

DE LA METAMORPHOSE DES APPROCHES DE LA SANTE, A L'EMERGENCE DE L'USAGER EXPERT, AU PATIENT FORMATEUR.

Luigi Flora

Université Paris 8
UFR de Sciences de l'éducation et de psychanalyse,
Laboratoire de recherche EXPERICE EA 397
2 rue de la Liberté
93526 Saint-Denis cedex, France
gino.flora@free.fr

Mots-clés : *Usager-expert, savoir expérientiel, patient formateur*

Résumé. *Des transformations ont lieu ces dernières décennies dans le champ de la santé. Le savoir dans le domaine de la santé de chaque individu s'en trouve modifié profondément et ouvre de nouvelles possibilités d'accompagnement principalement pour les malades chroniques. Il apparaît que l'expertise du patient émerge comme un savoir émergeant face aux savoirs délivrés par les savants, du médecin, aux équipes soignantes, en passant par l'encadrement institutionnel. Une présentation des enjeux de ces expertises est proposée au travers des conséquences de ces mutations sur la population générale et des nouvelles figures qu'est l'usager expert et plus particulièrement celle du patient formateur. Il sera interrogé la nature de ce savoir après avoir identifié d'où émerge ce nouveau courant.*

1. Introduction

Les évolutions de la médecine, du XX^{ème} jusqu'à cette première décennie de XXI^{ème} siècle, ont profondément modifié la pratique de l'exercice médical et les attentes des populations. Des changements se sont produits à divers degrés. Parmi ces mutations, l'image même du malade comme sa condition ont été transformé : l'allongement de la durée de vie, les différentes maladies pour lesquelles la médecine n'avait pas de réponse hier et l'augmentation du nombre de patients vivant avec de multiples pathologies. Avec cette nouvelle donne, il a fallu pour nombre de citoyens apprendre à « vivre avec ». Par ailleurs, de nouveaux champs se sont ouverts. Avec les avancées de la science médicale, un sentiment de toute puissance a pu conduire le médecin à une relation de domination via un savoir qu'il était le seul à maîtriser. Or au cours des dernières décennies, la relation de type « paternaliste » est devenue un modèle obsolète. L'autorité basée sur une suprématie de la connaissance scientifique du corps médical s'estompe aujourd'hui, notamment en raison de la mise à disposition d'une somme d'informations médicales toujours plus importante.

La médecine d'aujourd'hui comprend : les interrogations individuelles du « patient » sur son corps et son mal-être psychique ; auxquelles s'ajoutent également les exigences collectives de protection de la santé et les enjeux économiques et politiques qui en résultent. Le médecin répond donc à une demande duale, elle correspond autant à une nécessité qu'à un désir de soin du « patient ». Cela atteste de l'évolution de la société dans laquelle le citoyen devient toujours plus « acteur » dans le domaine de la santé. Ainsi, la relation « médecin-patient » est devenue un cadre d'échange et donc d'éducation à la santé de nature à promouvoir des idées de progrès. Dans ce contexte, 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.

