Chapitre 2

La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social

Emmanuelle Jouet
Laboratoire de recherche en psychiatrie sociale de l'EPS Maison Blanche,
EXPERICE, EA 3971, Paris 8, Sorbonne Paris Cité

Résumé : Ce chapitre se propose d'examiner en quoi il est légitime de parler de fait social pour rendre compte du niveau atteint par la reconnaissance des savoirs des malades. Ce travail consiste à étudier point par point les limites actuelles de ce que l'on pourrait qualifier « d'institutionnalisation » de ces savoirs expérientiels des malades et des proches. Ce statut de fait social est empiriquement observable grâce à quatre familles de preuves : (1) l'inscription législative via des dispositions dans des lois et des règlements (sur la représentation des usagers : Loi dite Kouchner, 2002 ; sur l'éducation thérapeutique du patient : Loi Hôpital Patient Santé Territoire, 2009...) ; (2) la certification par des créations de diplômes (Diplôme Universitaire d'Education thérapeutique ouvert aux patients, universités des patients...) ; (3) la professionnalisation de nouvelles figures (patient-expert, patient-ressource, travailleur-pair, usager-formateur...) (4) la modélisation conceptuelle dans plusieurs disciplines académiques. Les limites de validité de chacune de ces quatre familles de preuves sont interrogées en s'appuyant sur la définition originelle du fait social par E. Durkheim, qui utilise quatre critères discriminants (généralité, extériorité, inévitabilité et même historicité. Au-delà de fournir une cartographie précise des avancées du fait social, cela permet également de caractériser sa dynamique sur les dernières années et même dans plusieurs cas d'émettre des hypothèses sur les obstacles et facilitateurs pour les années à venir.

Mots clés : Fait social, savoir expérientiel, démocratie sanitaire

2.1 Questionner la validité du fait social

En faisant référence aux concepts de base de la sociologie classique, nous avons avancé l'idée que la reconnaissance des savoirs des malades (RSM), issus de l'expérience du vécu avec la maladie, pouvait se regarder comme un fait social (Jouet *et al.*,

2013). Pour être plus précis, ce que nous observons dans la période actuelle c'est une transition progressive entre des phénomènes « évanescents » qui pouvaient être vus par certains comme une innovation sociale caractéristique de quelques pathologies, de quelques malades, de quelques soignants, et un phénomène devenu partagé par une grande majorité et une grande diversité d'acteurs. Ainsi, cette reconnaissance est observable *a posteriori* dans les publications traitant de pathologies chroniques où les malades ont été conduits au quotidien à gérer eux-mêmes leur posologie en fonction de certaines analyses comme c'est le cas dans le diabète par exemple.

Comme cela a été montré dans la note de synthèse de *Pratiques de formation et Analyses* (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010) cette reconnaissance s'étend non seulement de pathologies en pathologies mais s'invite aussi dans des cadres de plus en plus académiques, tels qu'aujourd'hui la formation universitaire et continue des médecins. On peut citer à ce titre plusieurs faits, comme celui que le congrès annuel de l'*Association for Medical Education in Europe* (AMEE) ait confié sa plénière de clôture à Vincent Dumez, patient vivant avec trois maladies chroniques et directeur du Département Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) du centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de la faculté de médecine de l'université de Montréal [1] ou bien encore que l'organisation de l'atelier « Pour un cadre conceptuel intégrateur des curriculums de formation professionnelle en santé » ait été assurée par trois patients chercheurs en collaboration avec des médecins et chercheurs en sciences humaines et sociales lors du 6e Forum International francophone des sciences sur la santé à Montréal (22 mai 2013). Dans le même sens, peut être cité le fait que Yvanie Caillé et son association Renaloo se soient trouvés à l'initiative de la mise en place des Etats généraux du rein [2].

