été mises en place des politiques d'amélioration de l'observance des traitements et plus généralement d'éducation aux diverses thérapies.

L'implication du malade dans la gestion de son traitement apporte des effets bénéfiques qui sont reconnus par de nombreuses études. Elle améliore l'observance du traitement dans de multiples pathologies et les médecins cherchent aujourd'hui à développer des outils qui permettent de l'accentuer. Ainsi, les revues de littérature tendent à montrer que l'éducation du patient améliore la qualité des soins et devient un facteur bénéfique crucial dans la prise en charge (Richardson, 1998 ; Sandrin-Berthon, 2000 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2008 ; Barrier, 2009).

1.3 Quelques exemples en Europe

Le terme « éducation thérapeutique » a été porté à l'origine par J. Ph. Assal (OMS Europe, 1998), responsable d'un groupe de travail à l'OMS. Cette dernière propose depuis 1998 cette définition :

« L'éducation thérapeutique du patient doit permettre aux patients d'acquérir et de conserver les compétences les aidant à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique, concernant la maladie et le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. L'éducation thérapeutique vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. » (OMS Europe, 1998).

En France

Pour la France, c'est la notion d'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui prévaut. Le processus, compris comme un ensemble de phénomènes actifs et organisés dans le temps, permet ainsi au patient de s'approprier des compétences thérapeutiques dans le but de les appliquer sur lui-même. Elle est historiquement liée au diabète (Ellis *et al.*, 2004) et se pratique aujourd'hui sur la base de succès avérés (Gagnayre, 2007 ; Golay, 2002 ; Deccache et Lavendhomme, 1989 ; Maldonato, 2001, Sandrin Berthon, 2000) dans des pathologies chroniques comme l'hémophilie, l'asthme, les broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), l'arthrose et autres pathologies rhumatismales, le cancer, l'infection à VIH-Sida, les addictions... Le malade est conduit dans un processus d'apprentissage à acquérir des gestes et des savoirs d'auto-soins (comment faire un dosage d'insuline, par exemple), d'observance de son traitement (gérer sa « pyramide des médicaments ») de

compétences psychosociales, comme le *coping*. Financée par les Agences régionales de santé, la mise en place de consultations d'éducation thérapeutique du patient a été décrétée dans les établissements sanitaires, en lien avec la médecine de ville et les associations de malades. Les soignants impliqués reçoivent une quarantaine d'heures de formation continue ou s'inscrivent pour un diplôme d'université (DU) ou master délivrés par les universités de médecine ou de sciences humaines et sociales (Université de Paris XIII depuis 1998, Rouen, Paris VI...)³.

En Angleterre

Au Royaume-Uni, les politiques sur le *self-management* sont défendues depuis les années quatre-vingt et ont fourni les bases sur lesquelles se sont construites les politiques actuelles. Le contenu est tourné vers l'information donnée aux patients (avec un fort accent mis sur le développement des TIC dans le secteur de la santé – Health Space, « Information Prescriptions » – et – IK Online centres, bibliothèques. Une pléthore de programmes s'organise dans différents domaines de la santé, plutôt dirigés vers les populations fragilisées et vers l'accessibilité aux soins. L'éducation thérapeutique porte essentiellement sur les soins de santé de première ligne et est moins présente dans les hôpitaux. De nombreux programmes avec des financements multiples sont en œuvre dans le paysage de la santé (*Patients Advice and Liaison Service ; Patient Information Forum ; Developing Patient Partnership ; Expert Patient Programme ; British Medical Association ; National Institute for Clinical Excellence ; Picker Institute ; Health Foundation ; Middlesex University*). (van Ballekom, 2008)

En Slovaquie

Ici un paragraphe sur la Slovaquie

1.3. Les pairs comme composants essentiels de l'éducation à la santé

En parallèle à cette évolution, des malades ont cherché à agir à partir de leur expérience en dehors du système sanitaire. L'éducation entre pairs (*peer-support*) représente l'expérience d'appropriation de savoirs et de compétences entre malades, sans l'intervention de soignants, la plus étayée de par son ancienneté historique (Alcooliques Anonymes, 1937) (Romeder, 1989 ; Borkman, 1997, 1999 ; Rabeharisoa & Callon, 2000). En marge des soins, souvent à cause de la non reconnaissance de leur identité (ce qui donnera naissance au combat pour la démocratie sanitaire) et de leurs savoirs, des malades s'associent pour s'entraider à mieux vivre leurs maladies⁴. Aujourd'hui, le législateur français, notamment, a validé ces pratiques en finançant les Groupes d'entraides Mutuels (GEM) dans le champ de la santé mentale, par exemple.