2. Cadre, recueil de données et méthodologie de recherche

Entre enquête de terrain en France et à l'international au travers d'entretiens avec différents acteurs du domaine de la santé ailleurs, un tour d'horizon à l'international, dans le cadre de travaux de recherche mené depuis 2007 dont le dernier volet produit s'est formalisé par une note de synthèse de revue universitaire publiée en 2010 et la coordination en duo de celle-ci visitant le champ de la santé et présentant un état des lieux qui identifie tant de l'usage que des formes de savoir émergents. À l'initial, la première recherche était une exploration en droit de la santé par une approche herméneutique « juridique » associée à une recherche qualitative ou des techniques d'entretiens de nature anthropologique ont permis de faire un état des lieux ou ont été identifiés des pratiques effectives bien qu'hétérogènes et les lisibilités et légitimités sociales qui les justifient. Cette première recherche, de type exploratoire menée en 2007, s'est articulée autour d'entretiens semi directifs auprès : De patients formateurs (En France et à l'étranger); de professeurs de médecine ayant initiés ce type d'interventions ; d'étudiants en médecine ayant assistés au interventions. Elle a été complétée par quelques entretiens avec d'autres acteurs de santé sans rapports directs avec les précédents afin de questionner sur la perception générale du milieu médical de ces nouvelles figures, ces derniers ont été menés en entretiens non directifs. Les deux recherches suivantes ont été principalement d'ordre bibliographique: La première avec une approche historique menée du moyen âge au XX^{ème} siècle sous trois angles, la formation de médecine, la relation médecin-patient et les politiques de santé se conclut par un modèle d'intervention et quatre questions qui donne lieu à une nouvelle recherche en cours. La seconde, sous forme d'une note de synthèse, a elle cerné l'ensemble du champ du XX^{ème} siècle à nos jours dans le cadre des sciences de l'éducation sur l'usage expert dans son ensemble, les deux premières recherches ayant eu pour thème le patient formateur auprès des étudiants en médecine. Le questionnement a suivi une approche pragmatique dans et par les sciences sociales. Ces entretiens ayant comme limite le fait qu'en France, il n'existe pas de publication sur le sujet et que le terrain n'a pas pu être appréhendé de manière exhaustive. Elles ont ensuite emprunté à l'histoire, la sociologie et les sciences de l'éducation, plus précisément dans le champ de la santé.

3. Histoire et contexte

L'émergence du concept de patient-expert est issue d'un large mouvement de réaction à une médecine spécialisée et technicisée orienté vers une pratique de médecine globale. Celui-ci est ainsi né du courant qui le précède dont les racines dans sont les fondements même sur lesquels l'exercice de la médecine que nous connaissons. Un choix décidé il y a quelques siècles maintenant à la fin de la renaissance. Cette période a vu naître une vision de la science médicale, et donc de l'intérêt du médecin, qui s'est amplifié jusque nos jours vers une médecine tournée vers les organes. La médecine a fait à partir de cette période le pari du corps, elle l'a détaché de l'homme pour le soigner (D. Le Breton 1990). Elle a alors pris en charge moins un malade qu'une maladie. Cette approche a été le ferment de nombreuses découvertes qui ont mené la médecine, son exercice et ses politiques de santé jusqu'à la fin du XX^{ème} siècle. Le modèle médical que l'on pourrait donc qualifier « d'organique » s'est donc historiquement imposé dans l'institutionnalisation des soins des pays occidentaux, reléguant les dimensions éducatives du soin à l'arrière plan. Sans nier les progrès permis par cette option organiciste, elle montre ses limites, à la fin du vingtième siècle, particulièrement dans la prise en charge des maladies chroniques, pathologies elles-mêmes chronicisées par les progrès de cette même science, et de celles dont le diagnostic vital est négatif. Ce n'est que récemment, 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 quoi que très discutée dans ces termes et qui peut en recouvrir de nombreux

autres : « patients formateurs », « usagers experts », « patients éducateurs », expert by expertise, « expert du vécu »...