2.2 Se positionner entre observation et prophétie sociale

Cette évolution progressive d'un énoncé de type prophétique à un constat empirique consensuellement partagé donne naissance à des discours au statut flou et imprécis entre injonction à l'amélioration du système de santé et analyse posée d'une évolution anthropologique. De fait, les auteurs doivent éviter de colporter ce que Barbrook (2006) qualifie de prophéties sociales. Or, pour ce faire, force est de constater qu'ils manquent d'indicateurs précis et de critères objectifs partagés face à la diversité des cadres nationaux, culturels, économiques, de gouvernance du système de soins et des systèmes éducatifs. Le propos du présent chapitre est justement de contribuer à poser les bases d'un système d'observation de cette transition. L'ambition serait de disposer d'une batterie d'outils permettant d'observer pays par pays, pathologie par pathologie, année par année, l'institutionnalisation de cette reconnaissance des savoirs des malades. Avec celle ci, on pourrait suivre la progression vers ce qui pourra peut-être un jour être vu comme un fait social total et mondial, ayant retourné les paradigmes des rapports aux savoirs dans la plupart des systèmes de santé.

1. *A patient : the missing partner in the health sytem* http ://www.youtube.com /watch ?v=V2MGumDv384 (Dernière consultation le 1er mars 2014)
2. http ://www.renaloo.com/ (Dernière consultation le 1er mars 2014)

Dans nos travaux antérieurs et particulièrement lors du 6e forum de Montréal cité plus haut nous avions étayé le fait que nous pouvions légitimement parler de fait social par l'existence de trois familles de preuves auxquelles nous avons rajouté depuis une quatrième : l'inscription dans la Loi, la création de cursus de formations qualifiantes, des pratiques sociales nouvelles visibles dans des activités, des figures occupant des emplois et des fonctions nouvelles et enfin la saisie par différentes épistémologies de l'analyse de ce phénomène et de ses implications [3].

2.3 Utiliser les critères initiaux de Durkheim comme analyseurs des axes de preuve

Même si ces quatre critères peuvent bien servir à légitimer la qualification de fait social, le fait qu'ils soient présentés et utilisés comme binaires (forcément entièrement « vrais » ou « faux ») limite leur usage et interdit de s'en servir pour rendre compte des étapes de la progression de cette reconnaissance dans une vision dynamique. Aussi, pour affiner cet outil, nous proposons d'analyser plus avant la nature de chacune de ces familles de preuves au regard des caractéristiques que Durkheim présente comme définissant un fait social, à savoir :

> Est fait social toute manière de faire, fixée ou non, susceptible d'exercer sur l'individu une contrainte extérieure ; ou bien encore, qui est générale dans l'étendue d'une société donnée tout en ayant une existence propre, indépendante de ses manifestations individuelles. [4]

Il est ainsi communément admis que les caractéristiques du fait social sont la généralité (il est présent à une certaine fréquence dans une société donnée), l'extériorité (il est extérieur à chaque individu) et le pouvoir coercitif ou inévitabilité (il contraint l'ensemble des individus d'une société). L'historicité ou « fixité » peut y être ajoutée dans le sens où, en raison du processus de généralisation intrinsèque au fait social, ce dernier s'inscrit dans un processus temporel long et historique, comme cela est débattu par Durkheim lui-même (*Ibid.* chapitre premier, pp. 3-14).

Nous avons construit, à partir des familles de preuve et des critères définissant le fait social, la table 2.1 qui permettra visualiser une description de la situation de la reconnaissance des savoirs des malades. Et nous proposons de le remplir de façon progressive et intégratrice en notant dans ce tableau les avancées extrêmes de chacun des indicateurs quel que soit le pays ou contexte où cette avancée est constatée comme patente, et selon les données collectées par l'ensemble des auteurs des chapitres du présent ouvrage. Ensuite, ce même tableau sera destiné à être utilisé par la suite de manière différentielle, permettant de comparer la situation pays par pays, voire pathologie par pathologie.

Cependant, avant d'analyser ligne par ligne ce tableau, nous sommes conduits à noter que la colonne « historicité » est moins discriminante que les autres : en effet, notre analyse montre que le phénomène dont nous traitons s'inscrit dans ces manifestations

3. Voir annnexe A : Contribution à la cartographie des publications établissant le fait social de la reconnaissance des savoirs des malades

