

Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ?

Elisabeth Noël- Hureaux

Laboratoire EXPERICE, Université Paris 13

Résumé

Dans cet article, suite à l'utilisation de témoignages de personnes souffrant de pathologie chronique, sont repérés de nouveaux profils de malades auxquels les médecins sont désormais confrontés. La diffusion de l'information médicale, rendue massive par la diversification et l'accessibilité des supports médiatiques, a des effets ambivalents en ce qu'elle déplace, sur des modes aléatoires, la frontière du savoir entre l'expert et le profane. Ces nouveaux registres de savoirs de type informationnel, explicatif ou de co-construction en réseau signent des enjeux d'ordre sociologique, économique et politique. Dans une « zone d'expertise » où se rencontrent la responsabilité professionnelle d'un « médecin savant » et la responsabilisation citoyenne d'un « malade sachant », un mode relationnel doit être réinventé entre « des partenaires du soin » inscrits dans des enjeux modifiés.

Mots-clés

Pathologie chronique, relation médecin-malade / expert-savant / expert-sachant

Abstract

This paper, written thanks to the stories of people suffering from chronic pathologies, presents new patient's profiles, which doctors are today confronted with. Medical information, being now widely broadcasted through various and easy to access media support systems, has ambivalent effects since it moves in random way to modify the border of knowledge between experts and novices. These new support systems of knowledge which are informational, detailed and built through various network media, mark some challenges on sociological, economic and political issues. In an "expertise area", in which the professional

responsibility of a “medical scientist” and the civil responsibility of a “partially educated patient” meet, a new way to interact must be reinvented among the “medical teams” who are involved in such new issues.

Keywords

Chronic pathologies, relation doctors/patients - expert scientist - expert knowledge

Introduction

Habituellement définie comme « absence de maladie » ou « capacité de résistance à la maladie », le concept de santé tend, dans les mentalités actuelles, à s’opposer au concept de maladie, alors même qu’ils apparaissent comme les composants d’une même entité, inhérents à la condition humaine, séparés ou imbriqués selon la complexité d’un équilibre fragile.

A ce titre l’OMS, dans les années 1970, en la définissant comme un « *état de parfait bien-être physique, mental et social* », et non plus simplement comme l’absence de maladie ou d’infirmité physique, donne une acception plus large à la notion de santé, prenant davantage en compte la globalité de l’individu inscrit dans une singularité et soumis aux contraintes de l’environnement et du temps.

En 1988, Bury, avec le concept de « *processus de santé* », préconise la gestion d’un équilibre dans une perspective d’adaptation (Gibson, 1991), selon laquelle l’individu devient acteur de la préservation de sa santé ou collaborateur dans la lutte contre sa maladie : il est ainsi appelé à renforcer ses ressources, ses compétences, son autonomie pour augmenter sa puissance comme sa maîtrise de vie. La santé, conçue ainsi comme une force, voire une ligne de vie, exhorte de fait le citoyen à la notion de qualité de vie perçue comme un impératif sanitaire, une exigence sociale, et dans le discours sous-jacent, une nécessité économique et politique.

Dès les premiers jours de vie, la maladie pénètre la santé et conduit à une construction de savoir qui engage des implications d’apprentissage tout au long de la vie.

La maladie chronique, associée au « *déficit de la conservation de la santé* » (Carpenito, 1995), perturbe l’équilibre de vie de la personne, la déstabilisant par

Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ?

une perte de maîtrise à concevoir dans la durée l'aggravation évolutive de sa maladie. Elle fait naître « *une perte de sens de sa vie* », « *une dévalorisation de l'image de soi* », et « *une rupture du sentiment de continuité, de sécurité et d'identité à l'origine de la situation d'impuissance vécue.* » La maladie chronique nécessite donc pour la personne de « *devenir autrement, le même* » (Bensaïd, 1978).

La polysémie des termes malade/patient¹/client/personne/usager traduit l'évolution même du statut du sujet-soigné reconnu comme acteur de soins.