Deux mouvements convergeant vont se développer et permettre l'émergence de cette nouvelle forme de savoir. Le premier provient du constat de médecins qui face aux nouveaux problèmes apparus avec la gestion de la vie avec des maladies chroniques s'est alors posé la question de la difficulté des personnes à suivre des traitements efficaces s'ils sont pris en adhérant aux prescriptions. En effet, ce phénomène, largement désigné actuellement sous le terme d'observance, laisse apparaître qu'au tournant des années 2000 en France, d'après les statistiques de l'INPES¹ dans le cadre de ces maladies chroniques, les capacités d'observance du patient, ou sa capacité à adhérer au traitement qui lui est prescrit ne dépasse dans le meilleur des cas les 50%. De cet état de fait, la prise en compte du point de vue du patient par les médecins n'est alors pas initialement le fruit d'humanisme, mais « une technique dont la médecine a besoin pour éclairer les espaces ombres de l'esprit et des relations sociales. Ce nouveau « regard médical », incorpore dès lors « l'expérience subjective » du patient définissant un nouveau code de perception destiné à remplacer le « regard clinique » (Carricaburu, Ménoret 2004). Ainsi dans la dernière partie du XXème siècle, au cours des années 70, conscient de cet état de fait, un mouvement d'humanisation s'organise pour tenter de compenser ces évolutions très techniques thérapeutiques par d'autres techniques d'écoutes et d'animation. Celles-ci sont principalement organisées alors par des professionnels de santé qui passent par ce biais pour réaliser des actions impossibles dans le cadre institutionnel. La parole et le vécu des personnes directement concernées restent alors encore très limités et tout ce qui concerne l'information et l'éducation du malade ne sont alors pas encore des objectifs en tant que tel. La parole des personnes directement concernées ne peut alors être entendue que localement selon le bon vouloir d'un décideur administratif ou médical local, et bien souvent le temps que celui-ci est en fonction. Cependant ce courant était lui-même précédé d'un autre processus issu lui de l'expérience des patients eux-mêmes. C'est en 1934, 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 au travers de la mise en œuvre de groupes d'entraide. Non pas que ce soit dans le domaine de la santé que le modèle de l'entraide soit apparu, mais dans cette première partie de siècle après le choc économique de 29 durant la période de dépression aux USA, va émerger ce type de comportement dans le champ de la santé. Le modèle d'organisation qui en découle va par la suite s'étendre à d'autres groupes, comme les usagers de drogues dans les années cinquante et plus tard les personnes atteintes par le VIH dans les années quatre-vingt. Les années cinquante ont également vu les diabétiques s'organiser lorsque des améliorations thérapeutiques considérables sont apparues suivis de groupes de malades dans d'autres pathologies, Un phénomène qui s'est ensuite transposé en mouvements d'entraides et d'autonomisation des groupes d'usagers dans plusieurs d'autres pathologies de dépendances (Les troubles alimentaires ou encore les comportements compulsifs aux jeux, à l'argent, aux relation familiales dysfonctionnelles). Ce type d'interactions, basées sur l'entraide, le partage d'information et de formations entre malades, la formation entre pairs, qui met en œuvre les processus d'auto, de co et d'eco-formation (Pineau 1989), développe une approche globale de la personne.

Avec la survenue de la pandémie du Sida dans les années 80, une nouvelle étape va être franchie et la figure d'un patient acteur va s'imposer lors des deux dernières décennies du XXème siècle. Il ajoute un nouvel élément aux éléments précédemment décrit (Entraide, information, formation), celle de l'utilisation d'un activisme qui prétend jouer le rôle de réformateur de la société (Defert, 1989)². L'approche de la santé se modifie alors en profondeur par l'action de ces nouveaux malades qui dès 1983 exposent de nouvelles revendications au travers des principes de Denver³. Le cœur de ce changement consiste en la revendication d'être des acteurs de leur santé. Ces

¹ INPES (2001), *L'éducation pour la santé des patients*, édition INPES, juillet 2001, page 44.

² Defert, D. (1989). Cinquième conférence internationale sur le Sida, Montréal.

³ <http://www.denverprinciplesproject.com/> [Dernière visite le 12 août 2010]

concepts sont repris en 1986 dans la charte d'Ottawa⁴ et deviendront des recommandations de l'OMS. De nouveaux types d'associations émergent alors avec de nouveaux fonctionnements. Elles s'appuient sur les médias pour diffuser leur message dans l'opinion publique et rendre visible l'incapacité du système. Suite à ce choc les patients, au travers de ces associations, vont exiger de participer pleinement aux processus d'organisation et aux choix d'orientation des politiques de santé publique. Le fait qu'une fange de la population jeune disparaisse sans que la cause en soit une guerre va alors choquer les populations occidentales, les associations s'en rendent compte et apprennent rapidement à utiliser ainsi l'opinion publique pour peser sur les décisions politiques. Le mouvement associatif va profondément se modifier dans ses structures et pour partie se constituer de malades et de proches. Ils vont militer pour affirmer ce statut de réformateur du système de santé. Ils vont faire prendre conscience à un nombre croissant que l'individu malade peut devenir acteur de sa santé en tant que premier concerné, qu'il a une connaissance qu'il peut exprimer. Peu à peu, elle met en cause et bouleverse la pyramide des savoirs et pouvoir médicaux comme sources de guérison et de gestion de la maladie. Cette approche apparaît au fil du temps de plus en plus essentielle dans le cadre des maladies chroniques où elle met en lumière ces limites, là même où de multiples études prouvent les limites d'une médecine toujours plus technique et performante dans le traitement des phases aiguës de maladie et autres accidents de la vie, propose une solution à une médecine de plus en plus spécialisée, qui découpe l'individu selon une philosophie mécaniste. En tant que groupe, ils vont demander à ce que les choix de recherche, de prescriptions et d'exploitation des thérapeutiques leurs soient expliqués et qu'il y ait nécessité de consultation de leurs avis dans les instances institutionnelles administratives.

