

Sommaire

Avant-propos		5
PARTIE 1	Reconnaître l'expérience des malades	15
PARTIE 2	Le travail et les tâches réalisés par les sujets porteurs d'une maladie	53
PARTIE 3	La construction du sujet à l'occasion de l'expérience de la maladie	81
PARTIE 4	Propositions pour faire évoluer les pratiques d'ETP	113
Conclusion		145
Bibliographie		149
Table des matières		155

Avant-propos

PENSER LE MAINTIEN DE SOI EN VIE COMME UNE ACTIVITÉ

Au fil de leur histoire, les humains ont inventé des outils de plus en plus perfectionnés pour se conserver en vie et beaucoup d'entre nous doivent à la performance de plateaux techniques hospitaliers et à l'efficacité de traitements médicamenteux de vivre encore aujourd'hui. Cette volonté de conservation de soi dans la durée est à mettre en lien avec ce que la médecine appelle une transition épidémiologique. L'allongement de l'espérance de vie de plus en plus longue va de pair avec une mutation psychologique encore peu explorée. Inscrits dans la continuité de l'évolution, les humains n'ont pas besoin de justification pour expliquer leur désir de durer : ils vivent et ils durent parce que la vie est dans son essence conservatrice. Mais à la différence d'avec le règne animal, ils vivent selon le principe de la disponibilité humaine à l'activité. Cela permet à chacun d'entre nous, au cours d'une même vie, d'exercer plusieurs types d'activités qui peuvent être très éloignées les unes des autres. Certaines activités humaines sont décrétées comme étant manuelles, d'autres intellectuelles, d'autres encore sont qualifiées de féminines ou de masculines. Les activités que nous conduisons tous les jours dans notre vie sont l'objet d'une hiérarchisation sociale et elles participent d'une division du travail plus

ou moins bien partagée, distribuée ou consentie. Le plus étonnant est que certaines activités passent inaperçues et ne disposent d'aucun statut alors même qu'elles relèvent aussi d'une division du travail qui n'est jamais abordée en tant que telle. Nous voulons parler ici tout particulièrement des activités conduites par les personnes malades au service de leur « maintien de soi en vie ». Si chaque société développe les compétences humaines dont elle estime avoir besoin, et confie aux dispositifs d'éducation la mission de les fabriquer, nous avons pu constater combien les compétences attachées à l'expérience de la maladie sont encore invisibilisées.

Ce qui se passe pour un sujet en soin est encore abordé aujourd'hui sous l'angle des services qui lui sont prodigués et non pas sous la forme des services que lui-même déploie au bénéfice de son propre maintien en vie et donc à celui de la collectivité.

Une grande part du travail de soin dans la plupart des maladies chroniques consiste, pour le sujet qui en est affecté, à réussir à transformer ses habitudes d'activité dans de nombreuses sphères de sa vie quotidienne comme celles ayant trait à son rythme de vie, son style de vie, son alimentation, ses activités corporelles. Les soins requis exigent une transformation de soi parfois difficile à conduire voire un nouvel usage de son corps quand certaines de ses parties sont momentanément dans l'impossibilité de fonctionner.

C'est en dialoguant pendant de nombreuses années avec les malades sur leurs manières de faire et d'agir, c'est en observant leurs pratiques quotidiennes que j'ai découvert la nature et la complexité des activités que les malades conduisent pour se maintenir en vie. En abordant dans mes entretiens, non pas ce que les malades avaient perdu comme fonction vitale, mais en m'intéressant à leurs apprentissages et à leur développement personnel, j'ai pu découvrir leur savoir-faire et leur expertise que je n'ai eu de cesse de faire reconnaître.

Les malades chroniques sont devenus, grâce à l'évolution rapide des thérapeutiques, des personnes qui habitent les mêmes espaces sociaux que les personnes valides. Bien qu'ils représentent un quart de la population en France, aucun dispositif de resocialisation ou réemployabilité n'a été prévu quand ils sortent des phases aiguës de leur maladie. Aucun dispositif de formation à visée professionnalisante n'est proposé aux malades chroniques qui souffrent non plus de la maladie qu'ils arrivent à contrôler, mais des conséquences du statut de malade chronique qui leur est socialement assigné.

Ces premières remarques sont à l'origine des questions posées tout au long de cet ouvrage : dans quelle mesure est-il possible d'identifier et d'accompagner les activités mises en œuvre par un sujet malade chronique

au service de son maintien de soi en vie ? Quels sont les processus expé-
rientiels qui en découlent ? Qu'est-ce que la production de ce savoir
apporte au champ de l'éducation thérapeutique et à celui de la formation
des adultes, pris au sens large du terme, comme construction de soi à
l'occasion de son activité ?

La maladie est l'objet d'une série d'interrogations théoriques portant sur
la catégorie même de maladie comme système explicatif d'un certain
nombre de phénomènes circonscrits. Mon travail, depuis plusieurs années,
s'attache à retracer en quoi le contexte dans lequel ces opérations théoriques
se déploient nécessite l'adoption d'une posture critique, assortie de propo-
sitions, mettant en question la hiérarchie de supériorité et d'infériorité
située sur les lignes qui séparent le normal et le pathologique, la domina-
tion des normes qui constituent la définition du vivant, et le privilège de
la « validité de l'être » attribué aux personnes en bonne santé. Ma triple
expérience de clinicienne, de formatrice et de chercheure universitaire
travaillant avec des malades et des soignants m'a permis d'entrevoir à quel
point les thématiques itératives qui tentent de donner sens à l'expérience
subjective de la maladie chronique sont le reflet de desseins qui rendent
nécessaire de renégocier les définitions de la nature de cette expérience.
Ayant assisté, grâce à la découverte de thérapeutiques efficaces dans le
domaine du sida, à la production médicale d'une nouvelle catégorie de
patients *les survivants à une maladie*, j'ai découvert la complexité du passage
de la phase palliative d'une maladie à sa phase curative et ceci encore plus
quand il s'agit de patients jeunes. J'ai pu constater à quel point lorsqu'une
trajectoire a été orientée vers la mort, dans le discours médical et dans le
regard social, elle exige un travail de réinvention de soi pour s'orienter à
nouveau vers la vie. Je dois à un certain nombre d'événements profession-
nels d'avoir conduit des travaux dans des contextes sanitaires extrêmes
comme l'épidémie de sida dans des pays à ressources sanitaires limitées.
Ces situations mobilisent un ensemble d'activités nécessitant l'invention
de postures, de stratégies et de méthodes d'intervention encore peu décrites
dans la littérature portant sur l'expérience de la maladie.