Dans le cas de la maladie chronique, suite à la pose incontournable d'un diagnostic, la personne est inscrite dans un processus intitulé parcours du patient², qui va déterminer les éléments et l'enchaînement des différents actes de sa prise en charge. Cela le conduira à acquérir un savoir³ enrichi d'expérience, qui l'engagera dans le statut de patient. Mais de quel type d'expertise s'agit-il ? Que connaît le patient, qui lui appartient en propre ? Que retrouve-t-on derrière les compétences des patients comme savoirs opposés, complémentaires à ceux des médecins ? Ces connaissances vont-elles agir en synergie ou en antagonie⁴ ?

Nous avons choisi, en utilisant la parole de personnes malades, de cerner la construction du savoir dans un processus d'apprentissage tout au long de la vie, en s'appuyant sur une approche multiréférentielle des apports théoriques.

Les contours de la connaissance ordinaire ou l'incorporation de la maladie

Michel qui a un diabète non insulino-dépendant découvert à 48 ans suite à une rétinopathie, évoque l'annonce de sa maladie comme un ultimatum : « *On t'annonce que tu es malade. On te dit d'éviter le sucre sous toutes ses formes, mais on ne te dit pas d'en vérifier la présence dans tous les plats que tu es susceptible de consommer. Cela est inimaginable, il y en a presque partout.* »

1 - D'un point de vue médical, le terme usité est celui de patient même si aujourd'hui on parle de patient-citoyen. La loi du 4 mars 2002 porte sur les droits des personnes hospitalisées et l'application de la démocratie sanitaire sur la représentation des usagers aux différentes instances en référence aux idées développées par Jean Wils, chargé des droits des usagers à l'Hôpital Européen Georges Pompidou.

2 - En référence à la maîtrise des dépenses de santé et à l'instauration des médecins référents avec l'idée majeure de processus validant le capital santé.

3 - Nous le définirons brièvement comme un concept polysémique incluant savoir et connaissance où l'expérience est inscrite comme moyen d'acquérir une connaissance.

4 - Il s'agit d'indiquer ici l'opposition entre les connaissances du médecin et celles du malade.

Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ?

La recherche d'informations sur le diagnostic posé lui permet une démarche active, d'appropriation circonscrite à certains éléments : « *C'est le médecin qui m'a dit d'aller sur Internet⁵ voir les menus pour diabétique. Le médecin sert pour l'ordonnance, mais il accepte mal la concurrence avec Internet.* » Le premier enjeu de savoir est informationnel, où se joue une complexité relationnelle entre le malade et le médecin. Comment rendre le récepteur capable de s'approprier une information compréhensible, pour être impliqué dès le début de son parcours, alors que les sources du savoir sont diversifiées et aléatoires ? « *Le diabète, on te parle d'une maladie, on te donne les conséquences, mais rien entre les deux* » : dans cet espace laissé vacant, le malade va s'investir dans la recherche active d'une information accessible, c'est-à-dire non codée scientifiquement. Celle-ci va d'ailleurs se révéler déroutante, comme le souligne Michel, surtout quand, de par son caractère intrinsèque, elle bouleverse l'état de ses connaissances et fait naître un savoir perturbateur : « *...l'acceptation de cette maladie en tant que maladie, il y a l'enjeu affectif... Mon père était diabétique, (il est mort des complications du diabète, sous-entendu, je connais donc la gravité et ce que je risque), ma mère est diabétique, il y a un lien fort entre nous et c'est pas une maladie c'est un lien, c'est notre norme familiale comme dans les familles d'obèses.* »

L'enjeu psycho-affectif va alors brouiller encore l'apport informationnel car, refuser la maladie c'est aussi se départir du patrimoine familial (c'est changer d'histoire de vie). La « *mentalisation de la maladie, et donc son acceptation, est rendue difficile dans le cas du diabète par l'absence de symptômes.* » (Grimaldi, 2009) Comment accepter les renoncements nécessaires quand « *tu ne te sens pas malade* » ?

La recherche de l'information « fiable » renvoie à l'évaluation et à la confrontation du savoir et plus encore à la conscientisation⁶. Cet appel à la conscientisation est énoncé par Michel de façon abrupte : « *Ce n'est pas une maladie compliquée, mais elle te complique la vie* », qui montre sa compréhension de la maladie, mais révèle aussi certaines difficultés à son intériorisation.

