



HAL
open science

**Déploiement de la démocratie sanitaire : point d'étape
et typologie de la prise en considération de la réflexivité
collective des malades et autres personnes concernées
(Version longue, texte mis à jour en Mars 2018)**

Olivier Las Vergnas, Emmanuelle Jouet, Sophie Renet

► **To cite this version:**

Olivier Las Vergnas, Emmanuelle Jouet, Sophie Renet. Déploiement de la démocratie sanitaire : point d'étape et typologie de la prise en considération de la réflexivité collective des malades et autres personnes concernées (Version longue, texte mis à jour en Mars 2018). 85e congrès de l'ACFAS Symposium 517 - Réflexivité collective : quels processus et effets?, May 2017, Montreal (Univ MacGill), Canada. hal-01964744

HAL Id: hal-01964744

<https://hal.science/hal-01964744v1>

Submitted on 23 Dec 2018

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NoDerivatives 4.0 International License

**Déploiement de la démocratie sanitaire :
point d'étape et typologie de la prise en considération de la réflexivité collective des malades et
autres personnes concernées (Version longue, mise à jour en mars, 2018)**

*Deployment of health democracy:
progress point and typology based on consideration for patient collective reflexivity (long version)*

O. Las Vergnas, Cirel-Trigone (EA 4354),
Université de Lille et CREF-AFA (EA 1589), Université Paris-Nanterre,
E. Jouet, Laboratoire de recherche, EPS Maison-Blanche
et Laboratoire Éducation, Éthique et Santé (Université François Rabelais – Tours)
S. Renet CREF-AFA (EA 1589), Université Paris-Nanterre et Hôpital Paris-Saint Joseph

Version développée de la contribution présentée par O. Las Vergnas et E. Jouet dans le cadre du
Colloque 517 « Réflexivité collective : quels processus et effets ? »
tenu les 11-12 mai 2017 lors du congrès de l'ACFAS à l'Université McGill
<https://www.acfas.ca/evenements/congres/programme/85/500/517/c?ancre=1432>

Résumé :

Contexte : On observe aujourd'hui une multiplication des discours sur le développement de la démocratie sanitaire appuyée sur le déploiement de situations ou dispositifs de coopérations associant malades et proches aux multiples professionnels de santé. Objectif : Au-delà de ces discours généraux, comment préciser la nature et la place qu'occupe aujourd'hui la réflexivité -en particulier collective- des malades et proches ? En réponse, cette contribution vise à fournir le moyen de rendre compte (aujourd'hui puis au fur et à mesure dans les années qui viennent) de situations qualifiables de « coopérations réflexives collectives » (CRC). Ce terme désigne des situations dans lesquelles les malades et personnes concernées co-élaborent ensemble des savoirs partagés, pouvant par exemple concerner la construction et la gestion de leurs thérapeutiques. Méthode : Le travail s'appuie sur deux travaux complémentaires : des études bibliométriques dans la base internationale *PubMed* partant de l'engagement, l'implication et la participation puis la construction d'une typologie fondée sur les niveaux de réflexivité. Résultats : Dans la base bibliographique médicale *PubMed*, les travaux mentionnant l'engagement des patients se multiplient, mais se réfèrent quasi exclusivement à des coopérations individuelles, visant une meilleure observance via une forme d'*empowerment* ou la prise en compte dans le cadre d'un processus patient-centré d'amélioration de l'ergonomie des traitements ; cette croissance se trouve de plus en plus liée avec les outils de la *e-Health* ou de la santé mobile. De fait, même si des cas de CRC à propos de la représentation des usages, de l'éducation et de la médiation ou même des thérapeutiques existent, celles-ci ne sont que très peu visibles dans *PubMed*.

Conclusion : Le partage d'une typologie des protocoles fondée sur les caractéristiques des relations aux malades (individuelles ou collectives, haute ou basse réflexivité) devient indispensable à l'étude des progrès de la démocratie sanitaire. D'ores et déjà, la création d'une première typologie permet un double constat : d'une part, on n'observe aujourd'hui de CRC à fort usage de la réflexivité des malades que dans les rares cas où est offerte l'opportunité de la synchronisation et de la mise en synergie des réflexivités individuelles ; d'autre part, ceci ne se produit que lorsqu'un collectif de malades -motivé par l'absence de solution thérapeutique médicale efficace- le permet.

Mots Clefs : coopérations réflexives ; réflexivité collective, démocratie sanitaire ; médecine participative ; recherche participative ; engagement des patients ; participation des patients.

Abstract :

Context: There is now a proliferation of discourses on the development of health democracy based on the deployment of situations or cooperation mechanisms associating patients and relatives with multiple health professionals. Objective: Beyond these general discourses, how can we specify the nature and place of reflexivity - particularly collective - of patients and their families today? In response, this contribution aims to provide a means of reporting (now and in the coming years) on situations that can be described as "collective reflective cooperation" (CRC). This term refers to situations in which patients and concerned persons co-develop shared knowledge together, which may for example concern the construction and management of their therapies. Method: The work is based on two complementary works: bibliometric studies in the international PubMed database based on engagement, involvement and participation and the construction of a typology based on levels of reflexivity. Results: In the PubMed medical bibliographic database, the number of studies mentioning patient engagement is increasing, but refers almost exclusively to individual cooperation, aimed at better compliance through a form of empowerment or consideration as part of a patient-centred process to improve the ergonomics of treatments; this growth is increasingly linked with e-Health or mobile health tools. In fact, even if there are CRC cases concerning the representation of uses, education and mediation or even therapies, they are only very rarely visible in PubMed.

Conclusion: The sharing of a typology of protocols based on the characteristics of relationships with patients (individual or collective, high or low reflexivity) becomes essential to the study of the progress of health democracy. Already, the creation of a first typology allows a double observation: on the one hand, we observe today CRC with high use of patients' reflexivity only in the rare cases where the opportunity to synchronize and synergize individual reflexivities is offered; on the other hand, this occurs only when a group of patients - motivated by the absence of an effective medical therapeutic solution - allows it.

Keywords: reflective cooperation; collective reflexivity, health democracy; participatory medicine; participatory research; patient engagement; patient participation.

1. Contexte et propos

1.1. Observer les avancées de la prise en considération des savoirs des malades et proches

Cette contribution se situe dans le prolongement de travaux développés depuis plus de vingt ans sur la reconnaissance des savoirs expérientiels des malades¹ et sur la prise en compte de leur réflexivité dans les systèmes de santé (Epstein, 1996 ; Jouet, Flora et Las Vergnas, 2010 ; Pomey *et al.*, 2015 ; Gross, 2017 ; Carrier *et al.*, 2017).

Cette dernière décennie, des discours officiels, textes militants ou dossiers d'experts s'amplifient sur ce sujet, laissant penser qu'au-delà de ces premiers niveaux de prise en considération, cette reconnaissance des savoirs des malades va se généraliser : elle conduirait ainsi à l'avènement d'une nouvelle étape de la démocratie sanitaire, nourrie systématiquement de coopérations réflexives collectives² (CRC) entre professionnels de santé et patient contemporains (Fainzang, 2006). Des groupes et organisations³ engagés pour le développement de telles coopérations réflexives publient des dossiers ou des numéros de revues présentant des travaux concernant trois types de CRC :

- CRC1 : l'amélioration conjointe du système de santé par le développement d'une démocratie sanitaire représentative. Ce qui correspond à la participation ou l'engagement des patients (ou de leurs proches) dans l'organisation ou la régulation du système de santé (*i.e.* présence effective de représentants des usagers dans les instances des hôpitaux ou des territoires, consultation et avis sur des protocoles de recherche) ;
- CRC2 : l'intégration de malades et proches dans les circuits de transmission de la connaissance sur les maladies et la régulation du vécu de la maladie. Ce qui correspond, notamment, aux patients formateurs ou éducateurs intervenant dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP), aux médiateurs pairs et autres pairs aidants, et aux patients inclus dans des systèmes de formation des professionnels de santé, comme par exemple à la faculté de médecine de l'Université de Bobigny, de l'Université de Montréal ou dans le cadre du programme lyonnais « patients acteurs de l'enseignement de médecine » (Faculté de médecine, Lyon-1) ;
- CRC3 : les coproductions de savoirs sur les problèmes de santé, les traitements et le vivre-avec se nourrissant de l'expérience et de la réflexivité des malades et proches (usagers), ce qui correspond aux malades co-chercheurs.

Le propos de cette communication consiste à permettre d'évaluer concrètement les avancées actuelles de la prise en considération de cette réflexivité et de tels types de CRC dans les interactions entre malades et professionnels de santé et de contribuer à outiller les observations futures de cette évolution.

1.2. Des enjeux essentiels dans le contexte de la médecine dite personnalisée

Tous ces discours militants partagent le point de vue que cette thématique des CRC est cruciale. Pour eux, l'association des malades et autres personnes concernées à des élaborations réflexives avec les professionnels du soin et du travail social, les cliniciens et les chercheurs peut permettre de faire fructifier -lors les investigations de recherche- les savoirs expérientiels (Borkman, 1976) liés au vécu des troubles tout autant que des données remontant des protocoles médicaux. Ces CRC offrent le moyen

¹ Il a été établi que cette reconnaissance vérifiait les caractéristiques d'un fait social et que son institutionnalisation progressait dans de nombreux pays, comme par exemple la France ou le Canada, comme en attestent quatre grandes familles de preuves : l'existence de diplômes universitaires, de figures, pratiques sociales et emplois associés (médiateurs santé pairs, patients formateurs ou éducateurs...), de textes législatifs et réglementaires ainsi que de publications universitaires définissant de nouveaux concepts reliés comme notamment l'auto normativité, le rétablissement ou encore l'auto santé (Jouet *et al.*, 2014).

² Nous avons introduit la terminologie des « coopérations réflexives en santé » dans un ouvrage collectif éponyme que nous avons coordonné avec Elisabeth Noel – Hureauux (Jouet *et al.*, 2014) pour donner à réfléchir à l'évolution conceptuelle qui était socialement à l'œuvre depuis que nous avons publié avec Luigi Flora (Jouet *et al.*, 2010) une première note de synthèse intitulée « construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients ».

