HAL
open science

Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients

Emmanuelle Jouet, Luigi Gino Flora, Olivier Las Vergnas

To cite this version:

Emmanuelle Jouet, Luigi Gino Flora, Olivier Las Vergnas. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. Pratiques de formation/Analyses : Revue internationale de sciences humaines et sociales, 2010, 2010 (58-59), pp.olivier_lv. hal-00645113

HAL Id: hal-00645113

https://hal.science/hal-00645113

Submitted on 26 Nov 2011

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients

Note de synthèse

Emmanuelle Jouet, Luigi Flora, Olivier Las Vergnas

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enjeuxsavoir.org

Résumé

Les schémas de production et de reconnaissance des savoirs dans le domaine de la santé se modifient profondément : pour les pathologies chroniques notamment, les expertises propres aux malades émergent comme sources de savoirs : les stratégies classiques d'éducation thérapeutique, proposées par les soignants pour améliorer l'observance des traitements, se doublent de nouveaux courants issus des communautés de malades qui rattachent les maladies à des formations expérientielles, voire à des épisodes autodidactes. Après avoir été resituée historiquement comme constitutive de l'idée de démocratie sanitaire, cette reconnaissance des savoirs expérientiels des patients – en marche dans de multiples lieux – fait ici l'objet d'une revue de littérature qui en regarde les enjeux épistémologiques, thérapeutiques et de pouvoir.

Mots-clés

Patient expert, patient formateur, usager expert, relation soignants-soignés, éducation thérapeutique, expérience du vécu de la maladie, *empowerment*, pair.

Abstract

Patterns of knowledge production and recognition in the field of health are witnessing deep changes: particularly for chronic pathologies, patients' specific expertise is now recognized as a source of knowledge: conventional strategies of therapeutic education as proposed by caregivers to improve treatment observance are completed by new trends from patients communities, which consider disease through its links to experiential training, even to autodidactic episodes. In this issue, this recognition of the patients' experiential knowledge –

which takes place in a multiplicity of locations – is first put back in the historical context of the constitution of the concept of health democracy, and then subjected to a literature review concerning the epistemological issues of therapy and power.

Keywords

Therapeutic education, patient's lived experience of disease, empowerment, peer.

***

Introduction

La prise en compte de l'expérience et du savoir des malades se révèle une des caractéristiques essentielles de l'évolution de la représentation de la santé : les institutions de soins se reconnaissent lieux d'éducation et le système de santé se revendique démocratie sanitaire[1].

L'amélioration des thérapeutiques et de la qualité de vie dans les maladies chroniques est indissociable de cette prise au sérieux des savoirs des malades. D'une part, les soignants développent des stratégies d'éducation des patients visant à leur fournir la possibilité d'interpréter leurs symptômes et d'améliorer leurs conduites. D'autre part, se multiplient les mouvements des malades et de proches ambitionnant l'entraide et la reconnaissance de leurs spécificités. Parallèlement, en sciences de l'éducation, les thématiques de l'autoformation et des formations par l'expérience se développent.

Dans un contexte paradoxal entre explosion du volume des connaissances médicales et démocratisation des accès aux informations (par la révolution Internet, notamment, voir *infra*), dans une intrication d'enjeux réglementaires et économiques à toutes échelles, les savoirs nés du vécu, voire de l'expertise du patient, font surface et interrogent la répartition de toutes les formes de pouvoirs en santé, y compris celle du « pouvoir soigner » et du « pouvoir décider ».

1 - Terme consacré lors d'États généraux de la santé en 1999, qui désigne l'implication des citoyens dans les dispositifs de participation des citoyens à la décision publique dans le champ sanitaire et inclus dans un des titres de la Loi française du 4 mars 2002 (voir *infra*), Maudet, G. (2002).

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

Cette émergence des « savoirs expérientiels des patients » est au cœur de la présente contribution dont l'objectif est triple. Il s'agit dans un premier temps de retracer un historique de l'apparition d'un patient acteur de sa maladie dans la société, à un moment où les concepts de prévention et promotion de la santé, ainsi que celui d'éducation thérapeutique émanant des pratiques soignantes sont en train d'arriver au stade de la maturité. En face de ces concepts adultes, depuis une vingtaine d'années, émergent de nouvelles figures qui initient de nouvelles pratiques, issues des mouvements des patients, proches et usagers. Cette tendance en croissance est présentée afin d'en délimiter les contours théoriques et pratiques. Dans un deuxième temps et dans une perspective critique seront évalués les travaux actuels, afin de les situer dans leurs champs épistémologiques et de pousser plus avant la formalisation de la notion de savoir expérientiel des patients. Enfin, dans un troisième temps, sera travaillée la définition d'un savoir des patients né dans et de l'expérience du vécu de la maladie, ainsi que sa validité épistémologique au sein du champ des sciences de l'éducation et, plus spécifiquement, articulée entre autoformation, autodidaxie et apprenance.

Afin d'élaborer cette note de synthèse, la méthodologie de recherche de littérature suivante a été choisie : ont été consultées les bases de la Banque de Données en santé publique (BDSP), du Catalogue et Index des sites médicaux de langue française (CISMeF), pubmed/Medline, le Centre de recherche de documentation multimédia du Ministère de la santé (CRDM) et le thésaurus Medical Subject Headings. Les mots clés utilisés ont été les suivants : « Éducation thérapeutique, Observance thérapeutique, patient(s) expert(s), patient(s) formateur(s), usager(s) expert(s), patient(s) éducateur(s), relation soignants-soignés, expérientiel, expert, maladies chroniques » et leur équivalent en anglais « *self-management, lay-led self-management, therapeutic education, expert patient, expertise, patient trainer, chronic illness* ». Ces mots-clés ont été croisés avec les entrées « revue ; synthèse ; littérature » et « *review, synthesis, literature* ». Les sites des laboratoires francophones et anglo-saxons de l'éducation thérapeutique ont également été consultés. Dans le répertoire de l'Agence bibliographique de l'enseignement supérieur (ABES) avec le mot-clé « expertise », les thèses en cours sortent en droit, en information et communication, et en psychiatrie. Dans les mots-clés, « patient formateur » au singulier et au pluriel, ainsi que « expert(s) » n'apparaissent pas. « Éducation thérapeutique » est citée onze fois dans les mots-clés et deux fois en titre. Dans le Système universitaire de documentation (SUDOC), avec l'entrée « Éducation thérapeutique », sont référencés 132 titres. Aucun titre ne comportant « patients-experts » n'apparaît. Six titres dont quatre

Exemplaire réservé - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

thèses possèdent le terme « patient expert » et une thèse, le terme *self-management*. Dans le répertoire des thèses en préparation dans les Grandes Écoles, Thesa, l'expression « Éducation thérapeutique » n'est pas référencée. Dans le répertoire de la Bibliothèque InterUniversitaire de Médecine (BIUM), qui référence les thèses en médecine, on trouve cent quatre thèses au sujet de l'« éducation thérapeutique du patient » dont dix en 2009.

1. Perspectives historiques

Le modèle médical que l'on pourrait qualifier d'« organique » s'est historiquement imposé dans l'institutionnalisation des soins des pays occidentaux, reléguant les dimensions éducatives du soin à l'arrière-plan. Ce n'est que récemment (au XXe siècle), dans l'articulation entre les politiques de prophylaxie et l'émergence des savoirs revendiqués par les patients, que se modifie la place du savoir des malades dans le système de soins. Apparaît ainsi la notion de « patient expert » telle que constatée de nos jours quoique très discutée dans ces termes[2] et qui peut en recouvrir de nombreux autres : « patients formateurs », « usagers experts », « patients éducateurs », *expert by expertise*, « expert du vécu »… Si ces nouvelles figures s'imposent en raison de la rentabilité de leur implication dans la prise en charge et dans les systèmes de santé, c'est la réaction des malades face à la gestion du Sida qui permet à la démocratie sanitaire de s'installer et d'articuler expertise des patients et politiques de santé publique.

1.1. Un siècle pour reconnaître la personne derrière le corps

1.1.1 Préhistoire : la médecine organique

Ne seront pas abordées, dans cette note de synthèse, les problématiques de la santé, de la maladie et de la médecine dans les périodes en deçà de la période moderne et de l'institutionnalisation des cadres sociaux (Halbwachs, 1994) de la médecine contemporaine et de son histoire (Dachez 2004 ; Lecourt (dir.), 2004). La notion de « patient expert » est issue d'un large mouvement de réaction au modèle biomédical s'orientant vers une pratique de médecine globale, revenant par là aux fondements sur lesquels l'exercice de la médecine s'est construit. Dans la seconde partie de la Renaissance est née la vision de la science médicale.

2 - Santesso N., Consommateur averti : expert patient. En ligne : *http://www.arthritiques.ca/index.php/ressources/consommateur-averti-expert-patient*

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte http://enjeuxdesavoir.org

Elle correspond à un intérêt du médecin tourné vers les organes et les systèmes organiques, approche qui s'est développée jusqu'à nos jours. Le Breton (1990) souligne qu'à partir du *de humani corporis fabrica libri septem* de Vesale en 1543, une distinction apparaît dans l'épistème occidental entre homme et corps. La médecine fait alors le pari du corps : elle le détache de l'homme pour le soigner. Elle prend moins en charge un malade qu'une maladie (Le Breton, 1990) et construit les prémisses du modèle médical qui prévalent encore aujourd'hui. Sans renier les progrès qu'a permis cette option organiciste, force est de constater qu'elle montre ses limites, à la fin du vingtième siècle, notamment dans la prise en charge des maladies chroniques et des pathologies dont le diagnostic vital est négatif.

1.1.2 Vingtième siècle : l'entraide entre malades…

C'est en 1934[3], au sein du mouvement des Alcooliques Anonymes, qu'ont été posées, selon Brun et Lascoumes (2002), les pierres angulaires d'un nouveau type d'échanges fondé sur des pratiques informelles et non formelles entre patients. Le modèle d'organisation qui en émerge va s'étendre à d'autres groupes, comme les usagers de drogues dans les années cinquante et les personnes atteintes par le VIH dans les années quatre-vingt. Ce phénomène s'est ensuite transposé en mouvements d'entraides et d'autonomisation des groupes d'usagers dans plusieurs d'autres pathologies de dépendances (concernant par exemple l'alcool en 1935, les drogues en 1953, les troubles alimentaires ou encore les comportements compulsifs aux jeux)[4]. Ce type d'interaction, basée sur l'entraide, le partage d'informations entre malades, la formation entre pairs et développant l'approche globale de la personne, a peu à peu remis en cause puis bouleversé la pyramide des seuls savoir et pouvoir médicaux comme sources de guérison et de gestion de la maladie. Il a aussi permis d'aller à la rencontre des malades sur les lieux mêmes de leurs addictions. L'organisation de ce mouvement s'est formalisée selon des modèles déjà opérationnels, comme ceux des sociétés savantes ou des grandes sociétés caritatives[5].

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enjeudesavoir.org

3 - *Les Alcooliques Anonymes* (1963, reéd. 2003).

4 - *Les Alcooliques Anonymes* et *les Narcotiques Anonymes* sont aujourd'hui des ONG (Organisation non gouvernementale) reconnues par l'OMS.

5 - Ces organisations (comme la Croix Rouge) sont nées vers le début du XIXe siècle, avec initialement un rôle uniquement caritatif pour aider les malades et déshérités sans pour autant intervenir sur le plan des soins délivrés dans les établissements publics de santé.

1.1.3 …vient perturber l'ordre médical en place

Tout au long du vingtième siècle, la médecine s'est institutionnalisée, élevant la santé comme une valeur première dans la société. Tout d'abord, les découvertes technologiques viennent seconder la démarche médicale et affirment la technicité comme fer de lance d'une médecine moderne. D'un point de vue épistémologique, la médecine s'apparente à la *Big Science* (de Solla-Price, 1963) et le développement de la science médicale et des sciences connexes (Wagner (dir.), 2002) confirme une tendance à la réification du corps où la personne, enfouie dans un soma douloureux, devient une collection d'organes à traiter. Au niveau politique, la médecine représente alors un pilier des valeurs d'une République qui a à cœur de défendre les intérêts de ses citoyens et, ainsi de lutter contre la mortalité, notamment infantile, contre les maladies contagieuses et contre les « fléaux sociaux » comme l'alcoolisme. Une autre « religion » semble naître (Massé, 1999 ; 2007). Au côté des médecins, voire en concurrence avec eux, le courant hygiéniste promeut un idéal de santé pour tous en développant, en France par exemple, des centres sanitaires dans les villes (Nourrisson, 2002a, 2002b), en créant un secrétariat d'hygiène dans le Ministère de la Santé publique et en profitant des nouvelles formes de communication pour initier des campagnes d'information nationales.

Les valeurs de sanité et d'hygiénisme s'introduisent dans le corps social, qui sera de plus en plus en demande d'un État protecteur et fournisseur de soins collectifs, dans l'exercice de ce que Foucault définit comme le biopouvoir[6] (Foucault, 1976).

Cette institutionnalisation s'accompagne du déplacement d'un savoir et d'une pratique de soins de la sphère familiale vers les sphères groupale et sociétale. Les femmes, détentrices ancestrales d'un « prendre-soin » hérité de proches en proches dans la famille, s'employaient jusque-là à pratiquer les remèdes de bona famae (bonne réputation), en faisant occasionnellement appel à des praticiens extérieurs (rebouteux, guérisseurs…) pour intervenir le plus souvent dans une phase finale de la maladie où le pronostic s'avérait fatal. Ajoutés à cela, le développement du travail des femmes qui les éloignent de la sphère famille, le recours à un « médecin de famille » et à des services hospitaliers va devenir la

6 - « Le biopouvoir désigne 'l'entrée des phénomènes propres à la vie de l'espèce humaine dans l'ordre du savoir et du pouvoir', dans le champ des techniques politiques. » Foucault (1976, p.186).

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://envie-de-savoir.org

norme, donnant aux médecins et à l'institution médicale un pouvoir élevé au rang d'une puissance quasi-supérieure car pouvant défier la douleur et la mort (Massé, 2007 ; Foucault, 1963). Il faut noter le départ des ancêtres de la famille que les enfants et proches délaissent à l'apparition des signes de vieillesse. Enfin, le développement économique pénètre également le monde de la santé, puisque l'industrie pharmaceutique apparaît et croît tout au long du siècle pour devenir partie-prenante du système de santé au niveau international en développant des trusts mondiaux pharmaceutiques dont les missions sont la recherche et la commercialisation des médicaments (Radoilska, 2007). Ces industries en concurrence utilisent les moyens du marketing à leur disposition pour vendre leurs spécialités aux médecins : les visiteurs médicaux, pharmaceutiques, les congrès et autres publicités sont autant d'éléments constitutifs du système de santé. De plus, elles élargissent leurs sphères d'influence à toutes les strates de la société, par des actions de lobbying.

La constitution des systèmes de protection, de prévention et de soins n'est pas identique dans tous les pays occidentaux, puisqu'aux États-Unis par exemple, la charge des soins revient historiquement aux associations caritatives communautaires.

Cependant, la crise de 1929 fait vaciller ces principes et le *New Deal* et le modèle du *Welfare State* se mettent en place pour garantir l'individu contre les divers risques sociaux, maladie, vieillesse, chômage. Le *Social Security Act* entre alors dans la Constitution américaine en 1935. Les aides sociales et les associations caritatives subviennent aux besoins sanitaires et sociaux de catégories les plus démunies de la population. La plupart des salariés et citoyens aux revenus plus élevés souscrivent à des assurances privées, à différents niveaux de souscriptions, notamment auprès de leurs employeurs. Aujourd'hui encore c'est un système organisé autour d'une industrie d'assurances privées qui prévaut. Ces dernières parties prenantes du système de soins sont devenues de véritables acteurs de santé publique, délivrant des messages d'information et d'éducation pour la santé. Cependant, la logique de dépossession du patient de son savoir sur lui-même reste toujours la même (Farmer *et al.*, 2001).

Dans la dernière partie du XXe siècle, au cours des années soixante-dix, un mouvement d'humanisation émerge comme une compensation du modèle médical avec l'apparition de techniques d'écoute et d'accompagnement (Rogers, 1942, 1970). Des professionnels de santé s'organisent pour intervenir dans ce sens hors du cadre institutionnel, qui fait rempart à ces nouvelles approches. Tout

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

ce qui concerne l'information et l'éducation du malade n'est alors pas encore objectif en tant que tel au niveau individuel. Au niveau sociétal, les nouvelles politiques de santé publique s'imposent.

1.1.4 Une implication qui se révèle bénéfique…

L'implication du malade dans la gestion de son traitement montre des effets bénéfiques qui sont reconnus par les études actuelles de plus en plus nombreuses. Elle améliore l'adhésion au traitement dans de multiples pathologies et les médecins cherchent aujourd'hui à développer des outils qui permettent de l'accentuer. Cette transformation dans la prise en compte du patient insiste sur la nécessité non seulement d'informer mais d'éduquer le patient afin d'être au plus près d'un consentement dit « éclairé ». Au-delà de la simple information, le patient revendique le partage des décisions et le droit à son autonomie. 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. La satisfaction des patients apparaît comme un agent déterminant de l'éducation thérapeutique, les patients étant de plus en plus approchés comme des clients (Gori et Del Volgo, 2005 ; rééd 2009).

Mettre le patient au centre du dispositif de soins est également un des éléments de l'éducation thérapeutique qui s'inscrit en regard d'une politique axée sur les intérêts des médecins et chercheurs, notamment par le développement de l'*Evidence-based Medicine* (médecine fondée sur des faits démontrés, *Evidence-Based Medicine Working Group*, 1992 ; Rosenberg et Donald, 1995 ; Dominicé et Jacquemet, 2009) (voir *infra*).

1.1.5 …et se radicalise avec la guerre du Sida

La figure d'un patient acteur s'impose avec la survenue de la pandémie du Sida dans les années quatre-vingt, compte tenu du nombre et de la sociologie des malades (Barbot, 2002). De nouveaux types d'associations militantes plus que caritatives vont alors émerger. En France, VLS (1983), Aides (1984), Arcat (1985), Act-up (1989), puis Actions-traitements (1991). Cette dernière est la première association constituée, dirigée et gérée uniquement par des malades. En 1992, ils s'organisent en collectif afin de mutualiser leurs forces pour certaines

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

actions sous le nom de TRT5[7]. Elles s'appuient sur les médias pour diffuser leur message dans l'opinion publique et rendre visible l'incapacité du système de santé à faire face à ces nouvelles problématiques. Les patients s'affirmant « réformateurs » (Defert, 1989) exigent de participer pleinement aux processus d'organisation et aux choix d'orientations des politiques de santé publique, non seulement pour leur propre survie mais aussi pour faire des propositions face au risque d'hécatombe causée par l'épidémie. Ils modifient la place des associations de malades dans la gestion du système de santé et dans l'organisation des étapes allant de la recherche clinique à la mise sur le marché des médicaments et à la prise en charge des personnes touchées, et ce, grâce à leurs actions de « lobbying ». Ils mettent en œuvre des actions et diffusent des revues destinées aux personnes vivant avec une infection due au VIH.

Il faut noter la convergence avec les luttes concernant l'avortement et la contraception. En France, cela suit l'époque du manifeste de « 343 salopes » (5 avril 1971), par lequel 343 femmes déclarent avoir avorté illégalement, et du Mouvement pour la liberté de l'avortement et de la contraception (Mlac).

À la suite des bouleversements créés par l'épidémie du Sida, l'affaire du sang contaminé, bien que gérée différemment aux États-Unis et en France, suivie par d'autres scandales (Infections nosocomiales, amiante, maladie de Creutzfeld-Jacob…), accentue l'importance de la consultation des associations de malades et de proches.

Ces événements ébranlent le paradigme de la gestion de monopole du savoir biomédical affectant la confiance entre associations et institutions sanitaires et médicales, entre les patients et leur médecin. C'est dans ces moments de crise que les associations (dans la position paradoxale d'être à la fois problème et solution) ont su s'appuyer sur l'opinion publique pour prendre l'initiative de profondes réformes de la gestion des systèmes de santé.

De nouvelles associations de malades, comme dans le domaine du VIH, l'*European Aids Treatment Group* (EATG), mouvement d'activistes européens ou,

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

7 - TRT5 : Traitement et Recherches Thérapeutiques 5 pour les 5 associations : Vaincre Le Sida, Aides, Arcat, Act-up, Actions-traitements.

en France, le Collectif inter associatif sur la santé (Ciss)[8], regroupant différentes associations de malades et proches de nombreuses maladies chroniques, s'imposent et enrichissent le paysage sanitaire et social contemporain.

1.1.6 Tous unis pour la démocratie sanitaire

Ainsi, l'émergence de ce nouveau tissu associatif, soutenu par l'opinion publique (utilisation de la communication à l'arrivée des trithérapies[9], grandes « messes » médiatiques d'appels à la générosité publique et de recueil de dons tels que Sidaction, Téléthon…), initie de nouvelles pratiques. À cette occasion des malades prennent la parole par l'intermédiaire de ces mouvements militants. Ils apprennent à utiliser les divers moyens de communiquer et portent la parole des malades atteints, notamment auprès des pouvoirs publics. Ils influent sur les politiques de santé au point d'en devenir acteurs à part entière (Jauffret

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enpratiquesavoir.org

8 - *www.leciss.org/* [dernière consultation le 17/11/09] : Le Ciss, Collectif inter associatif sur la santé, regroupe plus de trente associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de consommateurs et de familles. C'est la volonté de faire coïncider ces différentes approches qui a présidé à la création du Ciss en 1996, pour lui permettre de devenir aujourd'hui un interlocuteur crédible représentant et défendant les intérêts communs à tous les usagers du système de santé au-delà de tout particularisme. Ces associations sont : l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité - ADMD, - l'Association Française des Diabétiques - AFD, - l'Association Française des Hémophiles - AFH, - l'Association Française contre les Myopathies - AFM, - l'Association Française des Polyarthritiques - AFP, - l'Association Française des Victimes du Saturnisme - AFVS, - AIDES, - Allegro Fortissimo, - l'Alliance Maladies Rares, - l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde - ANDAR, - l'Association des Paralysés de France - APF, - l'Association d'aide aux Victimes d'Accidents médicaux - AVIA, - la Confédération Syndicale des Familles - CSF, - Epilepsie France, - la Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires - FFAAIR, - Familles Rurales, - la Fédération Nationale des Associations de Maladies cardiovasculaires et Opérés du Cœur - FNAMOC, - la Fédération Nationale des Associations d'(ex)Patients Psy - FNAPSY, - la Fédération Nationale des Associations d'Insuffisants Rénaux - FNAIR, - l'Association des accidentés de la vie - FNATH, - France Alzheimer, - France Parkinson, - la Ligue contre le Cancer, - l'Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales - Le Lien, - l'Organisation Générale des Consommateurs - ORGECO, - SOS Hépatites, - Transhépate, - l'Union Féminine Civique et Sociale - UFCS, - l'Union Nationale des Associations Familiales - UNAF, - l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux et leurs Associations - UNAFAM, - l'Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées - UNAPEI, - Vaincre la Mucoviscidose - VLM.

9 - En 1996, l'arrivée de nouvelles thérapeutiques avait à un moment donné lieu à une proposition de tirage au sort des malades qui en auraient bénéficié. Devant la médiatisation organisée par les associations, qui provoqua un état de choc et le gouvernement a dû chercher d'autres stratégies.

