Le patient travaille au maintien de soi en vie

Dans *L'Éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*, Catherine Tourette-Turgis, professeur à l'université Pierre-et-Marie-Curie (UPMC)-Sorbonne universités, au centre de recherches sur la formation au Conservatoire national des arts et métiers et fondatrice de l'université des patients, développe, à partir de l'application de la psychologie du travail et de l'ergonomie à la compréhension des activités du patient, une conception originale. Celle-ci transforme notre vision des patients, à tel point qu'il faudrait non seulement utiliser leur expertise dans l'organisation des soins mais aussi imaginer pour eux un vrai statut.

Propos recueillis par
Christine Maillard

Activité, apprentissage, expérience, trois mots-clés de vos recherches pour faire des propositions, comme acquérir des compétences en analyse du travail pour des programmes d'éducation thérapeutique plus pertinents. Qu'est-ce qui vous a amenée à penser que le patient « travaille » au « maintien de soi en vie », et quelles sont les dimensions de ce travail ?

En fait, après avoir utilisé différentes approches, et les théories du comportement, dans mes recherches sur l'observance thérapeutique, j'ai eu l'impression que celles-ci ne rendaient pas compte de ce que j'entendais et observais. Il m'est revenu, en relisant mes notes prises pendant vingt-cinq ans sur une centaine d'entretiens, une phrase que les malades nous disent souvent (la première fois en 1997) : *« Vous comprenez, être malade, c'est un travail à temps complet ! »*. Je me suis alors tournée vers l'analyse du travail, et j'ai commencé à lister sur des fiches tout ce que les malades me disaient qu'ils faisaient, et pourquoi ils le faisaient. C'était incroyable la manière et l'aisance avec lesquelles ces patients (atteints de cancer, de sida, insuffisants rénaux en dialyse, schizophrènes, patients transplantés, ou patients ayant une maladie de Crohn avec stomie) me décrivaient toutes les activités qu'ils conduisaient tout au long de la journée et de la nuit (la maladie ne connaît pas la différence entre le jour et la nuit, la semaine et les jours fériés). J'ai alors essayé de classer ces activités, celles qui relèvent du travail médical et qui ont trait au soin, celles qui relèvent du travail personnel et qui ont trait au travail biographique – il faut redonner un autre sens à son histoire, à son existence –, celles qui relèvent du travail collaboratif (qui comprend le travail conduit avec les proches et le travail de coordination avec ses équipes médicales).

Se maintenir en vie « peut prendre la forme d'un travail à temps complet », iriez-vous jusqu'à dire qu'être malade chronique est un métier ?

Non, je ne dirais pas cela, mais je dirais que cela prend le même temps et les mêmes formes tantôt d'un travail posté, tantôt d'un travail de manager du risque, tantôt d'un travail de gardien de soi, tantôt d'un travail de chercheur, tantôt d'un travail de peintre et de maçon, au sens où, par exemple, il faut parfois refaire sa maison et disposer autrement de certaines parties de son corps, les habiller, leur donner un autre *design* dans certaines maladies.

Catherine Tourette-Turgis
DR

Quelle doit être la place des patients-experts ?

Patient-expert, ce terme est provocateur en France, à la différence des pays anglo-saxons, parce que, dans notre pays, nous reconnaissons l'expertise dans la mesure où elle vient « d'en haut », validée par des diplômes, alors qu'il y a une expertise d'expérience, mais celle-ci est très peu reconnue : or, de fait, on finit par apprendre certains métiers sur le tas. Eh bien, être malade, c'est pareil, certains malades, par exemple dans le sida, les maladies rares, la maladie bipolaire, ont appris par eux-mêmes à se maintenir dans une santé optimale soit en l'absence de thérapeutique, soit en présence de thérapeutiques qui bouleversaient trop leur vie quotidienne. Les associations de patients

ont forgé des experts dans certaines maladies. Donc utilisons cette expertise dans l'organisation des soins et aussi dans la société.

Pourquoi une université des patients ?