³ Voir par exemple le dossier de l'EHESP sur « l'engagement des patients » (Calvez, 2016) ou la Société pour la médecine participative avec sa revue spécialisée qu'est le *Journal of Participatory Medicine*, édité depuis 2009

d'affiner des diagnostics, d'adapter des traitements et de favoriser des processus d'auto régulation pour le malade et les proches. Sans de telles opportunités de synergie entre ces deux types de savoirs, le travail médical serait surtout fondé sur la prise en compte de données biomédicales désincarnées et se priverait des feed-back liés à la veille permanente et omni-directionnelle effectuée par les personnes subissant elles-mêmes les troubles. Cette idée de l'association du malade réflexif est d'ailleurs, comme nous le verrons plus tard, une des caractéristiques essentielles de la médecine « patient centrée » prônée dans la plupart des organisations. Celle-ci doit son appellation au fait de revendiquer que le malade est une « personne » et non uniquement un corps, c'est-à-dire un être pensant et sensible devenant non seulement l'objet central de la médecine, mais aussi le sujet, l'interlocuteur direct des cliniciens et des soignants.

Mais cette prise en compte risque dans le même temps d'être paradoxalement complexifiée par la montée en puissance et la systématisation des nouvelles méthodes de la médecine dite « multiomique » qui se fonde sur les avancées récentes de la génomique et de la protéomique en matière de description des caractéristiques génétiques et biochimiques des personnes. Dans ces modèles, les pronostics sont issus de corrélations identifiées entre données génomiques, concentrations en protéines et autres marqueurs bio-médicaux mais ne semblent pas aujourd'hui être pensés pour permettre des inférences avec les données de l'expérience réflexive des patients. Ainsi, dans ce système, pourtant totalement multidimensionnel, les données sur la dynamique de la maladie risquent de se concentrer sur les paramètres recueillis par des analyses génétiques, des capteurs connectés de la *e-health* ou *m-health* (« santé connectée » et « santé mobile ») et les dossiers informatisés des patients.⁴

2. A la recherche des traces de prise en considération de la réflexivité des malades

2.1. Inefficacité des recherches sur le terme « *reflexivity* » dans la base *PubMed*

Dans ce contexte, la question centrale de cette publication est donc la suivante : Comment mettre en évidence la progression de la prise en considération de la réflexivité des malades et des différents types de CRC par le système de santé ?

La première idée est de procéder à une recherche bibliométrique dans une ou plusieurs bases de données moissonnant les publications caractéristiques des avancées du système de santé. Dans la mesure où nous nous intéressons en particulier au monde professionnel et académique de la médecine au niveau international, le choix d'utiliser une base anglophone semble justifié au moins comme point de départ, ce qui explique que les travaux détaillés dans la suite s'appuient d'abord sur la base internationale *PubMed*. Comme nous nous focalisons sur la réflexivité des malades, l'idée la plus logique pourrait être de faire une recherche sur l'équivalent anglais de ce terme, à savoir « *reflexivity* ». Il ne s'agit pas d'un mot clef répertorié dans les thésaurus *Mesh* ou *MedLine* qui sont les référentiels les plus utilisés pour structurer ces requêtes dans la base *PubMed*. On peut néanmoins effectuer une recherche pour identifier les publications mentionnant le mot « *reflexivity* » dans les titres ou dans les titres et résumés via *PubMed*. On en trouve (au 15 février 2018) respectivement 155 et 670.

Malheureusement, une analyse lexicale des textes des résumés de ces deux groupes montre que ce terme est souvent utilisé pour parler de la réflexivité des équipes médicales ou des professionnels (en particulier des infirmiers), ce qui revient à dire qu'il est très fréquemment employé sans rapport avec la réflexivité des malades eux-mêmes. Pour contourner cette dispersion, on peut tenter de chercher de

⁴ Il faut prendre garde à la confusion induite par le fait que la médecine multiomique est désignée aussi comme « médecine personnalisée » (Billaud et Guchet, 2015 ; Picard, 2014) sous prétexte qu'elle s'intéresse à la spécificité de la « personne » via la signature exclusive qu'en donne le croisement des données numérisées disponibles sur elle. Cependant, cette démarche est bien différente de celle de la médecine « patient centrée », nourrie, elle, de la réflexivité des malades. Malgré cette proximité étymologique se révèlent deux conceptions opposées de la façon de prendre en compte la « personne » du malade, l'une comme un ensemble de paramètres biochimiques conduisant à chaque fois à une signature singulière et l'autre comme un être réflexif. Pour éviter toute confusion, on devrait bien distinguer ces deux formes de progrès de la médecine : la première parle d'une personnalisation qui fonctionne statistiquement par croisement des données digitalisées spécifiques de chaque malade » tandis que la seconde elle s'appuie sur l'écoute personnalisée du vécu et du parcours de chacun et de sa réflexivité.

manière plus focalisée, en utilisant la locution « *patient reflexivity* »⁵, mais malheureusement celle-ci ne renvoie plus aucun résultat ni dans les titres ni même dans les titres ou résumés.

2.2. Utilisation des termes liés à l'engagement, la participation ou l'implication des malades

Après analyse des fréquences (dans les titres et résumés de *PubMed*) des locutions susceptibles d'être représentative de l'idée de la prise en compte de la réflexivité des patients, on observe que ce sont les termes de « *patient engagement* », « *patient participation* » et « *patient involvement* » qui se révèlent avec « *patient empowerment* » lui correspondent. Ce constat renvoie à un travail que nous venons de publier avec Sophie Renet dans le dossier consacré par la revue *Politiques de Communication* à la thématique du « patient en observation » (Las Vergnas, Jouet et Renet, 2018). Une grande partie des résultats qui suivent (§ 2) sont donc empruntés à ce travail.

Une des premières conclusions de cette étude est que de tels travaux mentionnant l'engagement, l'implication ou la participation des patients se multiplient, ce qui visible sur la figure 1. Celles contenant l'une ou l'autre des trois locutions *patient engagement*, *patient involvement* et *patient participation* -soit dans le titre soit dans le résumé- s'élevaient à un total de 4340 au 15 février 2017.

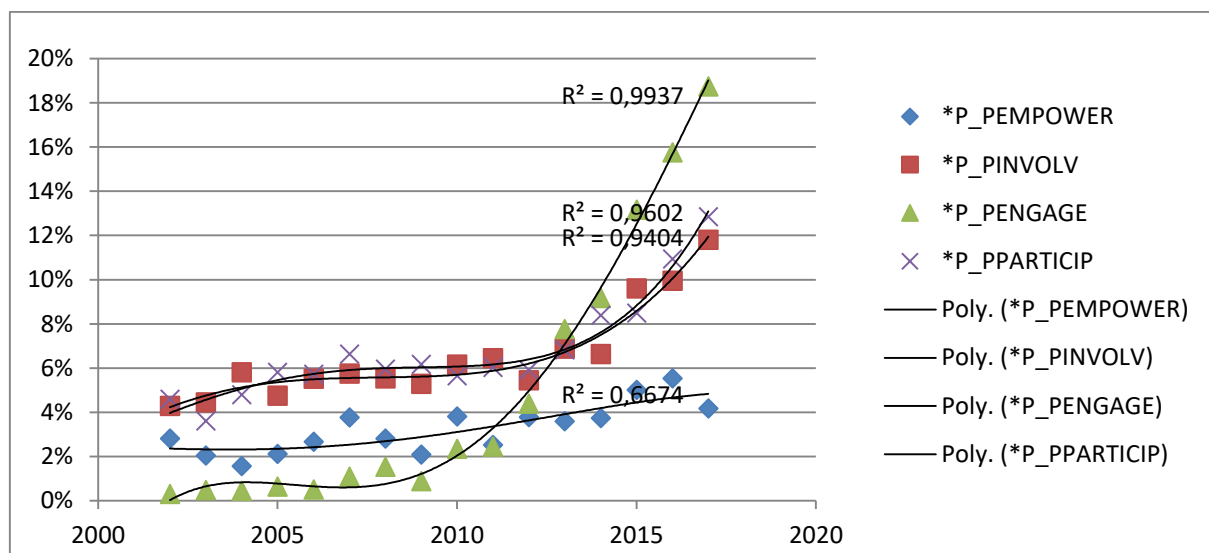


Figure 1 : Ratios des publications mentionnant dans les titres et résumés *patient engagement*, *patient involvement* ou *patient participation*, repérées dans la base internationale *PubMed* par rapport à celles mentionnant « pneumothorax » et « psoriasis ». (Figure extraite de : Las Vergnas, Jouet et Renet, 2018)

L'analyse de leurs contenus permet de constater que ces termes sont utilisés indifféremment - dans la grande majorité des publications - comme des synonymes⁶ : d'ailleurs, le signe anglophone de « PPI » proposé par la National Health Research (NHR) du Royaume Uni commence aujourd'hui à être employé dans certaines revues pour tenter de désigner globalement cet ensemble sous l'intitulé générique de « *Public and Patient and Involvement* »⁷. L'une ou l'autre de ces expressions se révèle

⁵ A noter que ces deux mots se trouvent tout de même ensemble mais séparés dans 32 titres et dans 183 titres ou résumés.

⁶ Seules huit publications sur les 4340 mentionnent les trois termes simultanément en titre ou résumé et ces mots sont synonymes dans les référentiels *MeSH* ou *MedLine*.

⁷ Plusieurs auteurs spécialistes en bibliométrie comme Rogers *et al.* (2016) dans leur article « *Development and testing of a MEDLINE search filter for identifying patient and public involvement in health research* » font référence à ces tentatives de normalisation sémantiques. Ces derniers notent cependant que « *Malgré l'expansion rapide de la littérature sur le PPI [...] sa localisation est problématique. Le PPI ne constitue généralement pas l'objectif principal de la recherche. Il est souvent signalé de manière incohérente ou médiocre, et les termes employés pour le décrire sont variés et contestés. En outre, le PPI est un concept qui n'est pas défini avec précision dans la littérature sur la santé et peut avoir des significations et des valeurs différentes pour des groupes particuliers. [...] D'une part la terminologie est très variée, par exemple l'implication des patients; participation du public; Participation du public; engagement communautaire; Consommateurs.* » (traduction des auteurs).

généralement employée pour désigner des régimes de participation ou de coopération du patient à l'échelle individuelle (ou plus précisément dyadique, *i.e.* dans son interaction ou celle de ses proches avec « ses » soignants ou médecins). Le choix entre ces différentes dénominations semble dû à des raisons plus ou moins implicites, comme la reprise de travaux antérieurs, les choix de traduction liés aux langues d'origine des auteurs ou certaines connotations spécifiquement véhiculées par l'un ou l'autre.