Pour que celle-ci se produise, l'information ne suffit pas, car seule l'acceptation en tant que processus psychologique, va permettre l'adhésion du malade afin de l'engager à développer des stratégies de vie en observance des thérapeutiques. Cette recherche d'informations va aussi faire découvrir au malade qu'« *Il y a*

5 - Le mode de communication par Internet permet une recherche d'information préservant l'anonymat ce qui le différencie de la relation duelle instaurée avec le médecin.

6 - Il s'agit d'une rupture avec une compréhension ordinaire de la maladie et engageant par conséquent un changement de paradigme.

beaucoup de personnes qui sont diabétiques dans mon entourage, c'est étonnant » et faire naître un sentiment d'appartenance, n'engendrant pas pour autant un changement comportemental en raison d'une « *compulsion, très difficile à gérer tout seul, voire ingérable* » impliquant la remise en cause identitaire. « *La connaissance est nécessaire et même indispensable, elle n'est cependant jamais suffisante pour changer les comportements et même les croyances* » (Grimaldi, 2009), d'autant que chaque pathologie est incarnée dans un vécu singulier incluant des paramètres complexes.

Le savoir-profane⁷ : ou le savoir en maturation

Jusqu'au 19^e siècle, il existe un désintérêt de la médecine pour le corps souffrant et donc pour le malade. « *La notion de contrôle profane évoquée par la sociologie des professions et contestant le pouvoir de monopole du médecin a été récemment étendue à la prise en considération d'un véritable sens critique du patient, débouchant plus largement sur une condamnation du modèle paternaliste.* » (Batifoulier, Domin et Gadreau, 2008) Cela va faire évoluer les mentalités en changeant la position du malade au regard de la chronicisation des maladies, et de la mise en œuvre du concept d'éducation thérapeutique.

Eve, 46 ans est laborantine dans un hôpital francilien, depuis 20 ans. À la suite d'une mammographie de contrôle, une lésion tumorale est découverte et traitée depuis un an environ. « *Quand j'ai appris que j'avais un cancer⁸, j'ai tout de suite été sur Internet où je retrouve une banalisation de la maladie : il s'agit de faire une biopsie d'abord.* »

7 - Savoir d'une personne dépourvue de compétences médicales telles que l'élaboration du diagnostic, la mise en œuvre et le suivi de thérapeutiques mais concernée par une maladie l'affectant et s'inscrivant dès lors dans un travail clinique qui est exprimé dans le point de vue du patient. Un savoir profane est constitué d'expérience vécue et de bon sens populaire.

8 - Le dispositif d'annonce est une mesure du Plan Cancer mise en place pour répondre à la demande des patients, formulée lors des premiers états généraux des malades organisés par la Ligue nationale contre le cancer et à l'initiative de Jacques Chirac en mars 2003. Son objectif est de leur faire bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie. Il concerne autant le diagnostic initial d'un cancer confirmé histologiquement que la rechute de la maladie. Une information mieux vécue et comprise facilitera une meilleure adhésion du patient à la proposition de soins et l'aidera à bâtir des stratégies d'adaptation à la maladie. C'est dans cette optique qu'a été pensée l'organisation du dispositif d'annonce telle qu'elle est à ce jour. » Institut National du Cancer et La Ligue contre le Cancer, Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé, Mesure 40 du Plan cancer (2003-2007).

Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ?

Internet devient alors un traducteur, qui exprime dans un langage accessible au public, des considérations relevant habituellement du spécialiste.

Elle poursuit : « *Après je demandais aux médecins de m'expliquer, ce que je n'avais pas compris, de confirmer ce que je savais. C'était toujours moi qui disais d'abord...* »

Eve met au point une stratégie de croisement des données, en confrontant les informations reçues, afin de se (ré) assurer sur la fiabilité des connaissances des médecins : « *Le praticien de l'hôpital me propose un essai thérapeutique, j'accepte, mais quand j'ai lu les contre-indications, j'ai envoyé sur tes conseils, un mail à ton frère qui est professeur de cancérologie et c'est lui qui m'a dit qu'il y avait pour l'instant plus de bénéfices à prendre ce médicament même s'il y avait des inconvénients comme mettre des bas de contention en plein été.* »

Sa problématique est portée par une tension entre information et relation, car sauf à être médecin lui-même, le patient est confirmé dans son statut de profane par rapport à la qualité d'expert du praticien (Batifoulier, Domin et Gadreau, 2008).