4. Durkheim E. (1937), *Les règles de la méthode sociologique*, PUF, Paris (14e édition 2003), p.14

TABLE 2.1 – *Matrice de description de l'état de reconnaissance du fait social*

	Eléments de preuve	Degré de **généralité** du constat	Degré d'**extériorité** de la reconnaissance	Degré d'**inévitabilité** du phénomène	Degré d'**historicité** (ou de fixité) du phénomène
1	**Législation (Lois et règlements)**				
2	**Certification (Diplômes)**				
3	**Professionnalisation (Salaires)**				
4	**Modélisation (Publications /médiatisation)**				

sociales depuis au moins une trentaine d'années et que cela est visible, tant dans les lois (OMS, 1984), les formations qualifiantes (en 1985 aux USA, le *self-management*, (Lorig *et al.*, 1985)), les figures et pratiques (malades pairs présents dans les groupes d'auto-support comme Alcooliques Anonymes créés en 1937) que dans des analyses conceptuelles (éducation thérapeutique du patient, définie en 1998 par J. Ph Assal pour l'OMS Europe [5]). On peut conclure de ces marqueurs historiques que dans les quatre familles de preuve, le critère de l'historicité est respecté.

Pour remplir les autres colonnes « généralité », « extériorité » et « inévitabilité », nous procédons simplement ligne par ligne.

2.4 L'inscription en tant que dispositions dans des lois et des règlements

Le critère de la généralité est rempli vis-à-vis de cette inscription législative car la présence de la reconnaissance des savoirs des malades est visible dans des lois au niveau mondial (OMS, 1986), européen (OMS Europe, 1998) et local (pour la France, Loi Education pour la santé, 2001 ; Plan d'amélioration de la qualité de vie, 2005-2007 ; loi HPST, 2009). Les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) au sujet de la formation des malades à leur pathologie, à leur autonomie et leur éducation pour la santé ont donc eu des transpositions locales dans les grandes régions comme l'Europe et dans ses états membres. Dans certains pays, on trouve l'inscription dans la loi de recommandations concernant l'implication des patients dans

5. Assal J. Ph. (1998). Rapport OMS Europe : *Therapeutic Patient Education*, p.13
« L'éducation thérapeutique du patient doit permettre aux patients d'acquérir et de conserver les compétences les aidant à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique, concernant la maladie et le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. L'éducation thérapeutique vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. »

le système de soins (*peer-support*, USA [6] ou *Experts by Experience* [7], Angleterre...) ou bien dans la recherche (Angleterre, USA, Australie...). Il faut ajouter ici l'importance de la législation sur la participation des usagers à la gouvernance du système de santé. En effet, même si les postures et missions diffèrent, elles se soutiennent et se complètent l'une l'autre, notamment en permettant la présence de personnes vivant avec la maladie dans un service de soins autrement que dans la posture de patient et de vulnérabilité, mais comme personnes actives occupant des fonctions bénévoles, professionnelles ou bien de représentation.

Cependant, en dépit de ces inscriptions législatives et réglementaires autour des savoirs issus de l'expérience avec le vécu de la maladie, le processus d'intégration reste en butte à des attitudes négatives, voire à du simulacre de la part des professionnels (Rose, 2008 ; Beresford, 2007) ralentissant cette extension dans les pratiques sociales et professionnelles et les usages en santé.

Pour les critères d'extériorité et d'inévitabilité, la loi est par définition extérieure à l'individu et elle le contraint par le contrat social qu'elle détermine. Ainsi, la reconnaissance des savoirs des malades, présente de façon soit directe, soit indirecte – ou bien suggérée dans des recommandations, des directives ou des lois – acquiert *de facto* ces critères d'extériorité et de pouvoir coercitif tant sur les individus (patients, professionnels soignants) que sur les organisations de santé publique. On peut donner comme exemple, du côté des professionnels, la production de *guidelines* [8] concernant l'implication des usagers dans de nombreux domaines du système de soins, ou bien la Loi sur l'éducation thérapeutique du patient en France.

2.5 La certification par des créations de diplômes

Depuis une trentaine d'années, des diplômes créés par des instances universitaires ou professionnelles donnent à des personnes vivant avec des maladies chroniques des qualifications visant à leur permettre d'exercer dans les systèmes de santé, de formation, de recherche et dans les associations de malades. Quelques patients ont également investi des cursus classiques des universités, et certains par la suite, ont brigué des fonctions de direction en mettant en avant leur posture de patient, augmentant ainsi leur capacité d'action et créant de nouveaux services au sein des universités. D'autres ont trouvé une place institutionnelle comme le Docteur Diana S. Rose co-directrice du *Service User Research Enterprise* (SURE) au King's College de Londres, ou le Docteur en psychologie Larry Davidson, directeur du Programme pour le rétablissement et la santé communautaire du Département de psychiatrie de la faculté de Médecine de l'Université de Yale aux USA.