Les analyses lexicales des résumés de ces articles, conduites avec le logiciel Iramuteq (Ratinaud *et al.*, 2009), montrent que la grande majorité d'entre eux porte sur le fait que cet engagement, participation ou implication du patient peut permettre une meilleure observance. Beaucoup mentionnent également son « *empowerment* », au sens où ce mot est employé aujourd'hui pour indiquer une « reprise du pouvoir d'agir » de la personne vis-à-vis des effets délétères des symptômes de la maladie⁸. Le lien est, alors, souvent fait avec une amélioration du design des soins ou des protocoles grâce aux feed-back des patients ou des proches.

Globalement, ces publications s'intéressent ainsi surtout à trois domaines : *primo*, les opinions et perceptions des patients (Domecq *et al.*, 2014) ; *secondo* leur association à des protocoles de recueil de données en lien avec une éducation thérapeutique biomédicale ; *tertio*, leur engagement ou *empowerment* accéléré par les objets connectés de la *e-health* dans une perspective d'ergonomie centrée sur le patient.

Ces diverses représentations ont été assemblées sous la forme d'un schéma intégratif unique présenté en figure 2. Il met donc en relation (1) des désignations de stratégies volontaristes comme « patient centré » et d'« ergonomie contrôlée par les patients », souvent liées à la *e-health* ; (2) des situations constatées ou souhaitées de coopérations bilatérales ou « dyadiques » que désignent, dans une même ellipse d'ambiguïté, les termes « *patient participation* », « *patient involvement* » et « *patient engagement* » ; (3) des effets attendus autour de l'« *empowerment* » et « *compliance/adherence* ».

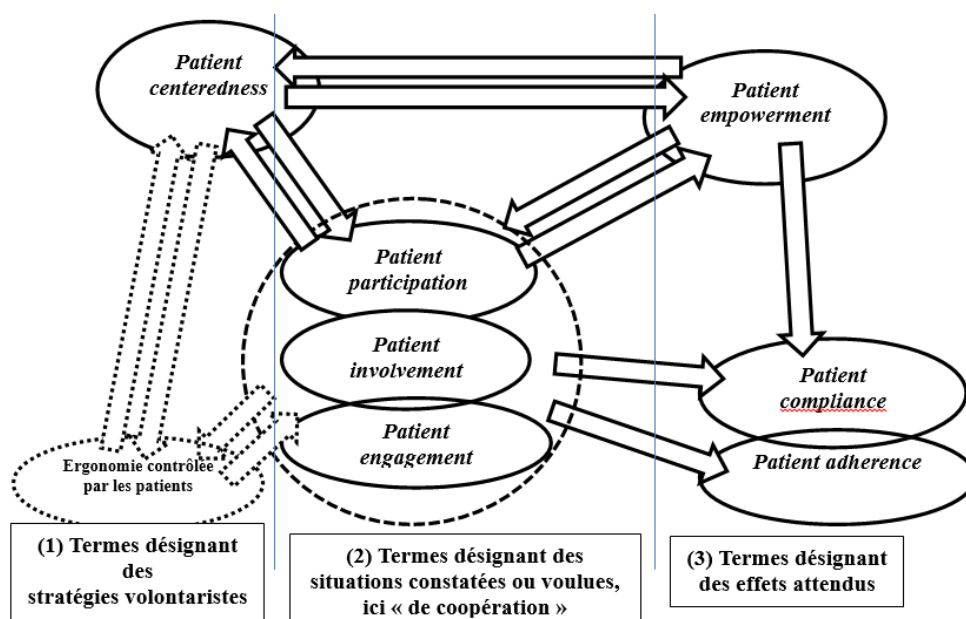


Figure 2. Schéma intégratif des travaux correspondant aux terminologies de coopération visibles dans les résumés de publications liées au PPI dans PubMed. (extrait de Las Vergnas, Jouet et Renet, 2018)

⁸ En ce qui concerne l'expression « *patient empowerment* » qui est aussi fréquemment présente dans les titres et résumés repérés dans *PubMed*, seule une petite dizaine de publications de méta-revue de littérature porte sur l'analyse des couplages qui peuvent exister entre des volontés d'*empowerment* voire d'ergonomie contrôlée par les patients et des dispositifs pensés comme « patients-centrés » (Barello *et al.*, 2014 ; Fumagali *et al.*, 2014 ; Menichetti *et al.*, 2014 ; Snape *et al.*, 2014 ; Castro *et al.*, 2016 ; Cerezo *et al.*, 2016 ; Rogers *et al.*, 2016 ; Scand *et al.*, 2016 ; Tzeng et Pierson, 2017).

2.3. Un point aveugle, celui des coopérations réflexives collectives

Mais le point le plus frappant des analyses lexicales de ces publications est que les coopérations réflexives de nature collectives (donc les CRC) n’y apparaissent pas comme visibles dans les résumés. Ces analyses montrent qu’en fait, dans la très grande majorité des cas, ces termes de PPI désignent des « engagements » ou des « implications » *individuels ou dyadiques (patients/professionnels)* des patients ou de leurs proches sans s’intéresser aux questions de réflexivité collective. Cet état de fait révèle une situation paradoxale que l’on pourrait qualifier de « point aveugle des CRC » : en effet, comme le résumé le tableau 1, la nature des coopérations réflexives décrites est très différente entre les résumés PPI étudiés via *PubMed* (ligne S1) et les discours ou publications spécialisés et engagés (lignes S2 et S3).

Tableau 1 : Ecarts des différences de thématiques entre les résumés des articles traitant de PPI dans *PubMed* et des dossiers ou revues focalisées sur les participations des patients

N°	Sources étudiées	CR individuelles (dyadiques)		Coopérations réflexives collectives (CRC)		
		Aboutissant à une meilleure observance	Pour une ergonomie patient centrée	CRC1 : Plaidoyer et représentation	CRC2 : Pair-éducation et formation	CRC3 : Médecine Participative
S1	Résumés des publications de <i>PubMed</i> concernant les PPI (engagement, implication et participation des patients)	Très présentes	Très présentes	Traces	Traces	Traces
S2	Dossier EHESP 2016 : la participation des patients	Très présentes	Très présentes	Très présentes	Très présentes	Traces
S3	Résumés du <i>Journal of Participatory medicine</i>	Très présentes	Très présentes	Présentes	Présentes	Très Présentes

2.4. Conclusion des études bibliométriques et nécessité du partage de typologies des CRC

Face à ce constat de décalage, l’étude bibliométrique a été poursuivie en cherchant des terminologies plus fines que « patient *engagement, involvement* et *participation*, susceptibles de permettre de trouver plus des traces de ces CRC dans des publications référencées dans *PubMed*. Pour ce faire, les recherches ont été élargies d’abord à des termes génériques nouveaux comme *patient empowerment* et *patient-centeredness*, puis à des termes encore plus ouverts sur ces trois catégories de CRC comme *social control, patient advocacy* (CRC1), *peer education* (CRC2), *participatory research* (CRC3), ce qui a fourni près de 5 000 publications nouvelles (toujours en février 2017).

Ce nouveau corpus fait cette fois bien apparaître des traces de ces CRC lors des analyses lexicales des résumés. Cependant, force est de constater que ces traces demeurent très peu fréquentes et qu’elles sont à peine distinguables. De fait, pour arriver à rendre ces thématiques des CRC beaucoup plus présentes, il est indispensable d’ajouter encore au corpus analysé des publications spécifiquement dédiées à ces sujets, comme celles déjà citée plus haut qui se trouvent ne pas être actuellement répertoriées par *PubMed*, comme le *Journal of Participatory Medicine* pour les CRC3 ou le dossier thématique « la participation des patients » de l’EHESP pour les CRC1 et CRC2.

Ainsi, depuis dix ans, malgré la croissance spectaculaire des publications s'intéressant à l'engagement des patients, la grande majorité des travaux présentés dans *PubMed* à ce propos s'intéressent plus à l'implication individuelle ou dyadique des patients qu'aux opportunités de CRC. Leur priorité de recherche n'est pas la réflexivité collective des malades, mais les améliorations de la qualité des soins, de l'observance ou de l'*empowerment* de chaque patient ou l'étude des moyens de les associer à l'ergonomie des protocoles, en particulier via la *e-santé* et la *m-santé*.

De fait, il n'existe pas encore de moyens bibliométriques de suivre le déploiement des travaux associant les patients à des coproductions de connaissances biomédicales. Qualitativement, on constate que de telles publications de *Participatory Medicine* existent, mais ne sont pas massivement identifiables dans les bases de données et de thésaurus. En complément, l'encadré 1 montre les variations temporelles de ces différents termes et la corrélation de certains d'entre eux avec la montée en puissance de l'intérêt pour la santé connectée.

3. Construction progressive d'une typologie fondée sur les niveaux de réflexivité.

Pour surmonter ces obstacles bibliométriques, il est nécessaire de se doter de moyens de repérer et de caractériser les CRC de manière à la fois plus fine et plus partagée, ce qui peut se faire selon deux voies symétriques. D'une part, le type de travail qui vient d'être décrit peut se poursuivre, en particulier par la mise au point de requêtes d'extraction bibliométriques comme le font par exemple Rogers *et al.* (2016) ; d'autre part, la définition trop floue des PPI peut être affinée par la production de travaux de caractérisation des CRC. Dans cet esprit, se déploient des travaux consacrés à telle ou telle figure jugée centrale comme celle du « patient formateur » (Flora, 2012), « patient expert » (Gross, 2014) ou « patient éducateur » (Verheye, 2017). A côté de ces approches donnant priorité à des analyses de figures, devraient être aussi construite une typologie partagée, associée à un choix de mots clefs, susceptible de décrire et de discriminer les différents champs des CRC, plus finement que la terminologie floue de PPI.

Dans la suite, nous allons présenter un travail d'élaboration d'une telle typologie particulièrement focalisée sur la question des CRC3, c'est-à-dire capable de distinguer les publications selon la façon dont la réflexivité des malades est plus ou moins mobilisée. Elle est particulièrement pensée pour des travaux qualifiables de « médecine participative » au sens de la *Society for participatory medicine*, c'est-à-dire dans lesquels « les malades et les professionnels de santé collaborent activent et s'encouragent les uns les autres comme des partenaires à part entière ».