C'est en travaillant sur la métaphore du « métier » que j'ai pu prendre
une distance suffisante et proposer une catégorisation de l'expérience de la
maladie pour laquelle j'ai mobilisé des notions et concepts utilisés dans les
recherches habituellement conduites en psychodynamique du travail. Concep-
tualiser l'activité des malades comme travail permet d'ouvrir un champ
d'observation nouveau, au sens où les approches théoriques disponibles sont
des approches centrées sur le patient, ses attitudes et ses comportements.
L'entrée par l'activité permet de transformer le regard habituellement porté

sur l'expérience des sujets porteurs de maladie chronique. En intégrant les activités des malades comme des activités contributives à leur maintien en vie et par conséquent contributives au maintien d'un ensemble d'activités conduites par d'autres, nous verrons à quel point les rassembler sous le terme de travail constitue aussi une rupture théorique avec les définitions scientifiques de la sociologie du travail et ses représentations normatives. Si on doit aux féministes et à leur analyse du travail domestique la conceptualisation du travail invisible, la maladie chronique donne lieu au même type d'invisibilisation, celle ayant trait à la nature du travail conduit et celle ayant trait à ceux qui le conduisent. Survivre est vu comme la réponse à un besoin naturel, une motivation innée, un miracle, mais les efforts que cela requiert ne sont pas comptabilisés comme relevant d'un registre d'activités concrètes à conduire. La dématérialisation de la vie, sa romantisation masquent la caractérisation des efforts souvent requis pour se maintenir en vie y compris la nécessité d'une disponibilité permanente à son organisme physiologique. La vie repose sur une activité constante de l'organisme physiologique sachant qu'une grande part de ces activités sont involontaires, comme la respiration.

Les activités conduites dans ce type de situation mobilisent des ressources cognitives, affectives et environnementales nécessaires que nous essaierons de décrire en les abordant tantôt sous le registre de compétences acquises au cours de l'action, tantôt en termes d'échecs imputables à l'absence de ressources mobilisables dans l'environnement.

Le soin a surtout été étudié du côté des prestataires alors que le sujet en soin contribue activement aux actes de soin, même quand son activité se réduit dans certaines situations au travail mental qu'il doit fournir pour accepter l'intervention d'autrui sur son corps.

Ma contribution au champ de l'éducation thérapeutique est une tentative de mise en lumière d'une compétence humaine spécifique, qui consiste à se maintenir en vie lorsque l'organisme physiologique est affecté par une maladie à pronostic incertain. Je me suis préoccupée pendant plusieurs années de questions qui restent entières pour les soignants, comme celles ayant trait aux difficultés rencontrées par les malades dans le suivi de leur traitement, et dont l'échec est une des premières causes de la détérioration de santé des malades. Ayant travaillé sur ce thème en essayant de comprendre, non seulement pourquoi les malades ne prenaient pas leurs médicaments, mais aussi ce qui se passait chez ceux qui les prenaient, il m'est apparu que la réponse au problème nécessitait de considérer autrement les faits constatés. En conduisant des observations minutieuses dans le cadre de plusieurs consultations d'aide à la prise des traitements dont j'ai conçu les protocoles, j'ai découvert à quel point prendre un traitement

convoquait un registre d'activités à conduire non pas seulement par le malade, mais par un collectif de personnes engagées dans cette activité, à l'intérieur d'agencements humains, matériels et techniques.

Le positionnement que j'occupe aujourd'hui en tant que chercheuse est le fruit d'un parcours intellectuel traversé par la mise en tension de paradigmes, la conduite de recherches dans des contextes particuliers, la production de connaissances dans des environnements inattendus, mais ayant un objet qui n'a pas bougé : un désir de mise à jour de la construction de l'expérience de la maladie. Les concepts que j'ai élaborés sont le produit de liens sans cesse retravaillés entre mes trois activités professionnelles. Afin d'assurer une certaine stabilité à mon activité de clinicienne exerçant auprès de malades, j'ai maintenu toute ma vie un travail sur moi sous la forme de parcours psychanalytiques successifs. Travaillant dans des espaces à haute morbidité, agissant dans des situations de risque et d'incertitude, j'ai toujours eu besoin de cette autoanalyse constante pour m'autoriser à certains « agir professionnels » et à certaines innovations cliniques.

Penser à partir de situations extrêmes exige une réflexivité sur certaines formes d'usage de soi, au sens où les activités d'un clinicien, mais aussi celles d'un psychosociologue ou d'un chercheur intervenant auprès de malades, mobilisent des vécus contre transférentiels intenses et sollicitent des prises de risque. Si une partie de cet ouvrage tente de restituer un travail conduit auprès de personnes aux prises avec une vie menacée, il est aussi le résultat du travail de pensée que cette activité a mobilisé chez moi. Ayant assuré une présence dans les espaces de vie, dans les lieux formels et informels du soin comme le domicile des malades, les chambres d'hôpitaux, les salles d'attente, les lieux de repos des malades, les associations, j'ai recueilli dans ces lieux hétérogènes de nombreuses traces d'activités que l'on peut qualifier « de "matériaux extraits des coulisses" c'est-à-dire issus de lieux "où l'on a toute latitude de contredire sciemment l'impression produite par la représentation [c'est-à-dire où] l'acteur peut se détendre, abandonner sa façade, cesser de réciter un rôle". » (Goffman, 1973, p. 110) J'ai aussi été souvent confrontée à la difficulté de devoir identifier ce qui relevait des situations observables et inobservables, et aussi de l'intervention légitime et illégitime. Je me suis souvent interrogée sur le statut à donner à la parole en fonction de son contexte d'énonciation. Comment catégoriser les matériaux recueillis en fonction de l'initiative de la conduite de l'entretien ? Fallait-il exclure ou séparer, dans l'analyse, les matériaux recueillis à la demande des publics désirant parler et ceux produits à partir d'entretiens planifiés ? De fait, c'est en opérant de manière itérative une lecture de tous mes matériaux agglomérés que j'ai développé une démarche de recherche à intention scientifique.

Quand l'épidémie de sida a connu une sérieuse accalmie, j'ai eu envie sans intention précise au départ de consulter mes matériaux sous forme d'une centaine d'entretiens conduits sur une vingtaine d'années, de revoir les films de témoignages que j'avais réalisés, de regarder à nouveau les photographies de malades à visée de documentation politique que j'avais prises, de relire mes carnets de bord, mes journaux comprenant des fragments de mes séances d'analyse personnelle assortis des récits de rêves que j'avais consignés lors de mes travaux sur terrain notamment en Afrique. Ayant eu comme collègues à San Francisco, où j'ai émigré en 1996 au cœur de l'épidémie de sida, plusieurs élèves d'Anselm Strauss, j'ai appris à enquêter sur mes propres matériaux en alternant des moments d'immersion et des incursions théoriques dans le champ des sciences sociales, des sciences médicales, de l'ergonomie et de l'analyse du travail. Mes lectures théoriques démarraient souvent à partir d'une seule phrase ou d'un paragraphe issus de matériaux secondaires que j'avais utilisés au sens où mes premiers travaux ont été conduits dans des contextes plus cliniques qu'académiques. J'ai en effet passé plusieurs années à réaliser des documents prescriptifs c'est-à-dire des guides d'entretien et de counseling (Tourette-Turgis, 1996) en direction des soignants et des volontaires des associations assurant des fonctions d'accompagnement auprès des malades. C'est en opérant des comparaisons entre mes différents types de matériaux sur un même thème que j'ai découvert de nouvelles données qui, soumises à d'autres types d'analyses, produisaient de nouvelles catégories. Le travail de l'émergence de catégories pour produire de la théorie a été facilité paradoxalement par la comparaison entre des données *a priori* disparates qui correspondaient au recueil de différents types de matériaux recueillis à visée compréhensive pour certains, à visée thérapeutique pour d'autres, et ce dans des pathologies différentes.

