

# EDUCATION PERMANENTE

## DOSSIER

### APPRENDRE DU MALADE

#### HISTOIRE ET MÉMOIRE

*Les ciné-clubs pour adultes : entre émancipation et contrôle social*  
Pascal Laborderie

#### HOMMAGE

*Vincent Merle*  
23 avril 2013

#### LECTURES

#### AGENDA

N°  
**195**



# Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux<sup>1</sup>

**L'émergence des « savoirs expérientiels des malades »** est au cœur de la présente contribution. La figure d'un patient acteur s'est imposée avec la survenue de la pandémie de sida dans les années 1980. Dans la mesure où les associations de malades du VIH/sida étaient plus militantes que caritatives, et où, comme la plupart des associations de malades de l'époque en France, elles étaient dirigées non pas par des médecins mais par des malades, elles ont modifié la place des associations dans la gestion du système de santé et aussi le paradigme de la gestion du monopole du savoir médical. L'émergence de ce nouveau tissu associatif a initié de nouvelles pratiques dans le domaine du soin, mais aussi dans celui de la communication publique et de l'éducation des malades au sens large, par le biais de l'inscription de la place des malades dans le droit, notamment en termes d'information et de droits des patients et des usagers du système de santé. Il va de soi que, dans le cadre d'une telle réforme sociale à l'initiative des malades du sida, la déclinaison des stratégies éducatives allait changer de visage, au moins dans les pathologies liées à des maladies sensibles parce que touchant à des publics en situation de transgression sociale. Il a néanmoins fallu attendre la convergence d'autres volontés pour faire basculer le paradigme soignant de l'éducation thérapeutique qui, lui, a émergé non pas dans les lieux de lutte contre le sida mais dans le diabète, maladie touchant des publics « moins remuants politiquement » (Tourette-Turgis, 2010).

---

*Luigi Flora, chargé de cours à l'université Pierre et Marie Curie, membre du Centre de recherche interuniversitaire « Experice » (EA 3971), chercheur associé du bureau facultaire de l'expertise patient-partenaire de l'université de Montréal (gino.flora@free.fr).*

1. Cet article est le prolongement d'une première version coproduite avec Emmanuelle Jouet et Olivier Las Vergnas dans *Socialno Delo*, revue slovène de sciences sociales en 2012.

## Evolution du statut des patients et du rôle des malades

Le mouvement des malades en vue d'être reconnus dans le système de santé comme des « êtres pensants » et plus seulement comme des êtres « dysfonctionnans » se prolonge aujourd'hui sous de nouvelles formes. Depuis l'émergence d'une expertise attachée au fait d'être directement concernée par la maladie, apparue avec l'épidémie VIH-sida, bientôt accompagné de l'avènement des nouvelles technologies de l'information et de la communication, de nouvelles figures et des pratiques inédites dans le champ de la santé sont apparues.

Les cadres d'exercice de ces malades qui s'autoforment, se transforment, participent aux réformes, font de la recherche et transmettent des savoirs, sont en cours d'élaboration. Initiés au sein des instances associatives, ils se prolongent désormais et s'enrichissent dans le milieu universitaire après la reconnaissance des représentants des usagers consacrée par loi Kouchner du 4 mars 2002, issue de l'action des militants au sein du mouvement des malades (Barbot, 2002). Cela a permis la mise en place de patients-ressources dans des lieux institutionnels, comme à la cité de la santé d'*Universciences* (Greacen *et al.*, 2010), et l'apparition de patients médiateurs dans le cadre médico-social, comme les *peer educators* (ONUSIDA, 2000), les pairs aidants (Roucou, 2007 ; Le Cardinal *et al.*, 2008), les médiateurs de santé (DGS, 2006) et médiateurs pairs (Girard *et al.*, 2012), les *navigator patients*<sup>2</sup>. C'est de ce terreau que, autour des apprentissages dans le prendre soin et les soins avec les patients formateurs auprès des professionnels de santé (Flora, 2010), ont émergé : les patients experts (Gross, 2007) ; les patients diplômés en ETP (Tourette-Turgis *et al.*, 2006) ; les patients partenaires (Eüller-Ziegler, 2007 ; Dumez, 2012) ; les patients sentinelles (Crozet et Ivernois, 2007) ; les patients autonormatifs (Barrier, 2007) ; puis les patients cochercheurs (Greacen et Jouet, 2009) et ceux qui redéfinissent la clinique (Las Vergnas, 2011a).