Cette typologie⁹ a pour point de départ l'étude de huit méta-revues ou manuels didactiques ayant la particularité de s'intéresser aux différentes coopérations et stratégies d'implications des malades. Il s'agit de :

- Quatre synthèses et descriptions générales concernant les situations de recherche trouvées dans la littérature médicale (Shippie *et al.*, 2015 ; Domecq *et al.*, 2014), les cas de reconnaissance des savoirs expérientiels (Jouet *et al.*, 2014), et les actions de partenariat de formation (Karazivan *et al.*, 2015).
- Trois méta-revues plus spécifiques : une sur l'auto-ethnographie (Chang, 2016) et deux sur la participation des usagers en santé mentale (Rose, 2008 ; Wallcraft *et al.* 2009).
- Un huitième rapport de synthèse consacré à l'inventaire et à la description des organisations européennes de patients dans la société de la connaissance (EPOKS, Rabeharisoa *et al.*, 2013).

Le choix de ces huit méta-revues et manuels englobe les investigations s'intéressant aux savoirs issus de l'expérience des troubles de santé mentale et des syndromes sans marqueurs biomédicaux aisés à repérer ou non encore identifiés. Pourquoi cette attention particulière à ces types de troubles ? Parce que,

⁹ Cette typologie a été proposée dans une publication récente dans le *Journal of Participatory Medicine* (Las Vergnas, 2017) ; une grande partie des résultats qui suivent (§3 et 4) sont donc empruntés à ce travail, publié en anglais.

comme nous le verrons dans la suite, c'est dans les relations entre patients et médecins à propos de ces syndromes particuliers que la réflexivité des malades peut être la mieux comprise comme étant incontournable pour les professionnels de santé. En effet, dans ces cas, les acteurs académiques confrontés aux limites de l'*evidence based medicine* (EBM ; « médecine fondée sur la preuve »¹⁰) n'ont d'autres choix que d'accepter la mise en place de coopérations réflexives et de remonter aux perceptions et aux phénoménologies pragmatiques des malades et des proches pour construire des investigations de nature à produire des savoirs partagés.

L'idée première de la genèse de cette typologie consiste à classer les différentes CRC3 intervenant dans des essais cliniques de l'EBM. Elle fait donc référence au découpage caractéristique de ces essais : Observation, émission d'Hypothèses, Expérimentation, Résultats, Interprétation, Conclusion. Ce modèle OHERIC, souvent appelé modèle de Claude Bernard, a été utilisé pour la pédagogie des sciences expérimentales (Giordan, 1976 ; Jouet et Las Vergnas ; 2011).

Première étape : une typologie distinguant un usage faible ou fort de la réflexivité des malades

Ce premier essai de typologie se fonde sur la place donnée à la réflexivité des malades dans ces différentes phases OHERIC. Celle-ci peut permettre de distinguer deux grands types de rôles tenus par les patients : le type 1 où les patients et leurs proches sont principalement considérés comme de simples collecteurs de données ; le type 2 où la réflexivité du patient et en particulier ses savoirs expérientiels de maladie et sa capacité d'enquête pragmatique au sens de Dewey (1910) sont au cœur du processus scientifique de recherche¹¹.

Deuxième étape : l'affinement de la dichotomie entre faible et fort usages de la réflexivité des malades

Pour mieux tenir compte de la diversité des CRC, nous avons affiné ces deux grandes catégories en les découpant en sous-catégories illustrées sur la figure 4.

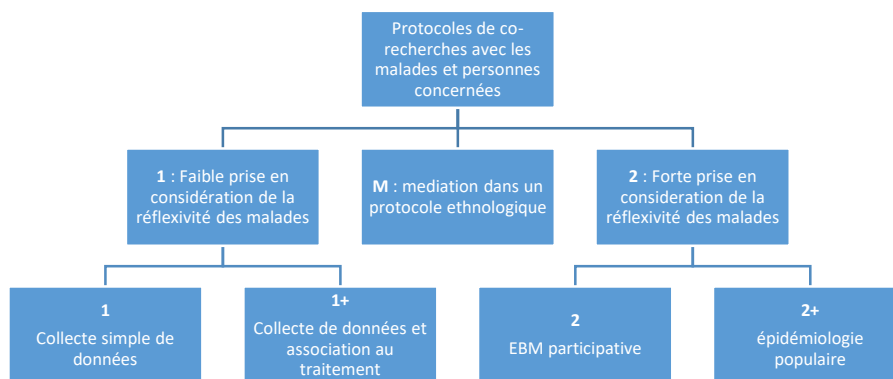


Figure 4. Catégories et sous-catégories de prise en considération de la réflexivité des malades et des personnes concernées dans les projets de co-recherche médicale. (Figure extraite de Las Vergnas, 2017, in *Journal of Participatory Medicine*)

1. Pour ce qui est de la catégorie 1, nous avons observé que deux sous catégories existaient : dans certains de ces cas, les patients sont également associés à une partie du traitement des données collectées (phase R). Comme cela a pour effet de renforcer leur activité réflexive, nous avons décidé de garder l'appellation de type « 1 » pour la simple association des malades à la collecte

¹⁰ Cette conception de la médecine est devenue la référence de la recherche internationale.

¹¹ La catégorie 1 correspond à l'implication des patients et de leurs proches en tant que collecteurs de données dans la phase E d'OHERIC. Les données recueillies peuvent consister en des opinions personnelles et des paramètres biomédicaux (p. ex. pression artérielle, mesures glycémiques) ou en une auto-évaluation selon sa propre perception (p. ex. douleur, anxiété, inconfort). La catégorie 2 pourrait regrouper, quant à elle, les situations dans lesquelles les patients et leurs proches contribuent, par leur capacité de réflexion et d'enquête pragmatique, à d'autres phases que la collecte de données ou le traitement initial.

de données et d'ajouter une sous-catégorie baptisée « 1+ » quand ceux-ci sont aussi associés au traitement des données recueillies.

2. Pour ce qui est de la catégorie 2, nous l'avons aussi découpée en deux sous-catégories : nous avons conservé l'appellation de type « 2 » pour des recherches de médecine participative simple, mais nous avons là aussi ajouté une sous-catégorie « 2+ » plus réflexive qui correspond à ce que Phil Brown (1993) avait qualifié de processus « d'épidémiologie populaire »¹² à savoir des recherches à l'initiative des malades et personnes concernées eux-mêmes¹³.

A la fin de cette deuxième étape, il est constaté que la plupart des publications rentrent dans les quatre catégories construites. On observe aussi que ces catégories témoignent de spécificités révélatrices des mécanismes liés à la prise en considération de la réflexivité : les coopérations de type 2 ou 2+ se rencontrent uniquement lorsqu'est impliquée une organisation collective de malades et personnes concernées (OM). Cela sous-entend que les patients individuels non fédérés en OM ne sont pas spontanément reconnus comme contribuant pleinement à la production réflexive de nouvelles connaissances, mais sont au contraire limités au type 1 ou 1+.

De fait, l'existence d'une OM apparaît comme un prérequis indispensable à une forte prise en considération de la réflexivité des malades¹⁴. Cette question est examinée dans l'encadré 2 intitulé « Le collectif comme prérequis de la prise en considération de la réflexivité » qui aboutit à la conclusion que les OM sont indispensables pour permettre un dialogue entre les épistémologies EBM des chercheurs « officiels » et les enquêtes pragmatiques -au sens de Dewey (1910) - des malades et autres personnes concernées.

Troisième étape : ajout d'une catégorie correspondant à une « médiation » ethnologique

Au-delà de ce constat, on observe aussi que certaines CRC présentées dans quelques publications restent inclassables entre les quatre catégories 1, 1+, 2 et 2+. Il s'agit de situations particulières dans lesquelles la coopération ne peut se traduire par le schéma des essais cliniques de l'EBM. Tel est le cas lorsque les phénomènes explorés ont trait à des perceptions des personnes concernées (comme l'anxiété, l'entente de voix ou la douleur de la fibromyalgie par exemple) et qu'il ne s'agit pas de tester un traitement mais de rendre compte de manière réflexive d'expériences de vie. On trouve de tels cas en particulier dans les champs de la santé mentale (Rose, 2008 ; Wallcraft *et al.* 2009) ou de l'auto-ethnographie (Chang, 2016) : Les épistémologies mises en œuvre sont typiques des disciplines des sciences humaines, telles que la sociologie, l'anthropologie, l'ergonomie ou les sciences de l'éducation et ne peuvent être résumées à des schémas comme OHERIC¹⁵.

Ainsi, pour pouvoir aussi catégoriser de tels travaux a été ajoutée à la typologie une troisième catégorie nommée « M » (comme Médiateur, au sens de facilitateur) pour décrire les cas où les patients étaient associés comme intermédiaires, facilitateurs, voire interprètes polyvalents dans des épistémologies de l'ethnologie ou de l'Ecole de Chicago (Levin, 1947). Cette catégorie constitue un autre moyen que celui de la traduction Dewey-OHERIC-EBM pour permettre un dialogue entre les épistémologies des

¹² En sociologie médicale, Brown a introduit le terme d'épidémiologie populaire en référence aux parents et aux enseignants qui ont fait face à une série de leucémies infantiles (l'affaire de l'école de Love Canal, du nom d'une zone polluée près des chutes du Niagara) et ont pu garder le contrôle sur les phases suivantes des investigations.

¹³ Cette typologie se fonde ainsi sur une valeur accordée à la réflexivité différente de celle proposée par Pelletier *et al.* (2013) pour le champ de la recherche en addiction, qui s'intéresse plus aux opportunités créées par la réflexivité des personnes concernées pour leur rétablissement et utilisant ainsi leur rémunération ou non comme co-chercheur comme critère significatif. Celle-ci distingue en effet : (1) la *participation consultative* « fait référence à la possibilité, pour un individu ou un groupe d'individus se sentant concernés par un enjeu particulier, de prendre part au débat public en matière de politique de santé et de recherche », (2) la *participation simple* « ne nécessite de la part du participant que de se prêter à divers tests et observations », (3) la *participation active* « , nécessite que le participant soit en [...] interactions dont la qualité est un élément essentiel et doit faire l'objet d'une attention rigoureuse pour que les résultats soient valides. » et enfin (4) la *participation spécialisée* qui « s'effectue à titre de partenaire de recherche rétribué pour assumer certaines responsabilités ».