Ici législation pour Peer support en Slovaquie ?

2. Les différentes figures et pratiques des malades considérés comme experts

Ce courant de prise en compte d'une expertise attachée au fait d'être directement concernée par la maladie a vu une accélération historique lors de l'apparition de l'épidémie VIH-Sida et grâce à l'avènement des nouvelles technologies de l'information et de la communication. Il a fait naître des figures et des pratiques inédites dans le champ de la santé. Les cadres théoriques et d'exercice de ces patients qui s'auto-forment, transmettent et font de la recherche, sont en cours d'élaboration au sein

³ Certains des passages ici sont empruntés de la note de synthèse Jouet, Flora et Las Vergnas « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients », in Jouet et Flora coord, « La part du savoir des malades dans le système de santé », *Pratiques de formation-Analyses*, 58/59, Juin 2010, pp. 13-77

⁴ M. Akrich (2008) dans son travail avec le Centre social et d'innovation des sciences étudie les implications des associations de malades, dans le domaine scientifique et notamment dans le domaine de la santé. Elle détaille les types de groupes de malades : au début du siècle, les regroupements de malades type Alcooliques anonymes, suivis des groupes d'*advocacy* à partir des années soixante et enfin, les associations de malades qui revendiquent un activisme thérapeutique, scientifique et politique, en lien avec les malades atteints du VIH-SIDA, de maladies rares et de maladies causées par l'environnement néfaste. Ainsi, les fonctions sociales, rôles, intérêts et motivations des associations de malades évoluent et peuvent tout aussi bien différer partiellement, être en opposition totale que se compléter.

des instances associatives et universitaires. Est présentée en tableau T1 ci-après (en renvoyant aux auteurs) une brève typologie des différents patients en action.

Tableau 1 : Typologie des patients en action

Famille de fonction	Représentant de communauté	Formateur/médiateur	Chercheur
Exemples de fonctions confiées à des patients	Le représentant des usagers (loi de 2002 en France) Le militant ou activiste associatif (Barbot 2002) Le patient ressource (présent dans association, Maison des usagers, Cité de la Santé, Universcience...)	L'éducateur par les pairs et pair aidants (<i>Peer educator</i> OMS, Provencher, Lagueux, Harvey, 2010, Le Cardinal <i>et al.</i> , 2008) Le médiateur en santé (IMEA 1999) Le patient navigateur (H. P. Freeman, 2010 Patient Navigation Institute, New York, USA) Le patient partenaire du Bureau facultaire de l'expertise patient partenaire de la faculté de Médecine de Montréal ⁵ Le patient formateur auprès des soignants (Novack 1992, Flora 2007, 2008) L'utilisateur expert (Gross 2007) Le patient sentinelle (Crozet, d'Ivernois 2007) Le patient Ressource de l'AFH	Le patient chercheur/recherches-actions et les co chercheurs (Greacen & Jouet 2009) – Pratique de l'autoclinique (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010) – Participation à des comités scientifiques, protocoles de recherche (Rabeharisoa et Callon, 1999, Barbot, 2002) Les chercheurs de Centre Universitaire, SURE, IOP, Angleterre ou Yale
Représentation par les institutions de santé du rapport de ce malade aux savoirs liés à sa maladie	Le malade peut parler de son expérience et défendre les droits de sa communauté. Il peut contribuer à des prises de décision	Le malade peut transmettre des savoirs et réguler des processus d'appropriation de savoirs	Le malade peut participer à l'élaboration de savoirs reconnus sur la maladie dont il souffre
Savoirs reconnus chez le malade liés à la maladie (ou à ses missions)	Savoirs expérientiels ; connaissances de conduites, de perceptions et d'opinions de malades. Compétences de représentation	Compétences d'auto-soins (à transmettre). Compétences de formateur.	Connaissance de ses symptômes et des phénomènes liés à sa maladie. Compétences d'investigation.
Pratiques utilisant ces savoirs	Défense des droits par connaissance du vécu des besoins et des souffrances	Formation à une meilleure gestion de leur maladie par d'autres malades, Régulations des interfaces entre malades et non malades	Participation pensante à tout ou partie d'une expérimentation scientifique clinique.