Depuis les patients qui développent des compétences pour eux-mêmes jusqu'à ceux qui utilisent ces savoirs pour les autres et jouent un rôle social dans le système de santé, toute une typologie de nouvelles figures en action est apparue. Ces patients ne constituent pas un groupe homogène d'individus à qui s'adresseraient de façon univoque les professionnels de santé, et les termes eux-mêmes ne sont pas encore stabilisés mais apparaissent bien comme un fait social (Flora, 2012). Au-delà de l'exercice et de la reconnaissance de leurs droits, les patients s'interrogent dorénavant plus qu'hier sur leurs savoirs, et questionnent les modalités de production de connaissances à leur sujet (Tourette-Turgis, 2012). Dans un mouvement de complémentarité avec les professionnels de santé, ils cherchent à

2. <http://www.patientnavigator.com/content/>



constituer un corpus de savoirs validés et reconnus à partir de l'expérience issue de la vie avec la maladie, et du travail autoréflexif qu'elle suscite.

Ces nouvelles figures sociales du malade se rencontrent : dans le champ des associations, où des malades acquièrent un savoir afin de faire avancer la démocratie sanitaire ; dans le champ de l'ETP, où ils sont formés et éduqués par des professionnels de santé ; parmi les usagers entre eux, où ils se forment *via* une émulation devenue éducation par les pairs afin de mieux vivre avec la maladie (cet aspect inclut les proches). Plus récemment, est apparu chez les malades un désir de bénéficier de formations validantes et diplômantes. Ces malades se rencontrent également dans la recherche scientifique où, grâce à leur expertise de patient et/ou leur formation de chercheur, ils participent à des décisions relatives aux protocoles médicaux. Enfin, ils prennent la responsabilité de la conception et de la réalisation des programmes de formation initiale des professionnels de santé et des médecins dans les universités, comme c'est le cas au bureau facultaire de médecine de Montréal (Dumez, 2012)<sup>3</sup>.

## Lisibilité de la place des savoirs expérientiels des malades

61

M. Akrich, dans sa revue de littérature (Akrich *et al.*, 2008), synthétise cette récente évolution des places et des rôles des malades dans la production de savoirs. Elle montre comment la psychosociologie a d'abord principalement regardé les savoirs des malades sous l'angle des représentations sociales. Dans cette optique, la participation des malades (dans le débat scientifique ou au niveau individuel dans la relation soignant/soigné) consistait bien plus à soutenir et à justifier la demande sociale qu'à s'engager à permettre aux malades de prendre place dans la production de savoir médicaux. 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 propre mission de soignant. Les connaissances, les compétences et les savoirs issus de l'expérience du vécu de la maladie ne sont pas pris en compte en tant que tels (Fainzang, 2001). Une autre revue de littérature identifie, dans certaines pathologies orphelines et chroniques, la reconnaissance d'une expertise propre aux malades, perçue comme source potentiellement valide de savoirs autodirigés avec, cette fois, une portée sur le médical (Jouet *et al.*, 2010).

Ainsi, aux stratégies classiques d'éducation thérapeutique – descendantes quant aux savoirs médicaux – proposées par les professionnels de santé qui assignent à l'éducation la modification des comportements des malades en termes d'observance thérapeutique et de qualité de vie (d'Ivernois et Gagnayre, 2008 ;

3. [http://www.med.umontreal.ca/faculte/bureau\\_facultaire\\_expertise\\_patient\\_partenaire/index.html](http://www.med.umontreal.ca/faculte/bureau_facultaire_expertise_patient_partenaire/index.html).

Simon *et al.*, 2009), s'ajoutent de nouveaux courants issus des communautés de malades. Ils s'intéressent à la dimension formative en jeu dans l'expérience de la maladie (Aujoulat, 2007), et militent pour une participation de plain pied aux procédures scientifiques de recherche médicale. Ils proposent aux malades un statut de cochercheurs reconnus académiquement, comme c'est le cas au service *User Research Enterprise* de l'*Institut of Psychiatry* à Londres.

Historiquement constitutive de l'idée de démocratie sanitaire, la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients est l'une des caractéristiques de la période actuelle, comme en témoigne l'expression « patient expert » apparue à la fin des années 1980 (Lorig *et al.*, 1985).

De fait, dans les groupes de malades profanes, on relève deux catégories : ceux qui participent à des controverses et à la production de savoirs dans des domaines non spécifiques (Wynne, 1996), et ceux qui inventent de nouveaux objets d'investigation (Rabeharisoa, 2007).

