

EDUCATION PERMANENTE

D O S S I E R

APPRENDRE DU MALADE

HISTOIRE ET MÉMOIRE

Les ciné-clubs pour adultes : entre émancipation et contrôle social

Pascal Laborderie

HOMMAGE

Vincent Merle

23 avril 2013

LECTURES

AGENDA

REVUE TRIMESTRIELLE - JUIN 2013 - 21 €

N°

195

Education permanente

est publiée en partenariat avec

le **Conservatoire national des arts et métiers**

équipe

Métiers de la formation

département

Travail, orientation, formation

le cnam
école management & société

SOMMAIRE

N° 195 / 2013-2

DOSSIER

APPRENDRE DU MALADE

sous la direction de Catherine Tourette-Turgis

- 5 **Editorial**
-
- 11 **L'éducation thérapeutique : « Il fallait bien commencer... »**
Entretien avec Anne Lacroix et Jean-Philippe Assal
-
- 25 **Pour une éducation thérapeutique porteuse de sens**
Pierre Dominicé, Aline Lasserre Moutet
-
- 37 **La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique**
Denise Jodelet
-
- 47 **Analyser le « travail » du malade**
Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique
Joris Thievenaz, Catherine Tourette-Turgis, Céline Khaldi
-
- 59 **Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux**
Luigi Flora
-
- 73 **Faire de sa maladie un apprentissage.**
L'exemple du projet *Emilia*
Emmanuelle Jouet
-
- 85 **Qu'avons-nous à apprendre des expériences d'adolescents malades chroniques ?**
Carole Baeza, Martine Janner-Raimondi
-
- 97 **L'éducation thérapeutique du patient : un travail.**
Le cas des infirmières à l'hôpital
Paule Bourret

- 109 **L'autonomie du malade chronique, enjeu de nouvelles coopérations interprofessionnelles**
Eliane Rothier Bautzer
-
- 121 **Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques**
Christine Delory-Momberger
-
- 133 **Comment rendre la santé contagieuse ?**
Une action collective en santé publique
Elsa Bonal
-
- 145 **Soins de la relation**
Mireille Cifali Bega
-
- 155 **Résumés / Abstracts**

HISTOIRE ET MÉMOIRE

- 163 **Les ciné-clubs pour adultes : entre émancipation et contrôle social**
Pascal Laborderie

HOMMAGE

- 175 **Vincent Merle**
3 janvier 1950 – 23 avril 2013

185 Lectures

191 Agenda

Appels à contributions

195 Histoire et mémoire de la formation des adultes (*Gehfa*)

196 Alternance, analyse du travail et formation (*Afpa*)

199 Bulletin d'abonnement



ÉDITORIAL

Ce dossier d'*Education permanente* réunit un ensemble de contributions significatives concernant l'éducation thérapeutique du patient (ETP), abordée pour la première fois dans le champ de la formation des adultes. Il fait le point sur certains enjeux théoriques et épistémologiques, mais aussi méthodologiques, liés à la compréhension des pratiques d'éducation du patient qui demeurent encore peu théorisées du point de vue des paradigmes et des cadres conceptuels qui les accompagnent. L'objet de ce dossier est donc de proposer un panorama significatif mais non exhaustif des différents courants de recherche actuellement à l'œuvre en ETP.

Ces nouvelles perspectives ont en commun d'initier une prise de distance à l'égard des modèles et des méthodes traditionnels dans le champ de la santé. En effet, les soignants et les malades sont engagés dans des interactions encadrées par les modèles classiques d'intervention sur l'activité d'autrui, exposant l'exercice de la médecine et de l'éducation à des tensions axiologiques. En ce sens, toute intervention éducative dans l'activité de soin comporte notamment une remise en question de la division du travail médical, non seulement entre les soignants, mais aussi entre les soignants et les patients.