Ainsi, le savoir dans sa dimension explicative (et implicative) se construit dans l'interaction, qui associe l'acteur social profane⁹ et les savoirs savants. Cela permet au malade de juger de la pertinence de ce qui lui est présenté, en croisant les informations données avec celles d'un autre médecin cancérologue. Tout en acceptant *a priori* l'exactitude des propos du spécialiste, elle s'inscrit dans le processus d'apprentissage d'un malade « *tout au long de la vie* » en cherchant « *la vérité* » d'un savoir sur son problème.

Cette pratique réflexive rend à la fois compte de sa pratique d'« *auto-soignant* »¹⁰ et de « *malade sachant* »¹¹.

« *La mort fait partie de ma vie. J'ai décidé de ne plus faire ce qui m'embête.* » Elle a compris et intériorisé la maladie, car elle en a fait une lecture problématisée et orientée vers un changement de vie, réalisant ainsi une mise à distance de la maladie : « *se regarder malade et donc pouvoir observer la maladie dans sa réalité.* »

9 - Ce terme, à l'origine utilisé par les sociologues américains, désigne une personne qui n'est pas informée d'une pratique, d'un savoir.

10 - Le deuil qui permet de surmonter un événement critique de vie, est aussi considéré comme un processus de délivrance, nommé résilience qui permet d'opérer un changement de vie.

11 - Selon l'OMS, la prévention tertiaire tend à éviter les complications dans les maladies.

Le savoir-expert : ou le savoir expérimenté dans l'action

C'est autour des conditions de rééquilibrage dans la relation professionnel de santé/malade que se structure ce savoir, avec la mise en œuvre de moyens ne dépendant plus exclusivement de la sphère médicale. Il comprendrait une expérience de la maladie, comme un enrichissement personnel et une mobilisation vers les associations, selon l'axe d'un échange de type coopératif de sensibilisation du grand public.

Marie, âgée de 57 ans, infirmière et actuellement cadre de santé souffre de déshydratation depuis l'âge de 20 ans : « *J'ai eu des allergies professionnelles m'obligeant à un changement d'activité* », il s'agit là de l'annonce d'une maladie, qui induit une transformation du mode de vie : « *cela me prend quand il fait très chaud, ou lors du contact de mes mains avec de l'eau trop chaude, cela me donne une envie furieuse de me gratter jusqu'à ce que je n'ai plus de peau sur la zone grattée.* » Marie est alors obligée de fait, de composer avec la maladie, en recherchant une autonomie : elle connaît les signes cliniques, qui lui permettent un ajustement de la prescription « *les savoirs sont de ne plus aller voir le médecin, car tu sais quel médicament prendre et quand. Mais l'automédication est faite à partir d'une prescription validée par un médecin, et après tu ajustes en fonction des symptômes, des situations sans jamais abuser parce qu'il y a auto-observation quotidienne et connaissance des signes cliniques associés à un ressenti.* »

« *L'échange d'informations est alors bilatéral : le médecin transmet ses connaissances au patient qui, lui, fait état de ses préférences en fonction de ses réactions au traitement ; le processus de délibération sur les options de traitement est caractérisé par l'interaction ; la décision de traitement est prise par les deux parties.* » (Batifoulier, Domin et Gadreau, 2008).

La constitution en « *patient sentinelle* » (Pinell, 1992) à travers le repérage des signes cliniques, mais aussi des techniques d'auto-soins font que l'appropriation de la maladie tout comme la santé soient en recherche d'équilibre. La personne se connaît ; Marie va compenser le versant déficitaire pour rétablir cet équilibre.

On devient expert à partir du moment où on a accepté sa maladie : en avoir conscience et faire le deuil¹² de l'état de santé antérieur ; trouver le chemin de la

12 - En France, ce n'est que très récemment que la résilience est devenue un sujet de recherche et de discussion. Le promoteur incontestable et médiatisé en est Boris Cyrulnik.

compensation à la fois en étant dans le registre de la prévention tertiaire¹³ et dans celui de la prescription : « *Il faudra mettre de la cortisone, car cela ne guérira pas tout seul, avec tout le risque de surinfections lié à ce médicament et la lenteur de s'astreindre à prendre des doses dégressives...* ». On parle alors de compétence du malade, se traduisant par une homéostasie avec la maladie présente. Le « *malade-expert* » est partenaire des décisions le concernant, acteur de changements de comportements favorables à sa santé, expert de procédure d'auto-soins, « *sentinelle* » de lui-même (Grimaldi, 2009), dans tous les actes de la vie quotidienne et non uniquement dans le repérage des signes cliniques. Cela permet au malade de co-construire les soins dans un partenariat avec le médecin et dans un espace de décision et de pouvoir.