6. *Peer support : Georgia peer support specialists* : http ://www.gacps.org/ (Dernière consultation le 1er mars 2014)

7. *Expert by experience* : http ://www.cqc.org.uk/public/sharing-your-experience/involving-people-who-use-services (Dernière consultation le 1er mars 2014)

8. *Framework for public and service users involvement in Health and social care regulation in Ireland :* `http://www.rpii.ie/RPII/files/62/62f874c3-65e6-4b93-b923-695a3c8ba9bf.pdf` (Dernière consultation le 1er mars 2014) *Brief Guide to Involving Mental Health Service Users in Research* `http://www.mhrn.info/data/files/FOR_RESEARCHERS/Brief_Guide_to_Involving_Mental_Health_Service_Users_in_Research_2006.pdf` *Involving users in the research process* : `http://www.rdslondon.co.uk/RDSLondon/media/RDSContent/files/PDFs/NIHR-A-how-to-guide-for-researchers.pdf` (Dernière consultation le 1er mars 2014) *Involve :* http ://www.invo.org.uk/ (Dernière consultation le 1er mars 2014)

On assiste aussi plus récemment à l'émergence d'universités dites « des patients » dans les pays dits développés (la première création datant de 2006 à Hanovre), comme en Suède, en Catalogne, au Québec, en France (Université Pierre et Marie Curie, Université d'Aix-Marseille). Cet intitulé recouvre des réalités de missions et de gouvernance tout à fait hétérogènes, certaines d'entre elles, financées par des laboratoires pharmaceutiques (Barcelone), voient leurs contenus délivrés par ces organismes privés, alors que d'autres œuvrent au sein d'institutions universitaires publiques, comme par exemple en France.

Aucun recensement chiffré des patients formés et diplômés n'a été réalisé à ce jour ; un tel travail est complexe en raison de l'hétérogénéité des cursus, des formes de qualification, et de la disparité due à une analyse par pathologie et non pas centralisée. Donnons, cependant, pour repère quelques chiffres dans le champ de la santé mentale : la formation des *Peer support specialists* aux USA a concerné 837 personnes depuis 2001 ; au Québec, depuis 2005, une centaine de pair-aidants sont sortis avec ce diplôme ; en France, la première promotion des médiateurs de santé pairs de 2011 a vu une vingtaine de personnes accéder à ce diplôme. Plus généralement, à la faculté de médecine de l'Université de Montréal, on dénombre fin 2013, 160 patients impliqués dans les programmes de formation des étudiants dans les cursus de médecine, dont 40 patients ressources présents dans les services ; l'Université des patients de l'UPMC a formé, tous diplômes confondus, 74 malades en 2013.

Ainsi en termes d'objectivation des critères du fait social, on est donc ici dans une situation très différente de celle de la ligne précédente : autant l'inscription dans la Loi a *de facto* un effet de généralité, autant la possibilité d'être diplômé en tant que patient ne peut être considérée comme une généralité évidente. Au regard des chiffres donnés, il est impossible de parler de généralité quantitative (on est largement en dessous du « pour cent » des malades chroniques, même dans les zones pilotes universitaires), seule pourrait être discutée ici une généralité qualitative, caractérisée par le fait que, quelle que soit sa pathologie et son niveau socio-culturel et éducatif, tout patient peut être diplômé. Sur cet indicateur, on peut constater que des universités comme celle de l'UPMC Paris 6, pour le cursus d'éducation thérapeutique, acceptent tout type de patient dès lors que leur disponibilité et leur motivation sont suffisantes.

Le critère d'extériorité peut être considéré comme étant validé en raison de l'exercice de l'autorité des instances qui délivrent les diplômes, comme les universités de médecine, de santé publique, de sciences humaines et sociales – ou bien, dans le cas de l'éducation thérapeutique du patient en France, par les services de formation continue des établissements hospitaliers. On peut noter que des associations délivrent des certificats.