Roustide, 2009). Cette nouvelle participation des malades pousse à la réalisation de recherches scientifiques qui vont aboutir à des programmes internationaux parmi lesquels on peut citer un programme décennal de l'Organisation mondiale de la santé autour de la polyarthrite rhumatoïde *The bone and joint decade* (2000)[10]. De fait, les membres de ces nouvelles entités associatives ont une meilleure capacité à lever des fonds et par conséquent à organiser et à piloter des appels d'offres en matière de recherche.

De fait, les États généraux du Sida dès 1990 consacrent la modification de la place des patients et usagers dans le système de santé. Ils seront relayés en France par les États généraux des personnes touchées par les cancers (1998) et par ceux des familles et malades vivant avec des maladies génétiques et orphelines[11] (1995) pour aboutir aux États généraux de la santé (1999). Ces derniers donnent lieu à la mise en place de la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dite Loi Kouchner. Cette dernière consacre un large volet à la démocratie sanitaire, appuyée sur le rôle des associations et des représentants des usagers, qui élargit encore les champs d'expertise des malades et de leurs représentants. Elle est l'aboutissement d'un long processus débuté avec la loi du 6 janvier 1978 relative à la pratique de l'éducation thérapeutique pour le sujet diabétique qui intégrait la première évocation de l'implication des patients sous la forme d'une proposition d'une formation de cinq jours à l'insulinothérapie fonctionnelle.

L'autre date importante se situe en juin 1986 lors de la Commission pour la réforme hospitalière qui initie la première commission nationale d'agrément des associations de patients reconnaissant ainsi ces nouveaux types d'organisations.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
https://enviedesavoir.org

10 - *http://www.boneandjointdecade.org/* [dernière consultation le 17/11/09].

11 - *http://www.maladies-orphelines.fr/* [dernière consultation le 17/11/09] : Association reconnue d'utilité publique, la Fédération des maladies orphelines est née de la volonté farouche de faire sortir de l'oubli les maladies orphelines et les personnes qui en sont atteintes. Un combat pour la reconnaissance : en 1995, des parents décident d'unir leurs forces et donnent naissance à la Fédération des maladies orphelines. Leur point commun : des proches atteints de pathologies différentes mais unanimement confrontés à l'errance diagnostique, la méconnaissance du corps médical, l'absence de recherche et de traitements, la difficile mise en place d'une prise en charge médicale et sociale adaptée. Le combat collectif : pour faire porter haut la voix de tous ceux qui, en France, sont concernés par une maladie orpheline et œuvrer à la reconnaissance de ces pathologies « hors-cadre ».

1.1.7 Nouveaux moyens de communication et enjeux

Parallèlement, l'avènement d'Internet et des nouvelles technologies de l'information et de la communication (TIC) permet aux malades et membres d'associations de bénéficier plus librement de l'accès à l'information, de développer de nouveaux outils de formation et de créer des plates-formes d'échanges et d'entraides inédites.

De fait, la santé au sens large est un des domaines pour lequel Internet est le plus consulté. En France, le Conseil national de l'ordre des médecins a émis un avis favorable à ces échanges d'information médicale sur Internet « qui, bien loin de bouleverser le domaine médical, vient s'ajouter à d'autres pour le compléter ». 74% des Nord-américains et plus de 50% des Européens ont accès à Internet et près des trois quart d'entre eux ont déjà consulté Internet pour de l'information médicale[12].

Afin de prévenir les internautes contre les abus possibles de ce système d'information, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) invite les institutions, les éditeurs mais aussi les lecteurs à mettre en place des bonnes pratiques conformes aux principes énoncés dans ses critères éthiques[13]. D'ailleurs, le site Internet du ministère de la santé, en France, propose des recommandations à destination du public comme des éditeurs numériques.

Des labels de qualité et d'éthique ont vu le jour comme le HON-Code[14], outil particulièrement usité par les associations françaises d'usagers. En septembre 2009, 915 sites français sont certifiés et plus de 128 millions de pages ont été répertoriées.

L'information sur la santé apparaît nécessaire pour faire des choix relatifs à la santé : prévention de la maladie, stratégies de traitement, adhérence aux traitements, etc.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://envieDesavoir.org

12 - Internet World Stats : *http://www.internetworldstats.com/stats2.htm* et *www.internetworldstats.com/stats4.htm* [dernière consultation le 17/11/09]. Les données de connexions médicales pour l'Afrique ne sont pas disponibles. On ne dispose que du pourcentage de connexion pour tout type d'usage qui est de 6,8% : *http://www.internetworldstats.com/stats1.htm* [dernière consultation le 21/12/09].

13 - *http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/qualite/eveiller_sens.htm* [dernière consultation le 17/11/09].

14 - La Fondation Health On the Net (HON) est l'organisation de référence en matière de promotion et de mise à disposition d'information de santé fiable et de qualité sur Internet avec la mise en place du HON-code.

Sur le web, les usagers ne sont pas uniquement organisés autour de la maladie, mais également autour de la vie en pleine santé[15] et de la qualité de l'information en santé[16].

1.2 Inscription de la place des patients dans le droit

1.2.1. Le droit de la protection de la santé est un droit récent

Le droit à la protection de la santé est une discipline récente dont le droit constitutionnel avait posé les prémisses. En France, il s'agit de déclinaisons des droits fondamentaux, tels qu'ils figurent dans les règles communes depuis 1789, appliqués à la santé. Depuis l'arrêt jurisprudentiel Teyssier de 1942 de la Cour de cassation dans lequel apparaît pour la première fois l'expression « droit des malades », émergent les principes d'une démocratie sanitaire. Elle s'appuie sur la participation conjointe de professionnels, des usagers et des élus à la définition d'une politique de santé publique, afin d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé. Comme il a été vu, la montée du pouvoir des usagers dans la société s'est faite progressivement et s'est matérialisée par des votes successifs de lois en particulier depuis les années 1990. Aujourd'hui, les principes d'Hippocrate rejoignent de nouvelles responsabilités du côté des professionnels de santé et la loi ouvre de nouveaux droits et responsabilités aux patients et usagers du système de santé.

1.2.2. Le droit à l'information et le consentement éclairé

La notion de « consentement » est issue du premier code international de déontologie appelé code de Nuremberg, document réalisé suite au jugement du procès de Nuremberg (1947) sur l'expérimentation humaine perpétrée durant la Seconde Guerre mondiale lors des expériences médicales nazies. Depuis, elle s'est vue élargie et renforcée. Ainsi, en France l'Article R. 4127-35 du Code de la santé publique (ancien Article 35 du Code de déontologie médicale) affirme :

« *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au*

15 - Association internationale des mères bénévoles qui s'entraident et s'informent sur l'allaitement maternel : *www.lllfrance.org* [dernière consultation le 17/11/09].

16 - Association pour la Qualité Internet en Santé : *www.aqis.fr* [dernière consultation le 17/11/09].

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enriedesavoir.org

long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille sur leur compréhension ».

Le droit communautaire prévoit pour sa part, avec la Convention européenne des droits de l'homme et de la médecine de 1997 (au chapitre II, Article 5 – Règle générale) :

« *Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé. Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement* ».

Et en 1998, l'Organisation mondiale de la santé, dans son texte sur l'éducation thérapeutique, réaffirme la place de l'information au malade (OMS, 1998).

1.2.3. Une loi incitative pour les usagers

Le droit à recevoir une information sur son état de santé est donc un préalable à tout consentement libre et éclairé. Au-delà de la simple mention de ce droit par l'Article L.1111-2 du Code de la santé publique, la loi du 4 mars 2002[17] avait prévu de réduire l'asymétrie d'information entre les usagers et les producteurs de biens et de services de santé. Sachant qu'un choix libre impose un processus de recherche, de compréhension et de classement de l'information, la loi a été précisée et l'Article L. 1111-4 a été réaménagé par la loi du 21 avril 2005 pour prendre le sens d'un contrat à obligations partagées :

« *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* ».

1.2.4. Participation des usagers au fonctionnement du système de santé

Par l'Article L. 1114-1 du Code de la santé publique issu de la loi du 4 mars 2002, le rôle d'acteurs de santé publique des associations déclarées est aussi affirmé : il leur revient la responsabilité/possibilité de défendre les droits de personnes malades et des usagers, d'organiser des formations et d'informer les malades,

17 - Relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite Loi Kouchner.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

ainsi que d'assurer la représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. Concrètement, cette évolution s'est effectuée grâce à des États généraux de la santé au cours desquels la parole et les recommandations des malades et des associations ont tenu toute leur place[18].

Ainsi, depuis une vingtaine d'années, des lois[19] reconnaissent un pouvoir aux usagers et malades et par-là même des compétences. Elles s'appuient sur ces dernières afin d'assurer une qualité de soins et des services identiques pour tous.

Que ce soit au niveau sociétal avec la démocratie sanitaire, qu'au niveau individuel avec le droit à une information compréhensible, il apparaît que les zones de pouvoir intrinsèque à la relation soignant/soigné sont en mouvement.

De plus, l'évolution des droits individuels a abouti à un renversement au cœur de la Loi où la notion de droit à la protection de la santé est devenue pour tout un chacun un droit à la santé, qui serait plus proche d'un droit de promotion de la

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://eprints.savoirs.org

18 - Charte des patients : patients, enfants, personnes dépendantes :
http://www.aphp.fr/site/droits/chartes.htm [dernière consultation le 17/11/09].

19 - Chronologiquement, les principaux textes sont les suivants :

La loi Huriet-Sérusclat n° 88-1138, adoptée par l'Assemblée le 20 décembre 1988, relative à la protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale ;

Le décret modifiant le chapitre Ier du livre II de la première partie du Code de la santé publique relatif aux recherches biomédicales d'avril 2006. Décret n° 2006-477, adopté le 26 avril 2006, en adéquation de la directive 2001/20/CE du Parlement européen et du Conseil du 4 avril 2001 modifiée, concernant le rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des États-membres relatives à l'application de bonnes pratiques cliniques dans la conduite d'essais cliniques de médicaments à usage humain ;

La loi « Kouchner » relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé de 2002, la loi n° 2002-303, adoptée le 4 mars 2002 ;

La loi de Bioéthique de 2004, n° 2004-800, adoptée le 6 août 2004, relative à la bioéthique ;

Loi de santé publique de 2004, la moi n° 2004-806 adoptée le 9 août 2004 relative à la politique de santé publique ;

La loi de protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel de 2004, n° 2004-801, adoptée le 6 août 2004, relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ;

La loi de programme n° 2006-450, adoptée le 18 avril 2006, pour la recherche ;

La loi n° 2007-248, adoptée le 26 février 2007, portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire dans le domaine du médicament ;

La proposition de Loi relative aux recherches sur la personne adoptée par l'Assemblée nationale en janvier 2009 ;

Jusqu'à la loi dite « Bachelot » portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, promulguée le 21 juillet 2009 et publiée au journal officiel le 22 juillet 2009.

santé. Ces évolutions se poursuivent et génèrent d'autres types de relations entre des savoirs qui se transforment et s'identifient dans les nouvelles collaborations.

2. Prévention et éducation thérapeutique, des concepts à maturité

La période contemporaine est marquée par un double courant : l'arrivée à maturité des politiques de prévention et d'éducation prophylactique d'une part, et des stratégies d'éducation thérapeutique d'autre part.

2.1 L'enchevêtrement des concepts de promotion et de prévention à la santé

En complément des approches prophylactiques, un champ très large d'éducation à la santé[20] s'est développé, s'intéressant progressivement à l'ensemble de la population et non pas seulement aux malades ou aux populations à risques. Elles se déploient sur trois domaines de prévention : primaire pour éviter les risques directs pour la santé de l'ensemble de la population, secondaire pour les personnes venant de contracter une maladie (ou visant au dépistage), tertiaire pour les personnes vivant avec des maladies aiguës ou chroniques. Selon les initiateurs de ces actions, information, formation et éducation peuvent constituer des étapes complémentaires au sein du même projet politique de santé publique et communautaire (Saïas, 2009) ou en constituer à elle seule la totalité.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

20 - La littérature sur le concept de « santé » (Canguilhem, 1990 ; Caplan, 1981 ; Seedhouse, 1986) ne fait pas l'objet de cette note. Comme l'a montré Geneviève Buissonnet-Verger (1997), il est cependant utile de se référer à une définition commune, car la santé est une expérience partagée par chaque individu qui s'en fait une représentation qu'il soit « profane » ou savant ». La santé peut être vue comme un état (Baric, 1983) évoquant l'absence de maladie ; un « état de complet bien-être physique, psychique et social, qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité ». La définition utilisée internationalement est celle apportée par l'Organisation mondiale de la santé en 1946 qui cherche à positiver l'approche de la santé. La Charte d'Ottawa en 1986 décline les principes d'un plan d'actions à l'échelle internationale pour concrétiser cette nouvelle perspective de la santé, fertile, dynamique et communautaire. En 2005, la Charte de Bangkok renforce ses fondements et vise à faire de la lutte contre les inégalités de santé dans le monde un enjeu partagé. Ainsi, la santé peut être vue comme une ressource (Cotton, 1982 ; Charte d'Ottawa ; Epp, 1986) pour s'accomplir soi-même (Seedhouse, 1986) dans sa communauté aussi bien que comme un équilibre (Berthet, 1983), ou encore une compétence (Kue Young, 1998).

Signifiants et signifiés

L'information à la santé s'est professionnalisée par l'utilisation des théories des sciences de l'information et de la communication. Ces dernières interrogent les conditions d'émission, de réception ainsi que les objectifs et médias utilisés pour faire passer un message à des publics ciblés, par un acteur formé en ce sens, en un lieu identifié, de données validées sous une forme adaptée[21].

Terminologie de la promotion

La promotion de la santé est un des termes essentiels de la Charte d'Ottawa[22] (1986), utilisée dans le sens anglo-saxon d'« encouragement » et de « soutien ». *Health Promotion* en anglais : *« La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci »*. Elle sera complétée par celle de Bangkok qui prend plus en compte la précarité[23].

« La promotion de la santé soutient le développement individuel et social en offrant des informations, en assurant l'éducation pour la santé et en perfectionnant les aptitudes indispensables à la vie. Ce faisant, elle permet aux personnes d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé et de faire des choix favorables à celle-ci. Il est crucial de permettre aux gens d'apprendre pendant toute leur vie et de se préparer à affronter les diverses étapes de cette dernière. Cette démarche doit être accomplie à l'école, dans les foyers, au travail et dans le cadre communautaire, par les organismes professionnels, commerciaux et bénévoles, et dans les institutions elles-mêmes. »

Terminologie éducative

L'éducation pour la santé, quant à elle, est communément rattachée à une galaxie d'approches théoriques et de pratiques hétérogènes[24]. Toutefois, dans

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

21 - Avec la création de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) - qui fait suite au Comité français d'éducation pour la santé CFES - en 2002, dont les missions élargies sont la fonction d'expertise et de conseil en matière de prévention et promotion de la santé et le développement de l'éducation pour la santé, l'éducation thérapeutique sur le territoire français.

22 - *http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2?language=french* [dernière consultation le 17/11/09].

23 - La charte de Bangkok montre que des populations entières ne peuvent pas assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé. *http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2005/pr34/fr/index.html* [dernière consultation le 17/12/09].

24 Qui ne font pas l'objet de cette note.

une revue de littérature, J. A. Bury (1988) regroupe des définitions par catégories de méthodes où émerge malgré tout la volonté commune de développer la capacité de changement des comportements. Les voies ne sont pas uniques pour parvenir à ces objectifs et Bury distinguent les approches persuasives des approches motivationnelles. Buissonnet-Verger (1997) note que tous les auteurs ne s'accordent pas sur le fait que l'éducation à la santé soit une discipline. La terminologie et l'utilisation des prépositions « à » et « pour » fait partie d'un débat majeur dans le domaine, auxquels « de » peut être ajouté. L'éducation « à » la santé selon l'auteur relève d'un processus différent et opposé à celui de l'éducation « pour » la santé qui vise à l'auto-prise en charge par les individus de leur propre santé. Les définitions récentes ne sont pas stabilisées et confirment le fait que l'éducation à la santé est un champ théorique en construction, se référant à un ensemble vaste et complexe de disciplines, comme la psychologie, la sociologie, l'économie, la statistique, les sciences de l'éducation et celles de l'information et de la communication.

Déclinaison scolaire

Le courant hygiéniste a largement contribué à l'implantation de campagnes d'information et de prévention dans les enceintes de l'école. La lutte contre les maladies infectieuses, les vaccinations, les campagnes d'apport nutritionnel après les grands conflits mondiaux se sont déroulées dans l'esprit de protection de la société et d'inculcation de valeurs morales à ses citoyens. Tout au long du XXe siècle, les textes ont actualisé les pratiques en développant une place pour l'éducation à la santé dans tous les niveaux de l'instruction. Les projets d'éducation à la santé et leurs thématiques diverses s'articulent avec le projet d'établissement, lui-même préoccupé par son interaction avec l'environnement direct. Cette articulation est renforcée par le travail en partenariat et réseau avec des organismes comme les Comités d'éducation à la santé et à la citoyenneté, les CRIPS (Centres régionaux d'information et de prévention du Sida) et autres Emips (Equipe mobile d'information et de prévention de santé)[25].

2.2 Des volontés convergentes pour éduquer les patients

Qu'elles soient désignées par éducation du patient ou par éducation thérapeutique, des stratégies éducatives en direction des malades et de leurs

25 - *http://www.education.gouv.fr/cid43/sante-a-l-ecole.html* [dernière consultation le 28/12/09].

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte http://envidesavoirs.org

proches se sont largement développées à partir des années quatre-vingt-dix[26]. Elles partagent les mêmes origines : d'une part, les courants de la prévention de la santé précédemment exposés et d'autre part, la montée en puissance des associations de malades[27]. Concrètement, la prise en compte de la façon dont les malades vivent leurs traitements, voire leurs maladies, a été identifiée par des infirmiers, des médecins et d'autres professionnels sanitaires et sociaux comme un moyen de mieux gérer la prise en charge thérapeutique. Dans la plupart des pays, ont donc été mises en place des politiques d'amélioration de l'observance des traitements ou plus généralement d'éducation aux diverses thérapeutiques. Ces approches peuvent être directement liées à une pathologie et à ses associations de malades alors que d'autres se revendiquent comme des prises en charge du bien-être ou de la bonne santé en général.

Plus globalement, on observe une évolution qui, partant de la volonté d'éduquer les patients à propos de leurs thérapeutiques, s'ouvre aujourd'hui à une volonté globale d'éducation à visée thérapeutique. Là encore, les limites sont confuses et les objectifs différents selon les pays et les cultures (van Ballekom, 2008). Toujours est-il que ce type de stratégies quelle qu'en soit la forme s'est imposé dans les textes de loi et les pratiques soignantes dans la plupart des pays développés.

Ce sont les transformations socio-démographiques dues aux évolutions scientifiques, médicales et économiques qui expliquent cette généralisation : la population vieillit, la mortalité infantile diminue drastiquement, l'âge moyen de durée de vie s'allonge, les familles ont moins d'enfants. Ces éléments jouent fortement sur les systèmes sanitaires et sociaux de ces sociétés (Taylor et Bloor, 1994), toujours marqués par l'approche fragmentée du modèle médical (Bury, 1988).

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

26 - Dès 1981, Dekkers distingue quatre niveaux pour situer l'éducation du patient (repris par van Ballekom, 2008) : l'information du patient, qui vise le contenu, les données scientifiques, les mesures, les effets des médicaments… ; l'instruction du patient, qui vise le transfert d'information entre un patient passif et un médecin prescripteur ; l'éducation du patient, qui vise l'apprentissage, avec un patient actif (Piaget, 1936 et 1937) qui cherche à s'approprier l'information délivrée par les soignants ; l'accompagnement du patient, qui vise le soutien psychologique, personnel et humaniste d'un patient en détresse.

27 - Schématiquement, l'éducation thérapeutique ne regroupe que la prévention tertiaire et une partie de la prévention secondaire. L'autre partie de cette dernière et la prévention primaire s'intègrent à l'ensemble plus grand qui constitue l'éducation à la santé.

L'importance des maladies chroniques et de leurs effets tant au niveau individuel que sociétal est une caractéristique de la plupart des pays industrialisés en ce début de vingt-et-unième siècle. Ce phénomène s'installe à partir du milieu du siècle précédent grâce aux progrès dans le domaine médical et l'amélioration des conditions socio-économiques des populations concernées[28] (17,5 millions de personnes[29] vivant avec une maladie chronique en Grande Bretagne, (*Department of Health*, 2003 et 15 millions en France, Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, Ministère de la santé et des solidarités, 2007). Une littérature importante a montré comment cette présence de plus en plus élevée des personnes vivant avec une maladie chronique modifie en retour les caractéristiques socio-économiques et comment la société se transforme pour prendre en charge ces nouveaux malades (Assal, 1996, Sandrin-Berthon, 2000).

2.2.1. Le *self-management* des patients

Ces volontés d'éduquer les patients se réfèrent à la démarche de promotion de la santé du patient telle que définie dans la Charte d'Ottawa :

« 1. Former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie. 2. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. 3. L'éducation thérapeutique du malade comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. 4. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants. ».

Elle est un élément d'un cadre plus large qui est destiné à donner les moyens à l'individu d'être acteur de sa santé.

28 - Cependant, selon Taylor et Bury (2007), l'important débat pour savoir qui de l'individu ou de la société était la cause du handicap et de sa perception, qui a marqué les vingt dernières années et qui opposait les « activistes » du handicap et la sociologie médicale, s'estompe aujourd'hui, les deux approches se révélant complémentaires.

29 - Au niveau épidémiologique, de nombreuses études montrent que de tels chiffres sont approximatifs et tendent à faire croire, en les utilisant dans des plans nationaux de santé publique, que la « maladie » est davantage présente dans les sociétés modernes qu'auparavant, ce qui n'est pas le cas (Sen, 2002). Aller dans ce sens c'est également méconnaître la complexité du statut de malades chroniques dans la société, beaucoup de personnes malades ne voulant pas s'afficher comme handicapés ou chroniques. Cette approche vient à l'encontre des politiques de promotion de la santé, puisque là c'est la maladie qui est promue (Gooberman-Hill, 2003 ; Lawton *et al.*, 2005).

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://onvivedesavoir.org

En vue de cette éducation, sont mobilisées les théories psychologiques de capacités de « gestion de soi-même ». Elles sont initiées par Kate Lorig aux États-Unis (Lorig *et al.*, 1985 ; Lorig *et al.*, 1999 ; Lorig *et al.*, 2001) et sont reprises notamment en Angleterre par Donaldson (1999a) (*National Health Service* (NHS), *Department of Health*, en GB par exemple, avec le *Government's White paper*, *Saving Lives : Our Healthier Nation*, 1999 et le NHS Plan, juillet 2000). Elles aboutiront à la mise en place de programmes supportés par les politiques publiques de santé dans différentes pathologies : arthrite (*the Chronic Disease Self Management Programme*, CPDMS), sclérose en plaques (*Self Management in Multiple Sclerosis*, MS), dépression (*Self Management Training Programme for Manic Depression*, SMTP). Dans le programme initial de Kate Lorig, d'un niveau pédagogique très élevé, les cours sont assurés par des bénévoles vivant avec des maladies chroniques, qui sont également tuteurs. Les sujets abordés sont la gestion des symptômes cognitifs, l'exercice, la nutrition, la gestion des relations et la communication avec les professionnels.