L'université des patients* est dans la même lignée que celle de mes réflexions sur les patients-experts. Ayant observé qu'en France, il n'y avait pas de reconnaissance des savoirs profanes, de l'expérience acquise sur le tas sans diplômes, je me suis dit : *« il n'y a qu'à diplômer les patients-experts, qui en ont besoin ou qui le désirent »*. Comme je dirigeais deux parcours diplômants universitaires, un DU et un master en éducation thérapeutique, et que l'université offre la possibilité de faire valider ses acquis d'expérience, j'ai inclus des patients-experts dans les diplômes que je dirigeais à l'université Pierre-et-Marie-Curie. À l'heure actuelle, on a diplômé plus de 103 patients-experts qui occupent des fonctions importantes dans le champ de la formation et de l'éducation thérapeutique.

La maladie déclenche une révolution cognitive

Réfutant que le malade doive accepter sa maladie pour éviter de compromettre le succès thérapeutique, réfutant l'approche de la maladie chronique par le deuil, vous dites que vivre avec une maladie chronique est l'occasion d'un apprentissage. Comment cet apprentissage transforme-t-il l'individu ?

Beaucoup de théories, que j'ai de fait étudiées au fur et à mesure de mes avancées sur ce terrain de l'innovation, m'ont paru obsolètes et contre-productives, voire inexactes pour certaines. Par exemple, dire qu'il faut accepter sa maladie pour commencer un traitement ne tient pas la route. Si les malades du sida avaient accepté leur maladie en l'absence de thérapeutiques, ils seraient tous morts. C'est bien parce qu'on a envie de résister à sa maladie, voire qu'on la refuse, qu'on se soigne et qu'on accepte, comme dans le cancer ou l'autogreffe, des traitements lourds insupportables. Les stratégies thérapeutiques les plus lourdes nécessitent une psychologie de combat, et pas une psychologie de résignation ou d'acceptation. Il en est de même pour le deuil, cette théorie n'est plus opératoire depuis l'allongement de la durée de vie des malades chroniques, grâce aux thérapeutiques. Nos malades vivent de plus en plus longtemps, et ce dans toutes les maladies chroniques, alors s'ils devaient faire le deuil – le deuil de quoi d'ailleurs ? –, ils seraient en deuil pendant vingt ans pour une santé qu'ils n'ont pas encore perdue ! En fait, ils n'ont pas perdu la santé, ils découvrent et inventent une autre allure de vie, y compris au niveau physiologique… Et puis, oui, ils apprennent, la maladie déclenche une révolution cognitive, on veut savoir, comprendre, on découvre, on s'étonne, on entre dans plusieurs autres univers, ne serait-ce que l'univers des blouses blanches, c'est l'équivalent d'une démarche ethnographique chez certains malades, et c'est un ensemble d'apprentissages et de découvertes qu'il faut inviter le malade à verbaliser. Car verbaliser c'est vivre, c'est renforcer ses intuitions, c'est mettre un mot sur ses étonnements, et c'est finir par être content de ses propres découvertes.

Si l'éducation thérapeutique ne peut se confiner à délivrer des enseignements sur ce que les malades doivent savoir, doivent faire ou ne pas faire, s'il ne s'agit pas de diriger le patient, mais de penser la maladie comme événement autobiographique qui amène le patient à se transformer, peut-on continuer à parler d'« éducation » thérapeutique ?

Je préfère parler de formation des adultes au niveau théorique à propos d'un événement de vie, d'auto-apprentissage, de parcours autodidacte, de moment de transition, d'un temps de vie où l'on fait le point sur ce qui nous arrive, d'un temps où l'on reconsidère sa vie, ses buts, et où l'on cherche comment donner du sens à ce qui se passe, au sens où l'on se sent transformé. Alors oui, je m'inscris dans l'éducation thérapeutique, je la pratique, je l'enseigne à mes étudiants, j'y effectue des recherches et elle me pas-

Catherine Tourette, Turgis. *L'Éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage.* Louvain-la-Neuve, De Boeck, coll. « Éducation thérapeutique, soin et formation », 2015.
Ce livre est construit en quatre parties : reconnaître l'expérience du patient ; le travail et les tâches réalisés par les sujets porteurs d'une maladie ; la construction du sujet à l'occasion de l'expérience de la maladie ; les propositions pour faire évoluer les pratiques d'ETP.

sionne au point de tenter d'y développer un nouveau courant d'idées.

