

Savoirs de patients, savoirs de soignants : La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique.

Catherine Tourette-Turgis

Maître de conférences en sciences de l'éducation
Université Pierre et Marie Curie, Sciences et Médecine, Paris

Résumé

Cet article traite d'une question essentielle en éducation thérapeutique : l'importance et la place des savoirs d'expérience des patients. Cet article est aussi un plaidoyer pour une validation des acquis de l'expérience acquise par les patients tout au long de leur vie et il propose l'ouverture par les sciences de l'éducation d'une université des patients experts dans une faculté de médecine. évaluées qu'en termes de leur utilité sociale.

Mots-clés

Education thérapeutique, savoirs d'expérience, savoirs expérientiels, patient-expert.

Abstract

This article addresses a key issue in therapeutic education: the importance and place of knowledge of patient experience, how to integrate in the programs the experiential knowledge and subjective experience of illness of the patients throughout their lifelong experience. It also proposes an innovative project: the opening of an expert patient university.

Keywords

Therapeutic education, knowledge of patient experience, expert patient, experiential knowledge.

I. Introduction

Le guide de la Haute autorité de santé (HAS)¹ et le rapport sur l'éducation thérapeutique² remis en septembre 2008 à Roselyne Bachelot, ministre de la santé, des sports et de la vie associative, représentent un tournant dans le monde du soin, non seulement par la place désormais incontournable de l'éducation thérapeutique des patients (ETP) mais aussi et peut être surtout par les recommandations de l'HAS faites aux équipes médicales de construire les programmes d'éducation thérapeutique en faisant participer les patients à toutes les étapes (élaboration, conception, réalisation, évaluation). Dans le rapport Bachelot, l'éducation thérapeutique est définie comme « un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents...), mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable. »

La recommandation de l'HAS de faire participer les patients à la mise en œuvre de l'ETP est de fait difficile à mettre en place dans la pratique et peu de services de soin proposant une offre d'éducation ont intégré à ce jour des patients ou des représentants d'association de patients dans la construction, l'implantation et l'évaluation de leurs programmes. Par ailleurs, la construction des savoirs par les patients est peu intégrée dans les programmes officiels de formation et lorsque les savoirs des patients sont pris en compte, ils le sont à titre anecdotique.

Une telle situation nous invite plus que jamais à poursuivre notre travail entamé depuis plusieurs années sur deux questions qui nous paraissent centrales et désormais incontournables pour la mise en œuvre de programmes d'ETP co-construits par des soignants et des patients.

1 - *Guide méthodologique - Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, HAS-INPES, juin 2007, 103 p.

2 - Saout C., Charbonnel B., Bertrand D. (sous la direction de), *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*, Ministère de la santé, des sports et de la vie associative, Septembre 2008, recommandation 1, p. 14 (165 p.).

*Savoirs de patients, savoirs de soignants :
La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique.*

La première question a trait à la construction des savoirs par les patients. Comment un patient sait ce qu'il sait et comment apprend-il ce qu'il sait ? Qu'est-ce que la maladie enseigne aux patients que l'expérience d'une vie sans maladie ne pourra jamais leur enseigner ? Qu'est-ce qui fait qu'un patient désire enseigner à d'autres patients ou à des soignants ? Comment passe-t-on de la situation de patient à celle d'enseignant, de formateur, d'expert ? Des recherches sont nécessaires sur le respect des conditions de l'intégration de ces savoirs dans les programmes d'éducation thérapeutique sans rien éradiquer du contexte de leur production.

La deuxième question porte sur le choix des théories pédagogiques en éducation thérapeutique. Il n'existe actuellement pas de véritable débat dans ce domaine, ce qui représente un frein au développement d'une diversité de courants pédagogiques. Or « Si la pédagogie n'est pas seulement une pratique, mais une pensée, nous pouvons utiliser les écrits des pédagogues pour identifier ceux qui pensent et traitent l'apprenant comme un sujet et acceptent de penser que l'apprenant apprend, non pas à partir d'une leçon, mais quand il est confronté à un problème qui devient alors son mobile d'apprentissage »³.