Aujourd'hui, un vaste arsenal de stratégies psychopédagogiques est mis en œuvre, mobilisant aussi bien la pédagogie par objectifs, les théories de la motivation, les stratégies de « faire face » (ou de *coping* pour reprendre l'appellation anglo-saxonne) ainsi que de manière balbutiante des approches plus narratives (Lacroix, 2007).

En France, ont ainsi été organisés, pour des personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques intestinales réunies par l'Association François Aupetit, des ateliers sur des thèmes comme l'amélioration de la qualité de vie, l'observance thérapeutique, la meilleure communication (Tourette-Turgis et Pereira Paulo, 2006).

2.2.2. Recouvrement de l'éducation du patient et de l'éducation thérapeutique

Dans la pratique, les deux termes éducation du patient et éducation thérapeutique se superposent très largement, le choix de l'un ou de l'autre s'expliquant plus par des rattachements historiques à des écoles que par de réelles différences d'objectifs ou de pratiques. « Éducation thérapeutique » a été plus employé en France et ce fréquemment dans un contexte focalisé autour des maladies chroniques, tandis qu'« éducation du patient », d'origine anglo-américaine, a tendance à être utilisé de manière plus polyvalente. Deccache et Lavendhomme (1989) découpent quant à eux le champ recouvert par le signifiant « éducation

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

des patients » en trois sous-catégories :

- « l'éducation pour la santé du patient », qui relève de la maladie et des comportements sanitaires et de soins ; elle concerne les patients, leurs modes de vie et est abordée professionnellement par les soignants et les éducateurs pour la santé ;

- « l'éducation du patient à sa maladie » relève des effets de la maladie sur la personne vivant avec une pathologie, vise à améliorer la prise des traitements, la prévention des rechutes et le vivre avec. L'environnement personnel et social du patient peut être un recours autant que les soignants et les éducateurs ;

- « l'éducation thérapeutique du patient » relève du traitement, curatif ou préventif, d'un patient et est délivrée par des soignants.

Le terme « éducation thérapeutique »[30] a été porté à l'origine par J. Ph. Assal, 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. » (Rapport OMS Europe : Therapeutic Patient Education, mai 1998)[31].

2.2.3. Pratiques à l'œuvre : quelques exemples européens…

L'étude comparative de Van Ballekom (2008) porte sur l'éducation du patient en hôpital dans quatre pays d'Europe[32] : le Royaume-Uni, les Pays-Bas, la

30 - Selon Lacroix et Assal (1998), il était alors préférable de parler de « formation thérapeutique des patients ».

31 - *http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/notinte.htm* [dernière consultation le 17/12/09].

32 - Antérieurement, on peut citer l'étude de Rueda, S., Park-Wyllie, LY., Bayoumi, AM., Tynam, AM., Antoniou, TA., Rourke, SB., Glazier, RH (2006). *« Patient support and education for promoting adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS (Review) », The Colchrane Collaboration* (*Cochrane Library number* : CD001442), qui recense au total onze études répondant aux critères de programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enjeudesavoir.org

Belgique et la France. Outre les recommandations données pour la Belgique, ce rapport permet d'identifier les différentes acceptions des termes éducation thérapeutique et éducation du patient dans ces quatre pays, de situer les politiques en cours, les organismes créés et d'évaluer les points forts-faibles de chaque stratégie nationale. Au-delà des différences dans la terminologie, ce sont également des distinctions dans les interventions qui sont notables. Il réside une difficulté d'analyse en raison de la structuration et l'organisation des systèmes de soins de ces pays.

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*). Les financements sont apportés par le NHS et par d'autres systèmes de fondations et permettent une vraie innovation en la matière. Le ministère promeut cette politique tournée vers le patient.

Aux Pays-Bas, l'éducation du patient a reçu le soutien des politiques de santé publique, des associations et des professionnels soignants (en dehors des médecins) depuis les années soixante-dix. De nombreux programmes sont en place et expérimentés tant à l'hôpital que dans des structures de soins sanitaires et sociales. Ils sont axés indifféremment vers les nouvelles technologies, vers la prévention primaire et la promotion de la santé (NIGZ), ou vers la formation des professionnels de santé. Les organismes d'assurance sont engagés récemment dans de tels programmes afin de favoriser la qualité des soins et la prise en charge des patients. La terminologie pour désigner les professionnels de l'éducation du patient est davantage axée vers le transfert de l'information : *patiëntencommunicatie* (communication du patient) et *zorgcommunicatie* (communication dans les soins), ce qui est symptomatique des choix théoriques effectués. Des bureaux de

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

services pour patients se sont créés en 2002 dans les hôpitaux, dont les missions diffèrent d'une structure à l'autre.

En Belgique francophone, l'éducation thérapeutique se met en place dans les années soixante, essentiellement dans les pathologies de la tuberculose et du diabète, et permet une véritable structuration des programmes dans les politiques de santé. À partir de 1998, ce sont davantage des programmes de prévention primaire et de promotion de la santé qui seront prioritaires, ce qui diminue de façon drastique le soutien financier pour l'éducation du patient. Des organismes et programmes se développent à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital : le Centre d'éducation du patient (CEP) ; le Comité interinstitutionnel d'éducation pour la santé du patient (CIESP) ; l'Association des infirmiers en éducation du patient (AIEP) ; la Ligue des usagers des services de santé (LUSS) ; Question Santé.

Et les universités, comme dans les deux autres pays, sont également partie-prenantes dans le développement de plus en plus répandu de l'éducation du patient (existence d'un master en sciences de santé publique « Éducation pour la santé-éducation du patient », RESO, Bruxelles). Il existe un manque d'engagement de la part des politiques, malgré la loi sur le droit des patients de 2002, qui a été très aidante pour l'intégration de l'éducation du patient dans les systèmes de soins[33].

2.2.4. … dont la 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, 2004) et se pratique aujourd'hui sur la base de succès avérés (Gagnayre, 2007 ; Golay, 2002 ; Deccache et Lavendhomme, 1989 ; Maldonato, 2001).

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://envieedesavoir.org

33 - Au niveau européen, sont créées des structures européennes : *European Association for Communication in Healthcare* (EACH), association multidisciplinaire pour professionnels, chercheurs et formateurs, créée en 2001, www.each.org [dernière consultation le 17/11/09]. La Société d'Éducation thérapeutique européenne (SETE), créée en 2002, a pour mission les recherches et la diffusion des résultats en ETP et vient de sortir sa revue scientifique *Éducation thérapeutique du Patient*, Vol.1, n°1, juin 2009.

Fournier *et al.* (2007) font une synthèse sur les fondements et pratiques jusqu'en 2001. Après la période d'après-guerre durant laquelle les interventions éducatives auprès du patient relèvent d'initiatives locales, initiées par les soignants en intra hospitalier, les médecins et infirmiers s'organisent par spécialité pour délivrer une éducation thérapeutique formalisée, financée, notamment par l'industrie pharmaceutique, parfois en collaboration avec les associations de malades, comme avec l'Association des hémophiles et les associations de personnes vivant avec un diabète (AFD), par exemple[34]. Elle repose pleinement sur les soignants avec la dimension d'éducateur thérapeutique. Celle-ci est une partie pleine et entière de la définition de leur fonction soignante. Il est question d'enseigner les gestes à réaliser. C'est un éventail d'apprentissages qui peut ou devrait comporter les mesures métaboliques, le recours à des médicaments, les procédures à suivre en cas de crise, etc. Elle s'est ensuite transposée et adaptée à nombre d'autres maladies chroniques telles que l'asthme bronchique (Gagnayre *et al.*, 1998), la bronco-pneumopathie chronique obstructive (Bourbeau, 2003), le syndrome d'apnée du sommeil (Engleman, 2003), les maladies cardiovasculaires (Eriksson, 1998 ; Strömberg, 2005).

Une autre dimension de l'ETP a été développée avec l'apparition du VIH/Sida, articulée avec la notion de *counseling*[35], de *co-counseling* (Tourette-Turgis, 1996a) et d'*empowerment* (Freire, 1968) : des programmes et interventions d'accompagnement psychosocial centré sur les personnes ont été mis en place afin de permettre l'appropriation, le renforcement et le maintien des capacités des patients à mieux vivre avec la maladie et les traitements (Tourette-Turgis, 1996b, 1997). Dès la fin 1986, des formations de six jours sont dispensées par

34 - Créée en 1955, à l'initiative d'un patient hémophile et d'un médecin. Avant la crise du sang contaminé, une coopération étroite s'était mise en place avec le Centre national de transfusion sanguine (CNTS). L'AFH, dans le milieu des années soixante-dix, crée une éducation du patient à l'auto-traitement, dont les sessions se passent dans des camps de vacances, avec comme objectif pour l'association le développement de l'autonomie des patients. Après le scandale du sang contaminé, l'AFH demande la création de centres de soins spécifiques séparés des centres de transfusion et l'insertion de l'éducation thérapeutique dans les missions de nouveaux centres régionaux (Centres régionaux de traitement de l'hémophilie (CRTH)). Les liens sont toujours étroits entre autorités sanitaires, professionnels et patients, car ce sont des soignants qui animent les programmes d'éducation à l'auto-traitement. Aujourd'hui, l'association propose des actions spécifiques comme des stages d'aviron ou/et des rencontres intergénérationnelles (Ayçaguer, Gagnayre, 2007).

35 - Le *counseling* est aujourd'hui une technique mise en exergue par l'OMS pour des dizaines de pathologies chroniques.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
https://envidesavoirs.org

des organismes de formation (Comment Dire, CRIPS, entre autres), mais aussi par des associations pour un public de professionnels sociaux, médicaux et paramédicaux. Portant sur plusieurs niveaux[36], elles construisent une continuité et une cohérence d'approche depuis la prévention primaire jusqu'à la prise en charge, autant pour les professionnels que pour les personnes séropositives ou celles faisant un test de dépistage.

L'éducation thérapeutique est un facteur prioritaire des recommandations internationales comme de la Direction générale de la santé sur le territoire français. Elle consiste en la mise en place et l'application d'un processus continu d'apprentissage, intégré à la démarche de soins. L'éducation est centrée sur le patient. Elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements prescrits, les soins à l'hôpital ou dans d'autres lieux. Elle devrait comporter également des informations sur l'organisation des soins et sur les comportements liés à la santé et à la maladie. Elle est destinée à aider le patient et sa famille à comprendre la maladie et les traitements, à collaborer avec les soignants de la meilleure façon qui soit pour les deux parties, à vivre sainement et à maintenir ou améliorer la qualité de vie[37].

Il faut noter les recherches et formations mises en place corollairement par les universitaires, Gagnayre et d'Ivernois, par la création d'un centre universitaire à Bobigny pour les professionnels de la santé. C'est la première structure en France dédiée à la pédagogie médicale dans une UFR de médecine : Laboratoire de recherche en pédagogie de la santé, créé en 1977, dont la thématique principale est, depuis une dizaine d'années, l'éducation thérapeutique du patient. Il a un nouvel intitulé : Laboratoire de Pédagogie de la Santé : éducation et observance (Contrat quadriennal de recherche 2005-2008). Dans la lignée de ces travaux depuis 1999 dans le domaine de l'observance thérapeutique, Tourette-Turgis, quant à elle, propose en 2008 le premier master d'éducation thérapeutique français à l'Université de Rouen et prépare pour 2010 la première université des

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

36 - Formation à l'éducation à la santé pour la prévention primaire, formation au conseil pré et post test de dépistage, formation à l'accompagnement psychosocial des personnes vivant avec le VIH et leur entourage, formation de consultation, de soutien des patients en termes d'observances thérapeutiques.

37 - Qualité de vie (WHOQL) - Manuel de l'utilisateur : définition des facettes et échelle des réponses. Cette annexe est la traduction française de l'annexe 1 du document WHOQOL *User Manual*. Genève, Organisation mondiale de la santé, 1998.

patients française (voir *infra* et article *infra*) au sein de l'Université Pierre et Marie Curie.

Enfin, les autorités de la santé[38] se sont emparées de ce thème lors de la création de la toute récente loi n° 2009-879 de juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires :

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

2.3 Avec des effets sur les patients et le système de soins

2.3.1. Effets voulus et constatés de l'éducation sur les patients

Au-delà de la volonté d'instaurer des démocraties sanitaires (droits des malades, place des associations de patients, développement du modèle écologique), les pratiques d'éducation du patient s'appuient, d'une part sur des arguments éducatifs visant à normaliser les comportements des patients et les amener à atteindre les objectifs thérapeutiques fixés par les équipes médicales, et d'autre part sur la volonté d'améliorer l'efficacité économique du système de santé. De fait, un des moyens d'en constater l'effet est d'observer la transformation des patients qui en bénéficient.

Le rapport du *Department of Health* (NHS) fait ainsi en 1999 référence à l'idée d'un « Patient expert », qui est défini comme pouvant prendre des décisions dans la gestion de son traitement, travailler en partenariat avec son médecin et autres soignants, et ainsi prendre un plus grand pouvoir sur sa propre vie. Sont listées des différences entre le patient « traditionnel » et un « Patient expert » vivant avec une maladie chronique : état plus stable et se détériorant moins vite, meilleure gestion de symptômes précis comme la douleur, les complications, les traitements, moins handicapé dans la vie quotidienne par la fatigue, par un niveau bas d'énergie et par les conséquences sur le niveau affectif et émotionnel,

38 - La place qu'ont prise en France dès leur création les associations de lutte contre le Sida dans la définition des politiques de santé publique, dans la gestion de l'épidémie et dans la formation ne doit pas être sous-estimée. Le fait que l'infection VIH n'ait été que tardivement considérée comme maladie chronique a une incidence majeure : tous les programmes mis en œuvre dans l'infection à VIH ont été exclus d'un référencement ETP.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

meilleure connaissance de l'accès aux traitements, aux services sanitaires et sociaux, meilleur taux de retour à l'emploi et à la formation professionnelle. À cela peut être ajoutée une meilleure information sur sa maladie qui permet d'améliorer la relation avec ses praticiens et d'avoir une meilleure estime de soi, et enfin, l'augmentation des compétences et des savoirs pour favoriser la bonne qualité des soins et contribuer à la défense des droits des autres usagers.

Dans une revue de littérature concernant des programmes conformes aux recommandations de Lorig (Richardson, 1998) aux États-Unis sur différentes pathologies (voir *supra*), les résultats montrent des bénéfices tangibles sur la réduction de la sévérité des symptômes, un soulagement significatif de la douleur, une amélioration de la qualité de vie, et de la satisfaction personnelle et de l'estime de soi[39]. La formation des patients, par l'augmentation de l'estime d'eux-mêmes et le travail entre pairs, améliore non seulement les symptômes de la maladie mais aussi la qualité de vie personnelle, sociale et professionnelle. Cela a des conséquences très positives sur la prise en charge globale des malades chroniques, par la diminution des coûts et l'obtention de meilleurs résultats sur la santé publique (*improving health outcomes*). Des effets positifs sont également mesurés sur la relation avec les soignants et médecins. Ces programmes sont en cours aujourd'hui aux États-Unis, en Europe, en Australie et en Chine[40].

2.3.2. Effets de l'éducation sur le système de soins

Que ce soit en Europe ou aux États-Unis, se développent des formes diverses et multiples de l'éducation du patient. Les interventions sont soumises aux contraintes politiques et économiques du système de santé de chaque pays concerné. Elle s'impose toutefois culturellement comme un outil d'éducation des usagers des systèmes de santé et semble former consensus sur sa validité et son utilité que Sandrin-Berthon (2001) résume par trois axes majeurs : le patient est le sujet des soins qu'on lui délivre, l'objectif est la promotion de la santé et non pas uniquement la lutte contre la maladie (repris par Deccache, 2005), la démarche d'éducation prime par rapport à celle de la prescription. L'effet attendu : faire changer le comportement des patients. Ainsi, l'éducation thérapeutique inexistante il y a encore trente ans est devenue incontournable dans le paysage

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

39 - Aujoulat, (2007 et 2009) qualifie cette transformation d'*empowerment*.

40 - Il faut noter que la première publication princeps date de 1972 (Leona Miller).

du soin et de la santé des pays développés[41] même si des péripéties peuvent faire ressurgir des antagonismes, comme ce fut le cas en 2006, quand un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales françaises (Igas, cité par Baudier, 2007) présenta une opposition entre éducation thérapeutique et l'approche américaine du *disease management*[42]. Plus globalement, les approches « centrées sur le patient »[43] gagnent progressivement en reconnaissance (d'Ivernois, Gagnayre, 2009 et Barrier, 2009).

3. Nouvelles figures et nouvelles pratiques

La reconnaissance de l'expérience des patients au sein des institutions de soins est l'une des caractéristiques les plus significatives de la période actuelle en matière d'évolution de la représentation de la santé. L'expression « Patient expert » utilisée dans le rapport du *Department of Health* citée plus haut est en fait apparue à la fin des années quatre-vingt (Lorig *et al.* 1985) au sens de patient « éduqué ». Il s'agit là d'un premier indice de cette reconnaissance d'un savoir développé par l'expérience du vécu de la maladie. Et, dès lors que les soignants ne sont plus considérés comme les seuls « experts », l'apprentissage de nouvelles modalités de relation au sein du système de santé avec les soignés et leurs proches devient doublement délicate (Faizang, 2006). D'un côté, les médecins craignent des exigences irréalistes et, de l'autre côté, les associations et leurs membres veulent à tout prix faire entendre de nouvelles prérogatives.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enmedesavoir.org

41- Cette note n'aborde pas les problématiques des pays émergeants. L'on peut noter cependant que le rapport de l'ONUSIDA (2000) mentionne les pratiques de l'éducation par les pairs (voir *infra*) pour ces pays. Parmi les récentes publications, on peut mentionner le rapport du projet Y-PEER qui concerne les États arabes, l'Europe orientale et l'Asie centrale (2008), ainsi que le deuxième rapport du programme SHARE dans 24 pays (2008). Autres études à citer : Iguenane *et al.* (2007) et Flanagan *et al.* (1996).

42 - Le *disease management* est une forme d'ETP impulsée principalement à l'initiative de laboratoires pharmaceutiques axée sur l'observance des traitements. Dès l'année suivante (2007), Baudier afficha dans un article rassembleur une voie de complémentarité des deux approches, intitulé « troisième voie à la française ».

43 - Par exemple, celle du patient au centre de soins de santé, que promeut le Collège des médecins de famille du Canada, médecins de famille, *http://toolkit.cfpc.ca/fr/introduction/index.php* [dernière consultation le 17/11/09].

À l'interface entre l'accomplissement individuel et la régulation sociale, des dialogues pertinents[44] ont cependant pu s'instaurer ; la situation a évolué jusqu'à permettre la construction de relations fondées sur le respect et une confiance mutuelle, même si les dimensions économiques, universitaires, morales et affectives génèrent encore des enjeux de nature à troubler le paysage.

Dans cette situation, le rôle des acteurs collectifs que sont les associations de malades et/ou de proches est essentiel dans les pays démocratiques. De fait, le nombre d'associations représentatives dans le monde de la santé ne cesse d'augmenter. Elles ne se coordonnent pas toutes entre elles et parfois sont la concrétisation de la seule volonté d'un petit groupe d'individus. D'où une démultiplication qui peut sembler redondante, en concurrence et stérile, même si certaines d'entre elles pratiquent le réseautage et tissent des liens au niveau national (fédérations), européen, voire international[45].

Dans les pays qui ont enclenché cette « révolution culturelle » du patient expert, de nouvelles figures et de nouvelles pratiques apparaissent. Les patients y ont investi les universités où ils suivent des cursus et donnent des cours à des publics de pairs ou à des professionnels (Flora, 2007, 2008) ; ils participent à des recherches et des évaluations de compétences. Les associations organisent des actions conjointes avec les professionnels de la santé pour l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique[46] et grâce à l'évolution de la loi, ceux-ci bénéficient de formations pour acquérir les compétences nécessaires à l'exercice de ces nouveaux mandats. Ils délivrent eux-mêmes, via les associations, des formations pour leurs pairs ou pour des professionnels et administratifs et, par Internet, ils donnent la possibilité à tout citoyen de se joindre à des groupes communautaires et de rechercher l'information qu'il désire en matière de santé et de maladies.

Exemplaire réservé - Diffusion restreinte
http://enjeusdesavoir.org

44 - Les différentes pratiques mentionnées ci-après ne sont pas exhaustives tant ce domaine foisonne actuellement de nouveautés : les instances européennes collectent des informations à travers l'Europe pour construire un état des lieux des bonnes pratiques concernant l'intégration des usagers et des proches dans les systèmes sanitaires et sociaux. C'est le cas du travail du Dr Anja Baumann de WHO Euro (2009) : *http://www.mhe-sme.org/assets/files/Anja%20Baumann-June2009.pdf* [dernière consultation, le 28/12/09].

45 - Par exemple, *European Network of Users and Survivors of Psychiatry*, *www.enusp.org* et *World Network of Users and Survivors of Psychiatry*, *www.wnusp.net* [dernière consultation le 17/11/09].

46 - Les représentants des usagers dans les établissements de santé par leur représentation dans les instances telles que le conseil d'administration de l'hôpital, les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), les comités éthiques locaux.

Néanmoins, il faut attendre 2008 en France pour que soit déposée une demande d'habilitation d'un master fondé sur la reconnaissance des acquis de l'expérience de la maladie[47] (Tourette-Turgis, 2008, à l'Université de Rouen).

Le vocabulaire pour désigner les nouvelles figures de professionnels et d'usagers dans le monde de la santé fleurit. Parfois, ces dénominations sont attachées à une fonction, voire même déterminées par un diplôme (*Certified peer-specialist* par l'Etat de Georgie aux USA, médiateurs de santé en France, voir *infra*) mais elles peuvent également être un terme générique encore flou (travailleurs-pairs).

3.1 Les représentants des usagers

En France, les rôles des associations sont définis par la Loi : issus nécessairement d'associations agréées, ils sont présents dans les instances des établissements de soins et leurs membres se voient proposer des formations par, entre autres, le Ciss.

Certains représentants siègent aussi dans des instances non obligatoires, ce qui favorise l'échange et le partage entre associations dans l'hôpital concerné. Leur présence et leurs rôles font l'objet d'une attention toute particulière par les experts lors des certifications de qualité des hôpitaux, et l'évaluation est influencée par celles-ci. En 2010, pour la prochaine certification, ce critère sera déterminant quant à la qualité des services de soins rendus. La représentation des usagers s'est ainsi affirmée depuis quelques années grâce à un cadre législatif obligatoire mais il reste encore de nombreux obstacles à une mise en place généralisée (voir *infra*). D'autant qu'une enquête nationale réalisée auprès des usagers par le Ciss (2008) montre que la présence de représentants des usagers au sein des établissements de santé est largement méconnue des usagers eux-mêmes.

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) dresse un état des lieux des modes de participation

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://savoirdesavoir.org

47 - Il garantit aussi l'accès de patients exerçant des fonctions d'expert, de formateur ou d'informateur de plein droit à l'Université par le biais d'une validation des acquis professionnels.

des usagers dans les établissements de santé[48] (Caria, Wils 2009). Cette enquête souligne l'hétérogénéité des pratiques dans les établissements qui ont répondu, 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, et à la place prépondérante accompagnée d'un rôle reconnu des associations au comité des usagers.