## ■ En lien avec les travaux en sciences de l'éducation sur le *self-directed learning*

62

Le fondement épistémologique de la reconnaissance des savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie (RSEM) est à rechercher du côté des travaux sur les formations expérientielles (Courtois et Pineau, 1991) et des travaux sur le *self-directed learning* (Knowles, 1975). La principale différence avec les formations classiques en éducation thérapeutique réside dans le fait que, dans cette pratique de reconnaissance, c'est le malade lui-même qui trouve dans la maladie l'opportunité de développer de nouvelles compétences, d'entreprendre une transformation de soi au travers de son expérience. La maladie peut alors aussi être vécue comme une expérience autoclinique autodidacte qui, dans le cas des maladies chroniques, s'inscrit dans les apprentissages et l'éducation tout au long de la vie (Jouet *et al.*, 2010).

A la différence des programmes d'éducation dirigés par les professionnels de santé, les situations de formation sont autodirigées, ou au moins codirigées, par le patient ou par des communautés de patients. Les deux modèles (autodirection et codirection) visent à l'acquisition, par les patients, de savoirs, puis de connaissances, voire de compétences, issues d'apprentissages informels, ancrées et produites au cours de l'expérience quotidienne de la maladie. Cependant, la nature de ces connaissances et de ces compétences diffère de celle des connaissances produites ou sollicitées par des professionnels de santé. A ce titre, le débat que soulèvent ces pratiques relève donc explicitement de la question de la « direction » des apprentissages (Knowles, 1975; Carré, 2005), et donc aussi des modes de production de connaissances qui, dans un cas sont à l'initiative du malade, et dans l'autre sont à l'initiative des professionnels de santé.



Avec la RSEM, les associations d’usagers innovent et proposent des pratiques inédites, y compris de soin de soi, où l’autonomie, la réalisation de soi et le plaidoyer sont les objectifs de nouvelles formes d’éducation thérapeutique « remontante » (*bottom-up*), complémentaire des formes classiques. Le sujet y prend une place singulière ; 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), et donc planifier ses apprentissages en fonction de ses besoins prioritaires.

## ■ Des convergences multiples

La littérature montre que si l’expérience de la maladie peut être reconnue comme l’occasion de la construction d’une expertise, c’est que ces dernières décennies ont été marquées par trois courants d’idées complémentaires portés par trois familles d’acteurs.

Du côté des professionnels de santé, 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).

Du côté des malades, se sont constitués des mouvements communautaires visant l’entraide, l’*empowerment* et la reconnaissance de leurs spécificités notamment d’ordre identitaire, comme le sida l’a illustré (Barbot, 2002 ; Prestel, 2004).

Enfin, du côté des spécialistes de la formation des adultes, les thématiques de l’autoformation et des formations par l’expérience ont occupé le devant de la scène (Carré *et al.*, 2010). Dans cette dernière catégorie, *vs* coproduction de savoirs, une université des patients à la faculté de médecine de l’université Pierre et Marie Curie permet, depuis 2010, à des professionnels de santé et à des patients de se former ensemble (Flora, 2013), selon une épistémologie de la formation professionnelle<sup>4</sup> axée sur les compétences (Jouet et Flora, 2011).

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 médecins. D’un point de vue symétrique, elle a 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, forums...) 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 Vrancken et

4. Avec notamment la création d’une chaire de recherche en éducation thérapeutique UPMC/CNAM/EHESS fondée par Catherine Tourette-Turgis, pionnière dans la lutte contre le sida depuis 1985, chercheure engagée dans la formation des adultes, et Corinne Isnard Bagnis, néphrologue pionnière dans le domaine médical.

Macquet (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 préalables à l'aide aux personnes.

## ■ Des résistances qui persistent

La notion d'expertise profane donne lieu à de nombreux débats (Simonet, 2009 ; Grimaldi, 2010), car le savoir profane renvoie à différentes postures. Les patients eux-mêmes développent des argumentaires scientifiques et utilisent le savoir académique et médical pour participer à la controverse sur cette question, qui n'est alors plus une affaire de débats entre experts (Pignarre, 2001). Ils sont devenus des interlocuteurs crédibles face aux décisionnaires médicaux et politiques, et/ou ils exercent un rôle actif dans la création et l'émergence de savoirs. Le statut de profane peut renvoyer à une multiplicité de dimensions personnelles, expérientielles et singulières. L'expertise d'un patient devenu expert par expérience entre aujourd'hui dans les orientations de collaboration avec les médecins et les autorités politiques et financières (*expert by experience, NHS*<sup>5</sup>). Elle suscite cependant des interrogations, voire des suspicitions, de la part des scientifiques qui tendent à s'opposer à une vision trop perceptive et subjective impropre à la connaissance médicale et clinique.