L'éducation thérapeutique est l'objet de multiples offres de formation. Elle engage des intervenants issus du monde médical, de l'éducation à la santé et, plus récemment, des professionnels de la formation des adultes. L'hétérogénéité des contributions formatives a eu pour conséquence de légitimer des voies de formation encore peu connues dans le champ du soin en France, comme celles relevant de l'expérience ou des démarches d'autoformation des malades, en questionnant clairement la légitimité du sujet de cet apprentissage et de cette formation.

L'éducation thérapeutique présente par ailleurs toutes les caractéristiques d'un « objet frontière », au sens où cette appellation est porteuse d'une grande « flexibilité interprétative¹ », et dans la mesure où cet objet se situe entre plusieurs mondes sociaux et communautés de pratiques. Ce statut d'objet frontière est renforcé par le fait que ceux qui évaluent et accréditent la pratique de l'éducation thérapeutique évoluent dans un espace distinct de ceux qui la mettent en œuvre (soignants, malades, formateurs). Ce phénomène a pour conséquence de renforcer l'effet de standardisation de l'éducation thérapeutique, à travers la diffusion de

1. S.-L. Star, « Ceci n'est pas un objet-frontière ! », *Revue d'anthropologie des connaissances*, 2010, vol. 4/1, p. 18-35.

recommandations officielles² pour sa pratique, comme c'est souvent le destin des objets frontières ne pouvant entrer dans aucune catégorie répertoriée. Ces recommandations fonctionnent comme une carte routière qui indiquerait le point d'arrivée attendu en demandant au voyageur de construire lui-même le savoir qui lui manque pour connaître son point de départ (diagnostic éducatif initial) sans lui indiquer les itinéraires possibles pour atteindre une destination qui n'est pas forcément la sienne. Cela montre qu'une carte peut être perçue comme utile sans être juste et aussi qu'elle n'est jamais le reflet exact du territoire.

L'intégration d'objectifs éducatifs parmi les objectifs thérapeutiques nécessite de reconsidérer les formes de conduite de l'action soignante et les concepts qui la fondent. La médecine est soumise à deux réalités opposées : d'un côté les progrès de l'exploration et de la réparation du corps humain (autrement dit l'objectivation de l'être humain porteur d'organes) ; de l'autre, la prise en compte incontournable de la subjectivité du sujet malade. L'articulation de ces deux principes organisateurs ne va pas de soi pour le soignant, dans la mesure où ils engagent deux « types de rapport à son expérience vécue en situation d'intervention » (Tourette-Turgis, 2010). Former des malades pose plusieurs questions auxquelles les articles réunis dans ce dossier tentent d'apporter des éléments de réponses, en fournissant des thèmes de recherche émergents dans le champ.

Le vocabulaire utilisé dans les « référentiels en éducation du patient » relève plus de la formation des adultes que de l'apprentissage scolaire dès lors qu'il s'agit de transférer à la fois des compétences d'autosoins et des compétences psychosociales d'adaptation. La logique d'adaptation socioprofessionnelle suppose que tout formateur intervenant auprès de malades chroniques puisse envisager la maladie comme une trajectoire, comme l'équivalent d'une carrière, mais aussi comme une expérience mobilisant la conduite d'actions à l'occasion desquelles le malade se transforme au contact des tâches et du travail qu'il effectue à partir d'un ensemble de prescriptions, et bien au-delà. En effet, les activités de soin sont conduites non seulement par les soignants mais aussi par les malades, qui y apportent une contribution majeure par la réalisation d'activités en miroir de celles des soignants, ainsi que par les initiatives qu'ils prennent pour se maintenir en vie, même s'ils sont amenés à confier temporairement cette tâche à des professionnels formés à cet effet. Certaines maladies nécessitent la réalisation, le contrôle et l'organisation de multiples interventions sur soi mais aussi sur les activités d'autrui. Le malade est tantôt en position de manager de ses équipes médicales, tantôt en position de planificateur des tâches à conduire par lui et par ses soignants, tantôt en position de technicien-surveillant de machines qui assurent le maintien de quelques-uns de ses organes vitaux (dans le cas de la dialyse par exemple).

2. Haute autorité de santé, *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, 2007. Ces recommandations constituent le cadre légal. C'est aux agences régionales de santé d'éditer un cahier des charges autorisant ou non la mise en œuvre du programme.



