



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Les savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap : une ressource pour elles-mêmes, pour leurs pairs et pour l'action publique

Christian Saout, Membre du Collège

De quoi parle-t-on ?

- ✓ **Savoirs individuels agrégés dans une perspective communautaire.**
- ✓ **Suppose la poussée ou la reconnaissance d'un tel mouvement : faire de l'expérience individuelle une expertise collective ...**
- ✓ **Quelques exemples a contrario :**
 - Cancer et consultation d'annonce,
 - Faible développement quand il n'y a pas de mobilisations qui poussent,
 - Résistance des PS (IRTC, modèle de Montréal).
- ✓ **Loi : reconnaît la valeur de l'expérience dans la formation**
- ✓ **But « mieux vivre avec », mais aussi plaider, contester, former, témoigner, enseigner ...**
- ✓ **Modèles : patients-enseignants, patients-experts, patients-chercheurs.**

Quelle progression ?

- ✓ Dans le domaine de la maladie, en lien avec la chronicité permise par la révolution bio-moléculaire de la seconde partie du Xxème siècle.
- ✓ *Evidence based medecine* (1990)
- ✓ Poids des mobilisations sociales (VIH/sida, IRTC, Diabète, Hémophilie).
- ✓ Poids des professionnels de santé eux-mêmes (échecs thérapeutiques).
- ✓ Une qualification de « chercheurs » en sciences sociales.
- ✓ Aujourd'hui de nombreux travaux universitaires, en France et dans le monde.

Une progression comparable en santé mentale

- ✓ **Spécificité revendiquée de la psychiatrie : alliance thérapeutique, réhabilitation, *housing first* .**
- ✓ **Construction communautaire des GEM (groupe d'entraide de malade), creuset des savoirs expérientiels en santé mentale.**

Une progression « retenue » dans le domaine des personnes en situation de handicap

- ✓ **Déficits cognitifs, bien que l'on observe des études favorables.**
- ✓ **Sourds, aveugles : mobilisations existantes, parfois anciennes d'ailleurs.**
- ✓ **« approche globale de la personne » théorisée dans le monde des personnes en situation de handicap aurait dû permettre la promotion des savoirs expérientiels ...**

Des explications à cette retenue ?

- ✓ **CVS « centrées » sur la vie dans l'établissement ?**
- ✓ **Approche gestionnaire a-t-elle découragé l'approche militante ?**
- ✓ **Formation des professionnels centrée sur les démarches individuelles plutôt que collectives.**
- ✓ **Terminologie « patients-xxx » a sans doute joué à rebours.**

Cependant de nombreuses promesses

- ✓ **Mobilisations « numérique »**
- ✓ **Critère comme un autre pour accès aux expérimentations de l'article 92 de la LMNSS**
- ✓ **Rôle des personnes reconnu dans la nouvelle commission sociale et médico-sociale de la HAS (six).**
- ✓ **Travaux de recherche commence à se formaliser et on trouve des publications.**
- ✓ **Les associations elles-mêmes regardent plus du côté du « pouvoir d'agir ».**