L'approche biographique et les histoires de vie ont fait leur entrée dans la formation des adultes depuis les années 1990 (Dominicé *et al.*, 1999 ; Le Grand, 2000). Elles ont eu pour conséquence la création d'outils d'investigation nouveaux dans le domaine de la santé comme champ de recherche (« clusters de cancers », Calvez [2009]). Dans leurs travaux sur les enjeux de gouvernance en matière de risque, Akrich *et al.* (2008) précisent que l'expertise profane dépasse la seule expérience du patient. Elle représente un corps de savoirs hybrides constitué de l'expérience du patient et de l'expertise des professionnels. Comme pour toute production de savoirs « experts » à partir de quotidien profane, cette construction de savoirs émancipateurs ne va pas sans déclencher d'interrogations. Reach (2009), par exemple, s'étonne que l'on puisse prétendre comparer les savoirs universitaires des médecins à ceux, trop empiriques, des patients, confirmant les résultats de l'étude d'opinion conduite par Stubblefield et Mutha (2002) qui montrait que, interrogés sur les rôles dévolus aux patients, les professionnels de santé se réfèrent de façon majoritaire au modèle médical paternaliste et non pas au modèle de partage de décisions.

A partir de publications (Grimaldi, 2010 ; Stubblefield et Mutha, 2002) et de travaux réalisés dans le cadre de formations expérientielles conçues pour des

5. National Health Service, West London Mental Health (<http://www.wlmht.nhs.uk/>).



professionnels, nous avons ainsi identifié des résistances. Elles proviennent des trois caractérisations assignées en creux du profane :

- ce 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 ;
- ce n'est pas un professionnel ; c'est un amateur, il a des savoirs, qu'il a construits, par lui-même, avec les autres ;
- ce n'est pas un théoricien ; c'est un praticien, il a une expérience et il construit ses savoirs à partir de cette expérience, c'est un autodidacte.

## Une forme parmi d'autres d'appropriation de savoirs savants

Une logique d'autoclinique dans la gestion d'une maladie chronique peut donc 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). Pour les malades, la motivation à apprendre est mobilisée par la maladie, au sens où cet événement est l'occasion d'un certain nombre d'activités nouvelles qui, de fait, produisent des savoirs (Tourette-Turgis, 2010) dans la mesure où agir est l'occasion d'apprendre. Dans chacune de ces situations, la production de savoirs expérientiels étayés par les malades constitue une transgression de la catégorie résultant d'une prophétie scolaire d'incapacité à l'égard des sujets ou des méthodes scientifiques que partagent la plupart des adultes n'ayant pas été diplômés en sciences au cours de leurs études scolaires (Las Vergnas, 2011c).

Ces savoirs des malades sont constitués de savoirs académiques, acquis par des éducations thérapeutiques descendantes, et de savoirs construits par une auto-clinique, directement dépendante du niveau de maturité des corpus de savoirs académiques disponibles dans la pathologie concernée. Elle est déterminée par trois variables (Jouet *et al.*, 2010) :

- le volume et la nature du corpus de savoirs médicaux déjà établis ;
- les rôles des usagers dans la formalisation des savoirs expérientiels individuels (entraide, pairs aidants, scientificité des organisations) ;
- 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), et plus encore de pathologies fréquentes mais longtemps sous-reconnues (comme la fibromyalgie), les savoirs expérientiels des patients constituent la principale source actuelle de connaissance (Robert, 2007 ; HAS, 2010) au travers d'apprentissages à la fois autodéterminés, autodirigés et autorégulés.

## Les groupes comme facilitateurs de l'appropriation de savoirs savants

Avec les associations de malades, apparaît un nouveau niveau, celui des groupes d'échange de pratiques. Il est analogue à celui des militants impliqués dans des investigations écologistes ou d'épidémiologie populaire (Calvez et Leduc, 2011) en ce qui concerne également la santé. L'analyse de la littérature sur le sujet, tant du côté des associations de malades que du côté des travaux en sciences de l'éducation, montre que la parole et le travail collectif jouent des rôles-clés 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, 2005). Ce niveau correspond à l'univers des proches, aux groupes de pairs, comme les groupes d'entraide (Romeder, 1989), groupes d'entraide mutuelle (Dangaix, 2011), et des associations de malades et/ou proches (Bencivenga et Thomas, 2010). Issues de ces associations, de nouvelles figures émergent. Nous en présentons ici deux.