3.2. Les recherches-actions et les co-chercheurs

Que ce soit au travers des associations autour du Sida (TRT5), des hépatites virales (CHV) ou des fédérations de maladies orphelines (AFM-FMO)[49] et des associations membres du Ciss, les usagers et patients sont présents dans les organismes de recherches au travers de diverses commissions que ce soient dans les institutions (OMS, établissements de santé, LEEM[50], Fondations, Mutuelles…) intergouvernementales, gouvernementales, ONG, sociétés civiles, autorités indépendantes via les Hautes Autorités mises en place dans le cadre de l'Union européenne. Ainsi, l'Agence nationale de recherche contre le Sida et les hépatites virales (ANRS) a inscrit dans ses statuts la présence de représentants

48 - Source : *http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_411173/mieux-connaitre-la-certification-des-etablissements-de-sante* [dernière consultation, le 28/12/09]. La certification des établissements de santé est une procédure d'évaluation externe, indépendante de l'établissement de santé et de ses organismes de tutelle, effectuée par des professionnels de santé, concernant l'ensemble de son fonctionnement et de ses pratiques. Elle apprécie non seulement le système de management de la qualité, mais également des aspects spécifiques de l'organisation des soins et les démarches d'Évaluation des Pratiques Professionnelles (EPP). Cette procédure a pour objectifs : - d'améliorer la qualité et la sécurité des soins délivrés au patient ; - de promouvoir des démarches d'évaluation et d'amélioration ; - de renforcer la confiance du public par la communication des résultats. La Haute Autorité de Santé (HAS), chargée de la mise en œuvre de la certification, établit avec les acteurs du système de santé des références conçues pour apprécier l'organisation, les procédures et les résultats attendus en termes de gain de santé et de satisfaction du patient. Actuellement, nous sommes dans le cadre de la deuxième itération de la procédure de certification commencée en mai 2005 et qui se poursuivra jusqu'en 2010. En janvier 2010 débuteront les premières visites de la troisième itération de la procédure de certification.

49 - L'AFM : Association française contre les Myopathies et la FMO : Fédération française des maladies orphelines sont (avec le téléthon) d'importants contributeurs de la recherche et pèsent à ce titre sur les choix d'orientation en la matière. Ces associations sont règlementairement encadrées pour ce faire.

50 - LEEM : Les Entreprises du Médicament *http://www.leem.org/medicament/accueil.htm* [dernière consultation le 17/11/09].

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

des usagers afin qu'ils puissent influer sur les choix de recherche. Ces usagers se sont formés, dans le cadre de leurs associations à assumer ces missions, en lien avec les différentes institutions et entreprises privées (mutuelles, assurances, laboratoires pharmaceutiques…) qui sont parties prenantes. Ces organisations ont dû prendre en compte ces acteurs et collaborer avec eux également pour optimiser leur participation. Au fil du temps, ces échanges se sont ainsi étoffés grâce à la législation. Les associations se sont tout d'abord tournées vers des 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 des recherches-actions notamment (Barrier, 2008, Gross, 2007).

C'est par exemple le cas dans le cadre de la recherche-action en santé mentale Emilia[51] où un travail élaboré sur l'usage de la ville et troubles psychiques entre usagers co-chercheurs, sociologues, historiens et géographes a permis d'interroger l'organisation citadine en fonction de ses pathologies chroniques[52].

Le statut de co-chercheur est issu des approches de la recherche-action telle que désignée par Lewin (1946) et selon les principes de participation de Freire (1965). Cette figure prend une pleine place dans les recherches-actions qui abordent les thèmes de l'inclusion sociale, de l'insertion professionnelle, de la formation et de la qualité de vie des patients. À titre d'exemple, cette recherche européenne illustre comment des personnes vivant avec des troubles psychiques peuvent devenir membres d'un groupe de recherche, dessiner les programmes de formation, animer les sessions, participer à l'évaluation de la recherche (Greacen, Jouet, 2007).

3.3. La participation informelle des patients à des cursus

Les patients ont aujourd'hui pénétré la sphère universitaire : des collaborations commencent à se mettre en place entre soignants et soignés dans les formations

Exemplaire gratuit - Diffusion restreinte
http://enmodesavoir.org

51 - Emilia : *Empowerment of Mental Illness Service Users: Lifelong Learning, Integration and Action*, une recherche-action menée avec mise en pratique et étude sur l'usager-expert par des stratégies de formation mises en place en s'appuyant sur les compétences acquises dans le parcours de soins, dans une démarche de réinsertion sociale des patients. Cette recherche est financée par le sixième programme cadre (n°513435) de la Commission européenne et implantée en France par le laboratoire de recherche de l'Établissement public de santé Maison Blanche.

52 - Collaboration projet européen Emilia en collaboration avec le groupe pluridisciplinaire Ville et Santé mentale, « Enquête sur les représentations et pratiques de la ville des usagers des services de santé mentale », réalisée avec les usagers comme co-chercheurs (2009).

formelles utilisant l'expérience de malades vivant avec des maladies chroniques, et ce dans plusieurs spécialités, comme les sciences infirmières, la médecine, le droit, les sciences sociales. Ce sont les anglophones qui ont lancé ces pratiques comme l'indique Novack (1992) qui, de plus, peuvent être réciproques quand des médecins intègrent les formations organisées par les associations.

À l'Université de Middlesex (*Centre of Excellence in Teaching and Learning*), (GB), les usagers sont impliqués dans la conception, l'animation et l'évaluation des cursus, comme le *Service User and Carer Symposium*. Les usagers sont également membres des jurys pour les examens finaux des formations de soins infirmiers.

Les patients sont invités dans des conférences européennes où ils viennent présenter les nouvelles tendances en termes d'objectifs pédagogiques et de méthodologie. La neuvième conférence sur la formation et l'éducation en santé mentale qui s'est tenue le 10 septembre 2009 à Middlesex[53] a fait un point d'étapes sur les opportunités d'apprentissage et les savoirs à délivrer à la fois aux soignants et aux usagers. Dans ce secteur, les usagers formateurs se réapproprient et enseignent des thèmes comme l'histoire de l'implication des patients dans le système de soins, l'apparition de nouveaux paradigmes de soins fondés sur le rétablissement et l'éducation, la gestion autonome des médicaments, la qualité des soins centrés sur le patient, les collaborations possibles entre soignants et soignés. L'apport, que ce soit dans les contenus mais également dans les méthodes, vient bousculer les codes habituels et les préjugés. L'importance de cette implication des patients dans les problématiques de soins est non seulement démontrée par leur présence dans les conférences internationales de professionnels où ils sont invités à communiquer (Chamberlin, 2006), mais aussi par les thèmes majeurs de ces mêmes conférences qui désignent l'implication des usagers comme l'axe prioritaire des prochaines décennies.

En France, les écoles d'infirmières ont d'abord intégré ce mode d'enseignement qui a été propagé à des Facultés de médecine suite à la politique de réduction des risques initiée en 1992 par un collectif associatif. En 1995, c'est par le biais de médecins généralistes enseignants que l'Université de Paris 7, commence à prévoir ce type d'intervention lors de sessions de formation continue. Vu l'intérêt de leurs interventions, ils sont intégrés en 1997 dans les cursus d'enseignements initiaux, dont ils deviendront une spécialité à part entière. Ce modèle sera

53 - *The past, the present, the future,* 9th Annual Mental Health Education and Training Conference, Hendon Campus, Middlesex University (2009).

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
www.enviedesavoir.org

transféré à d'autres spécialités : au Sida par le biais des associations de lutte contre le VIH, puis à certaines maladies orphelines par le fait de professeurs enseignants de médecine.

Cette dernière décennie a donc vu le monde universitaire intégrer des malades chroniques et les former pour qu'ils jouent le rôle de patient expert dans de nouvelles approches d'accompagnement des politiques de santé. Cependant, ces interventions sont peu reconnues car elles ne donnent la majeure partie du temps pas lieu à une rémunération. La reconnaissance se fait encore de façon très sporadique sans aucune des garanties qui définissent une profession, ni critère de rémunération et de recrutement précisément fixés.

Dans ces cercles universitaires, le premier d'entre eux apparaît en 1999 au centre hospitalier universitaire de Bichat pour la formation de médiateurs via l'IMEA (Institut Médical d'Epidémiologie Appliquée), formation aujourd'hui fermée qui a cependant donné lieu à un rapport d'évaluation (2005) positif. Le Diplôme d'études supérieures universitaire (DESU) « Information, médiation accompagnement en santé » proposé par le département de droit de la santé de l'Université de Paris 8 en constitue un autre exemple, tout comme le Diplôme universitaire (DU) en éducation thérapeutique intégrant 30% de patients, débuté en 2009 de l'Université Pierre et Marie Curie « Éducation thérapeutique du patient, nouvelles approches du soin dans les maladies chroniques ». Commencent aussi à émerger des formes nouvelles, telles que l'Université des patients[54] à Barcelone, qui a pour objet de former les patients pour eux-mêmes[55]. Les financements émanent des laboratoires pharmaceutiques qui proposent des sessions de formation dans des spécialités différentes (maladies orphelines, hépatites, santé mentale pour n'en citer que quelques exemples).

D'un point de vue universitaire, diplômer les patients pour eux-mêmes est donc plus récent que les utiliser pour diplômer des soignants.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

3.4. Patients formateurs, pairs aidants et autres nouveaux emplois

Parallèlement, plusieurs formes de formation non universitaires apparaissent afin d'orienter, d'identifier et de favoriser tant les savoirs des patients que la manière de les transmettre. On peut noter dans ce cadre les apprentissages par

54 - *http://www.universitatpacients.org/* [dernière consultation le 17/11/09].

55 - Cependant, à la fin des modules, s'ils reçoivent un certificat, ce dernier n'a pas de valeur universitaire.

les pairs au sein des associations, celles-ci s'organisant de manière autonome ou en collaboration avec des soignants. Il existe aussi des formes de partenariat entre associations et médecins, où les personnes identifiées comme étant compétentes par les soignants reçoivent une formation, dont le contenu est délivré par les médecins et l'ingénierie est dévolue à l'association elle-même. C'est le cas, par exemple de l'association française AFLAR (Association Française de Lutte contre l'Arthrite Rhumatoïde) qui organise en France le programme de l'OMS sur les polyarthrites avec l'appui d'un laboratoire pharmaceutique.

3.4.1. Les patients formateurs

En France, Lydia Valdès de la Direction générale de la santé expliquait en 2006 au Forum des associations de maladies rares :

« La Direction générale de la santé souhaite promouvoir, à l'instar d'initiatives prises pour certaines maladies chroniques, comme la polyarthrite chronique de l'adulte, la notion de 'patient formateur'. Ces patients formateurs sont des malades spécialement formés pour transmettre une formation aux étudiants en médecine. Ces initiatives sont très appréciées par les étudiants qui ont ainsi une autre vision que celle du seul professionnel de santé. Les associations de patients ont un rôle important à jouer à ce niveau » (Fondation Groupama, la Lettre, 2006, n°7, p. 3).

C'est ainsi une manière novatrice d'approcher la formation en médecine et permettre d'appréhender le malade sous un autre angle, et qui a un intérêt dans l'approche de l'éducation thérapeutique par les professionnels.

Un autre exemple de fonction novatrice du patient-formateur peut être trouvé dans l'expérience d'une journaliste slovène : *le Journal de ma dépression*, Depra de Renata Azman (2007)[56] est devenu un *best-seller* en Slovénie. Cette journaliste, après avoir construit un site homonyme qui rencontre de même un fort succès, a mis en place un programme d'ateliers d'écriture thérapeutique qu'elle anime, en tant que patient-expert. Elle a produit, en sus, le *Working Holidays project*, programme qui couple le temps libre avec des activités artistiques et thérapeutiques, en partenariat avec une association ciblée sur la qualité de la vie.

De plus, des réseaux internationaux ont vu le jour depuis quelques années, comme en psychiatrie avec le « réseau international des formateurs qui ont une

56 - *http://www.depra.si/eng/renata.php* [dernière consultation le 17/11/09].

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

expérience de patients », *The Service User Survivor Trainers Network*[57] qui acquiert une dimension internationale. Il fait appel aux formateurs qui ont une expérience de vécu de malades dans les pathologies psychiques et qui ont les compétences de formateurs. De fait, les usagers cherchent à affirmer leur professionnalisme et proposent comme à Birmingham (GB) des formations de formateurs pour les usagers, comme celle intitulée *« Developing the service user voice in education and learning »* et proposée par *The Centre of Excellence in Interdisciplinary Mental Health* (CEIMH)[58]. Il faut noter, ici, que les termes de « patients experts », de « patients formateurs » n'ont jamais été utilisés dans l'infection VIH, alors que dès le début les associations ont été des acteurs de première ligne (*co-counselor*, personnes ressources, formateurs occasionnels, formateurs de volontaires associatifs…). Ont été retenus dans l'épidémie VIH des termes comme volontaires associatifs (pour éviter « bénévoles » et sa connotation) même si cela a fait disparaître qu'il s'agissait pour beaucoup de personnes séropositives et d'associations considérant le patient comme « réformateur social ».

3.4.2. Pairs-aidants (*Peer educator*) et autres moyens de gagner sa vie

Issu, pour le secteur de la santé[59], des Alcooliques Anonymes, le concept de pair-aidant s'est développé sur le continent américain dans un premier temps (Etats-Unis et Canada)[60]. Les pairs sont des malades ou des personnes d'influence appartenant à la même communauté que les malades qu'ils aident. Depuis le début de l'épidémie de l'infection à 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 sur le VIH/Sida et d'influencer leur comportement passait par la sensibilisation de

57 - *www.sustn.net* [dernière consultation le 17/11/09].

58 - *http://www.ceimh.bham.ac.uk/index.shtml* [dernière consultation le 17/11/09]. Les usagers participants reçoivent un certificat à la fin de la formation.

59 - De fait, ce terme est emprunté à une stratégie plus générale d'éducation par les pairs dont une revue est donnée à *www.eycb.coe.int/domino/02.html* [dernière consultation le 26/12/09].

60 - On peut citer un programme similaire à celui des Alcooliques Anonymes, avec l'accompagnement de patients dans deux unités de traitement *Pionner House* et *Hazelden* au Minnesota, (création respective 1948, 1949). En santé mentale, le programme d'embauche de spécialistes de l'entraide entre pairs trouve son origine d'un réseau d'entraide mutuelle d'usagers de la Georgie (États-Unis) mis en place au début des années 1990, repris au Canada et en Angleterre. Les fondements de l'embauche d'usagers (mouvements des usagers *survivors* aux États-Unis) et les effets de ces programmes montrent des évolutions positives dans les études. (Gélinas, 2006).

Exemplaire réservé - Diffusion restreinte
http://envieledesavoir.org

tels pairs (Rogers, 1942). L'efficacité de cette formule a été reconnue dans les recommandations d'institutions internationales telles que l'OMS, UNESCO et l'ONUSIDA[61] : la plupart d'entre eux interviennent dans des cadres et des espaces étanches à d'autres formes d'éducation, offrant une complémentarité recherchée dans l'offre de soins.

Ces dispositifs d'éducation par les pairs (*peer education*) sont aujourd'hui adaptés pour de nombreuses problématiques de santé ; c'est le cas en France des programmes en santé mentale fondés sur la notion de rétablissement[62]. Un diplôme de médiateurs santé (Roucou, 2007 ; Le Cardinal *et al.*, 2008) doit voir le jour en 2010 dans le cadre du DESU déjà existant « Information, médiation accompagnement en santé »[63] de l'Université Paris 8 (voir *supra*).

La possibilité d'un emploi devient alors un facteur d'intégration et de valorisation de l'expérience de la pathologie, ce qui a des effets en retour sur la stigmatisation et la discrimination à l'égard de personnes souffrant de pathologies chroniques (Van Regenmortel, 2009). Ainsi, dans les *Trusts* anglais en santé mentale, près de 40% de la masse salariale est issue de patients des services psychiatriques. Des présidents aux bénévoles, en passant par les gestionnaires et les employés, chacun côtoie des collègues-patients. Les patients font partie des conseils de recrutement d'embauche des médecins. (*Nottinghamshire healthshare*, NHS[64]). De plus, les études récentes montrent l'efficacité des approches d'apprentissage pour l'accès à l'emploi dans le milieu ordinaire (Burns, 2008). Ce sont des pistes de recherche sur la problématique cruciale de l'accès à l'emploi lorsque l'on souffre de maladies chroniques qui croisent, notamment, celles du projet Emilia (voir

61 - Rapport de l'ONUSIDA, *Éducation par les pairs et VIH/Sida : Concepts utilisations et défis*, Genève, 2000.

62 - Voir aussi l'exemple de la somato-psychopédagogie. Selon une enquête effectuée lors d'un stage de formation continue (données personnelles G. Flora et Institut de fasciathérapie et de somato-psychopédagogie, 2009), a été posée la question du nombre de personnes ayant entamé leur formation suite à un problème de santé et donc à leur propre vécu personnel de la SPP ou de la fasciathérapie : ce vécu ayant influé sur leur inscription en formation, 44 % des personnes interrogées ont répondu oui, et 3 % ont répondu oui sur leur première approche de cette technique mais signifiant que cela n'a pas influé sur leur entrée en formation, contre 51% pour qui cela n'a pas été leur raison d'entrée en formation et 2% n'ayant pas compris les questions (96 réponses).

63 - Cf. présentation de cette action *infra*.

64 - En Angleterre, le *Trust* de Nottingham pousse l'implication des usagers à tous les niveaux et à créer un *Involvement center*. Les patients hospitalisés dans les services psychiatriques peuvent solliciter les responsables du centre afin que les actions qu'ils veulent voir aboutir puissent être créées. (*Annual involvement report 2007/2008*, *Nottinghamshire Healthcare NHS*).

Exemplaire réservé - Diffusion restreinte
http://enjeudesavoir.org

supra), qui s'intéresse plus globalement à cette question du retour à l'emploi ou à la formation professionnelle des personnes atteintes de troubles chroniques de santé mentale et des patients atteints de maladies chroniques par extrapolation.

3.5. De multiples pratiques et postures non formelles de gestion des savoirs

Ainsi, dans ce foisonnement de nouvelles pratiques, naissent et se développent de nouvelles figures de professionnels et d'« amateurs » (Coulon, Le Grand, 2000), qui viennent enrichir par des compétences inédites le champ de la santé. En parallèle, se développent aussi de manière plus transversale de postures naissantes et de nouvelles stratégies d'intervention qui confèrent aux malades ou à leurs proches des compétences originales sans pour autant aller jusqu'à se formaliser par la création de statuts reconnus. On peut citer l'exemple des Groupes d'entraide mutuelle (Gem), en santé mentale, créés par la Loi du 11 février 2005. Ce sont des groupes d'usagers qui créent des activités entre usagers. On compte près de 300 structures de ce type en France en 2009 (Durand, 2009).

3.5.1 Nouvelles postures liées au rôle éducatif des associations

Une grande majorité des associations de santé propose des formules et des méthodes de délivrance de l'information et de formation pour leurs membres, c'est-à-dire les personnes directement ou indirectement concernées par les luttes contre les maladies ou pour la santé. Ces activités en plein développement vont de l'organisation de congrès, de soirées d'informations et selon les modèles de « cafés santé » ou de journées d'information sur un sujet thématique, ou encore d'États généraux Sida par les associations VIH ou Hépatites (par SOS Hépatite) et cancers.

Elles sont également pour bon nombre d'entres elles initiatrices d'universités de la santé comme l'école de l'ADN organisées par la FMO au sujet des maladies orphelines et génétiques, les universités des patients de Aides pour les séropositifs au VIH ou les formations (pour former des animatrices) et sessions d'information et groupes d'entraide de la *leche ligue*, autour l'allaitement maternel pour les mères. Les intervenants sont des soignants ou des patients eux-mêmes qui animent des ateliers pédagogiques ou d'échanges de pratiques. Peuvent se coupler à ces moments d'échanges des entretiens individuels. Les groupes de paroles trouvent des prolongements sur les plateformes numériques (Internet

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

avec ses forums, ses listes de diffusion et ses chats), ainsi qu'avec les permanences hospitalières, associatives et téléphoniques dont la Direction générale de la santé appuie financièrement les projets.

On peut donner l'exemple également de tentatives de croisement d'objectifs et de méthodes pédagogiques comme celles proposées par l'Association Hémophiles d'Île-de-France : des stages d'aviron sont organisés au cours desquels les stagiaires acquièrent des compétences à l'exercice du sport et, ce faisant développent des compétences d'autosoins pour la gestion de leur pathologie chronique (voir *infra*).

3.5.2 Les réseaux et communautés de pratiques

Comme décrit dans le chapitre « Perspectives historiques », les usagers ont appris à collaborer ensemble. Pour cela, ils ont su créer des réseaux pour devenir des acteurs, puis jouer pleinement leurs rôles parmi les parties prenantes du champ de la santé. Ils se sont vu reconnaître une légitimité d'actions et de décisions. Outre les associations, des collectifs inter associatifs ont vu le jour pour intervenir ensemble en laissant une liberté d'action à chacune d'elle selon leurs convictions ou analyses autour d'une pathologie (Ciss). En ce sens, elles ont développé et nourri des réseaux et constitué de réelles communautés de pratiques apportant une expertise de terrain leur permettant d'officier autant dans l'accompagnement des usagers venant à leur rencontre que dans la gouvernance des politiques de santé et des établissements ou programmes de santé (en France, les recommandations de la Haute Autorité de la Santé et les livrets d'information de l'Inpes sont élaborés en tenant compte de leur expertise). Christian Saout (2009, p. 3), président du Ciss, insiste sur « […] l'expertise profane dont nous nous revendiquons : tirer de l'expérience de la représentation tous les enseignements pour améliorer le fonctionnement de ce l'on appelle la démocratie ».

La pratique des communautés (Berry, 2008) concrétise la compréhension de l'importance de la lisibilité de l'information produite tant sur les actions qu'au sujet des mobilisations des mouvements de malades et d'usagers de la santé. Les associations, de par leurs statuts et les moyens mutualisés, accèdent à toutes sortes de sources, y compris scientifiques, et s'organisent pour analyser, intégrer puis diffuser des informations cruciales pour leur communauté. Il existe un annuaire (Annuaire Tricot) des associations en santé depuis 1996 qui répertorie plus de 14 000 adresses ou contacts ; il comprend 46 chapitres, trois index dont

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://ofvieedesavoir.org

un de plus de 2 000 mots clés. Il recense les associations de malades, des familles et celles ayant pour objet d'aide et le soutien dans le domaine de la santé, sur le plan national et local. La prise en compte des voies d'accès à l'information en santé révèle la présence d'acteurs qui fonctionnent comme médiateurs, telles que les organisations associatives des patients (Nabarette, 2003).

3.5.3 Nouvelles postures liées aux nouveaux moyens d'information

Avec l'arrivée d'Internet, de nouvelles pratiques d'information à la santé et d'échanges voient le jour. Les demandes des internautes usagers sont principalement axées sur la recherche d'information, l'échange et la participation ponctuelle ou régulière à une communauté virtuelle. L'étude de Cyril Quémeras (2003) illustre les principales motivations des internautes lors des consultations sur des pathologies rares, graves ou chroniques, à savoir[65] psychologique pour 67%, médical spécifique pour 56%, médico-social pour 35%, médical au niveau familial pour 30%, administratif pour 19% et alimentaire pour 15 %.