J'ai hérité tout au long de mon travail d'écoute du récit de l'expérience d'autrui et je me suis interrogée sur ce que je pouvais en faire. La part que fait cet ouvrage aux propos de malades porte la marque de cette préoccupation. Répondant au souci d'une écriture incarnée, ils illustrent les situations à partir desquelles j'ai pu constituer mes hypothèses théoriques, même si au moment où certains de ces propos de malades m'étaient confiés, je me trouvais dans une situation de travail de la pensée empêchée. Reste à inventer une écriture – et donc en même temps une pensée – qui s'efforcerait de décrire les manières, les instruments psychologiques, les outils et les techniques que le sujet humain malade utilise pour problématiser ce qu'il met en jeu pour se maintenir dans le monde des vivants, ce qu'il devient pour arriver à le faire et par conséquent comment il problématise ce qui se passe quand il fait l'expérience de la maladie.

S'il m'est permis de faire une autoanalyse de mon travail, il m'apparaît clairement que celui que j'ai conduit a été traversé par une incertitude permanente. Les situations concrètes de terrain auxquelles j'ai été confrontée m'ont rendu souvent douloureux le travail de la pensée au sens où penser fait souffrir et non pas au sens où il faudrait souffrir pour s'autoriser à penser. J'ai dû combattre la tendance à adopter une posture théorique compassionnelle. En effet, voir souffrir et mourir amène notre appareil psychique à chercher des catégories de pensée visant surtout à contenir dans un premier temps ce que l'on ressent dans la situation avant de pouvoir élaborer dessus.

La création de dispositifs d'écoute dépsychologisée a exigé la conduite de travaux exploratoires qui m'ont occupée pendant plusieurs années. En effet, engagée à l'âge de trente ans dans la lutte contre le VIH/SIDA, il m'a fallu convenir des limites opératoires des paradigmes existants en matière de relation d'aide. J'ai dû me rendre à l'évidence de l'absence d'une tradition de travail clinique adaptée à l'écoute de personnes affectées par le VIH/SIDA, épidémie-maladie qui ne ressemblait à aucune autre. Il va de soi que cet argument aurait pu rester un argument mineur si à côté de cette absence de point de repères, nous n'avions pas dû intégrer un fait inacceptable, c'est-à-dire l'exclusion des malades du sida du champ de la clinique qui catégorisait alors les homosexuels masculins comme des pervers et les toxicomanes comme des individus dangereux et inaccessibles au travail d'écoute.

Dans ce contexte, il était donc important de déployer des savoirs d'action au sens où ne pas former des soignants et des volontaires d'associations à agir, revenait à laisser croître l'apartheid sanitaire isolant les malades de la population générale, tout en nourrissant les peurs collectives de retour d'un climat social antérieur – celui de la peste. Cette première écoute de combat a donné lieu à l'émergence d'un champ de pratiques d'accompagnement et de formation intuitives sur lequel j'aimerais bien revenir un jour.

Ma présence sur les terrains les plus précaires a peut-être également amplifié chez les malades rencontrés un désir de narration de soi et de mise en mots de leur expérience. Dans la mesure où une des plus grandes souffrances qui m'a été exprimée concernait la peur d'être oublié quand on meurt du sida à cause du tabou de cette maladie, il m'a été demandé spontanément dans plusieurs associations de malades, notamment en Afrique, de conduire des entretiens de type testamentaire sous forme de récits de vie avec demande de prise de photos. Ce dispositif de recueil de récits permettait aux enquêtés de s'emparer de la conduite de l'entretien sans qu'aucun des deux protagonistes ne puisse savoir la fonction qui serait

donnée à ce récit. Cette narration de soi représentait peut-être une des sorties possibles des « liaisons morbides qui bloquent l'activité du sujet. » (de M'Uzan, 1977). En parlant d'eux, les malades transformaient leur vécu en moyen de vivre une autre vie dont ils choisissaient la temporalité.

Vivant l'épidémie au jour le jour, faisant partie des acteurs engagés dans la lutte contre le sida, notre immersion sur les terrains a été continue entre 1985 et 2005. Cette proximité cognitive entre les cliniciens de l'écoute, les chercheurs et les malades a été reconnue, décrite, mais peu problématisée excepté par Kuhn (1983, p. 104) lorsqu'évoquant la vie des chercheurs qui ont répondu à des commandes sociales fortes, il distingue ce qu'il appelle dans le monde de la recherche *les périodes de « la science normale »* dans lesquelles les chercheurs choisissent de manière autonome leurs problématiques de recherche en fonction de leur communauté disciplinaire et *les périodes de « révolutions scientifiques »* dans lesquelles de nouveaux paradigmes s'imposent et viennent souvent, sous la forme d'un appel fait par l'État, solliciter des chercheurs prêts à adopter une posture qui repose sur des valeurs exogènes, comme la pression sociale.

J'ai choisi de présenter mes travaux en ayant délibérément à l'esprit leurs futurs destinataires, et non plus leurs commanditaires passés. Cet ouvrage tente de démontrer l'intérêt pour *l'éducation thérapeutique* à reconnaître l'expérience des malades, en montrant que leurs acquis sont non seulement l'équivalent d'acquis professionnels, mais surtout qu'ils peuvent être utilisés comme ressources permettant de trouver des solutions à d'autres problèmes dans la société. Les compétences des humains, acquises dans les situations de grande adversité, souffrent d'un manque de valorisation sociale et sont rarement l'objet d'enseignement et d'apprentissage dans la formation des adultes. Quand on sait prendre régulièrement des décisions en situation de haute incertitude, quand on finit par savoir gérer des situations à risque répétées, quand on a appris à réagir face à l'annonce programmée de sa mort, les compétences qui s'acquièrent à cette occasion sont transférables dans d'autres domaines utiles à la collectivité, notamment dans des situations professionnelles d'envergure qui n'ont rien à voir avec les activités domestiques d'auto-soignant de soi auxquelles on veut réduire les malades.

La mise en place d'une offre d'éducation thérapeutique en direction des malades chroniques m'a amenée à reprendre une part de mes travaux pour approfondir ma contribution théorique à ce champ tel qu'il se présente, tel qu'il est construit et tel qu'il est investi. Comment penser en effet le cadre, les objectifs, les méthodologies de formation de publics qui essaient de repousser les limites de leur durabilité biologique ? Ceci a été

pour moi l'occasion de questionnements inédits sur les enjeux sociaux, théoriques et épistémologiques qui y étaient engagés, comme ceux ayant trait à la définition des compétences indispensables aux malades pour survivre, à leurs priorités d'apprentissage, à la singularité du rapport au savoir lors du diagnostic d'une maladie sévère, aux réorganisations identitaires causées par l'expérience partagée de la maladie dans un couple ou une famille. Si la maladie est toujours une expérience située, c'est en parvenant à mettre cette expérience en partage que tout malade facilite la transformation de cette expérience en réalité toujours inachevée et susceptible de modifications. Les ressources disponibles pour faire face à l'anxiété existentielle produite par la maladie sont rares face aux ressources mobilisées pour faire face à ce même type d'anxiété produite par d'autres situations qui sont davantage investies socialement. Ainsi certaines émotions sont considérées comme partageables dans l'espace social et donnent lieu à leur prise en compte par des organisations collectives qui affichent une visée de régulation, alors que les malades chroniques sont réduits à s'en tenir aux espaces médicaux qu'on leur attribue et aux organisations tutélaires qui leur sont assignées dans l'espace social.