¹⁴ On retrouve ici par un autre biais le pendant de ce que nous avons constaté plus haut sur le fait que la quasi-totalité des publications de PubMed repérées par *patient engagement, participation ou involvement* portent sur ce registre des coopérations réflexives individuelles de type 1 visant à l'amélioration de l'observance ou l'ergonomie.

¹⁵ Ces cas suggèrent l'idée que la vision de l'EBM (en particulier des essais cliniques structurés) limite de façon drastique les contributions potentielles de la réflexivité du patient à la construction de nouvelles connaissances en santé : voir, par exemple, Faulkner et Thomas (2002) pour la santé mentale.

chercheurs « officiels » et les phénoménologies pragmatiques des malades et autres personnes concernées.

En pratique, dans les protocoles de cette nouvelle catégorie M, les personnes concernées ne sont plus perçues comme des témoins qui apportent des données à des épistémologies hypothétique-déductives. Les constructions de savoirs profanes et académiques peuvent alors être mises en relation à condition que d'autres outils soient mis au cœur des protocoles : outils de description des rapports du patient à sa maladie, outils de production de savoirs innovants, utilisant non seulement des modèles hypothétiques-déductifs mais aussi des méthodes plus globales, telles que les théorisations enracinées (Glaser et Strauss, 1967]) ou les catégorisations conceptualisantes (Paillé et Mucielli, 2004).

Limite d'une typologie EBM et variété des formes de réflexivité collective en santé

La littérature grise accessible par le web montre que de nombreuses organisations de malades et de personnes concernées critiquent ce qu'elles considèrent comme une conception trop étroite de la coproduction des connaissances dans l'EBM, c'est-à-dire un ancrage fondé sur l'idée que les preuves ne doivent résulter que d'une procédure expérimentale liée à une perspective trop marquée par des logiques hypothético-déductives. Le cas du « Réseau des Entendeurs de Voix » (REV), présenté dans l'encadré 3 est tout à fait représentatif d'un type d'OM encore plus radical, pour qui la priorité n'est pas le croisement de réflexivité avec les soignants, d'autant que ce réseau ne définit pas l'expérience d'entente de voix comme une maladie, c'est-à-dire comme appartenant à un référentiel médical (Jouet, 2016).

De fait, les OM ont des points de vue différents voire divergents en ce qui concerne l'EBM et la coopération avec les chercheurs en santé : l'idée d'« activisme fondé sur la preuve » modélisé lors du projet EPOKS (Rabeharisoa *et al.*, 2013) ou celui de « science impure » proposé par Epstein (1996) à propos de ce qu'il est aujourd'hui convenu d'appeler la « guerre du SIDA » décrivent d'autres schémas que l'allégeance aux essais cliniques de l'EBM et qui sont très liés à la fonction de plaidoyer (*advocacy*) caractéristique des CRC1. De même de nombreuses OM (comme l'AFD¹⁶, l'AFH¹⁷ ou l'UNAFAM¹⁸) se consacrent en particulier à favoriser les CRC2, en facilitant des interventions éducatives en ETP ou de pair-médiation.

Bien entendu, de nombreuses OM (en particulier celles liées à des thérapies susceptibles de progresser rapidement grâce des essais cliniques d'EBM) choisissent de se positionner comme acteurs des CRC3 en adoptant la posture d'intermédiaire entre phénoménologie individuelle et EBM que nous avons décrite dans l'encadré 2. Leur rôle peut correspondre à la fois aux catégories 2 et 2+, selon que ces OM ont été ou non le promoteur du protocole : il s'agit de 2+ si l'OM promeut la recherche et s'associe ensuite à des équipes de recherche médicale ou même à des applications ou services de santé mobile.

4. Résultats et conclusions

4.1. Etat final de la typologie

En résumé a été élaboré un cadre de description des coopérations entre malades et autres personnes concernées et professionnels de santé. Celui prend la forme d'une arborescence typologique qui lors d'un premier niveau sépare les coopérations individuelles et collectives, puis lors d'un deuxième niveau, du côté des coopérations collectives, distingue les CRC1, CRC2 et CRC3, et lors d'un troisième niveau final déploie les CRC3 selon les trois catégories 1, 2 et M avec les sous embranchements 1 et 1+ et 2 et 2+.

¹⁶ Association française des diabétiques

¹⁷ Association française des hémophiles

¹⁸ Union nationale des associations familiales

La figure 5 résume cette arborescence, en y adjoignant les deux objectifs notés pour les coopérations individuelles, à savoir l’ergonomie patient-centrée ou l’amélioration de l’observance par l’*empowerment*. Pour compléter ce schéma, nous pourrions aussi affiner la branche CRC2 en distinguant spécifiquement les CR2 entre celles centrées sur la délivrance de l’ETP ou la coformation des professionnels et sur la pair-éducation ou la médiation santé pairs. Ces découpages des CRC1 et CR2 renvoient à l’intérêt qu’il y a à poursuivre les explorations citées plus haut de Flora, Gross et Verheye pour aboutir une classification partagée de ces types de CRC de plaidoyer et d’éducation ou d’accompagnement. Le tableau 1 fournit de plus une proposition de mots clefs pouvant être retenus pour différencier chacune de ces catégories.

Tableau 1 : résumé des catégories de la typologie générale avec (en dernière ligne) les mots clefs proposés pour l’indexation.

Coopérations individuelles		Coopérations réflexives collectives							
		CRC1	CRC2 : éducation ou accompagnement		CRC3 : médecine participative				
C. Ind. Ergonomie patient centré	C. Ind. Observance par empowerment	CRC1 Plaidoyer	CRC2 pair médiation	CRC2 formateur ETP / FC	CRC3 – 1 EBM faible réflexivité (recueil)	CRC3 -1+ EBM faible réflexivité (recueil et traitement)	CRC3 – M Approche ethnologique	CRC3 – 2 EBM forte réflexivité	CRC3 2+ EBM forte réflexivité (épidémiologie populaire)
<i>Patient centredness ergonomics</i>	<i>Empowered observance</i>	<i>Patient advocacy</i>	<i>Peer education</i>	<i>Patient trainers</i>	<i>Patient Data collection</i>	<i>Patient Data collection/ treatment</i>	<i>Community research</i>	<i>Participatory medicine</i>	<i>Popular epidemiology</i>

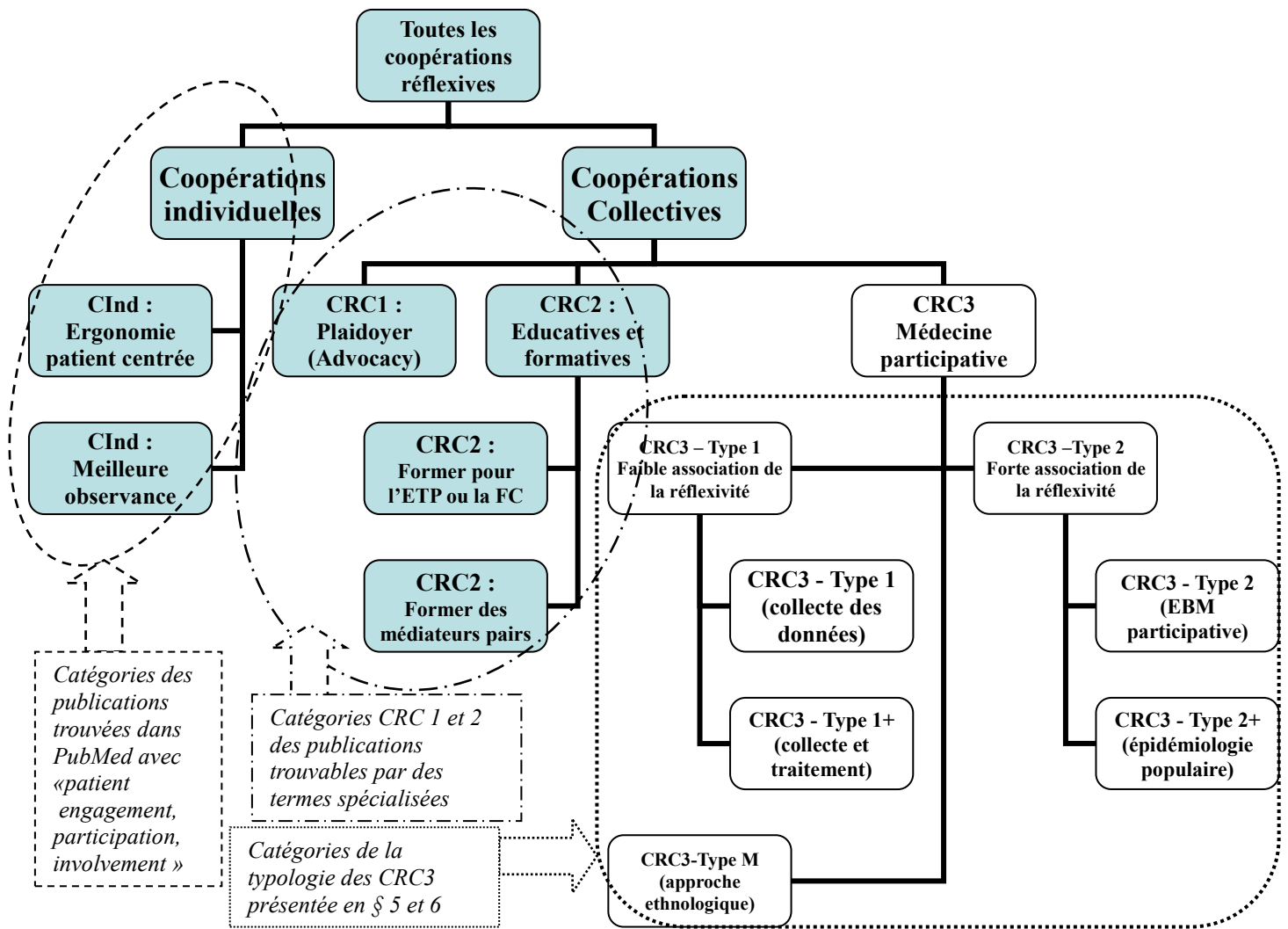


Figure n°5: Regroupement de la typologie propose pour les CRC3 avec les autres types de CRC et les catégories de mobilisation de la réflexivité individuelle observés dans PubMed

4.2. Conclusion générale

Alors que le développement des coopérations réflexives entre malades et autres personnes concernées et professionnels de santé est au cœur des discours sur la démocratie sanitaire et sa progression, tous les auteurs de méta-revues sur ces questions s'accordent à constater l'absence criante de thésaurus et de typologies pourtant indispensables à toute observation bibliométrique du champ. Partant d'une tentative d'analyse bibliométrique et constatant les limites des outils actuels, la présente publication confirme les enjeux de la mise en place d'une typologie fondée sur les caractéristiques des relations aux malades (individuelles ou collectives, fort ou faible usage de la réflexivité des malades).