66

### ■ Les patients inclus dans des dispositifs de formation universitaire en ETP

C'est en s'appuyant sur les dispositifs législatifs existants tels que la validation des acquis professionnels (1985), la validation des acquis de l'expérience (2002), le droit à l'éducation et à la formation tout au long de la vie (1995), que Catherine Tourette-Turgis, responsable de cursus d'enseignements universitaires en éducation thérapeutique, a eu l'idée de permettre à des malades d'intégrer, sous statut d'étudiants, les formations diplômantes en éducation thérapeutique qu'elle dirige à l'université Pierre et Marie Curie et qui vont du diplôme d'université (DU) au doctorat. Elle a commencé par inclure un tiers de malades dans tous les cursus, et à ce jour, l'université Pierre et Marie Curie (science médecine) a validé sous forme de formations courtes de quarante heures, y compris en enseignement à distance et diplômé un total de soixante-quinze malades-étudiants, dont douze ont terminé un master et deux sont inscrits en doctorat dans le champ de la formation des adultes. Les objectifs de cette innovation sont multiples : 1) augmenter la capacité des malades à agir sur les situations qui leur sont socialement faites dans une optique de transformation sociale, celle d'une économie des savoirs ; 2) créer des formations diplômantes hybrides dans lesquelles les soignants et les patients partagent les mêmes activités d'apprentissage et de formation ; 3) proposer aux malades de discuter et de réagir aux écrits et aux textes d'orientation qui définissent les objectifs et les finalités de l'éducation des malades ; 4) disposer d'une masse critique de malades susceptibles d'occuper des fonctions d'enseignant et de chercheur dans le champ de l'éducation des malades ; 5) utiliser l'université



comme un espace de protection du patrimoine immatériel constitué par les savoirs d'expérience et d'action acquis par plusieurs générations de malades sous la forme de la constitution d'archives incluant des récits de vie, des témoignages filmiques, des enregistrements sonores ; 6) initier cette démarche pour faire que d'autres universités la démultiplient (Tourette-Turgis, 2012).

## ■ **Les patients formateurs**

### • *Auprès des professionnels de santé*

Les patients ont investi la sphère universitaire, et des collaborations se mettent en place entre professionnels de santé et patients compétents dans les formations formelles. Des programmes ont vu le jour, utilisant l'expérience de malades vivant avec des maladies chroniques dans plusieurs spécialités. En France, les écoles d'infirmières les ont d'abord intégrés. C'est en 1995 que, par le biais de médecins généralistes enseignants, l'université Paris-Diderot (Bichat) commence à prévoir ce genre d'intervention lors de sessions de formation continue. Suite à la politique de réduction des risques initiée en 1992 par un collectif associatif, ces enseignants praticiens sont démunis lorsque des toxicomanes passent la porte de leur cabinet. Ils commencent à faire appel aux membres de l'association des Narcotiques anonymes, qu'ils intègrent ensuite en 1997 dans les cursus d'enseignements initiaux. Ce modèle s'étend à d'autres spécialités, et depuis les années 2000, ces patients se multiplient dans de nombreuses universités sans que toutefois une réelle politique ait été pensée collectivement, contrairement au Canada où un bureau de l'expertise patient-partenaire a vu le jour en 2010. Sous l'impulsion d'un malade chronique et d'un doyen de faculté de médecine, une implantation graduelle et systématique s'organise de la première année d'étude jusque dans les milieux de soin pour tous les professionnels de santé et travailleurs sociaux ; en janvier 2013, 75 patients sont impliqués (Dumez, 2012).

### • *Auprès de leurs pairs*

Ce sont des malades d'influence venant de la même communauté que ceux qu'ils aident. Issus de l'épidémie de VIH, des concepteurs de projets de prévention et d'accompagnement ont développé ces pratiques supposant qu'un des meilleurs moyens de transmettre aux individus des informations et d'influencer les comportements passe par la sensibilisation par les pairs. L'efficacité a été validée parce qu'elle est partie intégrante des recommandations des institutions internationales de l'OMS et l'ONUSIDA.

Voici résumées ici leurs compétences : être engagé dans une dynamique d'acceptation ; être en capacité d'acceptation ; être réflexif ; pouvoir se raconter, sans que cela soit cependant nécessaire, avec des habiletés à théoriser les situations et les états ; être disponible, savoir écouter et entendre, ce qui permet d'aller plus loin

que sa propre expérience et de reprendre d'autres situations dans la perspective des habiletés du point précédent ; savoir apprendre des autres et communiquer des problématiques communes, sans vivre nécessairement ces événements ; être conscient que cette expérience peut en aider un autre, mais que cela n'est en aucun cas systématique ; savoir tisser des réseaux pour alimenter le point précédent et le faire savoir aux pairs comme aux professionnels de santé et aux décideurs politiques ; être conscient des interdépendances et savoir transmettre ces notions ; se connaître dans la vie avec la maladie ; savoir adapter son projet de vie et reconnaître les processus de changement ; savoir retrouver du sens pour soi et permettre à l'autre d'en trouver avec ses propres clés ; savoir construire du savoir expérientiel et en identifier et savoir faire connaître les processus chez l'autre, pair et/ou professionnel ; être empreint de caractéristique de leadership (habileté à fédérer et à accompagner un groupe avec et par une vision d'ensemble des orientations nécessaires) ; enfin faire preuve d'altruisme et d'envie d'aller vers l'autre (Flora, 2012). Toutes ces compétences ne sont pas nécessaires chez chacun selon qu'il les déploiera en direction de ses pairs, des professionnels de santé ou des institutions.