Nous voudrions par cet article nourrir le débat sur ces deux questions. Nous restituerons dans un premier temps le contexte dans lequel il est demandé aux institutions et aux acteurs du soin, y compris les patients et les associations de patients, de mettre en place des programmes d'ETP co-construits par les soignants et les patients. Nous évoquerons les premiers programmes « Patient-Expert » développés aux États-Unis et en Europe. Nous nous intéresserons ensuite à la question des savoirs des patients, à leurs modalités d'émergence et à leurs contextes de transmission. Nous concluons notre article sur notre projet de développement d'un programme de reconnaissance par l'université des savoirs acquis par les patients tout au long de leur expérience de leur maladie, ce au même titre où on reconnaît le caractère professionnalisant d'une expérience.

Du patient défini comme usager...

Une des raisons de la difficulté des équipes soignantes à co-construire leur programme d'éducation avec des patients est l'actuelle organisation de l'éducation thérapeutique, calquée sur celle des soins dans laquelle les patients

3 - Tourette-Turgis C. Note personnelle

*Savoirs de patients, savoirs de soignants :
La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique.*

sont considérés plus comme des bénéficiaires que comme des acteurs d'éducation potentiels ou des experts dans le vécu quotidien avec la maladie.

En France⁴, on estime que 15 millions de personnes, soit 20 % de la population, sont atteintes de maladies chroniques. Certaines personnes peuvent être atteintes de plusieurs maladies à la fois. Les maladies chroniques sont responsables de 60 % des décès dont la moitié survient avant l'âge de 70 ans. On définit une maladie chronique comme un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années, si ce n'est à vie. Les maladies chroniques ont un retentissement non seulement sur l'espérance de vie mais sur sa qualité. Selon Anne Christine Rat, si l'espérance de vie chez les hommes est de 75,9 ans, ils passeront 6,6 années en mauvaise santé. De même, chez les femmes si l'espérance de vie est de 83,5 ans, elles passeront 8,8 années en mauvaise santé.⁵

Au plan sanitaire, l'allongement de la durée de vie de la population, et donc l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques posent la question de la délégation de compétences et de savoirs à la population concernée. Il s'agit de développer des politiques publiques d'éducation sanitaire visant à doter un quart de la population des moyens de gérer la multitude des facettes des pathologies chroniques. Certaines de ces pathologies nécessitent une prévention constante, afin de retarder la survenue de complications, de rechutes, de poussées, ayant pour conséquences une détérioration de la santé et de la qualité de vie ou la survenue d'un décès évitable.

Ceci peut être lié au fait qu'au sein du système de santé, la maladie est définie comme une défaillance à laquelle la médecine se propose de remédier. Elle nécessite de la part du malade une acceptation des traitements et une adhésion personnelle élevée aux soins qui lui sont proposés.

Le malade est un usager du système de santé auquel il confie son corps dans l'espoir de recevoir une série de soins, de remèdes et d'interventions chirurgicales,

4 - *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*. Ministère de la Santé et des Solidarités, avril 2007, 52 p.

5 - Rat A.C, La maladie chronique, In : Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels – Acte du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, DGS, 8 décembre 2004, p. 11-15.

*Savoirs de patients, savoirs de soignants :
La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique.*

lui permettant une guérison, une rémission, une réduction de ses symptômes, une prévention des complications graves. On voit donc bien là, que la définition du malade n'appartient pas au patient, mais au système de santé, et que le statut de malade est fondé essentiellement sur une relation de dépendance, dans laquelle l'un attend de l'autre soulagement et guérison. En échange le système de santé exige du patient un certain degré de compliance, laissant de fait peu de place à la discussion et à la décision partagée, voire aux négociations.