D'ores et déjà, ce travail qui inclut la proposition d'un premier jet d'une telle typologie permet quatre constats : (1) les recherches bibliométriques ne font quasiment apparaître que des coopérations individuelles liées à l'ergonomie patient-centrée et à l'amélioration de l'observance ; (2) celles-ci sont en très forte croissance, au même rythme que celle sur la santé connectée ; (3) si l'on arrive à identifier par des recherches dans des revues spécialisées on ne trouve de fort usage de la réflexivité des malades et autres personnes concernées que dans les rares cas où est offerte l'opportunité de la synchronisation et de la mise en synergie des réflexivités individuelles ; (4) ceci ne se produit que lorsqu'un collectif de

malades -motivé par l'absence de solution thérapeutique médicale efficace- le permet. Au-delà de ces quatre constats, ce travail montre aussi que la construction d'une telle typologie interroge la question des représentations sociales de la recherche. Logiquement chez les différents acteurs, ces représentations dépendent de la nécessité d'associer les profanes comme producteurs de données, producteurs de savoirs expérimentaux et même comme chercheurs. Plus il est nécessaire d'impliquer les communautés pour obtenir des résultats scientifiques en utilisant leur réflexivité, plus le déplacement des organismes de recherche vers des épistémologies plus ouvertes à la prise en compte de la phénoménologie pragmatique des profanes devient crucial.

Encadré 1 : variations temporelles des termes de PPI dans PubMed

A l'occasion de l'analyse lexicométrique des publications répertoriées dans PubMed, les variations temporelles du recours à différents termes liés à l'engagement des patients ou aux coopérations réflexives ont été comparées (Las Vergnas, Jouet et Renet, 2018). Ces variations ont aussi été mises en relation avec celles de certains termes de référence repérés dans la revue de littérature, comme « *e-health* », « *m-health* », « *compliance* », « *adherence* » ou « *concordance* ».

Un tableau regroupant ces variations entre 2000 à 2016 a été établi pour ceux de ces mots clefs qui indexaient au moins 400 publications. La simple observation de ces données brutes montre au moins deux différents régimes temporels d'usage de ces termes : on y retrouve sans surprise la forte et récente croissance des mots « *patient engagement* » et « *patient centeredness* » dont on constate que la montée en puissance est comparable à celle des mots-clefs « *e-health* » et « *m-health* » ; inversement, on observe la stabilité, voire la diminution de l'usage de termes comme « *compliance* » et « *advocacy* ».

Pour préciser ce constat, une analyse factorielle des correspondances (AFC, Benzecri *et al.*, 1983) a été effectuée¹⁹ (voir Figure 6). On constate dès la détermination du premier axe factoriel que plus de 76% de l'information disponible dans ce tableau correspond à cette opposition entre des termes très récents et en pleine croissance (partie gauche du premier axe factoriel, comme « *patient engagement* ») et des termes qui commencent à être en stagnation, voire régression (comme « *peer-education* »).

Il est intéressant de noter que ces termes sont respectivement corrélés à l'opposition entre la *m-health* introduite à partir de 2013 et la relation dyadique pour l'observance apparue à partir des années 2000.

Ce constat confirme un renforcement de l'effet noté en 2014 par Barello *et al.* (2014) et surtout par Fumigali *et al.* (2014) qui mettaient en évidence la forte relation entre le développement de la « santé connectée » et celui des publications mentionnant l'engagement.

¹⁹ Cette méthode consiste à figurer chaque ligne (ici chaque mot clef) et chaque colonne (ici chaque année) comme un point d'un nuage multidimensionnel dont la proximité ou la distance avec les autres exprimera l'importance de la corrélation ou de l'anti corrélation entre eux. L'analyse consiste alors à faire tourner virtuellement ce nuage de points de façon à le projeter sur des axes où il est vu selon sa plus grande extension. L'axe (puis le plan) grâce auquel le nuage est vu le plus étendu possible est appelé premier axe (ou plan) factoriel. L'AFC permet à la fois de connaître les pourcentages d'information restituée dans la projection selon chaque axe ou plan.

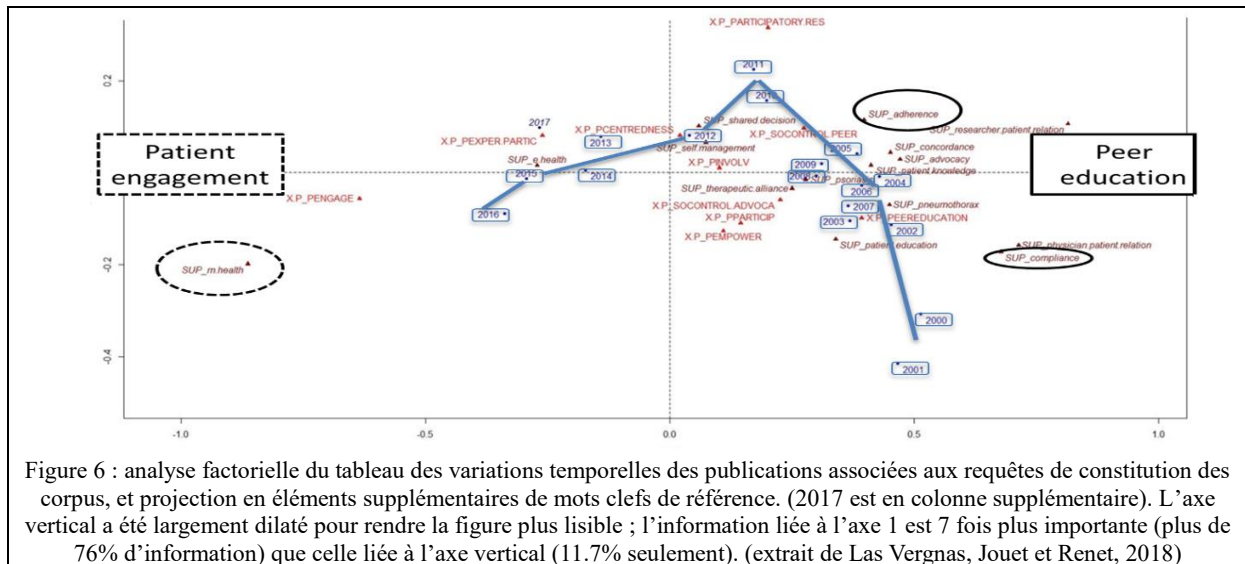


Figure 6 : analyse factorielle du tableau des variations temporelles des publications associées aux requêtes de constitution des corpus, et projection en éléments supplémentaires de mots clés de référence. (2017 est en colonne supplémentaire). L'axe vertical a été largement dilaté pour rendre la figure plus lisible ; l'information liée à l'axe 1 est 7 fois plus importante (plus de 76% d'information) que celle liée à l'axe vertical (11.7% seulement). (extrait de Las Vergnas, Jouet et Renet, 2018)

Encadré 2 : Le collectif comme prérequis de la prise en considération de la réflexivité

Le rôle essentiel des organisations de malades dans les CRC3

L'examen des publications évoquées dans les huit méta-analyses ou manuels (Las Vergnas, 2017) montre qu'un malade individuel n'est pas pris en compte comme pouvant contribuer pleinement à la production réflexive de nouvelles connaissances : il est cantonné dans des coopérations de type 1 ou au mieux 1+ où ce qui est pris en considération ce sont les données biomédicales ou les opinions qu'il peut apporter. On retrouve ici un résultat proche de ce que nous avons constaté plus haut (§2.3 et Tableau 1) à savoir que le fait que la quasi-totalité des publications de *PubMed* repérées par *patient engagement*, *participation* ou *involvement* portent sur ce registre des coopérations réflexives individuelles visant à l'amélioration de l'observance ou l'ergonomie.

De fait, dans les cas repérés²⁰ de catégorie 2 les interlocuteurs des professionnels sont des acteurs communautaires collectifs²¹ et non une série indépendante de patients individuels. Ces observations conduisent à formuler la modélisation suivante : il n'y aurait de coopération à fort usage de la réflexivité des malades que dans les rares cas où est offerte l'opportunité d'une mise en synergie des réflexivités individuelles ; ceci ne semble se produire que lorsqu'un collectif de malades -motivé par exemple par l'absence de solution thérapeutique médicale efficace le permet. On peut imaginer plus précisément le mécanisme suivant : en fournissant un cadre d'action et d'investigation collective, les organisations de malades (OM) aident non seulement les personnes à développer leur réflexivité individuelle et leur capacité à comparer leurs situations, mais aussi à les synchroniser.

En effet, en adoptant la représentation en spirale des formes individuelles de pensée pragmatique (au sens de l'enquête individuelle de Dewey (1910) ou des boucles personnelles de réflexivité décrites par Ashby, 1960), on peut considérer que ces OM permettent la mise en place d'une harmonisation – accommodation collective de la multiplicité et diversité des résolutions de problèmes ou cogitations singulières. Les cheminements intellectuels singuliers deviennent comparables et synchronisables ; les confrontations de réflexivités individuelles aboutissent à une forme de « défrisage » ou de « dépliage » de ces boucles individuelles.

²⁰ Ceux qui apparaissent en filigrane dans *PubMed* via d'autres requêtes spécialisées comme *participatory research* ou *medicine*.

²¹ Ces acteurs collectifs intermédiaires peuvent être des communautés entières, des groupes d'entraide ou des associations de patients et personnes concernées, que nous les désignerons tous dans la suite par le sigle « OM » (organisation de malades).