Ce nouveau type d'associations militantes que caritatives entrent ainsi dans le paysage dans la lutte contre le VIH avec en France (VLS (1983), Aides (1984), Arcat (1985), Act-up (1989), Actions-traitements (1991), cette dernière est la première association constituée, dirigée et gérée uniquement par des malades. Afin d'atteindre leurs objectifs, elles vont dès 1992 s'organiser en un collectif inter associatif, le collectif TRT5. Il réunit des représentants de malades du VIH de plusieurs associations (Barbot, 2002). Les associations de malades existaient donc bien avant, elles étaient cependant d'une nature différente et après le choc des années SIDA et l'émergence de ce nouveau tissu associatif va modifier les rapports de forces. Dès lors, elles 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. Elles modifient graduellement 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 ». Elles mettent en œuvre des actions et diffusent des revues destinées aux personnes vivant avec une infection due au VIH. De l'impulsion liée au choc des années SIDA, une autre situation va accentuer l'importance de la consultation des associations de malades et de proches, l'affaire du sang contaminé. Bien que gérée différemment aux USA et en France, elle a eu un retentissement significatif auprès de l'opinion publique. Cette seconde crise, suivie depuis de tous les scandales qui depuis avec une certaine régularité furent portés à jour (Infections nosocomiales, amiante, maladie de Creutzfeldt Jakob ou vache folle...), assène un coup de grâce au paradigme de la gestion de monopole du savoir savant qu'il soit médical, gestionnaire et administratif tel qu'élaboré jusqu'alors. La confiance est alors mise à mal, en portant à la connaissance du grand public ses problèmes et leur gestion et en étalant ainsi la gestion minorée de problèmes de santé publique les médias propulsent les associations qui, portées par l'opinion publique, sont ainsi à l'initiative de profondes réformes de la gestion des systèmes de santé. Ainsi, l'émergence de ce nouveau tissu associatif, soutenu par l'opinion publique grâce à son utilisation de la communication, avec l'instauration de grandes « messes » médiatiques d'appels à la générosité publique et de recueil de dons tel que les Sidaction et le Téléthon et du pouvoir qu'il lui octroie initie de nouvelles règles. À cette occasion des malades ont donc su prendre la parole par l'intermédiaire de ses grands mouvements militants. Ils portent la

⁴<http://www.ethique.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf/397fe8563d75f39bc12563f60028ec43/905b9f10989b9a78c12566d0005246b7?OpenDocument>, [dernière visite le 12 août 2010]

parole des malades atteints, notamment auprès des pouvoirs publics. Ils influent sur les politiques de santé au point d'en devenir acteur à part entière (Jauffret-Roustide, 2009).

Cette nouvelle participation des malades pousse également à la réalisation de recherches scientifiques qui aboutissent à des programmes internationaux. Issu dans un premier temps d'une volonté de faire bouger la recherche dans le cadre des recherches sur les molécules dans le VIH, puis dans les maladies orphelines. 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. Ils vont par la suite s'immiscer dans le système jusqu'à participer à des programmes où l'expérience des patients est directement sollicitée comme c'est par exemple le cas dans le programme décennal de l'Organisation Mondiale de la Santé autour de la polyarthrite rhumatoïde *The bone and joint decade* (2000)⁵. Ils consacrent par ce pouvoir la place des patients et usagers dans le système de santé. Le mouvement issu du VIH sera par la suite relayé en France par les États généraux des familles et malades vivant avec des maladies génétiques et orphelines (1995), puis des personnes touchées par les cancers (1998) pour aboutir aux États généraux de la santé (1999), des rassemblements qui seront le ferment de la législation en 2002.