Il s'agit de mettre en évidence à quel point le malade est aussi un opérateur dans l'organisation et la division du travail médical, de caractériser les activités qu'il conduit pour se maintenir en vie et de poser qu'elles sont l'équivalent d'un travail. Utiliser la métaphore du travail permet de s'intéresser d'emblée aux situations et aux environnements dans lesquels le sujet porteur d'une maladie conduit un ensemble de tâches et d'activités en ayant à l'esprit que ces activités sont couplées à un opérateur. Nous essaierons de montrer comment en réduisant le malade aux dimensions médicales de tâches prescrites à réaliser, on oublie de prendre en compte les activités qu'il conduit pour pouvoir les accomplir. Ce faisant, on ne s'intéresse pas à leurs ressorts, on réduit l'identification du malade à un patient dont la contribution au maintien du vivant est passée sous silence en termes d'accomplissement personnel, social et collectif. Les pratiques des malades ne sont pas des pratiques de soumission et d'adaptation, comme on a souvent voulu les considérer. Elles mobilisent l'exercice de compétences transposées à partir d'autres domaines de leur existence. Elles donnent lieu au déploiement de tactiques inventives, qui conjuguent des arts d'exister et mettent en évidence un art de l'agir dans des situations singulières. Les malades produisent des savoirs et de l'expertise qui, s'ils étaient pris en compte, pourraient participer à l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins en s'appuyant sur de nouveaux modèles d'organisation des soins et du travail médical. En

ce sens, les malades démontrent l'urgence de l'invention d'une démocratie clinique sans laquelle une démocratie sanitaire ne peut exister. Pour conclure cet avant-propos, j'aimerais souligner que cet ouvrage représente seulement une production d'étapes. Tout d'abord, j'ai conceptualisé l'hypothèse théorique du travail du malade qui traverse cet ouvrage en 2010 à l'occasion de la rédaction de ma note de synthèse pour l'habilitation à la direction de recherches.

En déplaçant l'éducation thérapeutique comme objet de recherche du champ médical où je l'avais travaillé au champ de la recherche en formation, j'ai dû effectuer des opérations cognitives conséquentes dont les traces sont encore visibles dans ce texte qui au fond n'est que le premier résultat d'une démarche d'enquête « sans conclusion attendue » pour reprendre l'expression de Dewey. J'ai désiré ajouter une quatrième partie dans laquelle j'ai pris plaisir à mettre en lien les propositions théoriques développées dans l'ouvrage et leurs transpositions concrètes dans la pratique de l'éducation thérapeutique.

Partie 1

Reconnaître l'expérience des malades

INTRODUCTION

À l'heure actuelle, les recherches conduites dans le domaine de l'éducation thérapeutique sont majoritairement calquées sur le modèle biomédical parce que les gens qui les conduisent appartiennent à ce champ. Les études cherchent à mesurer l'efficacité de l'éducation thérapeutique en termes d'amélioration des connaissances des malades et de modification de leurs comportements. La notion de comportement donne lieu à une profusion de variations sémantiques. Les méthodes utilisées pour appréhender le comportement posent un certain nombre de problèmes dont le plus important est le choix des méthodes d'observation ou des instruments de mesure surtout lorsqu'il s'agit d'étudier un comportement non réalisé. La grande majorité des études conduites « sur » ou « à propos » des malades chroniques, appréhende ces sujets uniquement en tant que « destinataires » de dispositifs d'éducation et de prévention, ou « bénéficiaires » de soin, de services, de régimes spécifiques.

C'est dans une autre optique que nous proposons dans cet ouvrage d'appréhender les sujets porteurs d'une maladie chronique comme producteurs d'un ensemble d'« activités au service de leur maintien de soi en vie » (Tourette-Turgis, 2013). Le « travail » du malade recouvre la réalisation d'un ensemble de tâches à travers lesquelles le sujet transforme son

environnement et gère les incertitudes liées à l'évolution de sa maladie. Ce type de « travail humain » nécessite dès lors d'être caractérisé et reconnu dans la pluralité de ses dimensions. Or, en maintenant ce type de tâches à l'intérieur d'un cadre fondé sur la distinction entre le « normal » et le « pathologique » (Canguilhem, 1943), le discours social dominant continue à ignorer la dimension « productive » et « constructive » (Rabardel, 2005, p. 254) de l'activité de ces sujets. Nous pensons que la reconnaissance de la singularité du « travail » du malade, avec toutes les innovations qu'elle sous-tend, représente un enjeu majeur pour le champ de l'éducation thérapeutique en tant que champ de pratiques et champ de recherche.

Cette première partie a pour objet de décrire les enjeux théoriques de quelques questions : comment appréhender le travail de l'expérience conduit par les sujets porteurs d'une maladie chronique ? Comment l'expérience s'élabore-t-elle et comment se communique-t-elle ? Quel est le statut de ceux qui produisent des connaissances sur l'expérience des sujets malades et comment travaillent-ils avec ceux qui produisent des connaissances sur la maladie ? Comment s'effectuent les liens entre les deux univers : celui de la maladie et celui du malade ? Comment prendre en compte les visions du monde et les positions qui surgissent de l'expérience de ceux que l'on n'écoute pas, par peur de ne pas savoir répondre à leurs besoins alors qu'eux-mêmes sont prêts à faire des propositions utiles à l'amélioration de leur condition et aussi à l'amélioration de la condition collective ?

La maladie chronique à la différence des maladies « aiguës » ne constitue pas une simple parenthèse dans la vie d'une personne, car face au schéma « diagnostic-traitement-guérison », se substitue un schéma toujours ouvert et incertain. On observe une modification incessante des itinéraires thérapeutiques au sens où il existe de plus en plus de maladies qu'on ne peut pas guérir, mais dont on peut soigner les symptômes. Une des modifications épidémiologiques les plus caractéristiques de notre temps est l'essor des maladies chroniques. Elles se caractérisent souvent par la modification des constantes de l'organisme. Ainsi dans le cas de l'hypertension et du diabète, le poids, les sécrétions d'insuline, la pression sanguine sont d'abord évalués comme problématiques, puis ils sont corrigés et modifiés par des traitements, pour finalement malgré un déficit persistant, présenter un caractère constant. La maladie chronique illustre le fait que la vie ne connaît pas de réversibilité, mais en même temps que la vie « *admet des réparations qui sont vraiment des innovations physiologiques... Quant à la santé, au sens absolu, elle n'est pas autre chose que l'indétermination initiale de la capacité d'institution de nouvelles normes biologiques.* » (Canguilhem, 1943, p. 129).