Tableau T1 : familles de fonctions confiées par des institutions de santé à des patients

Comme il est montré précédemment, les patients ne sont pas un groupe homogène d'individus à qui s'adresseraient de façon univoque les professionnels de santé. Aujourd'hui, se sont progressivement développées plusieurs postures et figures : au-delà de l'exercice et de la reconnaissance de leurs droits, les patients s'interrogent sur leurs savoirs et cherchent, davantage dans un mouvement de complémentarité avec les soignants, à constituer un corpus de savoirs validés et reconnus à partir de leur expérience et de leur vécu. Ces figures se rencontrent dans le champ des associations où les malades acquièrent un savoir afin de faire avancer la démocratie sanitaire ; elles se rencontrent dans le champ de l'ETP où elles sont formées et éduquées par des soignants pour prendre correctement son traitement et améliorer sa qualité de vie ; elles se rencontrent parmi les usagers entre eux, où elles se forment via une émulation devenue éducation par les pairs afin de mieux vivre avec la maladie (cet aspect inclut les proches) ; elles se rencontrent dans la recherche scientifique où de par leur expertise de patient et/ou leur formation de chercheur, elles participent à et induisent des décisions quant aux protocoles médicaux et peuvent intégrer des programmes de formation initiale des soignants et des médecins dans les universités (Wallcraft, Schrank et Amering, 2009).

3. Prise de conscience de la place des savoirs expérientiels des malades

3.1. Une reconnaissance progressive

Une preuve du fait que les malades commencent à être reconnus comme capables de s'approprier des savoirs au point de devenir des experts, est qu'ils occupent des rôles d'interlocuteurs représentatifs.

⁵ http://www.med.umontreal.ca/faculte/bureau_facultaire_expertise_patient_partenaire/index.html

Ainsi, en janvier 2009, le colloque « Participation des usagers dans les établissements de santé : des principes aux expériences, des expériences aux principes » (tenu à la Cité de la santé de La Villette, Paris) a confirmé la généralisation de cette reconnaissance, sous des formes allant de la présence institutionnalisée d'une personne en charge des relations avec les usagers (82%), à la participation massive de représentants des usagers aux conseils d'administration des établissements publics de santé, ainsi qu'à une place prépondérante des associations au comité des usagers.

De fait, en plus de la forme classique de l'éducation thérapeutique des patients, historiquement organisée par des soignants, est devenue visible cette aptitude des malades à construire par eux-mêmes des savoirs pertinents pour leur traitement à partir de leur propre expérience. Est ainsi progressivement né un mouvement de reconnaissance des savoirs expérientiels des malades (RSEM). Les tenants de ce mouvement affirment que des savoirs en santé ne sont plus exclusivement construits dans les processus de clinique organisés par le corps médical mais peuvent résulter aussi de formes d'auto-clinique gérées par des groupes de malades, comme c'est le cas pour les troubles psychiques, l'infection à VIH-Sida, par exemple ou des syndromes méconnus ou mal reconnus.

La reconnaissance de ces savoirs expérientiels constitue une nouvelle étape de l'ETP par laquelle les malades dépassent leur situation d'allégeance au classique pouvoir médical, pour assumer un rôle de production de savoirs, en position d'*empowerment*.

Il s'agit d'une évolution récente et M. Akrich dans sa revue de littérature de 2008 (Akrich and al., 2008) qui synthétise les savoirs profanes des malades en jeu dans la relation avec le monde médical et scientifique en général montre comment la psychosociologie a d'abord principalement regardé les savoirs des malades sous l'angle des représentations sociales ; dans ce cas, la participation des malades (soit dans le débat scientifique ou au niveau individuel dans la relation soignant/soigné) consistait bien plus à soutenir et à justifier la demande sociale et qu'à permettre des productions de savoir médicaux. Dans cette vision, si le médecin prend en compte les représentations du patient, c'est en se concentrant sur leur aspect culturel, personnel et social afin de mieux remplir sa mission de soins. Les savoirs, connaissances, compétences issus de l'expérience du vécu de la maladie ne sont pas alors pris en compte en tant que tel (Fainzang, 2001).