## 68

## Conclusion

Au fil du temps, ces échanges se sont étoffés grâce à la législation ; les associations se sont d'abord intéressées aux recherches sur les médicaments et les traitements pour privilégier ensuite les aspects de la vie sociale, personnelle et professionnelle des patients (Jouet *et al.*, 2010), en développant notamment des recherches-actions (Flora, 2012) ou en s'y associant étroitement, comme c'est le cas dans plusieurs pays d'Europe pour la recherche-action en santé mentale *Emilia*<sup>6</sup> (Greacen et Jouet, 2012).

Une question-clé réside dans la possibilité de qualifier la validité scientifique de ces savoirs acquis par des malades au moment de coconstruire des savoirs de soin. Trois familles de critères (Las Vergnas, 2011a ; Jouet et Las Vergnas, 2011) peuvent entrer en ligne de compte :

- la nature des interactions et des interrelations avec des pairs et surtout avec l'univers scientifique ou médical ;
- l'existence d'un cadre (par exemple dans un groupe d'entraide mutuelle, par l'observation collective de plusieurs cas similaires) d'analyse permettant de prendre du recul par rapport à son seul cas personnel ;
- la capacité prédictive de ces savoirs et leur réfutabilité (Popper, 1968), selon le principe qui caractérise la scientificité d'un savoir, qu'il soit à la fois réfutable et partagé par la communauté scientifique.

6. *Empowerment of Mental Illness Service Users : Lifelong Learning, Integration and Action*. N° 513435. 6<sup>e</sup> programme cadre de la Commission européenne (2005-2010).



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. Grâce 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 : 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 pas bénéficier à tout le système de santé ? De ce fait social, l'acceptation de nouvelles facettes de l'expérience et de l'intelligence des malades et de leurs proches issues de l'épidémie du sida pourrait bien avoir été aussi, au niveau du corps social, un épisode autodidacte pour la société tout entière. ◆

## Bibliographie

69

- AKRICH, M. ; NUNES, J. ; PATERSON, F. ; RABEHARISOA, V. (dir. publ.). 2008. *La dynamique des associations de patients en Europe*. Paris, Presses de l'Ecole des Mines.
- AUJOULAT, I. 2007. *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique, des processus multiples : autodétermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. Université catholique de Louvain, thèse de médecine en santé publique.
- BARBOT, J. 2002. *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, Balland.
- BARRIER, P. 2007. *L'autonormativité du patient chronique*. Université Paris-Descartes, thèse de doctorat en lettres et sciences humaines.
- BARRIER, P. 2009. « Education thérapeutique : un enjeu philosophique pour le patient et son médecin ». *Actualité et dossier en santé publique*. N° 66, p. 57-78.
- BENCIVENGA, R. ; THOMAS, B. 2010. « Cercles d'études pour les proches et les familles ». *Pratiques de formation/Analyses*. N° 58/59, p. 189-204.
- CALVEZ, M. 2009. « Les signalements profanes de clusters de cancers : épidémiologie populaire et expertise en santé environnementale ». *Sciences sociales et santé*. N° 27, p. 79-106.
- CALVEZ, M. ; LEDUC, S. 2011. *Des environnements à risque. Se mobiliser contre le cancer*. Paris, Presses de l'Ecole des Mines.
- CARRÉ, P. 2005. *L'apprenance. Vers un nouveau rapport au savoir*. Paris, Dunod.
- CARRÉ, P. ; MOISAN, A. ; POISSON, P. 2010. *L'autoformation. Psychopédagogie, ingénierie, sociologie*. Paris, Puf.
- COURTOIS, B. ; PINEAU, G. (dir. publ.). 1991. *La formation expérimentuelle des adultes*. Paris, La Documentation française.