À ce titre, la maladie chronique modifie le sens de la durée dans la mesure où sa caractéristique temporelle repose sur une succession de ruptures et de continuités. Le paradigme médical de la continuité vient ainsi complexifier le sentiment de la durée. Une grande partie du travail de soin, dans la plupart des maladies chroniques, consiste, pour le sujet qui en est affecté, à transformer ses habitudes d'activités dans sa vie ordinaire et par ailleurs à tenter d'agir sur ses propres activités physiologiques. Ces soins sont d'autant plus lourds que beaucoup de maladies sont systémiques, au sens où la mise en difficulté d'un organe a une répercussion sur les autres. La vulnérabilité causée par une maladie chronique rend l'organisme plus sensible, plus fragile et l'expose à d'autres maladies. Les thérapeutiques de plus en plus puissantes peuvent aussi endommager ou affaiblir certaines fonctions physiologiques ou d'autres parties de l'organisme.

Nous emploierons le terme de « malade ou sujet porteur d'une maladie chronique » afin de caractériser la situation d'une personne vivant ou survivant (périodes de rémission et de récurrence) à une ou plusieurs maladies chroniques. Nous utiliserons aussi les termes de « sujet en soin » pour évoquer les malades qui suivent des traitements. De même, nous substituerons à l'expression autosoin celle d'auto-soignant pour bien mettre en évidence que nous faisons référence à un sujet posé comme actif. Il n'existe pas d'activités d'autosoin sans sujet qui les réalise. Nous souhaitons, à travers ces options lexicales, souligner dans quelle mesure les sujets habituellement étiquetés comme malades chroniques ou patients sont avant tout, et en premier lieu, des sujets pensants et agissants. C'est aussi une manière de ne pas réifier les malades en fonction de leur condition biologique ou de l'assignation sociale qui leur est faite. Être malade c'est à la fois une condition assignée et une position, sachant que ces deux dimensions sont en tension permanente dans la vie du sujet en soin et que tout au long de cet ouvrage, la description de cette condition et les modalités de construction de cette position seront progressivement affinées.

Nous avons hésité entre plusieurs définitions de la santé et avons privilégié celles des auteurs qui élargissaient sa définition au-delà du champ de la médecine. La définition de la santé donnée par le philosophe Cornillot convient à notre propos, car l'auteur resitue la santé dans le cadre des activités significatives conduites par les humains au service de leur survie et celle des autres. La santé est plus un instrument, un auxiliaire de vie qu'un état en soi qui serait sa propre fin. « *En fin de compte, il est possible d'avancer aujourd'hui que la santé correspond pour chacun de nous à un état d'équilibre dynamique psychologiquement et physiologiquement satisfaisant et nous permettant d'assurer des activités significatives pour notre survie*

et pour la persistance de l'ensemble humain et environnemental auquel nous appartenons. » (Cornillot, 2009, p. 101).

Nous emploierons dans la même perspective les notions « d'activités, de travail ou d'expérience » des sujets porteurs d'une maladie, afin de reconnaître l'ensemble des activités et des ressources déployées par ces sujets à cette occasion. Cet ouvrage prend en compte les extensions de la définition élargie du travail intégrant des activités, comme précisément les activités de soins destinées aux personnes âgées, aux personnes en situation de dépendance et aussi les activités exercées dans les associations au bénéfice de la collectivité. Au moment où on s'interroge sur la fonction sociale et psychologique du travail, nous en avons profité pour intégrer dans le débat un pan entier du travail humain jamais encore regardé comme tel : le travail du malade, comme partenaire à part entière de l'organisation du travail médical, mais aussi comme producteur d'un certain nombre d'activités réalisées sur soi, au service de soi, au service d'autrui et du monde.

1. LES ENJEUX THÉORIQUES, ÉPISTÉMIQUES ET SOCIAUX DANS LA RECONNAISSANCE DE L'EXPÉRIENCE DES MALADES

Les métiers du soin, de l'éducation et de la formation ont tous en commun d'organiser et de conduire leur action en direction d'une autre personne ou d'un groupe d'individus. Pour désigner ces champs de pratique, il est intéressant de les définir comme des métiers de « l'intervention sur les activités d'autrui », dans la mesure où ce qui constitue le cœur de leur pratique réside dans : « *l'organisation d'activités spécifiquement ordonnées autour d'une intention de transformation des activités d'autres sujets* » (Barbier, 2011, p. 84). Ces champs de pratique ont une culture d'action qui leur est propre, et poursuivent des buts spécifiques, mais ils ont en commun de concevoir un ensemble d'outils et de dispositifs « d'intervention » ayant spécifiquement pour intention d'agir pour, sur, et avec autrui. La posture et la conduite de l'action d'intervention des professionnels du soin ou de l'éducation, sont légitimées socialement, car elles s'inscrivent au sein d'un dispositif faisant l'objet d'une valorisation sociale dont on reconnaît son utilité dans la mesure où il permet de « rendre service », de « prendre soin de », « d'apporter une aide ».

Les pratiques de soin, en tant que métiers relevant de l'intervention, sont légitimées socialement puisqu'elles permettent d'accompagner, de soutenir, voire de guérir des individus qui se trouvent dans une situation dans

laquelle ils ont besoin de faire appel à un corps professionnel pour se maintenir en vie. Ce processus de légitimation de l'acte de soin ou d'accompagnement thérapeutique ne peut masquer le caractère déséquilibré de l'intervention soignante. Les malades ont recours à l'aide d'un tiers professionnel, car ils connaissent « *une perturbation plus ou moins grave de leur vie, un événement dramatique.* » (Mayen, 2007, p. 58). La question qui reste en suspens est celle du contrat social implicite ou explicite, qui délimite pour le prestataire et le destinataire les zones de libre arbitre, dont chacun dispose à l'occasion de cette intervention. Ce contrat dépend des délimitations par chacun des zones de don, de dette, d'échange sachant que chacune d'entre elles est productrice d'un lien différent. Le malade ou l'apprenant ne vivent pas la même expérience s'ils pensent qu'ils sont les destinataires d'un don sans contrepartie, d'un don assorti d'obligations ou d'une dette. L'exemple du don d'organes et du Samu social avec l'hébergement d'urgence pour les « sans domiciles fixes » illustrent la complexité des contrats sociaux fondés sur le principe d'égalité de la distribution des biens vitaux. Les théoriciennes du care (Gilligan, [1982], 2008 ; Molinier, 2009 ; Tronto, ([1993] 2009) mettent en avant l'idée selon laquelle le défi éthique à relever consiste à essayer de penser un modèle dans lequel la vulnérabilité extrême, les besoins fondamentaux et la dépendance seraient au cœur d'un apprentissage d'une nouvelle posture d'aide en rupture avec les théories dominantes de la psychologie du développement.

Si soigner, éduquer, former font appel à des registres professionnels qui diffèrent de par leurs finalités, leurs modalités d'exercice et leur gestuelle, ces activités partagent en commun un même souci, celui de pouvoir se sentir capable, à un moment ou à un autre, d'intervenir dans le cadre d'une offre, d'une demande, d'un appel, voire d'une urgence vitale.