À condition de choisir le bon moment pour la proposer, en quoi l'éducation thérapeutique peut-elle optimiser la réussite thérapeutique ?

L'éducation thérapeutique, si elle est pensée comme un temps où on peut se poser et verbaliser ce qui se passe et parler de ce qu'il y a à faire quand on est malade, optimise la réussite thérapeutique. Oui, avoir un espace où l'on peut parler de l'expérience vécue de ses traitements, comprendre comment ils fonctionnent, distinguer les effets des traitements et ceux de la maladie, réfléchir à la manière dont on aimerait parler de sa maladie à ses enfants ou à son nouveau partenaire de vie, voire à la manière de ne pas perdre son travail ou, au contraire, d'en changer pour protéger son avenir financier, oui, une éducation centrée sur la vie quotidienne aide à prendre son traitement et à participer à son propre projet de soins, car alors ce dernier se construit au service d'un ensemble de désirs.

De même que les tâches de la mère au foyer, celles du patient ne sont ni reconnues ni valorisées, la coopération active du malade à ses soins étant considérée comme un devoir. On parle d'un statut pour les aidants, faudrait-il aussi un « statut » pour les malades ?

Oui, il faut un statut transitionnel pour les malades chroniques, il faut reconnaître leur contribution à l'économie du vivant, leurs capacités à produire des connaissances qui pourraient améliorer l'organisation des soins et faire gagner de l'argent à l'État. Les patients ont des idées, utilisons ce moment de transition biographique pour leur demander ce qu'ils désirent en faire. Il faut travailler avec des économistes, des associations de malades, des philosophes, des éthiciens, des pédagogues, et imaginer un statut qui convienne au sujet en soin.

Que pensez-vous de la place de l'éducation thérapeutique du patient dans notre système de santé ? Comment cette place devrait-elle évoluer ?

L'éducation thérapeutique dans notre système de santé est encore trop médico-centrée. Il faut développer une éducation thérapeutique hors les murs, la rendre plus accessible (peu de patients en bénéficient), la rendre plus attrayante (beaucoup de patients, par exemple en cardiologie, ne veulent pas y participer car ils disent : *« Je ne veux pas qu'on me dise pour la dixième fois que je dois perdre du poids et faire de l'exercice, je le sais déjà ! »*), la délocaliser et l'intégrer dans les espaces de la vie quotidienne, les entreprises, les espaces de la vie sociale, cela serait plus sympathique. Et puis il faut parler des thèmes tabous, comme la sexualité qui est altérée par de nombreuses maladies chroniques, il faut faire des ateliers « estime de soi », comme je l'ai fait dans des hôpitaux en France, en Afrique, en Haïti, et cela reste souvent le premier mode d'entrée que j'utilise dans ma propre pratique éducative. Une fois qu'une personne malade peut redonner de la valeur à son existence, arrive à poser des limites aux autres, à retrouver une image de soi positive et à renégocier son pouvoir d'agir, elle envisage autrement son itinéraire thérapeutique et son parcours de soins.

Une éducation centrée sur la vie quotidienne aide à prendre son traitement

Qu'avez-vous appris de vos patients ?

J'ai appris que le vivant, c'était à respecter en soi. J'ai appris l'humilité, vivre et travailler avec des malades a transformé ma vie, qui m'a semblé plus juste, plus simple. Ma propre expérience de vie à moi, au sens où j'ai dû me battre dès ma naissance avec un ensemble de situations hostiles, a cessé définitivement de me préoccuper à l'âge de 30 ans, quand je me suis retrouvée à accompagner des malades du sida qui avaient mon âge.

Je pense encore à certains d'entre eux qui sont partis et qui m'ont dicté la conduite de ma propre vie, une vie ordinaire, dont une grande part est dédiée au travail, mais un travail qui me porte et me donne envie de me lever le matin et d'aller à mon bureau, et que j'aime. J'ai un autre regard sur les humains, je les vois dans leur fragilité biologique, je n'ai plus peur d'eux, je ne fais plus allégeance à qui que ce soit… Et travailler avec de grands malades me permet de résister aux forces morbides de notre société, à la dépression ambiante. •

* http://www.universitedespatients.eu