- CROZET, C. ; IVERNOIS, J.-F. d'. 2007. *La perception de symptômes comme outil de contrôle sur la glycémie : le cas des patients sentinelles*. Paris, Institut de perfectionnement en communication et éducation médicales (<http://www.ipcem.org>).
- DANGAIX, D. 2011. « Le groupe d'entraide mutuelle : un lieu d'échanges de pratiques et de pensées ». *La santé de l'homme*. N° 413, p. 21-23.
- Dgs. 2006. *Evaluation des actions de proximité des médiateurs de santé publique et de leur formation dans le cadre d'un programme expérimental mis en œuvre par l'Institut de médecine et d'épidémiologie appliquée*. Paris, Direction générale de la santé.
- DOMINICÉ, P. ; JOSSE, M.-C. ; MÜLLER, R. ; PFISTER, M. ; RUEDIN EQUEY, F. ; STHAL-TURIAUX, A. ; TÜRKAL, L. 1999. « Les origines biographique de la compétence d'apprendre ». *Les cahiers de la section des sciences de l'éducation*. N° 87.
- DUMEZ, V. 2012. *Le patient, partenaire incontournable d'un système de santé en transformation*. Université de Montréal et Polytechnique Montréal, [www.youtube.com/watch?v=V2MGumDv384](http://www.youtube.com/watch?v=V2MGumDv384)
- EÜLLER-ZIEGLER, L. 2007. *Le patient enseignant des professionnels de santé*. <http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/2007/s3.asp>.
- FAINZANG, S. 2001. *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*. Paris, Puf.
- FLORA, L. 2010. « Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : un concept effectif ». *Revue générale de droit médical*. N° 34, p. 115-135.
- FLORA, L. 2012. *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Université Vincennes-Saint-Denis-Paris 8, thèse de doctorat en sciences de l'éducation.
- FLORA, L. 2013. « Des patients en formation avec des professionnels de santé en faculté de médecine : un nouveau paradigme à l'aube de la loi HPST ? ». *Le bulletin juridique du praticien hospitalier*. N° 154, p. 1-4.
- GIRARD, V. ; HÄNDLHUBER, H. ; LEFEBVRE, C. ; SIMONET, E. ; STAES, B. 2012. « Rencontres de rues : le développement d'un programme pilote de médiateurs/travailleurs-pairs en santé mentale à Marseille ». Dans : T. Greacen, E. Jouet. *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*. Toulouse, érès, p. 165-178.
- GREACEN, T. ; NGUYEN, T.-T. ; LAS VERGNAS, O. 2010. « La Cité de la santé, une expérience d'empowerment ». *Pratiques de formation/Analyses*. N° 58/59, p. 175-188.
- GREACEN, T. ; JOUET, E. 2009. « Psychologie communautaire et recherche : l'exemple du projet Emilia ». *Pratiques psychologiques*. Vol. 15, n° 1, p. 77-88.
- GREACEN, T. ; JOUET, E. 2012. *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*. Toulouse, érès.
- GRIMALDI, A. 2010. « L'expertise : les différents habits de l'expert profane ». *Les tribunes de la santé*. N° 27, p. 91-100.
- GROSS, O. 2007. *Quelle place à l'hôpital pour la voix des patients experts concernés par les maladies orphelines ?* Université Paris-Descartes, mémoire de master éthique médicale et bioéthique.
- HAS. 2010. *Fibromyalgie de l'adulte. Rapport d'orientation*. Paris, Haute autorité de santé.
- IVERNOIS, J.-F. d' ; GAGNAYRE, R. 2008. *Apprendre à éduquer le patient*. Paris, Maloine.