Dans le même temps, le processus d'organisation du tissu associatif poursuit sa construction et son renforcement avec de nouvelles formes associatives de représentation des malades, comme dans le domaine du VIH, l'*European Aids Treatment Group* (EATG), mouvement d'activistes européens ou, avec en France le CISS, le Collectif inter associatif sur la santé regroupant différentes associations de malades et proches de nombreuses maladies chroniques, puis de Chroniques Associées⁶, un tissu associatif qui s'impose et enrichi le paysage sanitaire et social contemporain. Toutes ces étapes donnent lieu en France à l'entrée de ce siècle 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 qui 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 en fait 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. Elle se prolonge également par la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires, dite loi HPST qui développe un volet d'accompagnement par les associations des actions d'éducation thérapeutiques du patient. Une loi qui elle même intègre les recommandations de l'OMS sur l'éducation du patient, dont les fondements sont basés sur le concept d'empowerment et des diverses théories qui le constitue.

4. De l'intérêt de patient acteur

L'implication du malade dans la gestion de son traitement montre des effets bénéfiques qui sont reconnues 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. Or les associations de malades sont très actives sur ce champ là. La transformation dans la prise en compte du patient clairement reprise dans la loi de santé publique de 2002 insiste sur la nécessité non seulement d'informer mais aussi d'éduquer le patient 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 de 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 & Del Volgo, 2005). 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

⁵ (<http://www.boneandjointdecade.org/> [dernière consultation le 12 août 2010].

⁶ <http://www.chroniques-associes.fr/> [dernière consultation le 12 août 2010].

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).

5. L'avènement Internet

Parallèlement à cette tendance, une révolution technologique va aider cette transformation des mentalités tant à titre individuel que collectif dans les années 90. L'avènement d'Internet va démocratiser de l'accès à l'information médicale, et les médias, qu'ils soient sur Internet ou sur d'autres types de support, vont être utilisés et permettre ainsi de nourrir les principes énoncés d'information et de formation et une certaine forme d'entraide. Les associations vont s'emparer rapidement de cet outil, autant pour diffuser au plus grand nombre une information médicale qui s'étend de l'information vulgarisée à de véritables informations scientifiques délivrées comme tel. Les associations s'abonnent sur Internet aux revues scientifiques les plus renommées et apprennent à décrypter et retranscrire les dernières nouveautés, elles se constituent en réseaux sur la toile très réactifs. Elles ont en cela intégré les nouveaux comportements de la population générale. Avec l'arrivée d'Internet, de nouvelles pratiques d'information à la santé et d'échanges voient le jour. 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 médicale⁷. 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 : 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* 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 & Wenger, 1991). 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 s'est trouvé dans l'obligation d'émettre 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 ». Sur le web, les usagers ne sont pas uniquement organisés autour de la maladie, mais également autour de la vie en pleine santé et de la qualité de l'information en santé. Internet et les nouvelles technologies de l'information (TIC) permet ainsi aux malades et membres d'associations de bénéficier très largement et plus librement de l'accès à l'information, de développer les nouveaux outils de formation et d'information, de créer des plates-formes d'échanges et d'entraides inédites ou chacun peut aller chercher ce qu'il décide, un choix qui va influencer sur le comportement de l'individu lors de la consultation ou lui sera proposé une stratégie de soin, il renforce une attente de réponse individualisée et adaptée à sa situation. 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 éthiques⁸. En France, le site Internet du ministère de la santé 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-Code⁹, outil particulièrement usité par les associations françaises d'usagers. Ainsi en septembre 2009, 915 sites Français ont été 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,

⁷ Internet World Stats : <http://www.internetworldstats.com/stats2.htm> et www.internetworldstats.com/stats4.htm [dernière consultation le 12 août 2010]. 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 12 août 2010].

⁸ http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/qualite/veiller_sens.htm [dernière consultation le 12 août 2010].