Si le sida a été un fait social d'exception, il a de fait donné lieu au déploiement de pratiques innovantes en termes d'accompagnement en y intégrant des problématiques, encore jamais mobilisées par ce champ, comme celles ayant trait à la modification des comportements sexuels, à un autre usage érotique de soi, à la gestion des risques dans le cadre des relations affectives et sexuelles. Le sida a remis en question la définition de la relation d'aide, et aussi les modalités concrètes de son exercice habituel. Par ailleurs, l'absence de réponse médicale au sida a eu pour conséquence l'émergence d'une réorganisation du soin, qui en l'absence de thérapeutiques, a fait de l'accompagnement le seul soin disponible pendant plusieurs années. De fait, ce sont les malades du sida et leurs proches qui ont commencé à solliciter les dispositifs d'écoute et d'accompagnement, mais ils l'ont fait d'une manière inventive, en nous interrogeant

sur nos conceptions de l'homosexualité, du sida, de la mort. Dans les travaux de recherche sur la formation des adultes, on trouve peu d'écrits sur l'adulte malade. Le modèle dominant implicite dans les travaux est un modèle d'adulte en bonne santé. Ce n'est qu'à partir des années 1990 que surgit la figure théorique d'un adulte vulnérable, fragile, exposé à la précarité sociale qui sera à l'origine de l'introduction dans la formation des adultes de la notion d'accompagnement. « *Dans une société qui est de plus en plus une société de complexité, une société qui connaît des crises rémanentes depuis quinze ou vingt ans, l'adulte prend en pleine figure cette double instabilité et complexité, mais il me semble que, derrière cet individu indéterminé, il y a toujours un adulte rendu immature par ses environnements de vie trop turbulents et trop instables.* » (Boutinet et al., 2009, p. 110).

1.1. Exister c'est faire l'expérience de l'existence

Il existe plusieurs courants de pensée sur le statut de l'expérience humaine, la construction de cette expérience, et sa communication. Pendant très longtemps, on a pensé que l'être humain devait atteindre un certain état de maturité pour être capable de communiquer son expérience. On admet depuis peu que l'être humain prend en charge de manière précoce ses éprouvés corporels, ses peurs, sa détresse au monde en développant différents types d'usage de soi et d'autrui au service de sa survie biologique et psychique. Ce point de vue a des conséquences importantes en matière d'apprentissage et de développement au sens où en communiquant sur son expérience avec les moyens physiologiques dont il dispose, le bébé la transforme, se transforme et se développe à cette occasion. L'existence s'enracine dans l'expérience, elles sont couplées l'une à l'autre. Exister c'est faire l'expérience de l'existence. Tout un pan traditionnel des théories du développement a donc été remis en question ainsi que les catégorisations des expériences qui en découlent, notamment celles qui reposent sur les notions de progression, de croissance, de stades, d'étapes s'enfermant dans des modèles linéaires qui accordent des valeurs plutôt négatives aux discursivités, aux statuts transitionnels, aux épisodes itératifs des événements de vie. En omettant d'articuler les dimensions d'apprentissage, d'activité et d'expérience, on dépossède le sujet de l'expérience qu'il vit, des activités qu'il conduit en cas de crise, et on le disqualifie dans son statut de sujet en développement tout au long de sa vie. Dans les années 1980, le fait que les sciences humaines et sociales aient pu reconnaître l'existence d'une intersubjectivité dès la naissance a eu pour conséquence la reconnaissance du statut de « l'aperçu d'expérience » (Bion,

2003) et de l'existence d'un sentiment de soi précoce. L'être humain possède dès la naissance « un schéma d'être avec autrui » comme étant aux sources de l'expérience humaine. (Bion, 2003). Ainsi, le bébé est équipé de schèmes de communication et doté de compétences lui permettant d'initialiser lui-même des interactions non verbales avec des adultes et aussi avec ses pairs. Le nourrisson fournit un travail de régulation permanente en participant aux interactions avec autrui, mais aussi en corrigeant leur cours afin de les rendre acceptables pour lui. En mettant en évidence l'existence précoce d'une subjectivité qui s'inscrit et s'exprime dans la vie physiologique du nourrisson, en attribuant à ce dernier un statut de sujet, on a modifié une vision du lien adulte-bébé et mis en évidence l'importance de solliciter une autre posture de l'adulte dans ses interactions avec lui. (Gavarini, 2003) Mais surtout on a complété un champ encore inexploré jusqu'alors excepté dans ses traces inconscientes, celui de l'expérience précoce de la relation avec autrui, sortant le bébé d'une vision où on le pensait incapable de se différencier d'autrui, porteur de diverses incapacités justifiant ainsi de l'existence de nombreux dispositifs de dressage, de surveillance et de pratiques de contention du corps de l'enfant. (Vigarello, 1979). L'hypothèse théorique de l'innéité de l'intersubjectivité humaine, comme faisant partie des équipements de l'être humain à la naissance, a pour conséquence l'acceptation comme un fait que les êtres humains ont des capacités à agir ensemble et à partager une expérience, sachant que le nourrisson possède une conscience émotionnelle lui permettant d'intervenir dans la régulation interpersonnelle soi-autrui. À ce titre le bébé s'inscrit comme un opérateur dans les activités intentionnelles collaboratives du monde adulte en utilisant les capacités d'accordage sonore, rythmique, physique dont il dispose. Ces perspectives remettent en question la conception du nourrisson comme être doté de réponses réflexes servant seulement au maintien de son équilibre physiologique. Le bébé travaille au maintien de sa survie en faisant connaître à son environnement ses besoins de nourriture, de sommeil, de protection contre le danger, de réconfort, de réduction du mal-être occasionné par ses états internes végétatifs, par des signaux, mais il ne passe pas tout son temps à cela. Il vit sa propre vie, c'est-à-dire il agit avec intention sur le monde extérieur et il interagit avec les autres directement ou par le biais de la manipulation d'objets en corrigeant, si besoin est, les interprétations que les autres font de ses expressions et de ses comportements.

Ce regard assez récent sur le développement de l'être humain rend obsolète la mobilisation traditionnelle des notions pour penser la maladie. En effet il est courant de lire dans la littérature savante et académique

que la maladie signe un arrêt du développement chez l'enfant et aussi chez l'adulte, qu'elle est analogue à l'expérience du deuil, qu'elle cause des dysfonctionnements psychologiques, voire qu'elle est le fait de dysfonctionnements psychiques. Il ne s'agit pas de perdre du temps à s'élever contre ces constructions théoriques, mais de donner aux lecteurs quelques voies d'accès au réel de l'expérience que font les sujets porteurs de maladie de leur maladie et de leur proposer d'autres grilles de lecture de cette expérience.