Aujourd'hui, le *e-patient*[66] a accès à quantité d'informations et peut en produire sur des forums publics ou sur son propre blog ou site. Il peut gérer et personnaliser son compte santé (c'est par exemple ce que propose le système *google Health*). Le *e-patient* prend ainsi une posture iconoclaste aux frontières des concepts de communautés d'apprentissage et de communautés de pratiques (Lave et Wenger, 1991).

3.5.4 Nouvelles postures dans les centres de ressources non soignants

C'est à l'Hôpital Broussais de Paris, vers le milieu des années quatre-vingt-dix, que s'ouvre le premier espace citoyen visant à « faire entrer la Cité à l'hôpital

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

65 - 12% estiment que cela ne les influence pas et 9% ne se prononcent pas. Globalement, selon les usagers, les effets positifs sont la rupture d'isolement, les échanges d'expériences, le soutien psychologique, la solidarité et les informations. Les effets négatifs sont recensés comme étant les effets anxiogènes, le conflit des personnes, la surabondance des contributions, les listes inactives et la mauvaise information.

66 - *http://www.atoute.org/n/rubrique28.html* [dernière consultation le 17/11/09] et *http://www.entremed.fr* [dernière consultation le 17/11/09].

- *http://medecine.2.0.free.fr/doku.php* [dernière consultation le 17/11/09].
- *http://www.nephrohus.org/s/spip.php?rubrique5* [dernière consultation le 17/11/09].
- *http://knol.google.com/k/dominique-dupagne/m%C3%A9decine-2-0/3cicv6vyqos68/15#* [dernière consultation le 17/11/09].

et à ouvrir l'hôpital sur la Cité, via la présence des associations de malades, essentiellement autour du Sida » (Gadhi, 2009, p. 10-12). C'est la première d'une liste d'expériences, toutes aussi innovantes les unes que les autres dans l'espace hospitalier, et qui ne cesse de s'allonger. La maison des usagers de l'Hôpital européen Georges Pompidou (2001) (Wills, 2004), l'espace des usagers au Centre Hospitalo-universitaire de Nantes (2002), la maison des usagers du Centre hospitalier Sainte-Anne à Paris (2003) recouvrent des formes hétérogènes de services tout en répondant aux principes communs de faire entrer le lien dans la relation soignant/soigné, fédérer les associations, donner un lieu support à l'action associative (Gadhi, 2009)[67].

Les Espaces ressources information (Eri) ont également fait leur entrée à l'hôpital[68] (mesure 39 du Plan cancer, 1999). Les bibliothèques et médiathèques ont aussi progressivement investi ce territoire. La mise en place depuis 2001 au sein de la médiathèque de la Cité des sciences et de l'industrie à Paris d'une Cité de la santé en témoigne (Greacen, Las Vergnas, Nguyen, 2002 et l'article *infra*), tout comme celle des « Espaces culture santé (qui ont fonctionné dans l'esprit de cette Cité de la santé de 2001 à 2007) au sein de la Caisse primaire d'assurance maladie des Hauts de Seine (CPAM 92).

La Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (Dhos) recense sur son site les initiatives qui ont trait à l'information, l'écoute, l'accompagnement des usagers et les relations avec les associations. Au cours du colloque de janvier 2009 (voir *supra*), de nombreux exemples viennent illustrer le foisonnement des actions en cours, à l'initiative des associations et des organismes de soins. Lorsque la structure formelle ou informelle est en place, des journées d'informations, des enquêtes relatives à l'information et à la qualité des soins complètent les programmes. Des actions, comme celle de la maison de la qualité au Centre hospitalier de Blois, sont identifiées comme « exemplaires » par la Haute Autorité de la Santé dans le cadre de la certification version 2 (voir *infra* le cahier des charges).

Si de nouvelles figures dans le champ de la santé et de l'éducation apparaissent, consacrant de nouvelles pratiques, cependant la stabilité des notions et concepts

67 - Ces expériences peuvent se généraliser en France par la circulaire DHOS/EI n°2006-550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé.

68 - Le premier Espace ressources information est ouvert le 5 mars 2001 à l'Institut Gustave Roussy, site spécialiste du cancer.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

utilisés par les professionnels, patients, chercheurs ne semble pas encore assurée. Une des difficultés majeures réside dans la multiplicité des pathologies concernées et dans l'éclatement des approches médicales. Alors que le modèle organique biomédical a fragmenté son approche de la maladie, les perspectives sociales et éducatives tendent à trouver des approches de compréhension de la complexité. Cette articulation mérite sans doute une déconstruction des modèles actuels pour permettre une approche « patient centrée » qui soit réellement pertinente et efficiente (d'Ivernois et Gagnayre, 2001).

4. Mise en perspective critique et évaluation

4.1. Déconstruction des allants de soi et interrogations sur la pertinence et l'efficacité

Les stratégies d'éducation du patient ne sont pas exemptes d'analyses critiques. Ainsi, dans une revue de littérature de 2007, Taylor et Bury signalent cinq points posant problème dans l'*Expert Patient Programme* (EPP) impulsé par Lorig *et al.* :

- l'approche méthodologique montre des faiblesses scientifiques significatives[69] ;

- les études disponibles dans la littérature montrent un écart entre les résultats attendus et les résultats réels, notamment au regard de la grande technicité du programme ;

- les résultats ne montrent pas de preuves suffisantes sur la supériorité des interventions *self-management* par rapport à des interventions médicales classiques ;

- d'autres approches récentes (le suivi par des soignants via des courriers électroniques) apportent des résultats meilleurs que la pure approche *self-management* (ASMP *versus* SMART, Lorig *et al.*, 2004) ; le contact avec un groupe de pairs ou les entretiens face à face avec un tuteur patient expert ne sont pas le seul recours des malades : ils peuvent aujourd'hui faire appel à des bases documentaires sur Internet ou autres solutions disponibles grâce aux TIC ;

- les effets positifs des programmes EPP sont davantage dus à l'amélioration du sentiment d'auto-efficacité des participants qu'aux formes d'éducation et

69 - Les auteurs révèlent par exemple le manque de données croisées entre les effets de l'auto-efficacité et de données socio-économiques sur les populations concernées comme le genre, l'âge, les classes sociales, les différences culturelles et ethniques.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://envie-de-savoir.org

supports techniques rendus[70].

Plus globalement, Taylor et Bury insistent, dans une perspective sociologique, sur les effets négatifs sur les personnes qui se sentent moralement exclues (si elles ne participent pas aux programmes proposés) et sur les organisations qui ferment des services qui ne seraient pas assez impliqués. Cela risque de diminuer la prise en compte des facteurs sociaux dans la santé publique et d'empêcher les professionnels de se former sur des théories précises comme celles de Bandura et de Lorig (les programmes par rapport aux fondements théoriques initiaux). Pour les auteurs, il est crucial de considérer la complémentarité entre les interventions psychologique et sociologique. De fait, le changement de comportement d'une population réside dans une dynamique complexe entre le niveau collectif et le niveau individuel.

Si l'on peut s'interroger sur la diminution des coûts sur le long terme et sur la réduction de la demande de soins hospitaliers, la question de la dépersonnalisation des soins dans une relation plus distante que celle personnelle avec son généraliste est également à soulever. De plus, la présence et les actions conduites à partir des niveaux intermédiaires sont encore à explorer, notamment le rôle des familles et des proches (Pelchat *et al.*, 2004).

Il découle de cette revue, trois familles de questions adressées aux stratégies d'éducation du patient : scientifique, pédagogique et sociale.

4.1.1. Critique scientifique : pensée magique et stérilisation des concepts originaux

Il est mentionné que les analyses enthousiastes de Lorig peuvent avoir des conséquences sur les politiques de santé publique alors qu'à certains égards elles ne sont pas assez documentées et complètes, et risquent d'être considérées comme de la pensée magique. À cela s'ajoute le risque de simplification (voir *supra*), voire de stérilisation des concepts originaux de Bandura et Lorig en raison d'un formatage qui peut induire des applications stéréotypées, voire caricaturales.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://envieedesavoir.org

70 - Une récente synthèse des méta-analyses (Lagger G., *et al.*, 2009) sur plus de 500 études, toutes pathologies confondues, montre que les interventions sont peu décrites, comme dans les critiques de Taylor, que les effets se font sentir davantage sur les patients déjà éduqués. L'efficacité des programmes est positive pour 60% des études.

4.1.2. Critique sociale : normalisation morale, refus et fabrication d'exclus

Au-delà des effets négatifs sur les personnes qui se sentent exclues, (voir *supra*), des études commencent à montrer qu'encourager le sentiment d'auto-efficacité dans certaines populations peut entraîner des comportements antisociaux (Baumeister, 2005). De plus, Taylor et Bury confirment l'importance de respecter les croyances des patients, leurs différences ethniques, culturelles et religieuses, et leurs décisions individuelles, qui sont influencées par les évolutions sociales et économiques à l'intérieur de contextes d'exercice de la médecine, eux-mêmes en constante évolution.

4.1.3. Critique pédagogique : développement de l'auto-efficacité plus que des savoirs ou du bien-être

Toujours selon Taylor et Bury, au niveau du contenu, les revues de littérature sur les types d'intervention centrée sur le patient effectuées jusqu'à présent (Weingarten, 2002 ; Newman *et al.*, 2004 ; Hutt *et al.*, 2004) montrent (comme les résultats de l'équipe de Lorig elle-même, 1986, 2004) que le fait de participer est plus important que ce qui est appris dans ces programmes. De plus, dès les premiers résultats sur les programmes de *self-management* dans les maladies chroniques, la variation positive sur le sentiment d'auto-efficacité était mesurée alors qu'il n'y avait pas d'amélioration du bien-être psychologique des patients (Lorig *et al.*, 1999). Ce qui indique que d'autres paramètres psychologiques devront entrer dans les recherches futures sur la santé, comme l'estime de soi, les croyances en matière de santé, les lieux de contrôle (Rotter, 1966)[71]. De même, une revue de littérature (Laugharne et Priebe, 2006), effectuée récemment dans le champ de la santé mentale, relève les items de confiance, choix et *empowerment* des usagers des services psychiatriques. Encore une fois, il est mis en évidence que ce sont des voies dans lesquelles une collaboration étroite peut se faire entre patients et soignants et qui peuvent améliorer les soins et la qualité de vie des usagers. Cependant, il reste encore de nombreuses études innovantes à effectuer en utilisant des méthodes qualitatives et quantitatives.

La même revue de Taylor et Bury fournit d'ailleurs une part de réponse à ces critiques. Ainsi, comme en écho à leur propre critique pédagogique (voir

71 - Croyance générale d'une personne quant au fait qu'elle exerce elle-même une maîtrise (contrôle interne) sur le résultat de ses propres actions ou qu'elle n'en exerce pas (contrôle externe).

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://ontvie-ecsavoir.org

supra), les auteurs affirment que, de toute façon, la priorité pour améliorer leur santé est bien le changement des comportements des patients. Après avoir rappelé l'articulation du *self-management* de Lorig et ses continuateurs aux théories de *self-efficacy* de Bandura[72] (Lorig et Holman, 2000), les auteurs indiquent en effet que l'éducation et la promotion à la santé ont sous-estimé cette nécessité. Ainsi, selon eux, il est essentiel de développer des compétences d'apprendre à apprendre, à résoudre des problèmes chez les personnes souffrant de pathologies : « compétences dans la capacité de résoudre des problèmes, prendre des décisions, utiliser des ressources, éduquer les patients/usagers à agir et à avoir de meilleures relations avec ses médecins. » (Lorig et Holman, 2000 : p. 9, trad. libre).

4.2. Des critiques récurrentes, complétées par la question des communautés et de l'incertitude

Globalement, ces trois mêmes critiques sont formulées à nouveau par une très récente revue de littérature, celle de Lindsay et Vrijheof (2009). Celle-ci les complète en y ajoutant une approche critique par groupes spécifiques, insistant sur l'intérêt de l'approche de la santé communautaire. Elle signale également l'intérêt de prendre en compte la notion d'incertitude. Sur ce dernier point, elle rejoint une tendance importante actuellement : en effet, les sociologies de l'influence prennent d'ores et déjà l'hétérogénéité des mondes sociaux comme déterminants particuliers[73] dans le « vivre avec » une pathologie. Ainsi, l'étude de Taze et Ferrand (2007) axée sur les savoirs profanes à propos du Sida a intégré les concepts d'incertitude, en s'interrogeant sur la formation de savoirs partagés entre patients[74]. Il apparaît qu'une personne malade peut intégrer des informations contradictoires et changer d'opinions lorsqu'elle change d'interlocuteurs. La pluralité et la complexité sont alors des notions à intégrer dans l'expérience et les savoirs des patients.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

72 - Les théories d'Albert Bandura (1986, 2004, 2007) se fondent sur la motivation qui peut conduire à des changements significatifs de comportements de la personne, à l'opposé des concepts de *Learned helplessness* où les évènements sont considérés comme des obstacles aux capacités d'une personne à répondre de façon effective à ce qui lui arrive (Lorig et Holman, 2000 : 15).

73 - Marc Egli, 2009.

74 - *http://www.cnrtl.fr/definition/profane* [dernière consultation le 22/12/09] : Subst. et adj.

[Désignant ou qualifiant une personne] « (Celui, celle) qui n'est pas initié(e) à quelque chose (un art, une science, une technique, certains usages) ». Synon. ignorant, incompétent, béotien; anton. connaisseur, spécialiste.

4.3. Angle économico-politique : une montée en puissance insuffisante des associations

Reste aussi un problème majeur, lié au rôle pivot des associations d'usagers et du secteur sanitaire et social (Akrich *et al.*, 2008 et 2009). Sachant qu'en France, la grille d'acceptation des futurs programmes d'éducation thérapeutique des Agences régionales de santé (ARS) va obliger les promoteurs à impliquer les usagers dans la co-construction, l'animation et la validation des projets, ces associations pourront-elles être assez fortes pour remplir pleinement de telles fonctions à tous les niveaux qui feront appel à elles ? Et si oui, d'où viendra leur financement ? Aujourd'hui en France leurs moyens sont à peine suffisants pour leur permettre d'assurer le niveau minimum d'implication prévue par la loi.

4.4. L'ETP légalisée vise-t-elle le même *empowerment* que celui souhaité par les patients ?

Au-delà de la volonté louable de la démocratie sanitaire, cette question de moyens est révélatrice d'un amalgame entre deux processus.

D'un côté, le système de santé voit dans l'apport de forces volontaires associatives des opportunités[75] de mieux gérer les coûts de la santé[76] en transférant des charges aux patients, aux proches bénévoles[77], voire à de nouvelles figures d'experts ou de représentants moins coûteux en rémunérations et en postes budgétaires que les soignants eux-mêmes. De l'autre, les mouvements militants voient des opportunités d'*empowerment* et de reconnaissance des droits de leurs ressortissants, voire de réelles chances d'emploi et d'inclusion sociale pour des personnes fragiles. Mais qu'est-ce qui garantit que ces deux processus sont

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

75 - La logique économique appliquée à l'hôpital regarde les évolutions actuelles du système hospitalier comme celui de la logique de l'efficience (efficacité par rapport au coût). On assiste à une prédominance de la logique managériale où l'usager devient client (Fermon, 2009 ; Gori, Del Volgo, 2005, rééd. 2009).

76 - Une présentation de Sanguignol (2009) montre que jusqu'ici 25 articles recensent des méta-analyses où se sont effectuées 360 études qui portent sur 32 000 patients (pathologies confondues). Il ajoute des critères médico-économiques qui précisent que 1€ investi en ETP rapporte 4€ par patient et que, par exemple dans un programme de cinq jours pour patients obèses, la diminution des coûts directs et indirects pour l'assurance maladie est respectivement de 16% et 57%.

77 - La disponibilité d'une épouse comme aidant principal générait une économie annuelle moyenne de plus de 21 600 euros par personne dépendante aidée dans les dépenses de soins de longue durée de quinze pays de l'OCDE, en 1995 (Paraponaris *et al.*, 2006).

convergents ? En vertu de quel allant de soi la représentation institutionnelle de la réduction des coûts va dans le même sens que la représentation de l'*empowerment* désiré par les militants ? (Fainzang, *infra*).

De fait, on peut considérer qu'au lieu d'une telle convergence, apparaît dans la pratique, en France notamment, une divergence, voire une concurrence entre éducation thérapeutique inscrite dans la loi dont les objectifs relèvent davantage de l'acquisition des compétences d'autosoins impulsée par les soignants, et une autre vision d'une éducation également thérapeutique mais impulsée par les patients eux-mêmes et davantage orientée vers l'autonomisation et l'*empowerment*. Cette seconde vision serait ainsi à relier à la fonction de « playdoyer » pour la reconnaissance des malades, pour reprendre la terminologie des associations militantes comme Aides.

4.5. Émergence de la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients

En réalité, pour mieux attribuer les responsabilités de ces évolutions de la relation aux savoirs dans le champ de la santé, il faut observer que ces dernières décennies ont été marquées par trois courants d'idées portés par trois familles d'acteurs différents.

D'une part, comme cela a été explicité plus haut, du coté 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'autre part, du côté des malades, se sont constitués des mouvements communautaires visant à l'entraide, l'*empowerment* et la reconnaissance de leurs spécificités. Enfin, d'un troisième côté, celui des spécialistes en sciences de l'éducation, les thématiques de l'autoformation et des formations par l'expérience ont occupé le devant de la scène.

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 progressivement émerger des volontés et des cadres où pouvaient être identifiés, affirmés, voire reconnus pour eux-mêmes, les savoirs que le seul vécu de leurs maladies leur faisait acquérir.

Cette possibilité de prise au sérieux des « savoirs issus de l'expérience des

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

patients » ou des « savoirs expérientiels », pour reprendre la formulation actuellement employée en sciences de l'éducation[78], n'a d'ailleurs pas résulté d'une convergence conscientisée mais apparaît aujourd'hui *a posteriori* comme une porte ouverte involontairement par l'effet simultané des évolutions générées pour les trois raisons indépendantes déjà citées : (1) pour accroître l'efficacité socio-économique en ce qui concerne les équipes de soignants, (2) en lien à des revendications de reconnaissance et d'identité pour ce qui est des communautés de patients et de proches, (3) en retombées de recherches-actions[79] visant à alimenter des critiques de la domination du modèle éducatif formel à propos des praticiens de l'éducation permanente.

Rétrospectivement, il est même étonnant que le champ de la maladie et des savoirs des malades n'ait pas été plus tôt un des chevaux de bataille des tenants des formations expérientielles. L'analyse historique consacrée à « l'avènement des savoirs expérientiels » en France par Yves Lochart (2007) est éclairante en la matière.

Après avoir relevé que cette émergence[80] résulte de démarches militantes de « promotion » puis d'affirmation de la « dignité de l'expérience », l'auteur signale que

« *Dans le contexte des années 70, la promotion de la formation expérientielle vient s'inscrire dans un mouvement plus vaste d'idées, autour d'un socle de valeurs communes qui mêlent à la fois la dénonciation de la société de consommation, de l'aliénation de l'individu mis au service exclusif de la consommation, dans une affirmation de la dignité de l'homme, de tous les hommes, des richesses dont ils sont porteurs, etc.* » *(p. 82).*

Et de fait, au regard des revues de littérature, il se confirme qu'alors même que

78 - Pineau *et al.* l'emploient dans le n° 100-101 d'*Éducation permanente* (1989), numéro fondateur des publications sur la « formation par l'expérience », mais pas dans le champ de la santé et des savoirs des patients. Il faudra à notre connaissance attendre en France 1998 pour que l'expression « savoirs expérientiels des patients » soit employée, et ce pour les diabétiques : congrès 1998 de diabétologie.

79 - « Ainsi l'enquête-participation défendue à la même époque (années soixante-dix) par la revue *Économie et Humanisme* relève de la même matrice. Elle repose sur l'idée du caractère irremplaçable de l'apport de ceux qui ne sont pas supposés savoir », signale Lochart (2007, p. 82).

80 - L'auteur repère les premières occurrences de l'expression « formation expérientielle » dans la littérature dès 1970 mais signale que sa montée en puissance en 1989 s'effectue avec un retard de dix ans par rapport aux États-Unis.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

la question des « savoirs de la pauvreté »[81] sera repérée[82] et étudiée, les savoirs expérientiels des malades vont tarder à être pris en compte pour autre chose que pour mieux les former à une bonne observance.

Toujours est-il que, malgré ce retard, deux formes de prises en compte des savoirs des patients commencent à donc coexister aujourd'hui et qu'elles diffèrent selon le mode et l'origine de la « direction » des apprentissages des dits savoirs. En plus de la forme classique de l'ETP, historiquement organisée par des soignants, a pris corps cette forme nouvelle qui s'intéresse à la construction et à la reconnaissance des savoirs expérientiels (CRSE).

Pour resituer ces deux formes ETP et CRSE dans les typologies de l'autoformation établies par les spécialistes des sciences de l'éducation (voir pp. 58-74), on peut dire que la première est dirigée par les soignants alors que la seconde est autodirigée et codirigée par le patient (ou des groupes de patients). Plus précisément, toutes les deux visent à la formalisation par les patients de savoirs, puis de connaissances, voire de compétences issues d'apprentissages informels non dirigés qui prennent place dans l'expérience quotidienne de la maladie. Cependant, elles diffèrent par la nature de ceux qui en assurent la guidance. La question des savoirs expérientiels des patients renvoie donc explicitement à la question de la « direction » des apprentissages ou de leur

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://envieesavoir.org

81 - Lochard indique qu' « au cours de la décennie 70, l'intérêt pour la FE n'est pas propre au monde de la formation : il croise alors les préoccupations d'une partie du mouvement associatif pour ces questions, notamment l'intérêt d'ATD Quart Monde dont la célébration de l'expérience des « plus pauvres » est un des thèmes de prédilection. » (2007, p. 90) et cite Wresinski, « Seule l'expérience de vie commune [avec le peuple] peut créer le langage commun indispensable pour s'engager dans de grands projets ensemble. Elle est aussi le seul moyen pour connaître véritablement le quart-monde, pour fonder et développer cette "science de la pauvreté" que nous estimons une des armes principales du combat. » (1974 : p. 179).

82 - Dans l'ouvrage *Démocratie et pauvreté* (1991), René Rémond, cité par Lochard, écrit que « les pauvres sont aussi dépositaires d'un savoir propre : la misère est une redoutable institutrice qui en apprend beaucoup sur l'homme et la société. Ce savoir, les pauvres ont besoin de se le réapproprier. Pour ce faire, le concours des universitaires leur est indispensable. À condition que ceux-ci acceptent de les entendre et les aident à exprimer leur expérience. » (1991 : p.18). Dans une postface, Michel Vovelle admet que les historiens ont méconnu les pauvres « non seulement dans leur réalité sociale, mais dans tout ce qu'ils peuvent apporter à partir de leur expérience spécifique qui constitue la "culture de la pauvreté". » (1991 : p. 684).

guidance, telle qu'elle est utilisée dans la grille[83] mise au point par Philippe Carré (2005) pour positionner les différentes pratiques liées aux savoirs des patients dans le champ de l'autoformation.