Un processus de synchronisation qui rend les OM indispensables à la prise en considération de la réflexivité dans l'EBM

Ces réflexivités et ces investigations deviennent alors plus facilement descriptibles dans le langage d'un protocole collectif prenant la forme d'une succession d'étapes proches du formalisme OHERIC. De plus, une fois ce protocole lancé, l'OM regroupe les patients entrants en les mettant littéralement en synchronisation de phase OHERIC avec d'autres malades déjà actifs dans le processus²². Et c'est précisément parce que le travail accompli par l'OM peut se traduire collectivement en langage déductif grâce à ce déploiement qu'il devient acceptable dans les projets de type 2 sans mettre en danger les critères des schémas académiques de l'EBM. Les OM remplissent ensuite aussi un rôle de socialisation et de reformulation de la métacognition et de la réflexivité de chaque patient, ce qui leur permet d'être prises en compte par les équipes de recherche universitaires²³. De plus, ces OM peuvent aussi être des cadres dans lesquels des enquêtes collectives peuvent être décidées, soit inventées par les patients eux-mêmes ou suggérées par des proches, des soignants, des cliniciens ou des chercheurs.

Une coopération réflexive à trois niveaux : du pragmatisme à l'EBM via Claude Bernard

D'un point de vue épistémologique, on peut synthétiser cette modélisation en disant que les multiples interactions entre malades ayant lieu au sein d'une OM les conduisent progressivement à élargir leurs phénoménologies pragmatiques singulières en une forme collectivisée d'investigation qui devient pertinente pour les chercheurs de l'EBM. Nous pouvons donc représenter les interactions entre les collectifs de patients et les chercheurs académiques à l'aide d'un modèle à 3 niveaux : la phénoménologie pragmatique individuelle est « accommodée » par le travail au sein d'une OM pour en faire une production de méthode expérimentale empirique collective (niveau de Claude Bernard) qui peut alors être incorporée au troisième niveau à une logique d'essais cliniques EBM.

Les seuls agents possibles de cette traduction semblent donc être les OM qui jouent un rôle intermédiaire, tant sur le plan social qu'épistémologique. C'est ce qui explique que sans OM pour assurer la collectivisation des pragmatismes individuels en protocole OHERIC partagé, les chercheurs universitaires s'en tiennent à la catégorie « 1 », demandant aux patients d'apporter des données en phase ER, faisant le travail en phases OH et IC eux-mêmes.

Ces chercheurs n'oseraient alors pas s'engager à associer les patients dans des protocoles de catégorie « 2 », travail qu'ils jugeraient inutile ou hors de leurs capacités²⁴. Ils peuvent toutefois mettre en place des dispositifs pour écouter la voix des patients [Schippee *et al.*, 2015 ; Domecq *et al.*, 2014 ; Garfield *et al.*, 2015 ; Snape *et al.*, 2014) ou former des patients en tant que coformateurs et pairs experts (Jouet *et al.*, 2014).

²² Ce mécanisme d'agrégation progressive pourrait d'ailleurs être vu comme la transposition à un autre niveau (celui de la participation à une communauté de pensée et non pas seulement à une communauté de pratique) de l'agrégation à des communautés de pratiques par la participation légitime périphérique de Lave et Wenger (1991).

²³ La collectivisation de la réflexivité opérée par une OM peut agir au cours de différentes phases OHERIC: Observation et Hypothèses, à travers la problématique collective ou la formalisation de la problématique (cela inclut l'émission d'une hypothèse qui peut être testée en prenant collectivement une distance critique par rapport aux situations vécues individuellement); Expérience et résultats, en tant que cadre d'autoformation dans lequel les patients apprennent à observer et à prendre soin d'eux-mêmes (et parfois en tant que fournisseur d'outils de prise de notes, de questionnaires à choix multiples ou d'outils quantifiés); et Interprétation et Conclusion, en organisant la formalisation des conclusions.

²⁴ Cependant, lorsque les chercheurs qui suivent les protocoles EBM se rendent compte qu'ils doivent prendre en compte non seulement les données biomédicales mais aussi la réflexion des patients, ils peuvent eux-mêmes essayer de favoriser la création d'OM, soit en coopération avec les patients, soit avec des acteurs économiques en tant que fabricants de produits de santé ou assureurs maladie. Les méta-revues montrent qu'avec l'intérêt grandissant pour les téléphones portables et d'autres objets connectés, de nombreux programmes de coopération ont été mis en place entre les chercheurs, les sociétés de santé mobile m-Health et les OM, préexistantes ou spécialement créés à cet effet.

Encadré 3 : le Réseau des Entendeurs de Voix : une coopération réflexive collective entre soi

Certains réseaux de coopérations réflexives entre « personnes concernées par des troubles » ne sont pas spécialement orientés vers l'objectif premier de la coopération avec des équipes traitantes mais plutôt sur le partage d'une vision propre de la gestion de leurs troubles. Ce type de réseaux s'observe surtout en matière de santé mentale où la question de la différenciation du normal, du trouble et du pathologique est particulièrement chargée d'enjeux- mais plutôt sur le partage d'une vision propre de la gestion de « leurs perceptions ».

L'exemple du Réseau des Entendeurs de Voix

Le réseau des Entendeurs de Voix²⁵ (REV) en constitue une illustration significative comme le montre l'analyse ci-dessous, en partie extraite d'un article intitulé « l'approche fondée sur le rétablissement : éducation diffuse et santé mentale », (Jouet, 2016) préparé pour un dossier consacré à l'éducation diffuse par la revue *Le Télémaque*.

Ce réseau s'est organisé de façon formelle dans la perspective de promouvoir les expériences de l'entente de voix non plus comme une pathologie mentale mais comme un vécu particulier, divers, spécifique, situé et source de potentiel. Le groupe vécu comme une nouvelle communauté permet une co-production de sens et de transformation des identités et des pratiques comme cela a pu être développé par Lave et Wenger (1991). Il organise des formations, des réunions et des conférences publiques. Cependant, pour rejoindre la notion de Rogoff (2003) de *Participatory appropriation*, qui est le processus par lequel les individus transforment leur compréhension et leurs responsabilités au sein des activités à travers leur propre participation (cité par Brougère et Bezille, 2007, p133), il nous apparaît que le développement majeur de ce réseau en France et à l'étranger repose non seulement sur les aspects formels évoqués mais également sur la guidance apportée par les pairs entre eux à propos de leur expérience d'entente de voix et l'espace de liberté qu'il représente.

Cette guidance a pour but de « dépathologiser » ces phénomènes vécus, de les extraire de la grille de compréhension de la psychiatrie pour la faire entrer dans un processus créatif et compréhensif personnel. Les membres de tels groupes d'auto-soutiens échangent entre eux, bricolent leurs savoirs en mutualisant leurs expériences, et reconstruisent leurs normes et leurs valeurs pour entrer différemment dans le monde. Le recours au groupe et au soutien peut être défini comme une relation sociale éducative où se reconfigurent les parcours de vie des personnes et vu comme le cadre secondaire de l'expérience de E. Goffman (1991) donnant au sujet la possibilité de transformer ces expériences brutes ayant eu lieu dans le cadre primaire du corps et du quotidien.

D'autres coopérations réflexives collectives entre « personnes concernées »

Ces positions sont défendues par le Réseau des Entendeurs de Voix, mais également dans le cadre d'autres expériences comme celle du collectif DingDingDong pour le cas de la maladie de Huntington²⁶ ou de l'autisme avec la neurodiversité (Chamak, 2015).

Ces positions sont aussi à rapprocher de celle qui prévaut dans le cadre de la communauté et du site Psychoactif.org qui réunissent des usagers de drogues. Leur objectif est d'offrir à toutes les personnes prenant des drogues (licites ou illicites) la possibilité de s'informer, de communiquer, de s'entraider, d'échanger sur ses pratiques et ses expériences dans une optique de réduction des risques. Psychoactif.org veut aussi faire changer le regard des pouvoirs publics et de la population générale sur les personnes utilisatrices de drogues, et veut faire remonter les pratiques des usagers glanées sur la plate-forme aux pouvoirs publics et aux professionnels de santé pour que ces informations puissent faire évoluer les politiques de drogues et les pratiques des professionnels des addictions (Chappard et al, 2017).

²⁵ Réseau Entendeurs de voix, France : <http://www.revfrance.org/>

²⁶ <http://dingdingdong.org/>

Au niveau des politiques de drogues, la réduction des risques s'est imposée à la fin des années 1990, sous l'effet des mouvements de lutte contre le SIDA, notamment. Cet accompagnement vise à aider l'utilisateur de drogues à réduire les dommages liés à son usage sans pour autant prôner l'abstinence. Les professionnels de la réduction des risques avec les associations d'utilisateurs ont développé une gamme d'outils permettant la mise en place de cette gestion des risques par les consommateurs, comme le programmes d'échange de seringues (échange de seringues usagées contre des neuves) ou les traitements de substitution d'opiacés (on prescrit des opiacés légaux pour que les usagers injectent moins et/ou consomment moins d'opiacés illégaux). L'accès à une information neutre, objective et dé-diabolisée sur les drogues complète cette gamme d'outils de soins. Au regard des échanges entre pairs, il est constaté que les usagers désirant devenir abstinentes ont depuis longtemps leur groupe de parole, via l'association «Narcotiques anonymes» (création en 1953, à la suite des groupes d'auto-support «Alcooliques anonymes» créés en 1937). Cependant, pour les usagers de drogues actifs, qui ne recherchent pas l'abstinence et veulent échanger sur leur vie avec les traitements de substitution, sur les conseils de réduction des risques ou sur les astuces pour bien vivre avec les drogues, des lieux de rencontres et d'échanges entre pairs traitant de ces thèmes, comme des groupes de parole, semblent se faire plus rares. En 2006, la création du forum Psychoactif vient pallier ce manque. Son ambition initiale est d'échanger sur la réduction des risques et les traitements de substitution opiacés avec d'autres usagers.