1.2. Reconnaître l'existence simultanée de multiples temporalités à l'œuvre dans l'expérience des malades chroniques

Si auparavant l'annonce d'une maladie grave signifiait une mort imminente, c'est de moins en moins le cas aujourd'hui, et ce, grâce à l'avancée des stratégies thérapeutiques, aux progrès biotechnologiques permettant des diagnostics précoces et des suivis de plus en plus précis. Le maintien de soi en vie, tenu pour acquis dans les périodes de santé avant la maladie, requiert la mise en place de stratégies pour ne pas se détériorer trop vite, éviter les complications et réduire les symptômes. Dans les consultations d'annonce des maladies chroniques, les médecins informent le malade sur son diagnostic, mais aussi sur toutes les stratégies thérapeutiques existantes, de manière à ce que le discours médical ne soit plus orienté sur la mort, mais sur la survie et l'espoir. La maladie chronique invite le sujet à intégrer dans sa vie un nouvel ordre thérapeutique. Cet ordre se traduit par la mise en place d'une organisation reposant sur des unités temporelles mobilisant autrement les notions de temps, de durée et d'intervalles sur lesquels le sujet organisait ses activités jusqu'alors. Ces notions avivent la conscience, elles sont créatrices de sens et elles nécessitent des délibérations y compris du sujet avec lui-même. Le malade peut se retrouver dans un conflit entre une nouvelle temporalité physiologique qu'il découvre et une temporalité sociale qui vient lui poser problème, car tout à coup il n'est plus sûr de pouvoir compter sur sa durabilité biologique pour assurer sa durabilité sociale en termes d'investissement professionnel, économique, parental, affectif. Les durées de vie professionnelle étant de plus en plus longues, elles sont l'objet de réajustements notamment pour les sujets porteurs de maladies chroniques qui ont besoin pour sécuriser leur trajectoire professionnelle de les ajuster de manière itérative à la trajectoire de la maladie. L'itinéraire professionnel est souvent l'objet de renégociations

par le sujet en soin qui au décours de l'expérience de la maladie a envie de réaliser d'anciens désirs, de mobiliser de nouvelles ressources, de réaliser d'autres projets voire aussi d'adapter ses activités à sa santé.

1.3. Ouvrir le champ de l'éducation thérapeutique aux voies de reconnaissance de l'expérience du malade

Si prendre en compte le travail du malade constitue un enjeu autant pour les professionnels du soin que pour les malades eux-mêmes, ce travail n'est pas suffisamment objectivé concernant le statut précis des activités réellement mises en œuvre par un sujet. Les enjeux relatifs à la formation des intervenants en éducation thérapeutique rejoignent par conséquent ceux de la recherche en formation des adultes, dans la mesure où l'analyse du travail réel devient un préalable à la conception de démarches de formation appropriées aux publics qui en sont les destinataires.

Les points aveugles de la potentielle intégration d'une dimension éducative dans le soin ouvrent un questionnement sur la nécessité de penser les figures de la sollicitude éducative dans le contexte du soin. Si le soignant a sa propre gestuelle dans l'exercice du soin, quelle est la gestuelle éducationnelle mobilisée dans l'organisation des activités éducatives à destination des malades ? Comment le soignant en position de soignant éducateur conceptualise-t-il les activités éducatives qu'il conduit et les différencie-t-il de ses activités médicales et paramédicales ? En invitant les sujets en soin à réaliser des tâches, en leur demandant de réaliser des activités individuelles ou collectives pendant les séances d'éducation, les soignants éducateurs découvrent une posture inédite. En effet dans le soin, ce sont eux qui habituellement interviennent sur le corps du malade alors que dans les séances éducatives, les soignants éducateurs créent des situations d'apprentissage invitant les apprenants à réaliser un certain nombre de tâches selon un itinéraire cognitif déterminant leur intervention d'un point de vue pédagogique.

L'introduction d'une terminologie éducative dans le soin s'inscrit-elle dans sa dimension médicale ou sa dimension morale ? Le lexique utilisé pour caractériser les activités d'éducation des malades est calé sur la sémiologie médicale (diagnostic éducatif). Le « patient » est le destinataire d'une intervention éducative en plus d'être le destinataire d'une intervention chirurgicale, médicale ou paramédicale. Dans le cas d'une intervention éducative, d'autres modalités de présence sont requises de sa part. Si le moment du soin selon Worms (2010, p. 5) « est aussi celui de l'urgence

vitale ou mortelle, qui nous révèle tout à coup une double dépendance vis-à-vis du monde, mais aussi d'autrui » alors en quoi consiste le moment éducatif dans l'expérience du patient ? La question posée en termes de formation est la suivante : comment construire des dispositifs d'éducation thérapeutique sans avoir caractérisé au préalable les activités concrètes et situées mises en œuvre par le public qui en est le destinataire ?

L'accompagnement des malades, pour les professionnels formés à la psychanalyse et la psychothérapie, pose problème, car il bouscule les règles qui régissent le vécu transférentiel et contre transférentiel qui a trait aux modalités de la présence à autrui. La lecture des travaux des psychothérapeutes et psychologues cliniciens travaillant dans les services de soin conduit à faire plusieurs constats en ce qui concerne « les théories de la présence » mobilisables dans l'accompagnement des malades. Tout d'abord, la présence du thérapeute se distingue dans sa présence et son accompagnement de celle du médecin. En effet, le traitement procuré par le médecin relève dans nos sociétés occidentales d'un « *modèle exorcistique* » visant à délivrer la personne du mal (Laplantine, 1986) en engageant une guerre contre la maladie. Le type de présence qui en découle est une posture de combat. La présence du thérapeute au contraire selon Eckhard Frick (2006, p. 489), s'inscrit dans un « *modèle adorçitique* » dans lequel la maladie est considérée comme un élément biographique et donne lieu à une histoire relationnelle entre le psychothérapeute et son patient qui diffère de celle qui s'exerce entre le médecin et le patient. Le type de présence requis nécessite d'emblée, dans ce type de situation, l'adoption d'une posture appropriée. Le type de présence du malade à sa propre maladie mobilise chez lui un travail cognitif, émotionnel et imaginatif ouvrant à de nouvelles perspectives de vie. Or ce travail du malade n'est possible que si le mode de présence proposé s'inspire d'une clinique mobilisant une pensée psychodynamique (Eckhard Frick, 2006) ne se réduisant pas à l'enseignement de stratégies cognitivo-comportementalistes d'adaptation visant son adhésion aux normes médicales et comportementales attendues.

Dans les dispositifs de formation, il revient aux formateurs de pouvoir appréhender le sujet en formation en tant que personne qui vit, se construit et se projette dans un environnement donné. Dans le cas de la maladie, le dispositif de formation doit être pensé et organisé au regard des singularités contextuelles propres à la situation de chaque participant. (Tourette-Turgis, 2012). Dans la mesure où être malade c'est à la fois une condition assignée et une position, il est important de prendre en compte les tensions permanentes à l'œuvre entre ces deux dimensions tout en affinant les descriptions de ces conditions et les constructions de ces

positions. On constate un risque à construire et diffuser des référentiels d'éducation thérapeutique sans connaître « le réel de l'activité » (Clot, 1999) des patients. Cette activité diffère en effet d'une pathologie à l'autre, d'un stade de la maladie à un autre, d'un type de traitement à l'autre, d'un sujet à un autre, voire d'une communauté de malades à une autre. On observe des différences dans les tâches à accomplir selon les pathologies. Cela laisse à penser que l'on se trouve en présence « de différents métiers ». (Tourette-Turgis, 2013). Certaines maladies requièrent des tâches d'auto-surveillance, d'autres exigent le maniement d'outils et d'instruments, d'autres nécessitent un volume important d'activités de planification. En ce sens, la construction de référentiels de compétences d'autosoin par pathologie, alors que dans la réalité les malades sont confrontés à des polyopathologies, rend ces outils problématiques dans leur usage. Pour ne donner qu'un exemple, comme corollaire d'une pathologie donnée, on observe souvent chez une même personne trois à quatre pathologies différentes comme un diabète, une hypertension, une insuffisance rénale chronique. Or le référentiel des compétences patients et les programmes d'éducation thérapeutique sont monopathologie. Par ailleurs, le référentiel officiel des compétences patients distingue les compétences d'autosoin et les compétences psychosociales ; or ces dernières occupent une place transversale dans l'exercice des premières. La moindre compétence technique mobilise le rapport à autrui, ne serait-ce que parce que l'activité se réalise dans un monde où s'effectuent d'autres activités humaines contextualisées, et donc mobilise des compétences de communication, d'expression et de négociations.