Depuis, une revue de littérature plus récente (Jouet, Flora et Las Vergnas, 2010) montre que pour certaines pathologies orphelines et chroniques, ce type d'expertises propres aux malades commence aussi à être perçu comme source potentiellement valide de savoirs autodirigés avec, cette fois, une portée médicale.

Ainsi, aux stratégies classiques d'éducation thérapeutique -descendantes quant aux savoirs médicaux-proposées par les soignants pour améliorer l'observance des traitements et la qualité de vie (d'Ivernois et Gagnayre, 2008 ; Simon et al. 2009), s'ajoutent dans ces domaines de tels nouveaux courants issus des communautés de malades. Ceux-ci s'intéressent à la dimension formative des maladies (Aujoulat, 2007), voire à entrer de plein pied dans le processus scientifique de recherche médicale en étant considérés comme co-chercheurs académiquement reconnus, comme au *Service User Research Enterprise*, de l'*Institut of Psychiatry* à Londres, par exemple. Historiquement constitutive de l'idée de démocratie sanitaire, la reconnaissance de tels savoirs expérientiels acquis par les patients est l'une des caractéristiques de la période actuelle, comme en témoigne l'expression « Patient expert » apparue à la fin des années 80 (Lorig et al. 1985). De fait, les groupes de malades non scientifiques peuvent relever deux types de « profanes » (Akrich, 2008) :

- (1) Ceux qui participent à de controverses et à la production de savoirs dans des domaines non spécifiques (Brown, 1987 ; Wynne, 1996)
- (2) Ceux qui inventent de nouveaux objets d'investigation (Brown, 1992 ; Rabeharisoa, 2007).

3.2. En lien avec les travaux en sciences de l'éducation sur le *self directed learning*

En ce qui concerne la construction des savoirs des malades, le fondement épistémologique de ces pratiques de RSEM est à rechercher du côté des travaux sur les formations expérientielles (Courtois,

Pineau, 1991) et le *self directed learning* (Knowles, 1975). La principale différence avec les actions de formation qui servent de support à l'éducation thérapeutique, réside dans le fait que, dans cette RSEM, c'est le malade lui-même qui trouve dans la maladie l'opportunité de développer des compétences nouvelles, d'accompagner une transformation de soi dans l'expérience de la maladie, faisant bouger les lignes de partage du savoir, selon l'idée de *self directed learning*.

La maladie peut alors aussi être vécue comme une expérience auto-clinique autodidacte qui, dans le cas des maladies chroniques, s'inscrit tout au long de la vie (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010). A la différence de l'ETP dirigée par les soignants, on parle ici de situations autodirigées ou au moins codirigée par le patient ou des groupes de patients. Toutes les deux visent à l'acquisition par les patients de savoirs, puis de connaissances, voire de compétences issues d'apprentissages informels qui s'ancrent dans l'expérience quotidienne de la maladie. Cependant, elles diffèrent par la nature de ceux qui en assurent la guidance et renvoie donc explicitement aux questions de la « direction » des apprentissages (Knowles, 1975 ; Carré, 2005), voire de la création de connaissances.

Avec la RSEM, les associations d'usagers peuvent puiser dans leurs capacités d'innovation pour proposer des pratiques inédites où autonomie, réalisation de soi et plaidoyer sont les objectifs de nouvelles formes d'éducation thérapeutique « remontante » (*bottom-up*) complémentaire de celle déjà en pratique. Le sujet y prend une place singulière où, conscient des contraintes que le système lui fait subir, il peut faire des choix quant à sa vie avec une maladie, en fonction de ses savoirs et de son expertise (Barrier, 2009).