Ainsi, il s'agit de transcender la maladie par la résilience¹⁴. Cyrulnik (1999) explique que chaque événement n'est pas vécu de la même manière. Cela va dépendre de la représentation mentale que va se faire l'individu de l'événement, de l'importance qu'il lui accorde selon sa propre histoire. On déconstruit son identité d'être en santé pour mieux construire son identité de malade chronique, d'où le postulat que ce sont bien les étapes de la vie qui vous construisent : la finalité devient donc un apprentissage tout au long de la vie.

Pour autant, lorsque le soutien social, et/ou familial, voire émotionnel, fait défaut, les associations, en permettant le partage d'expérience, prennent le relais et développent de fait une autre forme d'expertise. « *Les différentes associations de malades ont ainsi favorisé le modèle du patient actif* (Barbot, Dodier, 2000) *où le malade ne délègue plus au médecin les initiatives, mais où il intervient dans le processus de décision.* » (Batifoulier, Domin et Gadreau, 2008)

Historiquement, c'est la mobilisation des personnes atteintes par le VIH qui est à l'origine de collectifs associant des professionnels comme des non-professionnels. Fin 1998, les premiers états généraux des personnes atteintes du diabète et du cancer rendront compte des vécus difficiles de la maladie et de la pluralité des pratiques professionnelles des cliniciens. Ils ont amorcé une dynamique débouchant sur la loi du 4 mars 2002, qui articule trois dimensions essentielles autour de la notion de démocratie sanitaire : les renforcements des droits individuels comme collectifs des malades, l'indemnisation des victimes

13 - En référence à la notion de culpabilité tant construite par le malade que socialement véhiculée.

14 - Elle désigne la capacité de se diriger d'après sa propre volonté, ce qui signifie qu'il revient à chacun de décider par lui-même de ce qui lui convient. L'application du principe d'autonomie implique le consentement libre et éclairé aux soins et à l'expérimentation.

Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ?

dans un souci de rétablissement de la confiance envers la médecine et les professionnels de santé, avec l'introduction d'un modèle de concertation autour de la participation des usagers à la gestion du système de santé dans le cadre de leurs associations.

Des parents témoignent : *« Notre fils Jordan (17ans) est atteint d'une maladie neurologique rare et invalidante : la narcolepsie/cataplexie. Ses endormissements en classe ont d'abord fait l'objet de moqueries de ses camarades et parfois de remarques humiliantes de la part de certains enseignants, sans toutefois que personne ne s'alerte sur le caractère pathologique de ces somnolences diurnes. »*

Après un dépistage chaotique, le diagnostic annonce cette maladie très rare et mal connue. *« Une maladie nouvelle demande des efforts de recherche pour comprendre et tenter de soigner, ainsi le patient devient «utile» et sa collaboration est précieuse. Il devient expert de sa propre maladie en cela qu'il en sait plus long que celui qui le soigne »* (Act Up Paris, Commission traitements et recherche). C'est parce qu'il se sent valorisé, qu'il va pouvoir faire de cette maladie un levier de vie, car il devient un partenaire de soin utile surmontant le rôle de malade stigmatisé.¹⁵

« Ce n'est qu'à l'adolescence, en raison d'une aggravation des symptômes et de la difficulté scolaire due aux ruptures de vigilance régulières et inopinées, qu'un diagnostic fiable a pu être établi par les spécialistes du Centre Pédiatrique des Pathologies du Sommeil du C.H.U. Robert Debré à Paris. »

Le savoir médical trouve résonance et entre donc en dialogue, en dialogique, avec le savoir incarné de la personne concernée, ce qui va conduire à faire évoluer les pratiques professionnelles.