Pour les soignants, la difficulté à nommer et à catégoriser les instructions délivrées au patient à l'occasion du maniement d'un matériel d'injection, les informations données au cours de la consultation médicale sur l'usage optimal de certains médicaments, et ce que le législateur catégorise comme « actions relevant de l'éducation thérapeutique », n'est pas sans rappeler l'élucidation difficile des relations conceptuelles dans le champ éducatif entre les trois termes : formation, éducation et instruction³. Ainsi, au cours d'une même consultation, un soignant délivre des savoirs transmis comme de simples instruments dans un contexte de soin précis (par définition non transférables), mais au-delà de cette empirie, il transmet aussi des savoirs systématiques, abstraits, sans valeur instrumentale, qui relèvent du savoir académique.

Pour élaborer ce dossier, nous avons sollicité des auteurs représentant différents courants théoriques dans le champ de l'éducation et de la formation des adultes : ceux de la démarche clinique (*A. Lacroix, M. Cifali Bega, C. Baeza, M. Janner-Raimondi*) ; de la biographisation (*C. Delory-Momberger*) ; de la phénoménologie et des sciences sociales (*D. Jodelet, P. Dominicé, A. Lasserre Moutet*) ; de l'analyse de l'activité et du travail (*J. Thievenaz, C. Tourette-Turgis, C. Khaldi, P. Bourret*) ; de l'approche communautaire en formation et en éducation à la santé (*E. Jouet, L. Flora, E. Bonal*). Ce dossier s'inscrit en effet dans une volonté d'ouverture du champ à un ensemble de réflexions n'excluant ni les soignants ni les malades des substrats cliniques, anthropologiques, existentiels, ergonomiques, qui ont contribué à fonder l'éducation et la formation des adultes à la fois comme champ de pratiques et comme champ de recherches. Il convient en effet d'appréhender avec attention les activités et les pratiques mises en œuvre dans ce champ, notamment sous l'angle institutionnel et selon les cadres de pensée qui les sous-tendent.

A travers ces différentes contributions, on entrevoit comment, au-delà des recommandations officielles, le champ de l'éducation thérapeutique élabore progressivement son lexique et sa syntaxe. On perçoit les hésitations des praticiens qui utilisent des expressions différentes pour qualifier l'action conduite : entre « soignants éducateurs » et « éducateurs thérapeutiques » ; entre « patients experts » et « malades formateurs » ; et bien entendu entre « éducation » et « formation ». Ces hésitations terminologiques témoignent à la fois des représentations collectives des soignants et des malades concernant les dimensions mobilisées dans le domaine et les valeurs qui s'y jouent. De nombreux malades refusent qu'on utilise le terme « éducation » à leur égard. Ce terme réveille chez eux, lorsqu'on explore leurs réticences, un vécu scolaire plus ou moins heureux et souvent les souvenirs d'une posture d'apprentissage imposée.

Nous avons choisi d'ouvrir ce dossier par un entretien avec deux précurseurs de l'ETP. Le travail de pionnier accompli par *Jean-Philippe Assal et Anne Lacroix*

3. M. Fabre, *Penser la formation*, Paris, Puf, 1994.



en matière d'éducation thérapeutique des patients chroniques, notamment atteints de diabète, a permis de nombreux rapprochements entre santé et formation. Des médecins, des infirmières et des psychologues se sont peu à peu familiarisés avec les caractéristiques de l'apprentissage à l'âge adulte. En collaborant avec des praticiens de la santé, des chercheurs actifs dans le champ de la formation se sont ouverts à des modes de faire et à des langages auxquels ils n'avaient jamais été confrontés. Cet entretien permet de se projeter quarante ans en arrière et d'assister aux premières heures de l'éducation du patient, à un moment où personne ne connaissait rien au sujet. C'est précisément l'absence de connaissances et de directives institutionnelles qui a permis à l'éducation thérapeutique de s'appuyer sur l'écoute et sur le dialogue, en mobilisant une attitude d'ouverture chez les soignants. On comprend comment l'éducation thérapeutique s'est constituée autour de personnes qui ont accepté de travailler à mains nues, et comment c'est au cœur d'une écoute mélangée qu'elle est née. En demandant à des pionniers de retracer leur parcours, nous sommes invités à puiser dans l'héritage qui nous est offert à un moment où, grâce à l'entrée en scène de nouveaux acteurs dans le champ (notamment les chercheurs en sciences humaines et sociales et les malades eux-mêmes au titre de chercheurs et/ou de formateurs), celui-ci s'ouvre à de nouvelles inventions qui ont un effet parfois déroutant mais vitalisant.