3.3. Des convergences multiples vers cette prise en compte

La littérature montre donc que si l'expérience de la maladie peut aujourd'hui s'installer comme une expertise reconnue, c'est que ces dernières décennies ont été marquées par trois courants d'idées complémentaires portés par trois différentes familles d'acteurs.

D'une part, du côté des soignants, ont été développées les stratégies d'éducation thérapeutique avec pour but de donner aux patients la possibilité d'interpréter leurs symptômes et d'améliorer leur observance et leurs conduites (d'Ivernois et Gagnayre, 2008). D'autre part, du côté des malades, se sont constitués des mouvements communautaires visant à l'entraide, l'*empowerment* (Freire, 1964, Aujulat, 2007) et la reconnaissance de leurs spécificités (Barbot, 2002). Enfin, d'un troisième côté, comme cela vient d'être explicité ci-dessus, pour les spécialistes en sciences de l'éducation pour adultes, les thématiques de l'autoformation et des formations par l'expérience ont occupé le devant de la scène (Carré, Moisan et Poisson, 2010).

Cette concomitance de courants a entraîné bien plus qu'une simple transformation de la capacité des malades à performer leur rôle de « bons patients », tel qu'il leur était prescrit par les soignants. D'un point de vue symétrique, elle a aussi fait émerger les moyens de favoriser l'expression et la valorisation des savoirs que le vécu de leurs maladies leur permettait acquérir. De plus, les opportunités offertes par le web 2.0 (réseaux sociaux de patients et forum) ont amplifié le mouvement tout comme la volonté de contrôle des coûts des soins et des personnels. Ce mouvement s'inscrit aussi dans le courant psychosocial qualifié par Macquet et Vrancken (2006) de « travail sur soi » qui observe voire encourage le recours de plus en plus systématique à la formulation de projets et de « parcours de vie » comme préalable à l'aide aux personnes.

3.4. Et bien sûr des réactions critiques

Cependant, il est logique que cette idée d'expertise profane donne lieu à de nombreux débats, car le savoir profane renvoie à différentes postures. Certes, les patients développent des compétences rationnelles et utilisent le savoir scientifique et médical pour devenir un interlocuteur supplémentaire de la controverse scientifique ; ils peuvent devenir des interlocuteurs crédibles face aux décisionnaires médicaux et politiques, et/ou ils exercent un rôle actif dans la création et l'émergence de savoir. Quand on parle de profane, l'acception de ce qualificatif peut renvoyer à la dimension personnelle, expérientielle et singulière. Cette figure d'un patient expert par expérience entre aujourd'hui dans les

lignes de collaboration avec les médecins et les autorités politiques et financières (*Expert by experience*, NHS⁶).

Cependant, elle suscite également des interrogations voire des suspicions de la part des scientifiques qui tendent à s'opposer à une vision trop perceptive et subjective ne pouvant inclure la connaissance médicale et clinique. Pourtant, cette approche biographique a fait son entrée dans les recherches et interventions depuis les années 90 pour donner lieu aux développements d'outils d'investigation nouveaux dans le domaine de la santé (« impure science » Epstein, 1996, « popular epidemiology » Brown, 1992, « clusters de cancers », Calvez, 2009).

Enfin, Akrich développe les enjeux de la gouvernance du risque en matière sanitaire, gouvernance qui a intégré les malades comme des parties-prenantes des décisions. Les malades deviennent à la fois objet du processus mais ils en sont également les sujets et à ce titre en assumant les risques comme chacun des acteurs présents. Leur pouvoir dans le débat de la démocratie sanitaire devient à partie égale avec les autres parties-prenantes. Akrich précise ainsi, au travers de ces développements de la participation, que l'expertise profane dépasse la seule expérience du patient mais elle constitue un corps de savoir hybride constitué de l'expérience du patient et de l'expertise des professionnels.

Mais, comme toutes les productions de savoirs « experts » à partir du quotidien profane, cette construction de savoirs émancipateurs ne va pas sans déclencher d'interrogations comme par exemple celles de Reach (2009) qui s'étonne que l'on puisse prétendre comparer des savoirs universitaires des médecins à ceux, trop empiriques des patients confirmant les résultats de l'étude de Stubbelfield et Mutha (2002) qui montrait qu'interrogés quant aux rôles dévolus aux patients, les soignants se réfèrent de façon majoritaire au modèle médical paternaliste et non au modèle de partage de décision.