Bien sûr, cette émergence de la CRSE autodirigée 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 (*a fortiori* autodirigés), 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.

En revanche, cette mise en évidence de l'autodirection permet de répondre à certaines critiques, comme celle de Gori et Del Volgo (2009), en reprenant la notion de connaissance de soi, liée au « souci de soi » de Foucault (1984). Ce dernier montre que ce nouveau droit à l'information, tel que défendu depuis les trente dernières années, dans lequel se situe l'ETP classique, peut davantage être vécu comme une contrainte aliénante pour le malade et non pas comme l'exercice d'une connaissance philosophique de soi, définie comme un souci de soi (p. 61, 2009). On retrouve dans la CRSE des logiques déjà exprimées, comme celle de Tim Greacen dans son guide pratique patient centré (2000) et des questions en filigrane dans des textes de réflexions sur l'ETP, comme celui de Sandrin-Berthon (2008), à savoir : « Qui éduque l'autre ? » Entre patient et soignant . Elle inscrit la démarche d'éducation thérapeutique dans un dialogue à trois temps entre patients et soignants, articulés autour de trois savoirs : savoir d'humanité, savoir scientifique, savoir d'expériences.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

83 - Le tableau 8.1 « Sept situations de formation » présenté dans son ouvrage *L'apprenance* (p.178), qui organise les situations de formation selon deux axes, celui du milieu d'apprentissage (formel fermé, formel ouvert, informel) et celui de la guidance pédagogique (guidance externe, par les autres, pas de guidance, par les choses, guidance par le(s) sujet(s) apprenant(s)), permet de séparer les différents rapports aux savoirs autres que ceux des soignants en matière de santé. La dernière colonne, celle de l'autodirection peut être coupée en deux sous-colonnes (à savoir autodirection par un groupe et autodirection individuelle), pour rendre compte des situations d'auto-organisation de groupes de malades, caractéristique de la naissance de la CRSE. Dans un tel tableau, les situations dirigées correspondent alors aux enseignements donnés par d'autres que le malade seul ou en groupe avec des pairs (ETP traditionnelle) ; les situations non dirigées correspondent au vécu de la maladie (rarement considérés comme se transformant directement en savoir) ; les formations autodirigées sont celles où s'affirment les CRSE, qu'elles soient dirigées par un groupe de malades ou le malade seul.

La CRSE est aussi à mettre en perspective avec les réflexions des médecins sur leurs propres raisonnements, sur leurs pratiques vis-à-vis des représentations des patients, telles que présentées par Masquelet (2006). De fait, vouloir étudier comment le fait de s'appuyer sur la CRSE pour améliorer la gestion des maladies renvoie à l'analyse de la chaîne de l'apprentissage, qui va de l'expérience vécue à la production de savoirs, puis de connaissances et par la suite à la maîtrise éventuelle de compétences transférables. Est alors nécessaire de regarder comment ces connaissances et éventuelles compétences peuvent s'hybrider avec celles proposées par les soignants et les médecins. Ce sujet a certes été étudié, mais surtout dans le contexte de l'ETP classique, comme c'est le cas par exemple dans les travaux de Gatto (1999), Donnadieu, Genthon et Vial (1998) et Eymard et Dodéro (2005). Et bien entendu, la question de la place de la CRSE prend un sens complètement différent selon le niveau de maturité des corpus de savoirs de la pathologie concernée. 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.

Ainsi donc, une analyse approfondie de la place des savoirs des patients ne peut se faire que pathologie par pathologie (voire communauté par communauté), en prenant en compte trois paramètres cruciaux pour la compréhension des poids relatifs des démarches de CRSE et d'ETP classique : (1) le volume et nature du corpus de savoirs médicaux déjà établis (2) les rôles des usagers dans la fédération, voire dans la modélisation 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.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://envie-de-savoir.org

5. Un champ émergeant : l'expérience de la maladie comme source de savoirs

5.1. Sémantique attachée au savoir expérientiel des patients

5.1.1. En quoi le patient peut-il être expert ?

Dans ce champ émergeant de la CRSE, plusieurs expressions sont employées pour caractériser les savoirs acquis par les malades.

L'invocation du qualificatif « expérientiel » apparaît en 1998 à propos du diabète puis d'autres maladies chroniques (en particulier en rhumatologie), en parallèle avec la notion de patient expert introduite, elle, aux Etats-Unis dès 1985 (voir *supra*). Dans ces expressions, la référence à l'expert peut être comprise de plusieurs façons complémentaires : une personne ayant une expertise dans un domaine, reconnue par la société, et une personne vivant une expérience, qu'elle soit subie (l'expérience de la vie, l'expérience de la maladie), choisie (faire l'expérience de la vie à l'étranger), voire même décidée pour vérifier des hypothèses[84] (au sens de la méthode expérimentale de Claude Bernard, 1947).

L'expert qui apporte une expertise reconnue

Étymologiquement, le mot « expert » vient du latin classique *expertus*, qui veut dire « éprouvé, qui a fait ses preuves ». L'adjectif « expert à, en, dans... » se réfère à « une personne, à ses activités, à ses gestes et désigne quelqu'un qui a acquis une grande habileté, un grand savoir-faire dans une profession, une discipline, grâce à une longue expérience »[85]. Le substantif masculin qualifie un « spécialiste habilité auprès d'un tribunal ou d'une instance quelconque à émettre un avis sur une question exigeant des connaissances spéciales » et par extension un « spécialiste, connaisseur d'un domaine particulier ». Un deuxième sens proche renvoie à des « composés désignant un professionnel ou un spécialiste agréé auprès d'une instance ». Dans cette seconde catégorie se regroupe l'ensemble des experts appelés par la Loi pour analyser, évaluer, donner un avis et statuer sur une situation où des tiers sont en opposition ou risquent de l'être. L'expertise revêt ici un caractère technique et promeut les caractéristiques d'une personne qui dispose de compétences et de connaissances techniques sur un sujet et qui est habilité de par la Loi à rendre un avis. Les experts médicaux, judiciaires, en assurances, sont autant de figures rencontrées couramment dans la vie quotidienne.

De fait, cette acception correspond à l'expertise mobilisée dans la plupart des nouvelles postures et figures décrites plus haut. Le pair aidant, le patient formateur constituent autant d'experts au sens de spécialistes reconnus. Au

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

84 - Sans oublier que l'on peut aussi devenir simple « sujet » d'une expérience scientifique, par exemple lorsque l'on est pris dans un protocole scientifique de recherche (sachant qu'aujourd'hui, dans les démocraties sanitaires, cela impose un consentement éclairé).

85 - Centre national de ressources textuelles et lexicales, mise en ligne CNRS/ATLIF, *http://www.cnrtl.fr/definition/expert* [dernière consultation le 28/12/09].

figuratif, expertiser devient d'ailleurs « examiner avec acuité, avec insistance » et il arrive que l'on fasse appel à cette intervention d'examen dans le cadre des missions des représentants des usagers dans les conseils d'administration et autres instances des hôpitaux, comme le Comité de lutte contre les infections nosocomiales (Clin), le Comité de liaison alimentation nutrition (Clan), le Comité de lutte contre la douleur (Clud).

L'expert qui vit son expérience

Le patient expert prend de fait une autre coloration si on le rattache plus spécifiquement à son « expérience », qui est un « fait vécu » qui consiste à « acquérir, volontairement ou non, ou à développer la connaissance des êtres et des choses par leur pratique et par une confrontation plus ou moins longue de soi avec le monde »[86]. Plus globalement, elle est même « d'une manière générale et abstraite, l'instruction acquise par l'usage de la vie ». Sachant que par extension, on a donné dans un sens concret le nom « d'expérience » aux faits qui nous fournissent cette instruction expérimentale des choses, ce qui réfère à la méthode de Claude Bernard. L'« expérience » devient alors aussi le « résultat de cette acquisition, l'ensemble des connaissances concrètes acquises par l'usage et le contact avec la réalité de la vie, et prêtes à être mises en pratique ».

Un patient bridé dans ses possibilités d'expérimentation

Ainsi, le patient expert est avant tout un patient (*patiens*, participe présent adjectivité en latin de *patior* : souffrir, supporter, endurer)[87] désigné comme celui qui subit la maladie et par extension celui qui va subir un examen médical, des soins, ou une opération chirurgicale. Cela réfère à toute personne qui consulte un médecin, même si il/elle n'est pas malade. Même si de fortes différences existent entre « patient » et « usager », et si le signifiant « usager »[88] permettrait

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://envie-de-savoir.org

86 - Centre national de ressources textuelles et lexicales, mise en ligne CNRS/ATLIF, *http://www.cnrtl.fr/definition/expérience*, [dernière consultation, le 28/12/09].

87 - Centre national de ressources textuelles et lexicales, mise en ligne CNRS/ATLIF, *http://www.cnrtl.fr/definition/patient*, [dernière consultation, le 28/12/09].

88 - La terminologie « usager » qui qualifie « une personne qui utilise un service (fréquemment un service public), qui emprunte habituellement un domaine, un lieu public, ainsi qu'une personne qui a un droit réel à un usage », est de plus en plus usitée. Elle vient du user anglo-saxon. Ce dernier côtoie les *clients* et les *consumers* qui caractérisent des personnes qui achètent des services de soins dans un service de soins privé. Le statut privé/public auquel ces termes renvoient les différencie dans leur nature juridique (Thouvenin, 2001).

de repositionner la place de la personne malade différemment, à la fois dans le colloque singulier, dans le système de soins et dans la société dans son ensemble (Wils, 2002), l'expression patient-expert reste à l'heure actuelle pour la plupart des auteurs interchangeable avec celle d'usager-expert. De fait, le patient, même expert reconnu et doté de nombreux savoirs expérientiels, est encore considéré comme devant surtout être un bon observant plutôt qu'un « expérimentateur » créatif. Concrètement, les soignants ne sauraient que faire d'un malade « expérimentateur » actif au sens de la méthode expérimentale, et les situations sont rares où est offerte au patient la possibilité d'être reconnu ou envisagé comme bénéficiant d'une telle marge de manœuvre[89]. Certes, un malade chronique peut l'être dans le quotidien, expérimentant volontairement tel ou tel dosage ou telle ou telle conduite, mais l'écrasante majorité subit des protocoles ne laissant pour seul libre arbitre que la possibilité d'un libre consentement.

Un expert dont l'expérience de la maladie devient savoir

Ce n'est donc pas dans un « processus expérimental » mais bien par une « formation expérientielle » que le vécu « *in vivo* » et même plutôt « *in situ* » d'une maladie se métamorphose en savoirs et qu'un malade se transforme en expert : la formation expérientielle consiste en ce que « les adultes se forment aussi en dehors de lieux et de systèmes de formation institués, en vivant des expériences, [et elle est ainsi] le produit d'expériences qui n'ont pas comme finalité première la formation » (Bonvalot, 1991, p.321) et comme le rappelle R. Massé, « la maladie peut […] être vue comme un syndrome d'expériences typiques » [90].

5.1.2. Patience, expérience et savoirs

Un patient dont l'expertise est reconnue et vient de l'expérience de la maladie

Ainsi, aujourd'hui, les conceptions d'un patient capable d'expertise d'une part, et d'un patient ayant vécu l'expérience de la maladie d'autre part, se rejoignent

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

89 - Le poids des rapports de force liés aux statuts des savoirs mais aussi l'influence des proches, l'infantilisation, les camisoles chimiques ne lui en laissent que très rarement la marge de manœuvre.

90 - « La maladie peut donc être vue comme un syndrome d'expériences typiques », soit un ensemble d'unités de significations ancrées dans l'histoire de vie et attribuées à des évènements critiques (traumatismes personnels, antécédents de maladies, chômage, crises conjugales), à des expériences thérapeutiques, aux réactions de l'entourage et aux émotions (craintes, attentes, anxiété) ». Raymond Massé dans le *Dictionnaire du corps*, « Maladie » (p. 539-542).

grâce à la reconnaissance des savoirs expérientiels liés à la maladie. De fait, le patient est de plus en plus souvent reconnu et utilisé comme expert ayant acquis son expertise par l'expérience[91]. Voilà qui rejoint la signification philosophique de l'expérience qui s'affirme comme une « connaissance acquise soit par les sens, soit par l'intelligence, soit par les deux, et s'opposant à la connaissance innée impliquée par la nature de l'esprit ». En la matière, reprenant les thèses de Laing (1973), Rogers (1968, 1976), Illich (1971) et Dewey (1968), Bézille (2003) repère les lignes de partage entre une expérience vécue et une expérience formatrice (organisée au plan didactique), une expérience formative (auto-contrôlée), une expérience construite (distanciée). Ces frontières sont pertinentes dans la métamorphose entre un patient et un patient expert (Vallée *et al.*, 2008).

5.2. Production du savoir des patients : autodidaxie et initiation

Le patient expert redéfinissant la clinique

Les savoirs académiques, acquis dans le cadre formel de l'école ou de l'université, ne sont pas seuls suffisants à l'exercice des métiers de soins : les formations médicales consacrent une place importante à la clinique définie comme la « méthode de diagnostic par l'observation directe et sans l'aide des moyens de laboratoire, du malade alité »[92]. Or, dans la logique du patient expert, une double évolution conceptuelle est à l'oeuvre.

D'une part, les savoirs cliniques s'élaboreront moins par l'observation d'un malade alité, mais plus *a contrario* dans des recherches participatives[93] (co-recherche au sens proche d'Emilia (voir *supra*) ou enquête participative au sens de Le Boterf (1981)) et d'autre part, une forme, que l'on pourrait qualifier d'auto-clinique de la maladie au quotidien, va prendre de plus en plus d'importance ; dans ce scénario, la surveillance des symptômes, voire leur interprétation et leur traitement, ne sera plus l'apanage des soignants. C'est cette auto-clinique (ou cette clinique partagée au sein d'un Groupe d'entraide mutuelle, par exemple) qui peut se définir comme le lieu de la transformation de l'expérience en savoir

91 - Sachant, bien sûr, que les conditions qui permettent le passage de l'expérience de la maladie en une expertise reconnue par soi et par les autres dépendent de l'environnement.

92 - Centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRS/ATILF), en ligne : *http://www.cnrtl.fr/definition/clinique*, [dernière consultation, le 29/12/09].

93 - Un évènement commun (la maladie d'une personne) engendrant des pratiques et des savoirs différents (ceux du soignant et ceux du soigné).

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enjeudesavoir.org

expérientiel[94].

La maladie est un épisode initiatique

L'expérience de la salle d'opération est une épreuve initiatique qui consacre le savoir et le pouvoir de celui qui a traversé l'épreuve de l'opération et qui en est revenu (Pouchelle, 2003 et 2008). Or, les auteurs étudiant les récits autodidactes font apparaître à la fois le processus d'autonomisation de la personne (Pineau, 1984) ainsi que la dimension de re-construction de la personne, allant jusqu'à parler d'un processus d'autoformation initiatrice (Bézille, 2003) en mentionnant :

« Dans ce voyage initiatique, on trouve les thèmes récurrents de la chute, de l'épreuve et de la réintégration. La chute liée aux ruptures initiales, l'épreuve de l'exil quand l'autodidacte devient étranger à son propre milieu d'origine, l'épreuve de la souffrance physique, du doute, la réintégration par la reconnaissance, l'accès à un nom » (Bézille, 2003, p. 42).

Cela n'est pas sans évoquer l'expérience vécue par une personne touchée par une pathologie, qui rencontre des obstacles, chute et se relève, se dépareille de son identité pour en habiter une nouvelle. Le patient expert serait bien cette personne qui aurait traversé une « déformation » due à la maladie (corporelle, psychique, sociale) pour se « re-former » en une nouvelle corporité, une nouvelle identité, une nouvelle place sociale composée de compétences, savoir-être, savoirs, savoir-faire inédits. Le processus décrit dans l'autoformation initiatrice trouve écho dans de nombreux écrits de patients théorisant et/ou narrant leurs expériences, comme le processus décrit dans la théorie du *Recovery* (rétablissement) par Anthony (1993) dans le champ de la santé mentale.

La maladie est un épisode autodidacte

De fait, l'expérience de la maladie chronique entre sans conteste dans la définition de l'autodidaxie comme « […] modes d'acquisitions de savoirs, de savoir-faire, et d'attitudes particulières dans la relation à ces apprentissages (organisés), hors des contextes scolaires ou de formation quelle que soit leur nature » (Bézille, 2003, p. 109). A minima situation d'autoformation « existentielle » (Pineau, 1989), l'expérience de la maladie – a fortiori chronique et/ou initiatique lors des épisodes de traitements aigus – peut aussi créer chez

94 - Non seulement ce nouveau partage de la clinique entre soignants et soignés oblige à renoncer à la rhétorique d'un patient objet passif « alité », mais il revisite l'analyse de Feldmann et Le Grand (1996) au sujet des articulations savoirs profanes/savoirs savants.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

le malade les conditions d'une autodirection volontaire de ses apprentissages. Pour des motivations aussi bien extrinsèques (suivre son traitement au mieux) qu'intrinsèques (moins souffrir), il peut alors devenir plus formellement un autodidacte, structurant des savoirs de multiples natures issus de son vécu ou de celui de ses relations avec les soignants, ses proches ou d'autres malades.

Le vécu de la maladie et de ses épisodes comme des « périodes transitionnelles » (Kaes, 1979) devient alors plus ou moins consciemment cette auto-clinique (partagée ou non avec l'entourage) dépendante des aléas des symptômes en constant mouvement : la maladie est un continuum incertain, que le patient expert appréhenderait et tenterait de maîtriser en faisant appel à des compétences et valeurs propres aux autodidactes, comme les « savoir-passer » que mobilisent les adultes des sociétés contemporaines (Lesourd, 2008), au cours des crises et ruptures de l'existence.

Dans les programmes classiques d'éducation thérapeutique, ce champ est encore peu théorisé. Les outils conceptuels développés par les travaux actuels sur l'autodidaxie (Syrot, 2009 ; Carré, 2005 ; Bézille, 2003 ; Verrier, 1999), la motivation (Carré et Fenouillet, 2009) et les temporalités (Lesourd, 2006 ; Houde, 1989) pourraient être interrogés sur cette question, sachant que cette auto-clinique constitue l'un des rares domaines où chacun peut comprendre que la « culture scientifique et technique pour tous » peut être autre chose qu'une idéologie abstraite (Las Vergnas, 2006).

→ Opportunités de mise en perspective critique

La reconnaissance et la formalisation de telles pratiques d'auto-clinique, cette représentation de la maladie comme une expérience initiatique et des épisodes autodidactes apparaissent plus clairement aujourd'hui dans les discours et les histoires de vie de patients (Mol, 2009). Ces descriptions n'en sont pour l'instant qu'au premier niveau de formalisation. Elles prennent forme dans des contextes informels qui brassent paroles de « vies immédiatement senties » (James, 1910) et d'« expériences intégrales » (Gurvitch cité par Farrugia, 2007) de patients, de performance de référentiels de soignants et interrogations anthropologiques,

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://envie-de-savoir.org

ethnométhodologiques[95] ou psychanalytiques. Elles sont donc par nature[96] inscrites dans la multiréférentialité (Ardoino, 1977) et mélangent les diverses échelles de Desjeux (2004). Ces représentations sont construites empiriquement et leur objectivation demande d'identifier au côté des modèles thérapeutiques et biomédicaux classiques, des cadres conceptuels et disciplinaires afin d'en déterminer la pertinence. De fait, le terme « expérience » fournit des entrées conceptuelles déjà élaborées (Dubet, 1994) permettant des mises en perspective critiques de ces modèles, comme par exemple la notion « d'expérience pathique » de la maladie (Vanotti, Gennart, 2009) ou encore celle de la soma-psychopédagogie qui développent une discipline où l'apprentissage se fait en premier lieu par le prisme du corps et du sensible (Bois, Bourhis, *infra* ; Berger, 2009 ; Masquelet 2007). Sont indiquées ci-après quelques pistes susceptibles d'offrir de tels outils.

→ Représentations sociales

Comment viennent se confronter les pratiques nouvelles des patients et leurs savoirs aux représentations des soignants ? En psychiatrie, sont encore véhiculées envers les malades, de la part des soignants, des images négatives, renforcées par une attitude de protection et de sécurité (Askenasy, 1974). Chez les patients, par un effet miroir, se trouve la notion de stigmatisation intériorisée qui peut se révéler comme un obstacle au changement de posture des patients et à son autonomisation. Il serait alors intéressant de pousser plus avant les investigations sur les conflits de stéréotypes du malade à celui d'un usager autonome et compétent qui occupe une fonction de professeur à l'université par

95 - Dans le cadre de la sociologie du quotidien (Garfinkel, 1967), un patient-chercheur souffrant d'épilepsie a travaillé sur son expérience : « *C'est lui, le malade, le membre de son village des crises, c'est lui l'informant de celui qui appliquera la thérapie. Persuadé que chaque expérience est singulière et que, par ailleurs, personne ne peut tenir compte de ce qui se passe dans le corps de l'autre, j'estime qu'il lui revient à sa façon de connaître cette maladie et de construire les interactions entre les disciplines qui étudient ou touchent l'épilepsie. J'ai décidé de faire ma propre recherche personnelle, selon mes ressentis et mes croyances.* » (Caldi, 2007). L'auteur observe que : *« les crises relèveraient donc, dans ce cas, d'un trouble de communication lié aux émotions. Elles représenteraient une possibilité d'issue dans une situation d'impasse, où elles procureraient un certain plaisir, un soulagement, même si, d'un autre côté, elles sont un motif de gêne et de dérangement » (p. 56). Il conclut partiellement que « […] certaines informations ne peuvent être collectées qu'à travers le dialogue entre le malade « chercheur », sa partie « malade », le thérapeute et/ou le médecin, selon le cas. »* (p. 56).

96 - Le champ de l'expérience de la maladie résonne avec les dualités comme incertitude/certitude, espoir/désespoir, rupture/permanence, passage/immobilité où il serait aisé de se perdre dans un nomadisme conceptuel.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://envie-de-savoir.org

exemple (Chamberlin, 1990)[97]. De plus, en se fondant sur l'approche psychosociologique et clinique de Bézille (2003), de l'autodidacte qui analyse comment les caractéristiques de cette figure peuvent interroger les domaines des représentations sociales (Jodelet, 1997 ; Goody, 1997, reéd 2003 ; Moscovici, 1961, réed 1976), de l'imaginaire collectif (Castoriadis, 1975), de la mimésis et du désir (Girard, 1972 ; Levi-Strauss, 1962), du sujet en gestation qu'est le patient expert et ses autres avatars, pourrait émerger un concept valide.

→ Reconnaissance

La présentation historique et épistémologique de l'autodidaxie de Bézille (2003) permet de venir questionner la notion de patient expert, comme il a été vu ci-avant. Dans le prolongement, il peut être pertinent de s'interroger avec l'auteur sur ce que serait la didactisation de l'autodidaxie du malade (Bézille, 2003, p. 148) ou comme le dit Tourette-Turgis (*infra*) son univertisation. Peut-on penser à une validation de l'expérience des patients[98], corollaire au dispositif formel de formation tout au long de la vie de Validation des acquis de l'expérience (VAE), en articulant cette réflexion entre Formation et Expérience, dans la triade -orientation critique, institutionnelle ou pédagogique- ?