Pierre Dominicé et Aline Lasserre Moutet ont été mobilisés en tant que spécialistes de la formation des adultes. Appartenant à deux générations différentes, ils ont bénéficié des apports successifs des dispositifs destinés à l'ETP. La collaboration avec des universitaires extérieurs à l'activité hospitalière ne génère pas les mêmes effets que l'introduction, dans un service de médecine, de spécialistes de la pédagogie ou de la psychologie. La double voix proposée dans cet article a pour but de mieux décrire l'évolution de ces prestations, lesquelles, tout en restant marginales, ont acquis au fil des années un droit de cité. Avec un regard bienveillant et complice, mais aussi critique et prospectif, il fournit quelques éléments sur un champ éducatif qui fourmille aujourd'hui de nouveaux développements.

Comme le décrit *Denise Jodelet*, les avancées théoriques à l'œuvre dans le champ de l'éducation thérapeutique, en émancipant le malade de ses assignations sociales et en reconnaissant la part de l'expérience vécue comme une source fiable et légitime de connaissances, rendent plus pertinente encore la perspective introduite par le paradigme des représentations sociales. S'agissant de malades chroniques, l'approche des pratiques soignantes, éducatives et formatives, impose de prendre en compte les représentations sociales à l'œuvre, dès lors que les termes dans lesquels se formule l'expérience de chacun et sa correspondance avec la situation de laquelle elle émerge empruntent à des préconstruits culturels (catégories, codes, langage) et à un stock commun de savoirs.

L'article de *Joris Thievenaz, Catherine Tourette-Turgis et Céline Khaldi* ouvre, au sein du champ de l'éducation thérapeutique, à partir des travaux



cliniques et des hypothèses formulées par C. Tourette-Turgis⁴, une perspective de recherche prenant explicitement comme entrée « l'activité » des sujets porteurs d'une maladie chronique dans leur « travail » de maintien de soi en vie. Cet article fournit un ensemble de repères théoriques et méthodologiques permettant d'accorder un statut à l'activité du malade, mais aussi de rendre compte des cadres de pensée qui l'accompagnent. L'analyse du « travail » du malade fournit ainsi un ensemble de clés de compréhension qui se révèlent utiles dans une démarche de formation et de recherche.

Luigi Flora montre comment les stratégies d'éducation thérapeutique proposées par les professionnels de santé se doublent de nouveaux courants, issus des communautés de malades mais aussi des représentants des sciences sociales et du monde de la formation des adultes. On voit ainsi que la maladie est une formation expérientielle, un épisode autodidacte, et que par conséquent l'éducation des malades relève d'un ensemble de champs, de publics et de dispositifs qui ne peuvent être gouvernés par les seules professions médicales.

Emmanuelle Jouet propose de regarder la maladie mentale comme un processus d'apprentissage tout au long de la vie. A partir de la présentation et de l'analyse du programme européen *Emilia* qu'elle a animé, elle invite à entrevoir comment il est possible de donner aux usagers les moyens de mobiliser leurs compétences et leurs savoirs acquis dans le vécu de l'expérience avec la maladie, pour déployer de nouvelles postures professionnelles ou bénévoles, au sein des services psychiatriques, mais également dans d'autres institutions et dans la cité.