De fait, les résistances proviennent de trois caractérisations en creux du profane : (1) Le profane n'est pas un sachant, le profane est un croyant, il a des opinions, des croyances, des valeurs, mais n'a pas construit un savoir. (2) Le profane n'est pas un professionnel, c'est un amateur, il a des savoirs, qu'il a construits, par lui-même, avec les autres. (3) Le profane n'est pas un théoricien, c'est un praticien, Il a une expérience et construit ses savoirs à partir de cette expérience, c'est un autodidacte.

4. Une forme parmi d'autres d'appropriation de savoirs savants

4.1. Les soignants comme vecteurs d'une transposition didactique

Regarder comment de telles situations d'appropriations de savoirs autodirigés par les malades s'inscrivent dans des travaux plus généraux sur la vulgarisation scientifique permet une double mise en perspective (Las Vergnas, 2011a). D'une part, une analyse des rapports des profanes aux sciences en général peut permettre de mieux comprendre la posture des malades vis-à-vis des savoirs académiques des médecins, des soins et des traitements ; d'autre part, symétriquement l'appropriation de savoirs par les malades peut fournir une étude de cas utile dans la lignée des travaux sur la vulgarisation (Jurdant, 1973, Durant, Evans et Thomas, 1989), la socio-diffusion de la science (Jacobi et Schiele, 1990), la communication scientifique publique (Fayard, 1988), la publicisation de la science (Paillard 2005) et les relations « sciences dans la société » (Wynne, 1996 ; Callon 1999 ; Chavot et Masseran, 2010, Felt, 2010 ; Bensaude-Vincent, 2010).

On peut ainsi utiliser des graphiques développés pour décrire en général les situations d'apprentissage scientifique pour faire ressortir des différences entre l'éducation thérapeutique classique et la RSEM (Las Vergnas 2011a). La figure 1 montre ainsi le parallèle entre les rapports habituels des adultes non scientifiques aux savoirs scientifiques avec ceux vis-à-vis des savoirs médicaux. Le schéma de gauche présente le rôle, en matière de transfert de savoirs, de l'enseignement scolaire et de la vulgarisation

⁶ <http://www.wlmht.nhs.uk/> [dernière consultation le 4 décembre 2011]

classique, qui traditionnellement sont décrits comme adaptant les savoirs de la recherche scientifique mondialisée dans un processus qualifié par les spécialistes de « transposition didactique » (Chevallard et Joshua, 1991). Le schéma de droite montre que de la même manière, dans le système classique de soin, la relation avec les médecins traitants et soignants est vue comme une courroie de transmission des savoirs scientifiques et peut aussi être complétée d'une vulgarisation descendante, via des revues de vulgarisation médicale.

Figure 1 : modèle standard de la transposition didactique : à gauche (1a), circulation des savoirs scientifiques en général et à droite (1b) chaîne standard des savoirs médicaux (Las Vergnas, 2009)

4.2. Les groupes comme facilitateurs de l'appropriation de savoirs savants

Avec les associations de malades, apparaît un nouveau niveau dans ce schéma, celui des groupes d'échange de pratiques. Il est analogue à celui des militant impliqués dans des investigations écologistes ou d'épidémiologie populaire (Brown, 1987 ; Calvez, 2009 ; Calvez et Leduc, 2011), voire à celui des clubs de passionnés de sciences « à amateurs » (Roux, Charvolin et Dumain, 2009) comme l'astronomie, l'ornithologie ou encore l'archéologie, ou de technologies (aéromodélistes, geeks des logiciels libres, voire hackers). L'analyse de la littérature sur le sujet, tant du côté des associations de malades que des travaux en sciences de l'éducation montre que la parole et le travail collectif jouent des rôles clefs dans le repérage et les différentes phases d'assimilation de savoirs. Ils sont essentiels à des échafaudages de savoirs qui permettent la progression de chacun (validation des acquis de l'expérience, Lainé, 2004). Pour en tenir compte, sur la figure 2, l'univers des interactions⁷ avec d'autres personnes a été ajouté à ceux de la figure 1.