→ Histoires de vie

Les histoires de vie ont déjà pénétré le champ de la formation et de la santé (Niewiadomski, 2009a), notamment du côté des pratiques soignantes, mais toutes les pistes ouvertes par l'article de Le Grand (2000) sur les définitions des histoires de vie et des multiples ramifications conceptuelles et pratiques dont ce champ relève[99] sont loin d'avoir été explorées. Dans ce cadre, on peut déjà interroger la pratique du témoignage. Comme le présente Bézille (2003, p. 84), « le succès actuel des usages sociaux du témoignage sous toutes ses formes est lié au fait qu'il constitue un moyen privilégié par lequel la société se vit et se pense en période de crise. ». Or, cette pratique se développe dans le monde de la santé et il est de plus en plus fait appel aux usagers, membres d'associations ou pas, pour intervenir dans des colloques et formations de professionnels afin

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

97 - Chamberlin, J. (1990). *The ex-patients' movement: where we've been and where we are going, www.peoplewho.org/readingroom/chamberlin.doc*, [dernière consultation le 25/12/09].

98 - Le projet Labobs (http://labobs.eu, [dernière consultation le 17/11/09] a travaillé sur ce point en lien au projet Emilia (voir *supra*).

99 - Et qui ne seront pas déclinées dans cette note.

de faire état des expériences vécues et étendre la légitimité des patients par le partage avec un groupe d'une émotion individuelle. Le renvoi fait à la crise et à la caution apportée au témoin permet de dépasser la participation « alibi » qui reste encore largement vécue par les représentants des usagers ou autres professionnels-patients, et d'inscrire cette question dans un champ plus large de questionnements épistémologiques et au-delà politiques (Delory-Momberger et Niewiadomski, 2009).

→ Temporalités

Autre interrogation, le croisement décliné par Lesourd (2006) des thématiques entre éducation, temps et santé, et la question des apprentissages liés à la temporalité métamorphosée dans l'expérience de la pathologie. Quelles modifications apporte la maladie à l'expérience du temps ? Permet-elle d'accéder à des vécus temporels formateurs, transférables à d'autres situations ? Les formateurs et pédagogues ne conçoivent-ils pas la bonne santé comme un allant de soi à l'apprentissage ? Et si oui, quelles répercussions sur une éducation à la santé qui exclut une catégorie d'apprenants (dès l'école ou pendant l'âge adulte) ? Autre illustration des mouvements théoriques que l'expérience de la maladie peut provoquer : les ateliers d'écriture de Renata Azman (2008) dont le fondement est le concept de *Self-therapy* où le sujet s'interroge sur ses capacités à s'aider lui-même et aider les autres dans l'accompagnement et le vécu de la maladie, psychiatrique en l'occurrence (voir *supra*). Les limites entre les compétences et actions du soignant et celles du soigné sont largement réinterrogées dans de telles pratiques. De plus, avec le concept de *Working holidays project* (voir *supra*), l'auteur prend à bras le corps les problématiques du temps dans la relation au savoir et dans la relation aux soins : « Qu'est-ce que je fais de mon temps consacré à la prise en charge thérapeutique quand celle-ci s'inscrit dans un temps de « vacances » où je partage mes savoirs et en acquiert d'autres ? ».

→ Motivation et sentiment d'auto-efficacité

Si, dans les perspectives psychologique et psychosociologique, on se réfère aux théories de la motivation dans le champ de la santé, (Carré, Fenouillet, 2008), l'expérience du savoir du patient, le développement de ses compétences et la capacité au changement restent encore à approfondir dans la continuité des travaux de Bandura (1ère ed. 2005, 2009, *infra*). Cette question de la motivation apparaît dans les pratiques de l'éducation thérapeutique et interroge d'ores et

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://envie-de-savoir.org

déjà les pratiques soignantes (Iguenane, 2004). De plus, elle rejoint les questions de la résilience où, comme le montre Sek (2009), les effets de la maladie peuvent renforcer les forces individuelles d'une personne souffrante, en développant le courage et le sens de la cohérence. Il est pertinent de noter des exemples d'expériences liés à l'Art et à la création artistique, comme la pièce Le Chevalier de Paris (Sandor et Valdès, 2009) jouée par des patients acteurs de l'hôpital Ordaz de Cuba, dont les bénéfices psychologiques, personnels et médicaux méritent d'être explorés plus avant[100].

→ Les modèles éducatifs croisés par les modèles thérapeutiques

Des champs de la connaissance sont ouverts à l'heure actuelle dans le croisement de modèles issus des thérapies biomédicales et des approches traditionnelles ou novatrices d'éducation. On peut noter la convergence entre le modèle de *Recovery* (Anthony, voir *supra*) et des pédagogies de projet (recherche-action européenne Emilia en santé mentale, voir *supra*) ou les *Integrated psychological therapies* (IPT) de Brenner (1994), où s'articulent habilités cognitives et compétences sociales dans un schéma de réhabilitation des apprentissages de la personne.

→ Santé parfaite

Le patient expert n'est-il pas une dérive de l'exigence de santé parfaite et des habitus nouveaux créés par le système médical moderne, tel que critiqué par Illich (1981) et Freire (1971) ? Exhumée par Bézille (2003), la critique de la fonction de l'école d'Illich (1971) vient questionner la notion d'expérience dans la contradiction de sa valeur « brute » qui peut être à la fois « formatrice » et « déformatrice ». La référence à Illich permet également d'aborder l'approche des processus de l'apprentissage autonome évoqué dans Némésis médicale. En pointant la modernité de la dialectique proposée entre « modes de production autonomes » et « modes de production hétéronomes », il apparaît que le statut d'un patient expert peut être étayé à plusieurs niveaux : son pouvoir dans les rapports sociaux d'influence, sa formation et sa reconnaissance à l'intérieur et à l'extérieur du système de soins et sa place dans un environnement complexe (Morin avec Le Moigne, 1997, Le Moigne 2009).

→ Contrôle économique

100 - *http://www.youtube.com/watch?v=tJXffdFAOLA&feature=player_embedded* [dernière consultation le 30/12/09].

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

Des questions ressurgissent dans les débats sur l'éducation thérapeutique quand ce sont les laboratoires pharmaceutiques qui proposent la majorité des programmes de l'Université des patients en Catalogne (voir *supra*) ; quand les industries pharmaceutiques tentent de pénétrer la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires pour fidéliser ces clients aux traitements ; quand cette même industrie pharmaceutique reste la première source de connaissance et de formation des médecins sur les médicaments (Les médicamenteurs, 2009, Public Sénat). Les interrogations sur la suprématie du modèle managérial soulevées par Dominicé et Jacquemet (2009), que ce soit dans le monde de l'éducation que celui de la santé, sont en prise directe avec la figure d'un patient autonome, auteur et acteur de sa trajectoire existentielle, et non pas un consommateur velléitaire d'un produit de consommation courante. Cette question de la domination et du pouvoir s'inscrit également dans le paradoxe d'un savoir qu'un patient choisirait de construire. De fait, l'expérience de la maladie est non voulue, relève de la souffrance, de la douleur et de la peur, et il est pour le moins paradoxal de revendiquer un accès à l'autonomie et l'*empowerment* personnel dans ce cas de figure. Des auteurs proposent la construction d'un savoir choisi (Las Vergnas, 2007) qui résoudrait cette ambivalence fondatrice. Dans cette lignée d'interrogation, de Gaulejac (2009) questionne les injonctions actuelles à être soi (2009).

→ Savoir et pouvoir

Le savoir expérientiel est en passe d'être reconnu comme complémentaire du savoir académique ; en revanche quand il représente une construction nouvelle, il est souvent considéré incontrôlable et peut être suspecté de charlatanisme, voire être jugé sectaire. Cependant, la convergence de la défiance envers les autorités médicales institutionnelles, de l'émergence d'Internet et de l'accessibilité de l'information a vu le développement de pratiques non conventionnelles dans le champ de l'exercice médical. De nombreux médecins, surtout dans le cadre de la médecine libérale, se sont donc intéressés à ces médecines complémentaires ou alternatives. Ces dernières, qui prennent en général plus en compte l'être dans sa globalité, ont énormément d'attrait et, comme l'ont souligné Dominicé et Jacquemet (2009), plus de la moitié des Français font aujourd'hui appel à ce type d'offres de soin. Ce mouvement ne peut plus être ignoré et nécessite des collaborations pluridisciplinaires afin d'éviter toutes dérives. Plus généralement, la question du pouvoir dans le champ de la médecine fait l'objet de nombreuses études en sociologie, anthropologie de la santé ou en philosophie et philosophie

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://envieducavoir.org

des sciences, qui ne seront pas abordées ici. Cependant, qui détient le savoir détient le pouvoir, et l'expression pleine et entière de celui des patients confronte le savoir de toutes les parties prenantes du système de soins. Comme le dit Bataille (2009, p. 27), « En sept à dix ans seulement est sortie de l'ombre une figure construite dans des rapports de domination, sur les expériences fondamentales du corps et du psychisme avec des positions intériorisées dans une forme de non énoncé de soi ».

Conclusion

Les savoirs qui surgissent des situations de crise dans les « moments privilégiés » de l'existence (Lesourd, 2004) sont source d'intérêts dans les sciences humaines et sociales. La période actuelle, trivialement désignée comme « crise » collective aux causes économiques, sociales, politiques et écologiques plurielles, trouve des échos dans les questionnements des observateurs scientifiques quelles qu'en soient les échelles, micro, méso, macro, qu'ils utilisent.

Le sujet apparaît comme en proie aux doutes, les groupes souffrent dans leurs identités et repères, la société passée de post à hyper moderne (Aubert, 2004) navigue sur des flots conceptuels en mouvements irréguliers. Face aux forces perturbatrices, des réactions voient le jour, dans des mouvements d'autonomisation de l'individu et des affirmations communautaires[101] spécifiques, plus ou moins engagées. Ainsi, le monde de la santé est traversé par cette tendance, et l'éclosion des savoirs nouveaux revendiqués par les patients au nom de leur expérience de la pathologie et du « vivre avec » devient la caisse de résonance de disciplines qui doutent.

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

C'est une pratique qui est efficace pour le système de soins et qui répond à ses exigences économiques. Les soignants se trouvent toutefois piégés dans

101 - Dans les deux sens du terme, communautarisme et communauté.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

l'injonction à « éduquer » et « autonomiser » un patient qui subit une maladie. Aujourd'hui, du côté des professionnels de l'éducation thérapeutique en phase d'institutionnalisation, les définitions ne sont pas stabilisées, les pratiques sont hétérogènes, les évaluations ne sont pas encore suffisantes, et les paradoxes de l'autonomisation individuelle pour des résultats au niveau institutionnel et financier sont mis au jour.

Le patient trouve cependant une réelle opportunité de développer des compétences nouvelles, d'aller vers une transformation de soi dans l'expérience de la maladie, de faire bouger les lignes de partage du savoir. La maladie devient une expérience auto-clinique autodidacte qui, dans le cas des maladies chroniques, s'inscrit tout au long de la vie. Avec la CRSE, 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 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 pas bénéficier à tout le système de santé ? De fait, en forçant à l'acceptation de nouvelles facettes de l'expérience et de l'intelligence des malades et de leurs proches, l'épidémie du Sida pourrait bien avoir été aussi, à une autre échelle, un épisode autodidacte pour la société toute entière.

Emmanuelle Jouet
Centre de recherche interuniversitaire EA 3971 EXPERICE
Laboratoire de recherche de psychiatrie sociale, EPS Maison Blanche

Luigi Flora
Centre de recherche interuniversitaire EA 3971 EXPERICE
Équipe éducation thérapeutique du patient - Université Pierre et Marie Curie

Olivier Las Vergnas
Cité des métiers/Cité de la Santé à la CSI, Paris
EA 1589 Cref, Équipe «Apprenance et formation d'adultes»
Université de Paris-Ouest Nanterre

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

Bibliographie

Akrich, M., Méadel, C., Rabehasoria, V. (2009). *Se mobiliser pour la santé*, Paris : Presses de l'École des Mines.

Akrich, M., João, N., Paterson, F., Rabehasoria, V. (2008). *The dynamics of patient organizations in Europe*. Paris : Presses de l'École des Mines.

Alcoholics Anonymous. (1963, 4ème éd. 2003), New-York : Alcoholics Anonymous World Services Inc, http://www.aa.org/bigbookonline/fr_copyrightinfo.cfm, [dernière consultation le 22/12/09].

Anthony, W. (1993). « Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s, Academic Search Premier ». *Psychosocial Rehabilitation Journal*, n°16, vol. 4, pp. 11-23.

Askenasy, A. (1974). *Attitudes toward Mental Patients a study across cultures*. The Hague, Netherlands: Mouton et Co.

Assal, J.-Ph. (1996). « Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge », *Encyclopédie médico-chirurgicale*, Elsevier, 25-005-A-10.

Ardoino, J. (1977). *Éducation et Politique*. Paris : Gauthier-Villars.

Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique ; des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. Thèse de doctorat en santé publique, Faculté de Médecine, École de santé publique, Unité d'Éducation pour la santé RESA, Louvain, Belgique.

Aujoulat, I. (2009). « Observance, auto-soins, *empowerment*, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins ». *ADSP*, n°66.

Aubert, N ; (dir.) (2004). *L'individu hypermoderne*. Paris : Éditions Erès.

Ayçaguer, S., Gagnayre, R. (2007). « Réflexion sur la contribution d'une association de patients dans le champ de l'éducation thérapeutique ». *Éducation du Patient et Enjeux de Santé*, vol. 25, n°3, 2007, pp. 54-60.

Azman, R. (2008). *Depra*. Brentwood USA: Chipmunka publishing.

Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: a social cognitive theory*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://envie-de-savoir.org

Bandura, A. (2005). « The primacy of self-Regulation in Health Promotion ». *Applied Psychology: an international review*, vol. 54, n°2, pp. 245-254.

Bandura, A., Carré, P., (Préface), Lecomte, J., (Traduction) (2007). *Auto-efficacité: Le sentiment d'efficacité personnelle.* Belgique : De Boeck.

Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du Sida*. Paris : Balland.

Barrier, P. (2008). « L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique ». *European Journal of Disability*, vol. 2, n°4, pp. 271-91.

Barrier, P. (2009). « Éducation thérapeutique, un enjeu philosophique pour le patient et son médecin ». *ADSP*, n°66, pp. 57-58.

Baric, L. (1983). « Éducation pour la santé et préventions des maladies coronariennes ». *Monographie européenne de recherche en éducation pour la santé*, n°1, pp. 33-133.

Bataille, P. (2009). « Participation des usagers : bilan sept ans après la loi Kouchner », in *Actes du colloque « Participation des usagers dans les établissements de santé, des principes aux expériences, des expériences aux principes »*, Paris, Cité de la santé/CSI, p. 27.

Baudier, F. (2007). « Le développement de l'éducation thérapeutique du patient au sein des régions françaises ». *Santé publique*, vol. 19, n°4, pp. 303-322.

Baumeister, R.F., *et al.* (2005). « Exploding the self-esteem myth ». *Scientific American*, vol. 292, n°1, pp. 84-91.

Bernard, C. (1947). *Principes de médecine expérimentale, fragments rédigés entre 1858 et 1877*. Paris : Les Presses Universitaires de France, p. 45.

Berger E. (2009). *Rapport au corps et création de sens - Étude à partir du modèle somato-psychopédagogique*, Thèse en Sciences de l'éducation, Université Paris VIII.

Berry, V. (Coord) (2008). « Les communautés de pratique », *PFA*, n°54.

Berthet, E. (1983). *Information et éducation sanitaires*. Paris : Les Presses Universitaires de France.

Bézille, H. (2003). *L'autodidacte - Entre pratiques et représentations sociales*. Paris : L'Harmattan.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

Bonvalot, G. (1991). « Éléments d'une définition de la formation expérientielle ». in La formation expérientielle des adultes, *La Documentation française*, Paris, pp. 317-325.

Bourbeau, J., Julien, M., Maltais, F., and al. (2003). « Reduction of Hospital Utilization in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary disease. A disease-specific self-management intervention ». *Archives of Internal Medicine*, n°163, pp. 585-591.

Brenner, H.D., Roder, V., Hodel, B., *et al.* (1994). *Integrated psychological therapy for schizophrenic patient*s. Seattle: Hogrefe et Huber.

Brun, N., Lascoumes, P. (2002). « Les grands secteurs associatifs à l'hôpital, l'action des usagers et de leurs associations nouveaux facteurs de qualité ? ». *Revue hospitalière de France*, n°484, pp. 14-17.

Buissonnet-Verger, G. (1997). *L'éducation et la santé : essai de clarification conceptuelle*, S.P.I.D. Verger Inc, http://spid.com/acrobat/def_sant.pdf, [dernière consultation le 25/12/09].

Burns, T., White, S.J., Catty. J., EQOLISE group (2008). «Individual Placement and Support in Europe: the EQOLISE trial». *International Review of Psychiatry,* vol. 20, n°6, pp. 498-502.

Bury, J. A. (1988, 2ème tirage 1992). *Éducation pour la santé. Concepts, enjeux, planification*. Bruxelles : De Boeck Université.

Caldi, L. (2007). « Regard ethnométhodologique sur un cas d'épilepsie ». *Cahiers d'ethnométhodologie*, n°1.

Canguilhem, G. (1990). « La santé, concept vulgaire et question philosophique », Conférence faite à l'Université de Strasbourg en mai 1988, dans le *séminaire de philosophie du Professeur Lucien Braun*, exemplaire n°15, Toulouse : Sables.

Caplan, A.L., Englehardt, H.T., Jr., McCartney, J.J. (1981). *Concepts of Health and Disease: Interdisciplinary Perspectives*. MA: Addison-Wesley Publishing Company.

Castoriadis, C. (1975). *L'institution imaginaire de la société*. Paris : Seuil.

Caria, A., Wils, J. (2009). « États des lieux des modes de participation des usagers dans les établissements de santé, présentation des résultats de l'enquête nationale », in *Actes du colloque « Participation des usagers dans les établissements de santé, des principes aux expériences, des expériences aux principes »*, Paris, Cité de la santé/CSI, p. 13.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

Carré, P. (1992). L'autoformation dans la formation professionnelle. Paris : *La Documentation française*.

Carré, P. (2005). *L'Apprenance, Vers un nouveau rapport au savoir*. Paris : Dunod.

Carré, P., Fenouillet, F. (2008). *Traité de psychologie de la motivation*. Paris : Dunod.

Chamberlin, J. (2006). « Empowerment: what we know and how we know it », IX World Congress of psychosocial rehabilitation, *Psychosocial rehabilitation coming of age in a globalized world: practices policy research*, Athens.

Chartre d'Ottawa (1986). *Conférence internationale pour la promotion de la santé*. Ottawa.

Cotton, E. (1982). *L'Éducation pour la santé : méthodes*. Bruxelles : éditions de l'université de Bruxelles, École de santé publique.

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

Dachez, R. (2004). *Histoire de la médecine, de l'Antiquité au XXe siècle*. Paris : Tallandier.

« De l'apprentissage social au sentiment d'efficacité personnelle, autour de l'œuvre d'Albert Bandura » (2004). *Savoirs*, Paris : L'Harmattan.

Deccache, A., Lavendhomme, E. (1989). *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*. Bruxelles : De Boeck-Université.

Deccache, A. (2005). « Éducation pour la santé : reconnaître les "nouveaux rôles" des médecins et pharmaciens ». *La santé de l'homme*, n°376, pp. 9-13.

Defert, D. (1989). *Cinquième conférence internationale sur le Sida*, Montréal.

De Gaulejac, V. (2009). *Qui est je ?* Paris : Seuil.

Dekkers, F. (1981). *Patiëntenvoorlichting: de onmacht en de pijn*. Utrecht, Pays-Bas : Ambo.

Delory-Momberger, C., Niewiadomski, C. (2009). « Vivre ou survivre », *Journée d'études ASIHVIF*, Paris.

Department of Health (2001). *The Expert patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21th Century*, London: Stationery Office.

Department of Health (2003). *Improving Chronic Disease Management*. London: Department of Health.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

Desjeux, D. (2004). *Les sciences sociales*. Paris : PUF.

Dewey, J. (1968). *Expérience et éducation (Experience et education, 1938)*. Paris : A. Colin.

Dominicé, P., Jacquemet, S. (Coord.) (2009). « Formation et santé ». *Savoirs*, n°19.

Donnadieu, B., Genthon, M., Vial, M. (1998). *Les théories de l'apprentissage : quel usage pour les cadres de santé ?* Paris : Masson.

Donaldson, L. (Coord.) (1999). *White paper, Saving Lives: Our Healthier Nation*. England: Department of Health.

Donaldson, L. (2003). « Expert patients usher in a new era of opportunity for the NHS ». *British Medical Journal*, n°326, pp. 1279-80.

Dubet, F. (1994). *Sociologie de l'expérience*. Paris : Seuil.

Durand, B. (2009). "Mutual Inter-aid Groups: an end-users achievement" in *Information psychiatrique*, vol. 85, n° 9, pp. 803-812.

Éducation thérapeutique du Patient. (2009). Vol. 1, n°1.

Egli, M. (2009). « L'incertitude : quelle place pour cette thématique en éducation du patient ? ». *Journées de la prévention 2009*, Paris.

Ellis, S.E., Speroff, T., Dittus, R.S., *et al.* (2004). « Diabetes patient education : a meta-analysis and meta-regression ». *Pat Educ Counsel*, n°52, pp. 97-105.

Engleman, H.M., Wild, M.R. (2003). « Improving CPAP use by patients with the sleep apnea/hypopnea syndrome (SAHS) ». *Sleep Medicine Reviews*, n°7, pp. 81-99.

Epp, J. (1986). *La santé pour tous : plan d'ensemble pour la promotion de la santé*. Ottawa : Santé et Bien-être social.

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

Eriksson, S., Kaati, G., Bygren, LO. (1998). « Personal resources, motives and patient education leading to changes in cardiovascular risk factors ». *Pat Educ Counsel*, n°34, pp. 159-168.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://envie-desavoir.org

Evidence-Based Medicine Working Group (1992). « Evidence based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine ». *JAMA*, vol. 268, n°17, pp. 2420-2425.

Eymard, C., Gatto, F., Dodero, J-C., Plat, F. (2005). « Exister avec le diabète de type 1 : L'éducation à la santé face aux savoirs expérientiels des patients ». *Diabètes et éducation*, vol. 15, n°2, pp. 8-16.

Fainzang, S. (2006). *La Relation médecins/malades : information et mensonge*. Paris : Presses Universitaires de France.

Farmer, P. et Rylko-Bauer, B. (2001). « L' 'exceptionnel' système de santé américain. Critique d'une médecine à vocation commerciale ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°139, pp. 13-30.

Farrugia, F. (2007). *« La « théorie de l'expérience intégrale de l'immédiat » ou la quatrième voie du 'feu purificateur' »,* Sociologies. En ligne : *http://sociologies.revues.org/index1283.html*, Découvertes/Redécouvertes, Georges Gurvitch, mise en ligne le 11 décembre 2007, consulté le 14 octobre 2009. URL

Feldmann, J., et Le Grand, J-L. (1996). « Savoirs savants, savoirs profanes » in Feldmann, J. (dir)., Filloux, J-C., Lécuyer, B.P., Slez, M., Vicente, M. *Ethique, Epistémologie et sciences de l'homme*. Paris : L'Harmattan, pp. 89-105.