En dehors des cursus classiques suivis par les malades, les formations qualifiantes des patients souffrent d'un manque de valorisation et de reconnaissance à la fois sur le marché de la formation et sur celui du travail. Des recours existent pour pallier les arrêts d'études dus à la maladie, comme par exemple la validation des acquis de l'expérience en France. Demeuré particulièrement contraignant dans sa forme, et non valide pour beaucoup de filières en santé, ce processus est surtout utilisé pour permettre l'entrée dans des champs des sciences humaines et sociales en lien avec la santé.

Autre cas, toutes les formations dispensant des diplômes en éducation thérapeutique en France n'acceptent pas le recrutement de patients sur le seul critère d'avoir un vécu avec l'expérience de la maladie. Il n'existe à ce jour pas de référentiel de compétences qui validerait les compétences acquises dans le parcours expérientiel et informel du vécu avec la maladie chronique, même si des organisations œuvrent à leur conception et validation (CPASS Montréal). Et pour aller plus avant, il est observé que d'un côté, les patients qui cherchent à se former sont dans l'obligation de passer par la voie des institutions existantes afin de s'y faire une place et que de l'autre, les milliers de personnes qui ont acquis des savoirs et des compétences d'accompagnement dans des milieux informels restent le plus souvent invisibles pour la communauté des soignants (les groupes d'auto-support).

Le passage par l'acquisition d'un diplôme reste une voie nécessaire pour les patients quand il s'agit d'utiliser comme outils professionnels leur expérience de malade, notant bien ici le caractère coercitif de cet indicateur. Mais à l'inverse, cela reste également un moyen de limiter l'entrée des patients en tant que professionnels dans le système de santé. Un autre facteur limitant est la persistance de l'absence d'équivalences reconnues entre les diplômes en santé et ceux des autres champs pour pouvoir exercer dans des services hospitaliers (ce qui s'observe partout en Europe, par exemple (Greacen et Jouet, 2012).

Avec cette famille de preuves que constituent les diplômes, on confirme bien la nécessité d'affiner – ainsi que nous tentons de le faire ici – l'idée d'un fait social dont on pourrait simplement dire qu'il est ou non patent : une large marge d'interprétation réside dans le fait de savoir ce qui objective la reconnaissance des malades par des diplômes : est-ce la possibilité d'accéder à une opportunité de diplômes pour tous les malades qui le souhaitent ou est-ce le fait que l'intelligentsia médicale accepte que quelques malades puissent être diplômés ?

2.6 La professionnalisation et les nouvelles figures, activités et nouveaux emplois

La professionnalisation, voilà un critère dont on peut penser qu'il est facile à évaluer : combien et dans quelles situations trouve-t-on des malades qui sont rémunérés ? Sont-ils rémunérés officiellement ? Existe-t-il des grilles de salaires, des référentiels de compétences et des fiches de poste ? En réalité, ce n'est pas si simple parce que la progression de la reconnaissance ne se limite pas forcément à la contractualisation salariale des malades dans des emplois dans le système de santé. D'autres modèles existent, comme celui des interventions bénévoles (voir la fin du chapitre 3 et la comparaison présentée par Luigi Flora avec les sapeurs-pompiers ou les maîtres-nageurs-sauveteurs). De fait, on peut choisir d'observer la professionnalisation au sens strict avec le marqueur des emplois rémunérés, ou *a contrario* d'observer l'institutionnalisation de figures standard même si elles peuvent être adoptées par des bénévoles. Prétendre choisir la première option, c'est-à-dire analyser la progression de la reconnaissance par l'augmentation du nombre de malades salariés, reviendrait à ignorer la volonté de nombreuses organisations de malades de s'inscrire dans la logique fondatrice du bénévolat d'intervention sociale (Ferrand Bechman *et al.*, 2010). Nous choisissons

donc la seconde option et renvoyons ici à nos précédents travaux (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010) où nous avons commencé une classification des figures de patients occupant de nouvelles activités voire des emplois émergeants dans le système de santé et dans la société.

Dans cet ouvrage sont développés quelques exemples, et notamment la figure la plus emblématique : celle du patient-formateur au côté des pairs-aidants, des patients-experts, des patients-ressources, des patients-éducateurs (voir chapitre 3). Schématiquement, ces personnes vivant avec une maladie chronique occupent des fonctions de natures diverses allant de la formation des professionnels ou d'autres malades ou proches, à la recherche en santé, et jusqu'à l'intervention dans le système de soins (voir chapitre 1). L'identification et la présence de ces patients dans le système de santé sont en forte croissance dans le monde depuis une dizaine d'années, ce qui vérifie ainsi le critère de généralité, du moins qualitative au sens défini plus haut.