⁹ La Fondation Health On the Net (HON) est l'organisation de référence en matière de promotion et de mise à disposition d'information fiable et de qualité sur Internet avec la mise en place du label HON-code.

stratégies de traitement, adhérence aux traitements, etc. Sur le web, les usagers ne sont d'ailleurs pas uniquement organisés autour de la maladie, mais également autour de la vie en pleine santé¹⁰ et de la qualité de l'information en santé¹¹, ils mettent ainsi en avant l'aspiration du plus grand nombre à être informé, à s'éduquer, à agir dans le domaine de sa ou de la santé.

6. Usager-expert

Le concept, de patient expert, avec les différents niveaux d'expertises qu'il véhicule répond également à une préoccupation majeure des systèmes de santé actuels. Elle concerne le coût pour les états des systèmes de santé. Avec l'allongement de la durée de la vie, les avancées médicales et les modes de vie de nos sociétés, le nombre de personnes vivant avec une ou plusieurs pathologies chroniques sont toujours plus nombreux. Lorsqu'un patient devient "expert" de sa maladie, il permet aux états d'économiser des sommes importantes (nombre de visites chez le médecin et à l'hôpital, meilleure relation avec le médecin, observances, et autres). Des patients qui savent que leur médecin n'en est qu'un parmi d'autres, que la communauté scientifique n'est pas un bloc monolithique, un facteur accentué par la société de consommation et par les politiques de mises en concurrence qui la sous tend. Ces patients experts dans leur majorité s'organisent, établissent les ordres des priorités ce qui permet potentiellement d'optimiser les politiques de santé. Ces «patients» sondent l'état de leur corps individuel comme social en parcourant les résultats des chercheurs, partout à travers le monde, et qui chacun de leur côté signalent les effets positifs et conséquences sur leur maladie ajoutant ainsi un réel apport. La reconnaissance de l'expérience des patients au sein des institutions de soin 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* est apparu en tant que tel à la fin des années 80 (Lorig K & 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. 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).

7. Etat des lieux en 2010

Deux types d'usagers experts émergent aujourd'hui. L'augmentation de connaissances générales des citoyens dans le domaine de la santé dans le cadre de toutes les transformations, de la médecine et de ses pratiques du fait d'une société mutant en société de l'information ont pour corolaire en premier lieu dans le cadre du colloque singulier la négociation qui produit un premier niveau d'expertise ou le médecin peut être identifié comme « *expert-savant* », il détient la connaissance clinique des maladies et des thérapeutiques, et le patient peut lui être reconnu comme « *expert-sachant* », il est un observateur qui vit les soins de sa maladie et tire les leçons de l'expérience (Noël-Hureauux, 2010). Il se distingue dans une second temps des détenteurs d'un savoir autre, au contact réflexif de l'expérience, ils développent une sensibilité et une lecture de la vie avec la maladie plus aiguë que la moyenne. Ils savent communiquer sur cela pour produire de la connaissance. Un champ de recherche émergeant dans lequel bien des possibles reste à identifier, à préciser à approfondir tant au niveau de ces nouvelles figures que des interactions qu'elles génèrent. En plus du rôle des acteurs collectifs que sont les associations de malades et/ou de proches est essentiel dans les pays démocratiques, dans les pays qui ont enclenché cette « révolution culturelle » du patient expert, de nouvelles figures et de nouvelles pratiques sont apparues. Il y ont investi les universités où ils suivent des cursus et donnent des cours à des publics de pairs ou à des professionnels en tant que patients formateurs (Flora, 2007, 2010). 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.

¹⁰ Association internationale des mères bénévoles qui s'entraident et s'informent sur l'allaitement maternel : www.illfrance.org [dernière consultation le 12 août 2010].

¹¹ Association pour la Qualité Internet en Santé : www.aqis.fr [dernière consultation le 12 août 2010].