Fermon, B. (2009). « L'hôpital et l'économie : le mariage impossible ». Colloque *Évolutions des systèmes de santé : d'autres regards*, Paris.

Flanagan, D. *et al.* (1996). *Peer education in projects supported by AIDCSAP: a study of twenty-one projects in Africa, Asia and Latin America*. AIDSCAP/FHI.

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

Flora, L. (2007). *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine*, Maîtrise de Droit de la santé, Université Paris VIII.

Fondation Groupama, (2006). « La diffusion de l'information médicale » *la Lettre*, n°7, p. 3. En ligne : *http://www.fondationgroupama.com/sante/decouvrir_actualite/lettres_de_la_fondation/la_lettre_de_la_fondation_numero_7/p29/gallery_files/site/54/60/116.pdf* [dernière consultation le 29/12/09].

Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*. Paris : Presses Universitaires de France.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviesdesavoir.org

Foucault, M. (1976). *La volonté de savoir.* Paris : Gallimard.

Foucault, M. (1984). *Histoire de la sexualité*, vol. 3 : Le souci de soi, Gallimard, Paris.

Fournier, *et al.* (2007). *Enquête sur les pratiques éducatives (diabète type 2).* Saint-Denis : Inpes.

Freire, P. (1965). *Educaç ão como práctica da liberdadae* [L'éducation, pratique de la liberté]. Brasil : Paz e Terra.

Freire, P. (1971). *L'éducation, pratique de la liberté.* Paris : Éditions du Cerf.

Freire, P. (1971), *La pédagogie des opprimés*, Paris : Maspéro (première publication en portugais, 1968).

Gadhi, V. (2009). « Comités, associations et représentants des usagers, espace et maisons des usagers : les aspects socio-historiques des dispositifs de participation des usagers ». in *Actes du colloque « Participation des usagers dans les établissements de santé, des principes aux expériences, des expériences aux principes »*, Paris, Cité de la santé/CSI, p. 11.

Gagnayre, R., *et al.* (1998). *Éduquer le patient asthmatique.* Paris : Vigot.

Gagnayre, R. (2007). Dossier « Éducation thérapeutique ». *Santé publique,* n°4, pp. 269-270.

Garfinkel, H. (1967). *Studies in Ethnomethodology.* Prentice-Hall, Englewood Cliffs (NJ), (2007, trad. fr., Paris, PUF).

Gatto, F. (1999). *Attitudes cognitives et cultures de soins. Contribution de dispositifs pédagogiques spécifiques aux actions d'éducation à la santé.* Thèse de doctorat en Sciences de l'éducation. Université de Provence, Aix-Marseille.

Gélinas, D. (2006). *« L'embauche d'usagers à titre de pourvoyeurs de services de santé mentale ».* Le Partenaire-AQRP, vol. 14, n°1, pp. 9-41.

Girard, R. (1972). *La violence et le sacré.* Paris : Grasset.

Gobel, S. (2009). « Présentation des résultats de l'enquête nationale réalisée auprès des représentants des usagers et des usagers », in *« Participation des usagers dans les établissements de santé, des principes aux expériences, des expériences aux principes »*, Paris, Cité de la santé/CSI, pp. 22-25.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

Golay, A., Bloise, D., Maldonato, A. (2002). « The education of people with diabetes », in Pickup, J., Williams, G. Eds. T*extbook of diabetes*, Oxford: Blackwell, pp. 38.1-13.

Gooberman-Hill, R., Ayis, S., et Ebrahim, S. (2003). « Understanding long-standing illness among older people ». *Social Science and Medicine*, n°56, pp. 2555–64.

Goody, J. (1997, réed. 2003). *La peur des représentations.* Paris : Éditions de la Découverte.

Gori, R., Del Volgo, M-J. (2005, réed. 2009). *La santé totalitaire, essai dur la médicalisation de l'existence.* Paris : Denoël.

Greacen, T. (2000). *Savoir parler à son médecin, le guide de la nouvelle relation à son médecin.* Paris : Retz.

Greacen, T., Las Vergnas, O., Nguyen, T.-T. (2002). *Rapport d'exécution de la convention 2001-DGS-CSI relative à la mise en œuvre de la Cité de la santé.* Document interne, Cité de la santé/CSI, Paris. En ligne : *http://enviedesavoir.org/old/rapportdgs.htm* [dernière consultation le 29/12/09].

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

Gross O. (2007). *Quelle place à l'hôpital pour la voix des patients experts concernés par les maladies orphelines ?* Master recherche d'éthique : Université Paris V.

Halbwachs, M. (1994 2ème éd). *Les cadres sociaux de la mémoire.* Paris : Albin Michel.

Holman, H., Lorig, K. (2000). « Patients as partners in managing chronic disease ». *Br Med J*, vol. 320, n°7234, pp. 526-527.

Horel, S., Redolfi, A., et Rossigneux, B. (2009). *Les médicamenteurs,* Beau Comme Une Image, Mardi 9 juin, France 5.

Houde, R. (1989). « Les transitions de la vie adulte et la formation expérientielle ». *Éducation permanente*, n°100-101, pp. 145-150.

Hutt, R., Rosen, R., et McCauley, J. (2004). Case Managing Long Term Conditions: What Impact does it have in *the Treatment of Older People ?* London: King's Fund.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

d'Ivernois J-F. Gagnayre R. (2001). « Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique ». *ADSP*, n°36, pp. 11-13.

d'Ivernois, J-F., Gagnayre, R. (2009). « Les programmes structurés d'éducation thérapeutique ». *ADSP*, n°66, pp. 33-34.

Iguenane, J. (2004). « Motivation et éducation thérapeutique ». *Nutrition et facteurs de risques*. n°2, pp. 27-30.

Iguenane, J., Marchand, C., Bodelot, D., *and al.* (2007). « Implantation de programme d'éducation thérapeutique de patients vivant avec le VIH dans quatre pays à ressources limitées. Approche évaluative ». *Revue Santé publique*, vol. 19, n°4, pp. 323-333.

Illich, I. (1971). *Une société sans école (titre original : Deschooling Society)*. Paris : Seuil.

Illich, I. (1981). *Némésis médicale, l'expropriation de la santé*. Paris : Seuil.

James, W. (1910). *Philosophie de l'expérience*. Paris : Flammarion.

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

Jodelet, D. (1997). *Les représentations sociales*. Paris : PUF.

Kaes, R. (1979). « Introduction à l'analyse transitionnelle » in Kaes, R., *et al. Crise, rupture et dépassement*, Paris : Dunod, pp. 1-81.

Kue Young, T. (1998). *Population Health Concepts and Methods*. New York: Oxford University Press.

Lacroix, A., et Assal, J-Ph. (1998). *L'éducation thérapeutique : Nouvelles approches dans les maladies*. Paris : Éd. Vigo.

Lacroix, A. (2007). « Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? ». n°4, *Santé publique*, pp. 271-281.

Lagger, G., Pataky, Z., Golay, A. (2009). « Efficacité de l'éducation thérapeutique ». *Revue médicale suisse*, vol. 5, n°196, pp. 688-690.

Laing, R. (1969). *La politique de l'expérience*. Paris : Stock.

Laugharne, R., Priebe, S. (2006). « Trust, choice and power in mental health ». *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, n°41, pp. 843-852.

Lave, J., Wenger E. (1991). *Situated Learning; Legitimate peripheral participation*. Cambridge: Cambridge University Press.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://envie-de-savoir.org

Lawton, J., Peel, E., Parry, O., and al. (2005). « Lay perception of type 2 diabetes in Scotland: bringing health services back » in *Social Science and Medicine*, n°60, pp. 1423-35.

Las Vergnas, O. (2006). « La culture scientifique et technique comme idéologie ». *Alliages*, n°59. pp. 20-28.

Le Boterf, G. (1981). *L'enquête participation en question*, Paris : Ligue française de l'enseignement et de l'éducation permanente. En ligne : *http://openlibrary.org/b/OL3866916M/enqueÌ?te_participation_en_question* [dernière consultation 30/12/09].

Le Cardinal, P., *et al.* (2008). « Le 'pair-aidant', l'espoir du rétablissement, Prévenir la rechute », *Santé mentale*, n°133, pp. 69-73.

Le Cardinal, P., Roelandt, J-L., Roucou, S., *et al.* (2009). *« Ce que sont les pairs-aidants ». E*n ligne : *http://etoilebipolaire.nordblogs.com/archive/2009/10/18/ce-que-sont-les pairs-aidants.html*, [dernière consultation le 24/10/09].

Le Breton, D. (1990). *Anthropologie du corps et modernité*. Paris : PUF Quadrige.

Lecourt, D. (dir.) (2004 réed.). *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris : PUF/ Quadrige.

Le Grand, J. L. (2000). « Définir les histoires de vie. Sus et insus définitionnels », *Revue internationale de psychosociologie*, n°14.

Lemoigne, J. L. (2009). « Entendre les systèmes de santé dans leur complexité, c'est aujourd'hui développer de nouveaux instruments de pensée ». Colloque *Évolutions des systèmes de santé* : d'autres regards, Paris

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

Lesourd, F. (2008). *L'homme en transition : éducation et tournants de vie*. Paris : Anthropos.

Lesourd, F. (2006). « Éducation, santé et temporalités ». *Les sciences de l'éducation pour l'ère nouvelle*, n°1, pp. 41-58.

Lévi-Strauss, C. (1962). *La pensée sauvage*. Paris : Plon.

Lewin, K. (1946). « Action research and minority problems ». *J Soc Issues*, n°2, pp. 34-46.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

Lindsay, S., and Vrijheof, Hubertus J.M. (2009). « Introduction-A sociological focus on 'expert patients' ». *Health Sociology Review*, vol. 18, n°2, pp. 139-144.

Lochart, Y. (2007). « L'avènement des « savoirs expérientiels ». *Revue de l'IRES* n°55-2007, pp. 79-100.

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

Lorig, K., *et al.* (1986). « A comparison of lay-taught and professional arthritis self-management courses ». *Journal of Rheumatology*, vol. 13, n°4, pp. 763-7.

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

Lorig, K., *et al.* (2001). « Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes ». *Medical Care*, vol. 39, n°11, pp. 1217-1223.

Lorig, K., Ritter, P.L., Laurent, D.D., *et al.* (2004). « Long-term randomized controlled trial of tailored-print and small-group arthritis self-management interventions ». *Medical Care*, vol. 42, n°4, pp. 346–54.

Maldonato, A. Segal, P., Golay, A. (2001). « The Diabetic Education Study Group and its activities to improve the education of people with diabetes in Europe ». *Pat Educ Counsel*, n°44, pp. 87-97.

Masquelet, A-C. (dir.) (2007). *Le corps relégué.* Paris : Cahiers du Centre Georges Canguilhem, PUF.

Massé, R. (1999). « La santé publique comme nouvelle moralité » in *La réforme de la santé au Québec*, Fortin, P. (dir). Montréal : Les Éditions Fides, n°22, pp. 155-174.

Massé, R. (2007). « Maladie » in Marzano M. (dir.). *Le dictionnaire du corps à l'entrée*, Paris : PUF, p. 541.

Massé, R. (2007). « Santé » in Marzano, M. (dir). *Le dictionnaire du corps*, Paris : PUF, pp. 839-843.

Maudet, G. (2002). « La "démocratie sanitaire" : penser et construire l'usager ». *Lien social et Politiques*, n°48, pp. 95-102. En ligne : *http://id.erudit.org/iderudit/007894ar* [dernière consultation le 17/11/09].

Miller, L. V., et Goldstein, G. (1972). « More efficient care of diabetic patients in a country-hospital setting ». *N. Engl. J. Med*, n°286, pp. 1388-1394.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://eavicdesavoir.org

Mol, A-M. (2009). *Ce que soigner veut dire – Repenser le libre choix du patient.* Paris : Presses de l'École des mines.

Morin, E. (1997). *Comprendre la complexité dans les organisations de soins,* (avec Jean-Louis Le Moigne), Lille : ASPEPS Éd.

Moscovici, S. (1961, 2ème éd. 1976). *La psychanalyse, son image, son public.* Paris : PUF.

Nabarette, H. (2003). *L'infomédiation en santé: Exemple d'Orphanet dans les maladies rares.* PhD. diss., Université de Paris I, Panthéon-Sorbonne.

National Health Service Plan, July 2000, England: Department of Health.

Newman, S., Steed, L., et Mulligan, K. (2004). "Self-management interventions for chronic illness". *The Lancet*, n°364, pp. 1523-37.

Niewiadomski, C. (2009). « Valoriser d'autres approches cliniques que la seule clinique médicale ». *Savoirs*, n°19, pp. 44-47.

Nourrison, D. (dir) (2002a). *Éducation à la santé XIXe-XXe siècle*, Rennes : Éditions de l'École nationale de la santé publique.

Nourrison, D. (dir) (2002b). *A votre santé ! Éducation et santé sous la IVe République*, Saint-Étienne : Publications de l'Université de Saint-Étienne.

Novack, D.H., *et al.* (1992). « Teaching medical interviewing: a basic course on Interviewing and the physician-patient relationship ». *Archives of International Medicine*, n°152, pp. 1814-1820.

OMS (coll.) (1998). *WHOQOL User Manual.* Genève, OMS.

OMS (coll.) (1998). *Rapport OMS Europe : Therapeutic Patient Education.* Genève, OMS.

ONUSIDA (coll.) (2000). *Rapport de l'ONUSIDA : Éducation par les pairs et VIH/SIDA : Concepts, utilisations et défis.* Genève, ONUSIDA.

Paraponaris A., Davin B., Verger P. (2006). « Un acteur menacé de rupture », in Joublin H. (éd.). *Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées.* Paris : Flammarion-Médecine-Sciences, pp. 1-21.

Pelchat, D., Lefebvre, H., Proulx, M., Bouchard, J.M., *et al.* (2004). « Acquisition de savoirs professionnels et de savoirs parentaux dans le cadre du programme d'intervention PRIFAM ». *Revue internationale de l'éducation familiale*, vol. 8, n°2, pp. 53-72.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://envie-de-savoir.org

Piaget, J. (1936). *La naissance de l'intelligence chez l'Enfant*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.

Piaget, J. (1937). *La construction du réel chez l'enfant*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.

Pineau, G. (1984). « Autodéveloppement et autoformation ». *Revue québécoise de psychologie*, vol. 5, n°3, pp. 119-126.

Pineau, G. (1989). « La formation expérientielle entre auto, éco et coformation », in Courtois B. (dir. pub.), *Éducation Permanente*, n°100-101, pp. 23-30.

Pouchelle, M-C. (2003). *L'hôpital corps et âme. Essais d'anthropologie hospitalière*. Paris : Seli Arslan.

Pouchelle, M-C. (2008). *L'hôpital ou le théâtre des opérations. Essais d'anthropologie hospitalière* – 2. Paris : Seli Arslan.

Quémeras, C. (2003). *Intérêt des listes de discussion destinées aux patients concernés par un pathologie rare, grave ou chronique du point de vue de la population générale et du point de vue médial*. Thèse de doctorat en médecine générale : Université de Brest.

Radoilska, L. (2007). « Médicament » in Marzano, Michela. *Dictionnaire du corps,* Paris : PUF, pp. 573-575.

Reach, G. (2009). « Une critique du concept de patient-éducateur ». *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 3, n°1, pp. 89-94.

Rémond, R. (1991). Préface à *Démocratie et pauvreté*. Paris : Quart Monde-Albin Michel, pp. 17-19.

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

Roucou, S. (2007). *La reconnaissance de l'usager en santé mentale : Création d'une formation de Pair-Aidant pour les usagers*, Science de l'Éducation et Formation des Adultes, Lille I.

Rogers, C. (1970). *La relation d'aide et la psychothérapie*. Paris : Éditions sociales françaises. Première édition (1942). *Counseling and psychotherapy: New concepts in practice*. Boston: Houghton Mifflin.

Rogers, C. (éd.) (1968). *Le développement de la Personne*, Paris : Dunod. Première édition (1961). *On Becoming a Person: A Therapist's View of Psychotherapy*. Boston: Houghton Mifflin.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

Rogers, C. (1979). *Liberté pour apprendre*, Paris : Dunod. Première édition (1969). Freedom to learn: A view of what education might become. Columbus, OH: Charles Merrill.

Rosenberg, W., Donald, A. (1995). "Evidence based medicine: an approach to clinical problem-solving". *BMJ*, n°310, pp. 1122-1126.

Rotter, Jérôme B. (1996). "Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement". *Psychological monographs*, n°80, pp. 1-28.

Rueda, S., Park-Wyllie, L.Y., Bayoumi, A.M., Tynam, A.M., Antoniou, T.A., Rourke, S.B., Glazier, R.H. (2006) *"Patient support and education for promoting adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS (Review)"*, 24 May 2006, The Colchrane Collaboration (Cochrane Library number: CD001442).

Saïas, T. (coord.) (2009). « La psychologie communautaire ». *Pratiques psychologies*, vol. 15, n°1, pp. 7-16.

Sandrin Berthon, B. (2000). « Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine ? ». *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris : PUF, pp. 7-39.

Sandrin-Berthon, B., *et al.* (2001). *L'éducation pour la santé. Un enjeu pour le système de santé*. Paris : Éd. CFES.

Sandrin-Berthon, B. (2008). « Qui éduque l'autre ? ». *Contact santé*, vol. 225, pp. 43-45.

Sanguignol, F. (2009). *Éducation thérapeutique du patient*, Journée du 4 juin organisée par l'ARH Midi-Pyrénées. En ligne : *http://www.parhtage.sante.fr/re7/mip/doc.nsf/VDoc/97215A6FA6D0E715C12575D200520DB3/$FILE/DrSanguignol.pdf*, [dernière consultation le 25/12/09].

Santesso, N. (2005). *Consommateur averti : expert patient*. En ligne : *http://www.arthritiques.ca/index.php/ressources/consommateur-averti-expert-patient*, [dernière consultation le 18/11/09].

Saout, C. (2009). « Introduction au colloque ». in *Actes du colloque « Participation des usagers dans les établissements de santé, des principes aux expériences, des expériences aux principes »,* Paris, Cité de la santé/CSI, Paris : CSI, p. 3.

Sauver des vies, protéger les emplois. Programme international d'éducation sur le VIH/Sida sur les lieux de travail SHARE – Stratégies en entreprises en réponse au VIH/Sida (24 pays), deuxième rapport (2008), Genève : Bureau international du Travail.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

Seedhouse, D. (1986). *Health: The foundations for Achievement*. Great Britain: John Wiley&Sons Ltd.

Sek, H. (2009). "How much health is there in disease?" *The European health psychologist*, vol. 11. En ligne : *http://www.ehps.net/ehp/issues/2009/v11iss2_June2009/EHP_June09_Sek.pdf*, [dernière consultation, le 29/12/09].

Sen, A. (2002). "Health: perception versus observation". *British Medical Journal*, n°324, pp. 860–1.

Shoemaker, K., *et al.* (1998). *Educating others with peers: others do – should you? - Background briefing report*. Georgetown Public Policy Institute/Georgetown University.

de Solla-Price, Derek J. (1963). *Little Science, Big science*. New-York and London: Columbia University Press.

Strömberg, A. (2005). "The crucial role of patient education in heart failure". *The European Journal of Heart Failure*, n°7, pp. 363-369.

Stubblefield, C., Mutha, S. (2002). "Provider-patient roles in chronic disease-management". *Journal of Allied Health*, vol. 31, pp. 87-92.

Sustainable Research and Development Centre Y-PEER: Renforcement et élargissement de la capacité de livraison de systèmes d'éducation par les pairs de grande qualité dans les États arabes, en Europe orientale et en Asie centrale (2008). Rapport final pour l'évaluation du projet RMI5R208, Jordanie.

Syrot, P. (2009). *Épisodes et sociabilité autodidactiques. Pour une description compréhensive des relations sociales du sujet en situation d'information*. Thèse en Sciences de l'éducation, Centre de Recherche en Éducation et Formation, Université de Nanterre.

Taylor, D.G., Bloor, K. (1994). *Health Care, Health Promotion and the Future General Practice*. London: Nuffield Provincial Hospitals Trust.

Taylor, D., Bury, M. (2007). "Chronic illness, expert patients and care transition". *Sociology of Health & Illness*, vol. 29, n°1, pp. 27-45.

Tazé, S., Ferrand, A. (2007). « Les savoirs profanes sur le Sida : des incertitudes rationnelles aux certitudes relationnelles ». *Sociologie Santé*, n°26, pp. 31-48.

The past, the present, the future (2009). 9th Annual Mental Health Education and Training Conference, Hendon Campus, Middlesex University.

Thouvenin, D. (2001). « Rapports entre patients, soignants et institutions : les enjeux d'une évolution ». *ADSP*, n°36, pp.33-35.

Exemplaire d'auteur. Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org

Tourette-Turgis, C. (1996a). *Le counseling : théorique et pratique*. Paris : Presses Universitaires de France.

Tourette-Turgis, C. (1996b). *La rétinite à CMV : guide de counseling*. Paris : Comment Dire.

Tourette-Turgis C. (1997). *Infection à VIH et Trithérapies : guide de counseling*. Paris : Comment Dire.

Tourette-Turgis, C., Pereira Paulo, L. (2006). *Guide d'animation des ateliers MICI* Dialogue. Paris : Comment Dire. En ligne : *http://commentdire.fr/guide/PDF/guide_MICIdialogue_CMD2006.pdf*.

Vallée, J-P., Drahic, E., LeNoc, Y. (2008). « Médecine générale : de quels experts avons-nous besoin ? », *Médecine*, vol. 4, pp. 33-40.

Van Ballekom, K. (2008). *Rapport « L'éducation du patient en hôpital »*, Godinn : Centre thérapeutique du patient.

Van Regenmortel, T. (2009). « Importance de l'expertise du vécu des personnes souffrant de troubles psychiques dans le parcours de (ré)insertion professionnelle » in *Séminaire « La plus-value de l'expérience du vécu dans l'orientation vers l'emploi et l'accompagnement du travailleur »*. Bruxelles.

Vannotti, M., Gennart, M. (2009). *La phénoménologie : son intérêt dans une conception systémique de l'homme malade*. En ligne : *http://systemique.be/spip/spip.php?article79*, [dernière consultation le 25/12/09].

Verrier, C. (1999). *Autodidaxie et autodidactes*. Paris : Anthropos.

Wagner, P. (dir. 2002, réimpr. 2005, réimpr. 2008). Les Philosophes et la science. Paris : Gallimard.

Weingarten, S.R., Henning, J.M., Badamgarav, E., *et al.* (2002). "Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness – which ones work? Meta-analysis of published reports". *British Medical Journal*, n°325, pp. 925-33.

Wils, J. (2002). « Les relations avec les usagers », *Revue hospitalière de France*, n°487, pp. 13-16.

Wils, J. (2004). « Construire une démocratie sanitaire à l'HEGP » in dir. Jean-Boual, C. et Brachet, P., *Évaluation et démocratie participative*, L'Harmattan, Paris, pp. 144-160.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
https://pavie.savoir.org

World Health Organization: *Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases.* Octobre 1998.

Wresinski, J. (1974). « Le rôle des associations non gouvernementales », *Droit social*, n°11, pp. 176-182.

Exemplaire d'auteur - Diffusion restreinte
http://enviedesavoir.org