Figure 2 : positionnement de l'univers des proches ou d'un groupe dans la chaîne des savoirs

Il est ici fait référence à des groupes que l'on pourrait qualifier d'« apprenants », comme certaines associations, clubs scientifiques (astronomie, jeux de réflexion), techniques ou sportifs à forte dimension rationnelle (entraînement fractionné, sports mécaniques, vol à voile). Dans le cas de savoirs liés à la maladie, il correspond à l'univers des proches, aux groupes de pairs, comme les groupes d'entraide mutuelle (GEM) et des associations de malades (Bencivenga et Thomas, 2010).

4.3. Rapports aux savoirs transgressifs de la catégorisation scolaire

En ayant introduit cette nouvelle dimension du groupe comme lieu de parole et d'assimilation et dès lors qu'un travail de métacognition peut être explicitement entrepris, ce qu'impose le dialogue avec les pairs, même les non scientifiques scolaires peuvent se trouver impliqués dans de nouvelles pratiques, comme par exemple l'auto-clinique⁸. La gestion d'une maladie chronique dans une logique d'auto-clinique peut donc ainsi constituer une des rares familles d'appropriation autodirigée de savoirs savants par des profanes, avec l'investigation militante et certaines formes de loisirs scientifiques expérimentaux. (Las Vergnas 2011b). En cela, la motivation à moins souffrir rejoint d'autres motivations à apprendre, allant de la curiosité pour un domaine de connaissance à des nécessités liées à la résolution d'un problème, à la pratique d'un sport, d'un loisir, d'une activité militante. Comme dans chacune de ces autres situations, la production de savoirs expérientiels étayés par les malades constitue une transgression de la catégorie résultant d'une prophétie scolaire d'incapacité vis-à-vis des

⁷ Il correspond aussi bien à expériences collectives ensuite individuellement théorisées ou a contrario vécues collectivement y compris au niveau de la métacognition.

⁸ Même si celle-ci peut être individuelle, elle ne prend vraiment un sens de nouveau rapport au savoir que si elle s'accompagne de ce cadre de partage que constituent les proches ou une association de malades.

sujets ou méthodes scientifiques que partage la plupart des adultes n'ayant pas été diplômés en sciences au cours de leurs études scolaires (Las Vergnas, 2011a).

La figure 3 en propose une schématisation appliquée à une maladie qui commence seulement à être prise en compte dans une clinique médicale (la fibromyalgie) et où les savoirs expérientiels sont centraux dans la création de tous les corpus de référence (Las Vergnas, 2009).

Figure 3 : interactions de savoirs concernant la fibromyalgie
(Positionnement des activités évoquées lors du colloque du 12 mai 2010 à la cité de la santé)

5. Conclusion et discussion : scientificité

En France, que ce soit au travers des associations autour du Sida (TRT5), des hépatites virales (CHV) ou des fédérations de maladies orphelines (AFM-FMO) 9, et des associations membres du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), les usagers et patients sont maintenant présents dans les organismes de recherches au travers de diverses commissions autant dans les institutions (OMS, établissements de santé, Leem10, Fondations, Mutuelles) ou les ONG et autres autorités indépendantes (Epstein, 1996 ; Rabeharisoa et Callon, 1999 ; Barbot, 2002). Au fil du temps, ces échanges se sont ainsi étoffés grâce à la législation (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010). Les associations se sont tout d'abord intéressées aux recherches sur les médicaments et les traitements pour privilégier dans un second temps les aspects de la vie sociale, personnelle et professionnelle des patients, en développant notamment des recherches-actions ou en s'y associant étroitement comme c'est le cas dans plusieurs pays d'Europe pour la recherche action en santé mentale Emilia (Greacen et Jouet, 2012).