En 1995, c'est par le biais de médecins généralistes enseignants que l'Université de Paris 7 (CHU de Bichat) 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 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. Ils participent à des recherches et des évaluations de compétences. Selon nos travaux, le patient formateur auprès d'étudiants en médecine devrait ainsi avoir comme caractéristiques pour être d'un apport substantiel dans la formation des soignants (Flora 2008) :

- Être engagé dans une dynamique d'acceptation, un processus qui lui permette de vivre les différentes étapes qui le mène à gérer sa vie en tant que personne vivant avec, une dynamique qui lui permet de se doter de savoirs être ;
- Être capable de réflexivité ;
- Pouvoir se raconter ;
- Être en capacité d'écouter et d'entendre, ce qui autorise la capacité à aller plus loin que sa propre expérience ;
- Savoir tisser des réseaux, ce qui évite le conflit avec la sphère des professionnels de santé et favorise une collaboration avec eux ;
- Pouvoir apprendre des autres et communiquer des problématiques communes sans que la personne ne vive ou n'est pas nécessairement vécue ces événements ;
- Être conscient que cette expérience peut en aider un autre, mais que cela n'est en aucun cas systématique, que celle-ci n'a rien d'universel.

Ces critères sont également nécessaires aux autres patients formateurs, qui sur une base expérientielle, selon les priorités, chercher à apprendre pour intérioriser et assimiler les compétences requises aux missions qu'ils se donnent ou que la société leur confère.

Nous avons identifié le milieu associatif comme univers favorable pour trouver les personnes vivant avec une maladie ou affection dont ils ont extrait une expérience transmissible qui puissent être en capacité de développer ses critères. En fait par les échanges, l'entraide l'information et la formation que celui-ci apporte il est un terrain favorable. Il développe un climat ou s'élabore par les différentes actions les théories telles que :

- La co-formation et la formation par les pairs ;
- La théorie de l'apprentissage ;
- La théorie de l'«action raisonnement » ;
- La théorie de la diffusion ;
- La théorie de l'éducation participative.

Nous pouvons en France, et dans un axe nord sud international, dans un futur proche également associé à cet environnement fécond l'Université des patients de la Faculté de médecine Pierre et Marie Curie qui débute à l'automne 2010 sous la direction de Catherine Tourette-Turgis et son équipe à laquelle nous participons. Des cursus académiques qui vont légitimer ces nouvelles formes de savoirs et permettre une meilleure, plus large et plus profonde diffusion de ceux-ci (Tourette-Turgis 2010). Grâce à la loi, ils bénéficient aujourd'hui de formations pour acquérir les compétences nécessaires à l'exercice des nouveaux mandats qui leur sont conférés que ce soit en terme de participation à la gouvernance des différentes structures du système de santé ou dans le parcours de soin. 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 Les associations organisent des actions conjointes avec les professionnels de la santé pour l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique (Prestel, 2004). 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, Fondations, mutuelles) gouvernementale et intergouvernementales, sociétés civiles, autorités indépendantes via les Hautes Autorités mises en place dans le cadre de l'Union européenne. Ainsi, en France l'Agence nationale de recherche contre le Sida et les hépatites virales (ANRS), troisième source de publications dans

le domaine au monde en terme quantitatif, a inscrit dans ses statuts la présence de représentants des usagers afin qu'ils puissent influencer sur les choix de recherches. Après s'être tourné 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 (Barrier, 2008, Greacen & Jouet 2009).

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. 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 » et en 2010 les DU & Master « Université des patients » déjà évoqué. Des formes nouvelles émergent, telles que l'Université des patients à Barcelone, qui a pour objet de former les patients pour eux-mêmes avec dans ce cas des financements 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), ou celle de Hanovre¹² en Allemagne. Une 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. L'élaboration des repères nécessaires à l'intelligibilité des pratiques (Ardoino, 2000) au-delà de la mise en jeu des savoirs, prend appui à la fois sur l'intériorisation individuelle de la norme sociale de la santé et sur le devoir d'adaptation sociale.

8. Conclusion

Les mutations se poursuivent, tant au niveau des représentations, des postures que des pratiques, les repères nécessaires à l'intelligibilité des pratiques (Ardoino, 2000) au-delà de la mise en jeu des savoirs, prennent appui simultanément sur les prises de conscience et appropriations individuelles de la norme sociale de la santé et sur la responsabilité d'adaptation sociale.