On constate aussi que des normes sociales non explicitées sont à l'œuvre dans les dispositifs de formation des malades. Par exemple à la différence d'avec le cancer, certaines maladies comme les maladies cardiovasculaires ou l'infection au VIH ne sont pas considérées comme une épreuve, mais comme la sanction d'un style de vie, voire un échec d'auto-gouvernance de soi. (Tourette-Turgis, 2013). Ces normes sont particulièrement visibles dans les dispositifs de formation des malades, et aussi dans les contrats didactiques qui sont passés entre les soignants et les malades. Ces derniers sont invités à conduire des travaux de suivi à domicile comme des auto-relevés d'activités, un recueil des heures de prise de leurs médicaments, la tenue d'un carnet d'auto-surveillance, une description précise des contenus de leurs repas. Les transactions didactiques diffèrent aussi en fonction des maladies. Les enjeux relatifs à la formation des intervenants en éducation thérapeutique rejoignent par conséquent ceux de la recherche en formation des adultes, dans la mesure où l'analyse du travail devient un préalable à

la conception des outils et des dispositifs de formation. Mais analyser ce type de travail nécessite de se doter d'un ensemble d'outils conceptuels et méthodologiques permettant de rendre compte des processus effectivement mis en œuvre par les sujets.

Du côté de l'organisation du système de soins et des acteurs de santé chargés de l'éducation des malades, le fait pour un soignant de développer une dimension éducative a un effet de dérangement dans ses procédures habituelles de soin (Baeza, Tourette-Turgis, Wittorski, 2013), dans son usage habituel des outils de contenance du soin (blouse, port du stéthoscope). La dimension formative a un effet sur la posture du soignant dans la mesure où elle le conduit à passer de la prégnance du regard clinique à une nécessaire écoute du patient. Comme l'écrit Catherine Piguet, intégrer une démarche éducative dans un système médico-délégué engendre « burn out et turn over ». L'auteure montre à partir de résultats d'études « *que l'infirmière ne peut répondre simultanément à ces deux pôles et que si ceux-ci sont bien complémentaires au regard des besoins en présence, ils ne se déploient pas simultanément par chacune des professionnelles. Ce changement radical de paradigme tant du côté de la santé que de celui de la pédagogie place l'infirmière dans une situation de tension d'autant plus importante que le contexte dans lequel elle exerce répond, lui, à une logique de standardisation centrée sur la maladie et son traitement.* » (Piguet, 2009, p. 50).

Par exemple, chaque métier de soin a son propre vocabulaire, ses références et ses modes de raisonnement. Une diététicienne ne raisonne pas comme une infirmière qui, elle, ne raisonne pas comme une psychologue. À ce titre, la prise en charge multidisciplinaire fait courir le risque au patient de devenir le destinataire et l'objet d'un regard totalisant. En effet, nous avons assisté plusieurs fois à des réunions où tout à coup en activant dans un souci de mise à plat tous les registres, toutes les tensions identitaires, toutes les intentions de l'équipe multidisciplinaires, on voyait émerger un discours de maîtrise sans échappement possible du sujet malade devenant ainsi l'objet d'une intention collective totalisante. 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 et de l'autre, la prise en compte incontournable de la subjectivité du sujet malade. Pour l'acteur, la prise en compte et l'articulation de ces deux principes organisateurs ne va pas de soi, dans la mesure où ils engagent chez le soignant deux « types de rapport à son expérience vécue en situation d'intervention ». Quelles sont par exemple les particularités à prendre en compte, chez un sujet apprenant malade exposé à un savoir sur sa maladie et sa propre mortalité ? Comment concilier le fait que

par exemple dans le cas de l'annonce d'une maladie, le médecin consacre ses efforts à essayer de dire ce qui ne peut être entendu pendant que le patient essaie d'écouter ce qui ne peut être accepté ou compris ?

1.4. L'expérience vécue de l'intervention éducative

L'expérience vécue de l'intervention éducative chez un soignant le place dans une position nouvelle qui peut l'exposer à un conflit avec son cœur de métier. Comme l'explique Françoise : « *Il y a une violence dans le soin notamment dans les soins lourds comme la dialyse où les patients doivent accepter le branchement à une machine, des restrictions hydriques importantes, et il ne s'agit pas d'ajouter une intervention éducative pour leur faire accepter ces contraintes.* » Les protocoles d'éducation thérapeutique du patient imposés par le législateur sont stricts et reposent sur une ingénierie et un découpage de l'action éducative. Un programme d'éducation thérapeutique pour chaque patient commence par un diagnostic éducatif, puis un contrat d'objectifs conclu entre soignant/patient. C'est une des raisons pour laquelle les soignants évoquent les freins institutionnels et organisationnels à conduire les activités d'éducation au sens où ils ne se sentent pas autorisés à entrer dans une relation éducative à partir d'une pratique intuitive. Par ailleurs à la différence de la posture soignante, la posture éducative ne se situe plus dans les catégories de réponse à une plainte ou à une demande de la part du patient qui souffre. Contrairement aux recommandations officielles, l'éducation semble vécue comme un moment séparé et unique détaché du parcours de soins. Les soignants se retrouvent souvent isolés à deux ou trois dans une nouvelle fonction éducative. Ils décrivent avec déception la défaillance à laquelle ils doivent faire face et qui touche aux aspects opérationnels et organisationnels de l'activité éducative. À la différence du soin qui mobilise des compétences situées, collectives, formelles, pérennes et partagées, la pratique éducative isole parfois le soignant qui l'exerce de ses pairs. Cette non-partageabilité de l'activité éducative montre les limites à l'exercice de nouvelles fonctions et tâches prescrites dans des institutions qui n'y sont pas prêtes. Les activités d'écoute dans certaines situations ne peuvent être écourtées quand la temporalité biologique l'emporte sur le temps administratif prévu et dédié à l'écoute. Cela suppose donc de mettre en place une organisation du travail en rupture avec les activités professionnelles programmées dans les lieux de soin qui sont modélisées sur le modèle des procédures brèves d'intervention technique sur autrui. Lorsque Colette décrit sa pratique éducative dans un centre de soins lourds, elle insiste sur l'importance de dissocier le soin technique et le soin