Le médecin demande au malade d'observer (de s'observer), et ce sont les observations et les remarques du malade qui vont orienter ensuite les décisions médicales (recherche des preuves diagnostiques qui assurent les premiers filtres des probabilités). (Vallée, Drahi, Le Noc, 2008).

Cela va entraîner des capacités d'auto-organisation : *« Nous participons à l'A.N.C. (Association française de Narcolepsie-Cataplexie et d'Hypersomnie) qui vise à développer l'information sur la maladie et le soutien des familles touchées par cette pathologie rare. Nous*

15 - Le principal écueil, effet pervers qui signe l'enjeu des droits et informations du patient est de considérer la notion de responsabilité uniquement sous son angle juridique et pas sous son aspect moral et éthique. L'« évolution des concepts comme celui de responsabilité à l'égard de sa propre santé et dont la première conséquence est la tentation de faire peser sur l'individu une responsabilité financière à l'égard de troubles qu'il aurait dû prévenir. » (sante.gouv, 20/07/09)

Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ?

avons constitué une commission scolarité, travaillant sur les conditions de vie scolaire pour les enfants concernés par cette maladie. Avec le concours d'une enseignante retraitée, sous le contrôle des spécialistes, nous avons édité une plaquette adressée aux enseignants pour les alerter et informer sur cette pathologie rare, donc surprenante et suggérer certaines aides pédagogiques possibles pour accompagner ces élèves. » Cette association va construire des outils de l'éveil, donc de la vigilance, une action collective, confortant la force de proposition que se construit le malade, au travers des pratiques d'auto-support, comme les plaquettes ou les fiches, et de défense des droits.

Conclusion : expertise, un travail et un statut liés à la chronicité

De fait, cette mobilisation de l'expert se construit dans le savoir d'action caractérisé par l'autonomie, la responsabilité et la volonté d'être sujet de soin actif dans sa vie et de recouvrer sa liberté.

Pour autant le médecin reste « expert » de **la maladie**, car « il connaît le problème posé par la maladie » (Grimaldi, 2009) ; il possède les savoirs savants et l'expérience des cas cliniques : il est là pour s'assurer de « *la validité des données scientifiques apportées* » (Vallée, Drahi, Le Noc, 2008) et de la manière de communiquer sur elle, cette capacité à informer personnellement. Il s'agit là d'une expertise généraliste, alors que le patient est expert de **sa maladie**, ce qui **signe** une expertise singulière, la sienne propre.

Le médecin a la compétence pour observer, diagnostiquer, traiter et ensuite repérer les capacités de la personne à devenir autonome dans sa maladie, à utiliser les ressources de l'environnement, alors que l'expertise du malade s'exprime par une expérience empirique de sa maladie au départ, mais qui, pour lui, est aussi évolutive.

Le point d'articulation de ces deux axes de l'expertise se situe dans le partage de la décision, avec le souci commun d'arriver au rééquilibrage de cette relation médecin-malade (Bensaïd, 1978, Sandrin-Berthon, 2000, Winckler, 2003) au sens où le profane apprend au professionnel, et ce dernier accepte d'apprendre du profane. L'expertise est alors envisagée dans un double mouvement de distanciation du savoir profane, et d'une relative proximité à ce dernier. Cette mise au jour d'une zone d'expertise, telle la zone proximale de développement (Vygotski, 1985) constituée d'ajustements et des modes de régulation auxquels elle donne lieu entre acteurs, conditionne une véritable coopération. Reste que cet enrichissement, ce gain certain ne peut s'établir que s'il y a une prise en

Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ?

compte des projets respectifs ainsi que des implications de chacun. 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. Il serait dès lors envisagé un échange de postures : par l'écoute, l'observation de la clinique, le médecin prenant en compte « le travail » du malade et le malade s'inscrivant dans une pratique savante. (Fainzang, 2006) Le patient est dominé par la clinique de la maladie et il va dominer la maladie en donnant du sens aux signes. C'est le savoir ou le non-savoir du médecin qui va aider à cette co-construction de sens.

