Présentation générale : de l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche

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

Olivier Las Vergnas
CREF/AFA, EA1589 - Université Paris Ouest–Nanterre–La Défense, CIREL-Trigone-CUEEP (EA 4354) - Université de Lille 1, Universcience Cité de la Santé

Elisabeth Noël-Hureaux
EXPERICE, EA 3971, Paris 13, Sorbonne Paris Cité

Les champs de la recherche, de la pédagogie et de la thérapeutique médicales sont aujourd'hui transformés par des relations nouvelles entre les acteurs académiques habituels et les autres parties prenantes de la santé. D'une part, la progression de la reconnaissance et de la prise en compte des savoirs des malades et de leurs proches continue d'élargir la notion d'éducation thérapeutique en lien avec les volontés affichées d'instaurer une démocratie sanitaire ; d'autre part la construction d'enseignements universitaires en « sciences infirmières » généralise des pratiques de formations des soignants par la recherche.

Les effets de ces nouveaux appels à la réflexivité des malades et des soignants sont d'ores et déjà observables au travers de la formalisation des nouvelles figures de représentants des usagers, patients experts, patients formateurs et patients co-chercheurs ; ils le sont tout autant avec les premières promotions de « docteurs en sciences infirmières ».

Le présent ouvrage résulte de la tenue de deux symposiums complémentaires, organisés par les auteurs lors du congrès « Actualités de la Recherche en Education et Formation » (AREF) qui s'est déroulé à Montpellier du 28 au 30 août 2013 et qui est présenté dans les pages suivantes. Chacun de ces deux symposiums abordait cette question des nouvelles réflexivités en santé, le premier (symposium 292) sous l'angle de la reconnaissance des savoirs des malades et des proches et le second (symposium 485) sous l'angle des formations par la recherche des infirmières et de la complémentarité des acteurs.

Dès lors que soigner ou maintenir en bonne santé est conçu comme un ensemble d'interactions intelligentes avec des personnes susceptibles de réfléchir et disposant de leur libre arbitre, ces questions des places qui sont données et prises par leur réflexivité doivent devenir centrales pour tous les acteurs de la santé.

Reconnaissance des savoirs des malades et partenariat de soins

Dans ce cadre général, la première partie de cet ouvrage (issue du symposium 292 de l'AREF 2013) part du constat que la reconnaissance des savoirs des malades constitue aujourd'hui un « fait social » au sens de Durkheim. De fait, l'expression des savoirs issus de l'expérience de la maladie est de plus en plus entendue comme une ressource pour le malade lui-même, pour ses pairs et pour le système de santé et de formation des professionnels ; c'est le cas au sein du Bureau facultaire de l'expertise patient de l'Université de Montréal qui affirme construire aujourd'hui toute thérapeutique comme un « partenariat de soin » (Karazivan, chapitre 1). Au travers d'une perspective interdisciplinaire et multi-référentielle, cette première partie détaille les constituants, les contours et les avancées de ce fait social pour mieux l'interroger et en suivre pas à pas l'évolution (Jouet, chapitre 2). Après un premier questionnement sur les obstacles et les facilitateurs à son développement, sont examinées des pratiques et figures en cours d'institutionnalisation et particulièrement celle des patients formateurs qui selon de multiples configurations- semble bien commencer à s'imposer en tant que tel comme un métier nouveau dans le système de santé et d'éducation (Flora, chapitre 3). Afin d'affiner les perspectives de cette reconnaissance des savoirs des malades et de leur construction, sont aussi discutées les motivations qui poussent des malades à adopter de nouvelles pratiques, qui sont qualifiées de passions cognitives et conatives (Gross et Gagnayre, chapitre 4).

Cette évolution, inscrite dans la perspective anthropologique et psychosociale par l'articulation entre savoirs profanes et savoirs savants convoque les questions des représentations sociales et conduit à revisiter la nature des savoirs biomédicaux, des savoirs sur le système de soins, des savoirs sur soi. Pour l'explorer plus avant, sont alors proposés les outils que sont « les théories subjectives » utilisées par Flick à la suite de nombreux auteurs comme Groeben et Scheele (1977) et les « provinces limitées de signification » introduites par Schütz en 1932 (Jodelet, chapitre 5).

Réflexivité des malades et partenariat de recherche en santé

La deuxième partie [6] est consacrée aux malades qui prennent ou acquièrent une posture de co-chercheurs. Il s'agit donc d'explorer la prise en compte de la réflexivité des malades dans la production de savoirs et de connaissances reconnues académiquement. Est à ce propos proposée une revue de littérature de la reconnaissance des travaux de malades dans les publications de synthèse de médecine (Jouet, chapitre 6), suivie d'une analyse des conditions de dialogue ou d'inter-opérabilité entre les phénoménologies pragmatiques des malades et les épistémologies des diverses disciplines de recherche liées à la santé (Las Vergnas, chapitre 7).