Les usagers se perçoivent différemment, ont acquis à titre individuel de nouveaux usages au fil de l'évolution de la société, y compris dans le champ de la santé. Collectivement ils ont appris à collaborer ensemble, puis avec les différents acteurs concernant leur santé, tant pour eux-mêmes que pour autrui. Pour cela, ils ont su créer des réseaux pour devenir des acteurs, puis jouer pleinement leurs rôles parmi les parties prenantes dans le système de santé. Ils se sont vus 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. Les groupes d'entraides et autres groupes de paroles ont trouvé des prolongements sur les plateformes numériques (Internet 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. Ils ont donc par ce fait totalement intégré le concept de réseaux et communautés de pratiques. Ces nouvelles tendances, qu'elles soient issues de la volonté des usagers en santé, ou de la nécessité identifiée pas les soignants dans la prise en compte du patient insiste sur l'importance

¹² Cette université des patients Allemande est une école indépendante à l'établissement d'enseignement supérieur Hanovre médical [Lien <http://www.patienten-universitaet.de/>], [Dernière consultation le 12 août 2010]. Elle fournit une compétence de santé pour des citoyennes et des citoyens, des patients, leurs membres, des membres de groupe d'autonomie et des représentants de patient.

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 de plus en plus largement le partage des décisions et le droit à son autonomie, une autonomie qui peut être gagnée par les différentes formes d'apprentissages qui ont été exposées dans cet article. Ils identifient ces nouveaux savoirs, des savoirs nouveaux dans le champ de la santé. Dans cet environnement le patient formateur apparaît comme un acteur pertinent et si dans nos recherches de terrains précédentes, nous nous sommes particulièrement intéressé au patient formateur auprès des étudiants auprès des soignants, une étude en cours s'étend elle à l'ensemble des manifestations du patient formateur dont nous avons pu étudié à partir de ce qui a été publié à ce jour (Jouet, Flora & Las Vergnas, 2010).

9. Références et bibliographie

- Ardoino J. (2000) , *Les postures (ou impostures) respectives du chercheur, de l'expert et du consultant*, Les avatars de l'éducation, Paris, PUF.
- 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.
- 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.
- Carricaburu D. Ménoret M. (2004), *Sociologie de la santé*. Paris, Armand Collin.
- 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.
- Fainzang, S. (2006). *La Relation médecins/malades : information et mensonge*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Flora L. (2010), Le patient formateur auprès des étudiants en médecine, *Revue Générale de Droit Médical*, mars 2010, Bordeaux.
- Flora L. (2008), *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : De l'approche historique, la contextualisation, à l'intervention socio-éducative*, Mémoire de MASTER Recherche en Sciences de l'éducation, Université Paris VIII, Saint-Denis.
- Flora, L. (2007). *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine*, Maîtrise de Droit de la santé, Université Paris VIII.
- Gori, R., Del Volgo, M-J. (2005, rééd. 2009). *La santé totalitaire, essai sur la médicalisation de l'existence*. Paris : Denoël.
- Greacen, T., Jouet, E. (2009). « Psychologie communautaire et recherche : l'exemple du projet EMILIA », (coord Saïas T.), *Pratiques psychologies*, vol. 15, n°1, pp. 77-88.
- 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
- Lave, J., Wenger E. (1991). *Situated Learning; Legitimate peripheral participation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Le Breton, D. (1990). *Anthropologie du corps et modernité*. Paris : PUF Quadrige.
- Lorig, K., et al. (1985). « Outcomes of self-help education for patients with arthritis ». *Arthritis and Rheumatism*, vol. 28, n°6, pp. 680-685.
- Jouet, E. Flora, L. & Las Vergnas, O. (2010). « Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels ». Note de synthèse du N°, *Pratique de formation : Analyses*, N°57/58, Saint Denis, Université Paris 8, pp 13-94
- 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.
- Pineau, G. (1989). « La formation expérientielle entre auto, éco et co-formation », in Courtois B. (dir. pub.), *Éducation Permanente*, n°100-101, pp. 23-30.

- Prestel T.(2004), « L'université des patients en traitement », *La Santé de l'homme*, INPES,n°373, 2004, pp 4-6.
- 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 médical*. Thèse de doctorat en médecine générale : Université de Brest.
- Tourette-Turgis C. (2010), « Savoirs de patients, savoirs de soignants : La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique », (coord. Jouet E, Flora L.), *Pratiques de formation : Analyses*, N° 57/58 pp.135-151.