Une des principales limites à la professionnalisation au sens strict réside dans l'absence de corps de métiers ou d'organisation professionnelle *ad hoc*. De plus, la législation en cours s'avère être parfois un obstacle, comme en France où non seulement le recrutement sur un critère particulier comme une maladie est légalement discriminatoire mais aussi la loi interdit d'évoquer la santé/la maladie lors d'un recrutement professionnel.

Concernant l'émergence de nouvelles figures et activités, comme nous l'avons déjà évoqué pour le critère de généralité, la présence des représentants des usagers et des associations de malades dans les systèmes de gouvernance vérifie les caractères d'extériorité et d'inévitabilité. De fait, la qualité et la sécurité des soins sont de plus en plus jugées à l'aune de la participation d'usagers dans les services hospitaliers et les établissements de soins. Ce n'est plus une option et le mouvement d'*empowerment*, de revendications des droits et des savoirs des malades depuis les combats sur la démocratie sanitaire débutés avec l'épidémie du VIH/Sida sur la base des mouvements civiques impose aux autorités de santé la prise en compte des avis des malades. Ces derniers ont également renforcé leurs pouvoir et capacité d'actions auprès de la communauté médicale dans le cas des limites de la recherche bio-médicale et de ses applications cliniques (on pense ici aux maladies rares et à la place prise par l'Association Française contre les Myopathies, par exemple). Autres éléments déterminants venant corroborer l'aspect extérieur de ce critère, l'avènement des nouvelles technologies de l'information, et notamment Internet et le web 2.0, qui donnent à tout patient accès à des informations médicales dans un contexte de développement de la société de la connaissance et de la mise en cause de la science où les mouvements de sciences citoyennes acquièrent de l'ampleur et de la visibilité.

Il ne faut pas négliger ici la résistance culturelle voire l'hostilité des professionnels du soin et de la santé à l'introduction de ces nouvelles figures comme autant de partenaires ou de collègues (Rose, 2008 ; Beresford, 2007). Une des défiances de la part des médecins et des professionnels du soin réside notamment dans la suspicion quant aux médecines alternatives et complémentaires (MAC).

2.7 La « modélisation conceptuelle dans plusieurs disciplines académiques »

A l'heure actuelle, la problématique des savoirs de malades agissant dans le système de santé et à ses périphéries est saisie par un ensemble hétérogène de praticiens ou/et chercheurs, professionnels du soin, en santé publique, anthropologues, sociologues, formateurs, chercheurs en sciences de l'éducation, psychosociologues, psychologues communautaires, et ne cesse de se déployer, recouvrant un caractère général visible au travers de la littérature scientifique internationale (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010 ; Andrieu, 2012). Une des limites possibles de cet intérêt épistémique réside dans le risque de recouvrement conceptuel des différentes disciplines et épistémologies qui questionnent les savoirs des malades dans la société en raison du manque d'un analyseur multi référentiel qui permettrait d'en dégager une vision globale, articulée, convergente et cohérente. Le risque d'éclatement conceptuel et de concurrence disciplinaire sur ces questions s'en trouve ainsi accru.

On peut également noter qu'aujourd'hui ces questions se retrouvent ailleurs que dans l'arène scientifique et occupent notablement la sphère publique, passant notamment par les médias. On retrouve aussi sur Internet une littérature grise massive allant de témoignages, blogs, journaux personnels jusqu'à des sites d'informations et de formation d'associations de malades ou de collectifs, ainsi que des articles publiés dans des journaux grand public, professionnels ou de référence scientifique. Le caractère d'extériorité est donc ici respecté.

Le caractère d'inévitabilité de cet indicateur peut être observé dans le fait qu'à l'heure actuelle les autorités de santé et de recherche conditionnent de plus en plus des financements qu'ils octroient à la participation des usagers aux protocoles de recherche ou à l'incorporation d'une partie « étude de la participation des usagers » dans les projets soumis par les organismes de recherche en santé. Sur ces questions, le nombre de publications est en hausse au niveau international, ainsi que le nombre de thèses (Shippee *et al.*, 2013 ; Brett *et al.*, 2012). Nous verrons aux chapitres 6 et 7 que cette question de la participation des usagers dans la recherche reste encore soumise aux critères classiques de qualité de la recherche médicale. De fait, la recherche qualitative en médecine ou la présence d'observations et d'analyses issues des sciences humaines et sociales sont en butte aux standards internationaux de l'*Evidence Based Medicine*, qui définissent des recherches de qualité notamment par le fait qu'elles soient quantitatives, randomisées et conduites en double aveugle.