Pour éviter les écueils d'une instrumentalisation du « patient-usager », otage d'un système de santé lacunaire sur injonctions politiques, ou du « patient-client », victime d'un consumérisme médical et pharmaceutique sur incitations économiques et marchandes, la zone d'expertise doit être explorée pour identification et délimitation du rôle des différents partenaires : le médecin comme « *expert-savant* » détenant la connaissance clinique des maladies et des thérapeutiques, et le patient « *expert-savant* », observateur qui vit les soins de sa maladie et tire les leçons de l'expérience.

Cette perspective d'une nouvelle pratique relationnelle entre soignants et soignés nécessite de concevoir de nouveaux savoirs à acquérir tout au long de la vie au travers d'une alternance d'expériences individuelles ou interactives, d'introspections ou de prospectives, par empirisme ou théorisation, avec des supports et des cadres d'apprentissage diversifiés.

« Ce type d'apprentissage se rapporte à la création d'une pratique et à la capacité de négocier le sens. Il ne se limite pas à l'acquisition de souvenirs, d'habitudes ou de compétences, il concerne également la création d'une identité. » (Wenger, 2005) Cela signifie donc que cette capacité d'analyser les pratiques produit de nouvelles identités pour le médecin comme pour le malade.

Elisabeth Noël-Hureaux

Université Paris 13

Laboratoire de recherche en sciences de l'éducation EXPERICE

Bibliographie

Ardoino J. (2000), *Les postures (ou impostures) respectives du chercheur, de l'expert et du consultant*, Les avatars de l'éducation, Paris, PUF.

Barbot J., Dodier N. (2000), « L'émergence d'un tiers public dans le rapport médecin-malade. L'exemple de l'épidémie à VIH », *Sciences sociales et Santé*, vol. XVIII, n° 1, p. 75-117.

Batifoulier P., Domin J-P. et Gadreau M. (2008), « Mutation du patient et construction d'un marché de la santé. L'expérience française », *Revue Française de socio-économie*, n° 1, p. 27-46.

Bensaïd N. (1978), « Autrement le même », *Nouvelle Revue de psychanalyse*, 17, L'idée de guérison, p. 27-40.

Bury J. (1988), *Éducation pour la santé : concepts, enjeux, planifications*, Bruxelles, De Boeck.

Carpenito L. J. (1995), *Diagnostics infirmiers, Applications cliniques*, Paris, InterEditions, 5e édition.

Coussaert A. (1991), « La santé et son sujet dans les écoles de diabétologie », in Lafay A, *Le statut du malade, XVIème-XXème siècle*. Paris, L'Harmattan, p. 65-110.

Cyrulnik B. (1999), *Un merveilleux malheur*, Paris, Odile Jacob.

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

Gibson C.H. (1991), "A concept analysis of empowerment", *Journal of advanced Nursing*, n° 16, p. 354-361.

Grimaldi A. (2008), *L'éducation thérapeutique : Une partie qui se joue à 4*, Journée Annuelle de nutrition et de Diététique.

<http://www.actupparis.org/spip.php?article1104> (consulté le 21/07/09)

<http://www.sante.gouv> (consulté le 20/07/09)

Institut National du Cancer et La Ligue contre le Cancer, Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé, Mesure 40 du Plan cancer (2003-2007).

Kerouac S. (1994), *La pensée infirmière, Conceptions et stratégies*, Paris, Maloine, Sciences infirmières.

Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ?

Le Pen C. (2005), « Patient ou personne malade ? Vers un consommateur de soins responsable... », *Communication au Colloque, Cercle des économistes*, 17 mai 2005.

Pinell P. (1992), *Naissance d'un fléau : histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Éditions Métaillé.

Sandrin-Berthon B. (2000), *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris, PUF.

Vallée J-P., Drahi E., Le Noc Y. (2008), Médecine générale : de quels experts avons-nous besoin ? *Médecine*, vol. 4, n° 3, mars 2008, p. 9-127.

Vygotski Lev Semionovitch (1985), *Pensée et langage*, Paris, Messidor Éditions sociales.

Wenger E. (2005), *La théorie des communautés de pratique apprentissage, sens et identité*, traduction et adaptation de Fernand Gervais, Les Presses de l'Université de Laval, Québec.

Wills J. (2001), « Le service public et la santé : participation démocratique du citoyen usager », Assises du Service Public, 25 octobre 2001.

Winckler M. (2003), *Nous sommes tous des patients*, Paris, Stock.