De fait, en matière de savoirs des malades, la part entre savoirs académiques acquis par des éducations thérapeutiques descendantes et savoirs construits grâce à une auto clinique est directement dépendante du niveau de maturité des corpus de savoirs académiques dans la pathologie concernée. Elle semble déterminée par trois variables (Jouet, Flora Las Vergnas, 2010) : (1) le volume et nature du corpus de savoirs médicaux déjà établis (2) les rôles des usagers dans la formalisation des savoirs expérientiels individuels (entraide, pairs aidants, scientificité des organisations), (3) les modalités d'un éventuel dialogue entre les patients et les tenants d'une éducation thérapeutique classique. Dans le cas de pathologies dont l'identification est émergente (comme certaines maladies orphelines), mais plus encore des pathologies très fréquentes mais longtemps sous-reconnues comme la fibromyalgie ou les syndromes de fatigue chronique, les savoirs expérientiels des patients constituent de fait la principale source actuelle de connaissance (Robert, 2007 ; HAS, 2010) au travers d'apprentissages à la fois autodéterminés, autodirigés et autorégulés.

Une autre question clef est celle de la possibilité de qualifier la validité scientifique de ces savoirs acquis par des malades. Trois familles de critères (Las Vergnas, 2011a, Jouet et Las Vergnas, 2011) peuvent entrer en ligne de compte : (1) la nature des interactions et interrelations avec des pairs et surtout avec l'univers scientifique ou médical (2) l'existence d'un cadre (par exemple dans un GEM, par l'observation collective de plusieurs cas similaires) d'analyse permettant de prendre du recul vis-à-vis de son seul cas personnel (3) de la capacité prédictive de ces savoirs et de leur réfutabilité (Popper, 1968).

9 AFM : Association française contre les Myopathies ; FMO : Fédération française des maladies orphelines ; L'AFM (Avec le téléthon) et la FMO (dans une moindre mesure) sont d'importants contributeurs de la recherche et à ce titre font également des choix d'orientation en la matière. Ces associations sont règlementairement encadrées pour ce faire.

10 Leem : Les entreprises du médicament <http://www.leem.org/medicament/accueil.htm>, [dernière consultation le 17/11/09].

En prenant pour principe que ce qui caractérise la scientificité d'un savoir, c'est qu'il est à la fois réfutable et partagé par la communauté scientifique, on pourrait pour décrire les différents degrés de valeur scientifique de savoirs issus de l'expérience des malades, utiliser un tableau croisant le niveau de prédictivité en abscisse et celui de taille de reconnaissance en ordonné, cf tableau T2.

Tableau 2 : Valeur scientifique des savoirs issus de l'expérience des malades

Communauté scientifique	Hypothèse scientifique à vérifier			Savoirs scientifiques
Quelques soignants	Hypothèse locale à vérifier			
Un GEM	Croyances profanes			Savoirs profanes
Quelques proches				
Soi-même				Savoirs naïfs personnels
AXES	Rarement pertinent	Pertinent une fois sur deux	Souvent pertinent	Toujours pertinents

Tableau T2 : caractérisation de la scientificité des savoirs issus des malades par le croisement de leur prédictivité et du statut de leur partage.

Les lignes du tableau T2 correspondent à la taille (et au statut) du groupe de personnes qui partage ces savoirs profanes (de bas en haut, chaque ligne augmente d'un niveau de généralité : l'individu, ses proches, un GEM, ses soignants, la communauté scientifique) ; les colonnes à la fréquence de leur pertinence (ou prédictivité) : selon la colonne, ils se révèlent rarement prédictif, souvent ou toujours prédictifs. Le travail présenté ici n'en est qu'au premier stade, celui de la proposition d'un modèle descriptif issu de revue de littérature et d'observations exploratoires en lien avec des groupes de malades. La phase suivante consiste à tester ce modèle à partir de données plus systématiques concernant des malades souffrant de troubles peu maîtrisés par les soignants.

Avec la RSEM, l'expérience de souffrance et de dégradation que constitue la maladie peut être aussi regardée comme une 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. Grace aux associations d'usagers, elle permet de puiser dans des capacités d'innovation collective pour proposer des pratiques inédites où autonomie, réalisation de soi et plaidoyer sont les objectifs d'une éducation thérapeutique particulière et complémentaire de celle déjà en pratique. Le sujet y prend une place singulière où, conscient des contraintes que le système lui fait subir, il peut faire des choix quant à sa vie avec une maladie, en fonction de ses savoirs et de son expertise. Les patients seraient-ils les seuls à y gagner ? Une telle reconnaissance ne pourrait-elle 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.