2.8 Discuter la description obtenue

A partir de tous les éléments détaillés dans les paragraphes précédents, nous aboutissons à la table 2.2.

A ce stade, lorsqu'on essaie de remplir le tableau non pas par des commentaires textuels mais des niveaux d'atteinte ou de pondération de chaque critère, il apparaît qu'il existe encore des chevauchements et des ambiguïtés qui peuvent être levés :

Table 2.2 – Tableau descripteur de l'état actuel de la reconnaissance

	Eléments de preuve	Degré de **généralité** du constat	Degré d'**extériorité** de la reconnaissance	Degré d'**inévitabilité** du phénomène	Degré d'**historicité** (ou de fixité) du phénomène
1	**Législation (Lois et règlements)**	+++	+++ par le législateur	+++ Nul n'échappe à la loi	1984
2	**Certification (Diplômes)**	+ mais généralité qualitative	+		2006
3	**Professionnalisation (Salaires)**	(?) Critère en lui-même discutable	+ par les employeurs		2006
4	**Modélisation (Publications /médiatisation)**	+++ mais pour l'intelligentsia médicale	Ambiguïté du critère entre pub académiques et médiatisation publique	Sort progressivement de la sphère des personnes déjà sensibilisées	1985

1. Il serait souhaitable de pouvoir pondérer chaque case afin d'améliorer la visibilité de la réalité. Or, tel que le tableau est conçu ici, il reste encore des limites. Par exemple, concernant la ligne 4 « Modélisation (Publications, médiatisation) », il serait préférable de la scinder en deux, l'une présentant les publications académiques et l'autre présentant la médiatisation vers les publications à large public. Peut-être même faut-il penser à trois catégories, les publications d'une part, les publications du registre biographique et expérientiel, et enfin les ouvrages de vulgarisation grand public.

2. Concernant la ligne 2 « Certification » et la ligne 3 « Professionnalisation (salaires) », nous avons d'ores et déjà vu qu'il y a un chevauchement pour le recensement des activités des patients dans le système de santé ; de fait quand on essaie de remplir le tableau, on ne sait pas très bien ce que l'on doit recenser. Il serait plus juste compte tenu de la difficulté à recenser les situations bénévoles en tant que telles d'utiliser la ligne 2 « certification » pour compter les personnes certifiées ou reconnues de manière équivalente par toutes formes d'attestation tandis que l'on garderait la ligne 3 « Professionnalisation » pour recenser les seules personnes rémunérées.

3. Enfin, compte tenu de la confusion déjà signalée de la notion de généralité d'un point de vue quantitatif et qualitatif, il serait préférable d'opérer une scission en deux colonnes (une quantitative l'autre qualitative) pour rendre compte d'une part du nombre de malades concernés et d'autre part de la diversité et de la non-ségrégation de certains. De plus, nous pourrions faire le choix, en raison de la proximité des valeurs généralité et inévitabilité, de transformer cette dernière en une sous-colonne complémentaire des deux précédentes sous-colonnes (généralité quantitative et généralité qualitative, généralité inévitable).

Tenir compte de ces trois évolutions nous conduit à faire évoluer le tableau : il en découle un nouveau tableau amendé (table 2.3) qui pourra, comme envisagé au début de ce chapitre, servir de tableau de bord pour évaluer et comparer les états de reconnaissance des savoirs des malades dans des contextes précis (un pays, un territoire) et à une date précise.