- JOUET, E. ; FLORA, L. ; LAS VERGNAS, O. 2010. « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels ». *Pratiques de formation/Analyses*. N° 58/59, p. 13-94.
- JOUET, E. ; FLORA, L. 2011. *Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé*. <http://education-vie.univ-paris8.fr/docs/spip.php?article83>.
- JOUET, E. ; LAS VERGNAS, O. 2011. « Les savoirs des malades peuvent-il être tenus pour des savoirs amateurs ? ». *Alliage*. N° 69, p. 136-150.
- JOUET, E. ; LAS VERGNAS, O. ; FLORA, L. 2012. « Priznavanje izkustvenega znanja bolnikov in bolnic-pregled stanja ». *Socialno Delo*. Vol. 51, p. 87-99.
- KNOWLES, M. 1975. *Self-Directed Learning : A Guide for Learners and Teachers*. Chicago, Follet Public Co.
- LAINÉ, A. 2005. *VAE. Quand l'expérience se fait savoir*. Toulouse, érès.
- LAS VERGNAS, O. 2011a. « Construction du savoir expérientiel des malades et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques ». *Recherche en communication*. N° 32, p. 13-33.
- LAS VERGNAS, O. 2011b. « Parcours "amateurs" en astronomie et transgression des catégorisations scolaires entre scientifiques et non-scientifiques ». *Alliage*. N° 69, p. 113-135.
- LAS VERGNAS, O. 2011c. *La culture scientifique et les non-scientifiques. Entre allégeance et transgression de la catégorisation scolaire*. Université Nanterre-Paris Ouest, note pour l'habilitation à diriger des recherches.
- LE CARDINAL, P. et al. 2008. « Le pair-aidant, l'espoir du rétablissement. Prévenir la rechute ». *Santé mentale*. N° 133, p. 69-73.
- LE GRAND, J.-L. 2000. « Définir les histoires de vie. Sus et insus définitionnels ». *Revue internationale de psychosociologie*. N° 14.
- LORIG, K. et al. 1985. « Outcomes of self-help education for patients with arthritis ». *Arthritis and Rheumatism*. Vol. 28, n° 6, p. 680-685.
- ONUSIDA. 2000. *Education par les pairs et vih/sida*. Genève.
- PIGNARRE, P. 2001. *Le grand secret de l'industrie pharmaceutique*. Paris, La Découverte.
- POPPER, K. 1968. *La logique de la découverte scientifique*. Paris, Payot.
- PRESTEL, T. 2004. « L'université des patients en traitement ». *La santé de l'homme*. N° 373, p. 4-6.
- RABEHARISOA, V. 2007. « En quoi l'engagement des associations de malades dans la recherche renouvelle-t-il les formes de participation et de contestation sociale ? ». *Dans : V. Tournay (dir. publ.). La gouvernance des innovations médicales*. Paris, Puf, p. 203-220.
- REACH, G. 2009. « Une critique du concept de patient-éducateur ». *Médecine des maladies métaboliques*. Vol. 3, n° 1, p. 89-94.
- ROBERT, C. 2007. *Fibromyalgie, les malades veulent comprendre*. Paris, Publibook.
- ROMEDER, J.-M. (dir. publ.). 1989. *Les groupes d'entraide et la santé. Nouvelles solidarités*. Ottawa, Conseil canadien de développement social.
- ROUCOU, S. 2007. *La reconnaissance de l'usager en santé mentale : création d'une formation de pair-aidant pour les usagers*. Université de Lille 1, master en sciences de l'éducation.
- SIMONET, M. 2009. « Les experts associatifs, entre savoirs profanes, militants et professionnels ». *Dans : D. Demazière, C. Gadéa (dir. publ.). Sociologie des groupes professionnels : acquis récents et nouveaux défis*. Paris, La Découverte, p. 274-284.



- SIMON, D. ; TRAYNARD, P.-Y. ; BOURDILLON, F. ; GRIMALDI, A. 2009. *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. Paris, Masson.
- STUBBLEFIELD, C. ; MUTHA, S. 2002. « Provider-patient rôles in chronic disease-management ». *Journal of Allied Health*. Vol. 31, p. 87-92.
- TOURETTE-TURGIS, C. 2010. « Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique ». *Pratiques de formation/Analyses*. N° 58/59, p. 137-144.
- TOURETTE-TURGIS, C. 2012. « Le maintien d'une posture clinique dans l'animation des groupes de malades ». *Cliopsy*. N° 7, p. 61-77.
- TOURETTE-TURGIS, C. ; PEREIRA-PAULO, L. 2006. *Guide d'animation des ateliers MICI Dialogue*. Paris, Comment dire.
- VRANCKEN, D. ; MACQUET, C. 2006. *Le travail sur soi. Vers une psychologisation de la société*. Paris, Belin.
- WYNNE, B. 1996. « May the sheep safely graze ? A reflexive view of the expert lay/knowledge divide ». *Dans* : S.-M. Lash, B. Szerszinski, B. Wynne (dir. publ.). *Risk, Environment and Modernity : Toward a New Ecology*. London, Sage, p. 44-83.

ANNE LACROIX, JEAN-PHILIPPE ASSAL  
L'éducation thérapeutique : « Il fallait bien commencer... »

PIERRE DOMINICÉ, ALINE LASSEUR MOUTET  
Pour une éducation thérapeutique porteuse de sens

DENISE JODELET  
La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique

JORIS THIEVENAZ, CATHERINE TOURETTE-TURGIS, CÉLINE KHALDI  
Analyser le « travail » du malade

Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique

LUIGI FLORA  
Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives  
avec les professionnels de santé : état des lieux

EMMANUELLE JOUET  
Faire de sa maladie un apprentissage : l'exemple du projet *Emilia*

CAROLE BAEZA, MARTINE JANNER-RAIMONDI  
Qu'avons-nous à apprendre des expériences  
d'adolescents malades chroniques ?

PAULE BOURRET  
L'éducation thérapeutique du patient : un travail  
Le cas des infirmières à l'hôpital

ELIANE ROTHIER BAUTZER  
L'autonomie du malade chronique,  
enjeu de nouvelles coopérations interprofessionnelles

CHRISTINE DELORY-MOMBERGER  
Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques

ELSA BONAL  
Comment rendre la santé contagieuse ?  
Une action collective en santé publique

MIREILLE CIFALI BEGA  
Soins de la relation