Carole Baeza et Martine Janner-Raimondi présentent les résultats d'une recherche conduite auprès d'adolescents affectés par une maladie chronique. Elles invitent le lecteur à prendre conscience des nuances à apporter dans la définition et l'ordre des objectifs prioritaires en ETP. Les entretiens révèlent l'importance de la prise en compte de soi, de la famille, des relations sociales, tant avec le personnel soignant qu'avec les pairs.

La deuxième partie de ce dossier aborde les conséquences liées à la spécialisation du travail d'éducation lorsque celui-ci est conduit par des infirmières spécialisées. C'est ce que propose *Paule Bourret* dans sa contribution portant spécifiquement sur le fait que ces nouvelles segmentations du travail entrent en tension avec des programmes de formation affichant une prise en charge globale des malades, et transforment le travail des infirmières dans les unités de soins. Cette spécialisation des soins éducatifs n'est pas unique et s'inscrit dans un courant de segmentation du travail soignant. A côté des infirmières référentes en éducation, on peut en effet citer

4. Voir notamment C. Tourette-Turgis, « L'apport des savoirs des patients à l'éducation thérapeutique : un impensé pédagogique », *Pratiques de formation/Analyses*, n° 56, 2010, p. 135-154 ; *Le counseling*, Paris, Puf, 1996 ; *La rétinite à CMV, Guide de counseling*, Paris, Comment dire, 1996 ; *L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation*, note pour l'habilitation à diriger des recherches, 2013 ; *Mettre en place une consultation d'observance au traitement contre le VIH/sida, De la théorie à la pratique* (avec M. Rébillon), Paris, Comment dire, 2002.

celles qui sont également référentes « en plaie et cicatrisation », en « hygiène », « en douleur » ou encore « en soins palliatifs ».

Eliane Rothier Bautzer s'attache à démontrer que l'éducation thérapeutique s'inscrit, dans la durée, à l'articulation des soins *care* et *cure*. A partir d'une enquête ethnographique alliant observations de terrain et entretiens avec des soignants, elle montre comment les logiques organisationnelles et professionnelles tendent à freiner le développement des relations interprofessionnelles susceptibles d'accompagner les nouveaux profils de soignants chargés notamment d'accompagner et d'éduquer-former les personnes malades chroniques. Les formations des professionnels reposent sur des modèles cloisonnés qui restent organisés autour du *cure* comme finalité et du *care* comme moyen à son service, ce qui, selon l'auteur, fait entrer l'éducation thérapeutique comme pratique soignante dans la liste des métiers « impossibles ».

Elsa Bonal fait partager les réflexions tirées d'une action singulière qui tisse les ressources de professionnels de santé et de l'accompagnement social avec celles de personnes en situation de précarité. Elle présente un dispositif constitué pour travailler autrement les questions de santé, individuelle et collective, avec des personnes en situation de précarité. Une singularité tient au fait de faire travailler ensemble, dans une même posture, des professionnels de l'intervention sociale et des destinataires de leurs interventions, en l'occurrence des personnes en situation de grande précarité

L'expérience de la maladie introduit à une nouvelle dimension de la vie et de la subjectivité, et suppose que le sujet s'engage dans un ensemble de processus biographiques qui se traduisent, chez le malade, par des reconfigurations du rapport à soi-même et à son existence, et des transformations dans ses modes d'être au monde. La contribution de *Christine Delory-Momberger* rend compte de cette activité de biographisation en prenant pour illustration les récits et les propos recueillis dans le cadre d'une étude menée auprès de malades chroniques.

Enfin, en interrogeant le statut des savoirs spécifiques touchant à la santé et à la maladie, *Mireille Cifali Bega* montre qu'il n'existe aucun dispositif idéal dans la formation des malades, et que celui qui choisit de travailler dans le champ de la maladie chronique doit trouver sa propre manière d'être, en articulant les dimensions de présence et d'usage de soi propres à l'accompagnement avec celles de savoir et d'usage des savoirs médicaux propres au soin. Si l'accompagnement fait partie du soin, les repères proposés par la formation clinique sont particulièrement bienvenus dans les dispositifs proposés aux malades, autant pour leur bénéfice que pour celui des soignants.

Catherine Tourette-Turgis.