6. Sont reprises ici deux communications, issues respectivement des deux symposiums 485 et 292 de l'AREF 2013

Formation par la recherche et par l'expérience en sciences infirmières

La troisième partie (issue du symposium 485 de l'AREF 2013) se propose de questionner la réflexivité des soignant(e)s et particulièrement des infirmier(e)s en contre-point des deux premières parties consacrées à celle des malades [7]. Sont regardées ainsi les stratégies de formation des soignants résultant de volonté de faire reconnaître la discipline dite des « sciences infirmières ». La contribution des auteures italiennes (Garrino et Gargano, chapitre 8) analyse la place de la réflexion et de la recherche pour développer les compétences spécifiques dans le domaine des soins infirmiers versus formation. Leur collègue finlandaise (Kaunonen, chapitre 9) dresse un état des lieux de la recherche infirmière d'un point de vue didactique, alors que notre collègue brésilienne (de Oliveira, chapitre 10) présente la situation dans son ancrage historique permettant de se rendre compte des difficultés d'asseoir la discipline en tant que telle. Pour finir, la situation en France est regardée via le prisme de la formation initiale par la recherche (Noël-Hureaux, chapitre 11) et de l'analyse des savoirs mobilisés dans la pratique des professionnels (Muller, chapitre 12).

Démocratie sanitaire et réflexivité

Si l'on en croit les discours qui se tiennent en son nom ou à son propos, la recherche en santé tient à la fois de la science par la rigueur méthodologique et intellectuelle et de l'action inscrite socialement par son lien avec l'éthique et l'application pratique de ses résultats. Le propos est donc dans les deux dernières parties de revisiter cette définition de la recherche notamment en santé pour l'inscrire dans le paradigme non pas des situations mais des acteurs de la situation qu'ils soient étudiants, professionnels, malades/patients formateurs, puisque « la recherche dans la santé n'est pas faite seulement par le personnel de la santé » (Vial, 2000, p.132).

Mais plus globalement, les trois parties de cet ouvrage interrogent aussi la légitimité du souci de soi entre la prise en charge personnelle dans la vie quotidienne et la délégation à l'autorité médicale en questionnant à la fois la gouvernance de la recherche et les rapports de pouvoir du savoir. Elles mettent aussi en perspective l'*Evidence Based Medicine* avec les concepts de sciences participatives, d'*impure science* (Epstein, 1996) et d'épidémiologie populaire (Brown, 1987).

Le malade et ses proches, la personne simplement préoccupée de rester en bonne santé, y compris psychique, mais aussi les soignants ne peuvent plus, à l'heure de la démocratie sanitaire être considérés comme de simples courroies de transmission entre des résultats protocolisés de l'*Evidence Based Medicine* et des organes à guérir, réparer ou protéger. Les académies ne peuvent plus seulement enseigner l'observance ou la répétition vicariante de gestes de soin, ou de prescriptions descendantes.

Pour autant, l'autorité médicale, les rapports de pouvoir du savoir sont constitutifs de nos systèmes occidentaux actuels de santé ; l'ambition de cet ouvrage est alors de

7. Comme lors des symposiums qui ont servi de base à cet ouvrage, nous ne traiterons pas ici de la question des transformations des rôles des autres professionnels de santé et en particulier pas de celles des rôles des médecins.

contribuer à éclairer les évolutions qui sont en cours, qu'elles soient volontaristes ou non, velléitaires ou non, pragmatiques ou conceptuelles, en s'intéressant à observer comment la réflexivité des malades et soignants est de plus en plus reconnue comme une composante inséparable de toute thérapeutique

La recherche en santé, un construit social en pleine métamorphose

Plus généralement, ces travaux questionnent non seulement le fonctionnement opératoire de la recherche médicale et la place relative des médecins, des autres professionnels et des malades et proches, mais aussi et surtout les représentations sociales des sciences elles-mêmes et de la recherche en santé. De fait, plus les objets de recherche exigent d'écouter la réflexivité de ceux qui souffrent ou qui soignent (études sur la santé mentale, la douleur, les ressentis, le vécu), moins la médecine peut n'être que purement factuelle et plus en elle doit naviguer entre des niveaux et des façons de regarder des réalités multiples (Schütz, 1945). Ainsi, comme le laissent percevoir les malades qui ont prêté leurs voix pour les postfaces, l'enjeu de cet ouvrage n'est pas seulement scientifique, il est aussi politique, car l'on y traite non seulement de savoir et de connaissances, mais surtout de reconnaissances, d'émancipations et de pouvoirs.

Bibliographie

Brown P. (2010), « Retour sur l'épidémiologie populaire », traduction par François S., Akrich M. (1997) de « Popular epidemiology revisited », *Current Sociology,* vol 45, No. 3 pp. 137-156 *in* Akrich M., Barthe Y., Remy C. (éds.) *Sur la piste environnementale, menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris, Presses des Mines, pp. 53-87

Epstein S. (1996), *Impure Science, AIDS, activism and the politics of Knowledge*, Berkeley, University of California Press.

Flick U. (ed) (1992). *La perception quotidienne de la santé et la maladie. Théories subjectives et représentations sociales.* Paris, L'Harmattan.

Groeben N., Scheele B. (1977), *Argumente für eine Psychologie des reflexives Subjekts.* Darmstadt, Stein-Kopff

Schütz A. (1932), *Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt : eine Einleitung in die verstehende Soziologie.* Wien, J. Springer.

Schütz A. (1945), « On Multiple Realities », *Philosophy and Phenomenological Research*, vol 5, No. 4, pp. 533–576 [Collected papers 1, pp. 207-259]

Vial M. (2000), La recherche en sciences de l'éducation et la santé, *Spiral, Revue de Recherches en Éducation*, vol 25, pp. 119-142.