Table 2.3 – Tableau descripteur affiné en termes de généralité et de médiatisation

	Eléments de preuve	Degré de généralité du constat et d'inévitabilité du phénomène			Degré d'**extériorité** de la reconnaissance	Degré d'**historicité** (ou de fixité) du phénomène
		Quantitative	Qualitative	Inévitabilité		
1	**Législation (Lois et règlements)**	Place dans les lois et règlements	Catégories de personnes concernées par les lois et règlements	% des personnes connaissant et appliquant	+++ par le législateur	1984
2	**Certification (Diplômes)**	% de malades et proches diplômes	+ mais généralité qualitative		+	2006
3	**Professionnalisation (Salaires)**	% de malades experts rémunérés	Qualification discrimination des malades rémunérés		+ par les employeurs	2006
4	**Modélisation (Publications)**	% d'articles de médecine mentionnant les savoirs des malades concernés				1985
5	**Médiatisation publique**	Nombre de blogs, de journaux personnels et d'ouvrages de vulgarisation	+++ mais pour l'intelligentsia médicale	Sort progressivement de la sphère des personnes déjà sensibilisées		A partir des années quatre-vingt

Ce nouveau tableau pourra être utilisé de deux manières principales, d'une part pour décrire la situation à un moment donné et d'autre part, pour faire ressortir des différences et des similitudes entre deux pays ou deux pathologies.

2.9 Conclusion : Utiliser la grille comme inventaire des obstacles et facilitateurs

Au fur et à mesure que cette analyse est déployée à partir de la littérature existante, il apparait que ce tableau peut aussi être vu et utilisé comme un inventaire des obstacles et des facilitateurs au développement de la reconnaissance des savoirs expérientiels

des malades. Ainsi, on retrouve l'idée que ces nouvelles figures viendraient questionner voire bouleverser les rapports de pouvoir liés aux savoirs entre les dépositaires et inventeurs académiques d'un savoir médical et ceux qui éprouvent dans leur corps, leur psychisme et leur vie sociale ce savoir expérientiel du vécu avec la maladie, en résonnance avec la reconnaissance et l'exercice de ce que Noorani (2013) appelle l'autorité expérientielle (*Experiential authority*) des usagers.

2.10 Bibliographie

Andrieu B. (2012), *L'autosanté. Vers une médecine réflexive*, Paris, Armand Colin, coll. « Recherches ».

Assal J.-Ph. (1998), *Rapport OMS Europe : Therapeutic Patient Education*. WHO

Barbrook R (2006), *The class of the new*, London, Skycrapper Digital publishing.

Beresford P. (2007), « User involvement, research and health inequalities : developing new directions », *Health and Social Care in the Community*, vol 15, no. 4, pp. 306-312.

Brett J. *et al.* (2012), « Building capacity for service user and carer involvement in research : the implications and impact of best research for best health », *Health Expect*, Article publié en ligne le 19 juillet 2012 , DOI : 10.1111/j.1369-7625.2012.00795.x

Durkheim E. (1937), *Les règles de la méthode sociologique*, Paris, PUF (14e édition, 2003).

Ferrand Bechmann D., Bourgeois I., Sevilla A., Flora L. (2010), *Les bénévoles face au cancer*, Paris, Desclée de Brouwer.

Greacen T., Jouet E. (éds) (2012), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*, Toulouse, Erès.

Jouet E., Flora L., Las Vergnas O., Gross O. (2013), « Les savoirs des malades », *Séminaire « Savoirs et activités du malade au service du maintien de soi en vie »*, Paris, EHESS, 9 février.

Jouet E., Flora L. (éds) (2010), « Usagers-Experts : la part du savoir des malades dans le système de santé », *Pratiques de formation : Analyses*, no. 58/59

Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010), « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients » *in* Jouet E. et Flora L. (éds), *Pratiques de formation : Analyses*, no. 58/59, pp. 13-94.

Lorig K. *et al.* (1985), « Outcomes of self-help education for patients with arthritis », *Arthritis and Rheumatism*, vol 28, no. 6, pp. 680-685.

Noorani T. (2013), « Service user involvement, authority and the 'expert by-experience' in mental health », *Journal of Political Power*, no. 6 :1, pp. 49-68.

Rose D., Fleischman P., Wykes T. (2008), « What are 'mental health service users' priorities for research in the UK ? », *Journal of Mental Health*, vol 17, no. 5, pp. 520-530.

Rose D. (2008), « Service user produced knowledge », *Journal of Mental Health*, vol 17, no. 5, pp. 447-451.

Shippee, N.D. *et al.* (2013), « Patient and service user engagement in research : a systematic rewiev and synthesized framework », *Health Expect,* Article d'abord publié en ligne : 3 juin 2013.