L'expérience des troubles est faite d'épisodes autodidactes, qui constituent les bases d'une auto-formation plus ou moins fortuite et plus moins consciente, dans laquelle la personne prend la main sur le sens qu'elle veut donner à ses apprentissages « chroniques » au travers de ce vécu spécifique et sur le mode par lequel elle va la constituer. Ainsi, « le malade trouve dans la maladie 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. » (Jouet et Las Vergnas, 2011). Ainsi, en regardant la question de la vie avec ses troubles, le *rétablissement* peut apparaître comme une démarche de valorisation et d'auto-validation des acquis de l'expérience des troubles chroniques : par la narration de soi, le malade transforme des bribes acquises fortuitement au quotidien en savoirs capacitants, voire opérationnels : il développe son pouvoir d'agir et se construit les moyens d'accepter et de s'engager au mieux dans un nouveau régime de vie, celui de la vie avec les troubles, en particulier dans l'autoformation.

Dans les collectifs qui réunissent les personnes concernées, cette possibilité est démultipliée par les effets de mise en perspective et de synchronisation décrites dans l'encadré 2 qui font que les personnes s'autorisent beaucoup plus naturellement à devenir des co-chercheurs réflexifs au bénéfice de leur collectivités. Voilà qui explique que les CRC du REV, de dingdingdong ou de Psychoactif n'ont en rien besoin d'être orientées vers la coopération avec des équipes traitantes mais se développe plutôt sur le partage d'une vision propre de leur vécu.

Références bibliographiques

Ashby RW. (1960). *Design for a Brain: the Origin of Adaptive Behavior*. 2nd Edition. New York: John Willey & sons; 1960.

S. Barello, G. Graffigna, E. Vegni et C. Bosio, « The Challenges of Conceptualizing Patient Engagement in Health Care: A Lexicographic Literature Review », *Journal of Participatory Medicine (JOPM)*, vol. 6, 11 juin 2014.

Bernard C. (1865) *Introduction à la médecine expérimentale*. Paris : J.-C. Baillière.

Benzecri J.P. et al. (1983) *La pratique de l'analyse des données*. Tome I : "Analyse des correspondances, exposé élémentaire". Paris : Dunod

Billaud M. et Guchet X. (2015) L'invention de la médecine personnalisée - Entre mutations technologiques et utopie. *Med Sci (Paris)*, 31 8-9 (2015) 797-803 DOI: <https://doi.org/10.1051/medsci/20153108020>

Borkman, T. (1976). « Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups ». *Social Service Review*, 50, 446–454.

Brown, P. (2010) Retour sur l'épidémiologie populaire, Trad. François S et Akrich M. de Popular epidemiology revisited, 1997 *Current Sociology* 45 (3). In Akrich M, Barthe Y. et Remy C. *Sur la piste environnementale, menaces sanitaires et mobilisations profanes*. Paris : Presses des Mines.

Brogère G. et Bézille H. (2007). « De l'usage de la notion d'informel dans le champ de l'éducation », *Revue française de pédagogie*, n°158, 2007, p. 117-160.

Calvez C. (dir.) (2016), « La participation de l'utilisateur de santé, dossier doc. », Rennes : EHESP.

Carrier, S., Morin, P., Gross, O. et De La Tribonnière, X. (2017). *L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux: Regards croisés France-Québec*. Montréal : Presses de l'Université du Québec.

Castro E. M. et al. (2016), « Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review », *Patient Education and Counseling*, Vol. 99, Issue 12, 1923-1939, DOI : [<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026>].

Cerezo P. G. , Juvé-Udina M. E. et P. Delgado-Hito P., (2016). « Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review », *Rev. Esc. Enferm. USP*, 2016, 50(4), p. 664-671, DOI : [<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018>].

Chamak B. (2015). "Le concept de neurodiversité ou l'éloge de la différence". in Déchamp-Le Roux C. et Rafael, F. *Regards croisés sur l'idée de guérison et de rétablissement en santé mentale*. John Libbey eurotext, pp.41-49, 2015, 978-2-7420-1422-4. <halshs-01231731>

Chang H. (2016) Autoethnography in health research: growing pains? *Qual Health Res* 2016 Mar;26(4):443-451.

Jouet E., Chappard P. et Troiseufs A. (2017). « Addictions et apprentissages informels en ligne, le cas de site psychoactif.org » in Las Vergnas O. (Dir). *Le e-learning informel ? Des apprentissages noyés dans la participation en ligne*, Paris : EAC. pp 125-143.

Dewey J. (1910). *How We Think*. Boston: DC Heath and Company.

Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N, et al. (2014). Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 2014;14:89

Epstein S. (1996) *Impure Science, Aids, Activism and the Politics of Knowledge*. Berkeley: UCLA Press.

Fainzang S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris : PUF.

Flora L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse sous la direction de Jean-Louis Le Grand, Université de Paris VIII.

Fumagali *et al.*, « Patient Empowerment and its neighbours: Clarifying the boundaries and their mutual relationships », *Health Policy*, mars 2015, 119(3), p. 384-394, DOI : [10.1016/j.healthpol.2014.10.017] Epub 5 nov. 2014.

Garfield S, Jheeta S, Jacklin A. Patient and public involvement in data collection for health services research: a descriptive study. *Res Involve Engage* 2015;1:8.

Glaser BA, Strauss AL. (1967). *The Discovery of Grounded Theory* Chicago: Aldine Publishing.

Goffman E. (1991). *Les cadres de l'expérience*, Paris : éd. de Minuit.

Gross, O. (2014). *Experts et expertise : Contribution à la caractérisation du patient--expert et de son expertise*. Thèse sous la direction de Rémi Gagnayre. Université de Paris XIII.

Journal of Participatory Medicine : *J. Particip. Med.*, ISSN 2152-7202 (Electronic) JoPM, Newburyport, MA, Society for Participatory Medicine, 2009 [http://jopm.org].

Jouet E. (2016). « L'approche fondée sur le rétablissement : éducation diffuse et santé mentale » préparé pour un dossier « L'éducation diffuse » *Revue Le Télémaque*, 2016-XX, pp. 111-124.

Jouet E. et Las Vergnas O. (2011), « Les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs ? », *Alliage, Culture - science – technique*, 2011, 69, pp. 136-150.

Jouet E., Flora L. et Las Vergnas O. (2010). « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des malades, Note de synthèse. *Revue Pratiques de Formation – Analyses*, 2009 ; n°58-59, Saint Denis : Université Paris VIII.

Jouet E. Las Vergnas O. et Noel-Hureaux E (Dir). (2014). *Nouvelles coopérations réflexives en santé*, Paris : Editions des Archives Contemporaines.

Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey M-P, Del Grande C, Ghadiri DP, et al. “The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition”. *Academic Medicine*. 2015; 90 (4):437-41.

Las Vergnas O. (2017). “Patients’ Participation in Health Research: A Classification of Cooperation Schemes”. *Journal of Participatory Medicine* 2017;9(1):e16. URL: <https://jopm.jmir.org/2017/1/e16>. DOI: 10.2196/jopm.8933 octobre 2017

Las Vergnas O, Jouet E. et Renet S. (2018)., « De la reconnaissance des savoirs expérientiels des malades aux coopérations réflexives patients/professionnels de santé : un point d'étape bibliométrique », *Politiques de Communication*, 2018 février (sous presse)

Lave J. et Wenger E. (1991). *Situated Learning : Legitimate Peripheral Participation*. Cambridge, Cambridge University Press, 1991.

Lewin K. (1946) Action research and minority problems. *J Soc Issues* 1946;2:34-46.

Menichetti J., Libreri C., Lozza E. et Graffigna G. (2016)., « Giving patients a starring role in their own care: a bibliometric analysis of the on-going literature debate », *Health Expectation*, Vol. 19, Issue 3, juin 2016 (ahead of print 2014), p. 516-526.

Montori VM, Brito JP, Murad MH. The optimal practice of evidence-based medicine: incorporating patient preferences in practice guidelines. *JAMA* 2013 Dec 18;310(23):2503-2504.

Paillé, P. & Mucchielli, A. (2012). « Chapitre 12 - L'analyse à l'aide des catégories conceptualisantes ». Dans P. Paillé & A. Mucchielli (Dir), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 315-374). Paris: Armand Colin.

- Pelletier J.F. *et al.* (2013). « Les pairs-assistants de recherche : pour favoriser l'évolution d'un statut de patients vers celui de citoyens à part entière ». *Drogues, santé, société*, Juin 2013. http://drogues-sante-societe.ca/wp-content/uploads/2013/09/vol12_no1_04.pdf
- Picard, R. (2014). Médecine personnalisée : de quoi parle-t-on ? une vision prospective. *Annales des Mines - Réalités industrielles*, novembre 2014,(4), 99-106. doi:10.3917/rindu.144.0099.
- Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50.
- Rabeharisoa V, Moreira T et Akrich M. "Evidence-based activism: patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society". *Mines ParisTech* 2013;033:27.
- Ratinaud P. et Déjean S. (2009), « IRaMuTeQ : implémentation de la méthode ALCESTE d'analyse de texte dans un logiciel libre », *Modélisation appliquée aux sciences humaines et sociales* (MASHS 2009), Toulouse-Le Mirail.
- Rogoff, B. (2003). *The Cultural Nature of Human Development*, Oxford, Oxford University Press.
- Rogers, M., Bethel, A. and Boddy, K. (2017), "Development and testing of a medline search filter for identifying patient and public involvement in health research". *Health Info Libr J*. doi:10.1111/hir.12157
- Rose D. (2008). "Service user produced knowledge". *J Ment Health* 2008;5:447-451.
- Scand J. *et al.*, (2016). « Patients' perceptions of participation in nursing care on medical wards », *Caring Sci.*, juin 2016, 30(2), 260-PMID:26036723.
- Shippee ND, Domecq GJP, Prutsky LGJ, Wang Z, Elraiyah TA, Nabhan M, et al. (2015). « Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework". *Health Expect* 2015 Oct;18(5):1151-1166
- Snape D, Kirkham J, Britten N, Froggatt K, Gradinger F, Lobban F, et al. (2014). "Exploring perceived barriers, drivers, impacts and the need for evaluation of public involvement in health and social care research: a modified Delphi study". *BMJ Open* 2014 Jun 17;4(6):e004943
- Tzeng et Pierson, (2017). « Measuring patient engagement: Which health care engagement behaviors are important to patients? », *J. Adv. Nurs.* 19 janv. 2017, doi : [10.1111/jan.13257] [Epub ahead of print].
- Verheye J.C. (2017). "Le patient éducateur" Thèse sous la direction de Rémi Gagnayre. Université de Paris XIII.
- Wallcraft J, Schrank B et Amering M, (Dir.) (2009). *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*. London: Blackwell; 2009.