Le système de santé est relayé par un système social qui assure à tout patient le droit au soin, et prévoit aussi des droits à compensation en cas d'incapacité sociale temporaire ou définitive causée par la maladie. Dans les maladies chroniques évolutives, le malade est donc souvent à la fois un usager du système de santé et un usager du système social. À ce titre, il est soumis à certaines obligations implicites et explicites qui se traduisent par des tâches à effectuer en échange d'une protection sociale. On voit donc que, si la maladie appartient au patient, sa gestion médicale et sociale relève des institutions sanitaires et sociales. Le malade, en tant que bénéficiaire des services de soin et des services sociaux, doit faire face à la dépendance et à une dette sociale plus ou moins explicite. Ainsi, la situation du malade aujourd'hui est paradoxale : l'avancée des stratégies thérapeutiques et leur mode de délivrance font appel à sa participation active mais ne le reconnaissent pas pour autant comme un véritable partenaire de soin.

Dans les maladies chroniques, les patients doivent exercer certaines tâches prescrites sur ordonnance en dehors du milieu de soin afin d'éviter les complications et la détérioration de leur état de santé. Le système de soin leur délègue donc des compétences qui sont devenues récemment dans la loi l'objet d'une offre structurée d'éducation. La responsabilisation du patient ainsi que son autonomisation sont les buts formulés par les soignants au titre des objectifs de l'éducation thérapeutique. Dans notre pratique d'accompagnement des patients et de formation des soignants, nous avons pu voir que l'appel à la responsabilisation intervenait essentiellement dans les situations de crise ou d'échec thérapeutique et était toujours corrélé à une culture du blâme du patient. Désirer autonomiser le patient dans un système organisé autour de la soumission et de la dépendance revient à faire porter au patient un poids qui n'est pas le sien. Le libérer de ce poids supposerait une révolution dans l'organisation du système de soin.

Certains auteurs apparentent les tâches à effectuer par le patient comme

*Savoirs de patients, savoirs de soignants :
La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique.*

l'équivalent d'un métier. Selon B. Birmelé⁶, « le métier du patient, davantage que le patient-expert ou le patient acteur, est une condition nécessaire pour vivre au quotidien avec une maladie chronique ». On assiste à l'entrée en force de notions nouvelles dans l'univers de la maladie et de l'éducabilité du malade comme celles de tâches, de métier, de compétences sans une remise en question des relations de pouvoir et de dépendance qui structurent l'exercice de la profession de soignant et dont les soignants sont victimes eux-mêmes.

À la reconnaissance du patient constructeur de savoirs et du patient-expert

Très tôt, en même temps que le développement de programmes d'éducation thérapeutique, et ce notamment dans les pays anglo-saxons dans les années 70, des soignants chercheurs ont eu l'idée de former des patients, pour que ceux-ci à leur tour deviennent des informateurs et des formateurs. La notion de patient-expert a évolué en quelques décennies, elle s'est détachée du monde des soignants chercheurs et a pris un autre sens, lorsqu'elle s'est retrouvée une composante à part entière de la lutte contre le Sida. La notion d'expertise des patients a en effet basculé en juin 1989, lors de la V^e conférence internationale sur le sida, lorsque Daniel Defert (président de AIDES)⁷, en analysant la contribution exemplaire des malades à la lutte contre le Sida, a qualifié le malade de « réformateur social ». Il a de fait ouvert un espace dans le monde de la transmission des savoirs en médecine, en montrant à quel point des malades pouvaient s'organiser, prendre leur destin en main et apporter eux-mêmes des réponses pertinentes à la gestion médicale, politique et sociale d'une épidémie. Depuis, nous disposons d'écrits sur l'évaluation de programmes d'éducation conduits par des patients-experts et d'écrits discutant le fait même de confier à des patients la responsabilité pédagogique d'une quelconque transmission de savoirs.

Le premier programme d'éducation conduit par des patients, a été développé en 1999 aux États-Unis à l'Université de Stanford par Kate Lorig⁸, infirmière

6 - Birmelé B., Lemoine M., Le Christ A.-M. et Choutet P., Malade : un métier ? À propos de la maladie chronique. *Éthique & Santé*, Volume 5, No. 2, juin 2008, p. 103-109.

7 - Defert D., 5^e conférence internationale sur le SIDA, Montréal, juin 1989.

8 - Lorig K.R., Sobel D.S. & Stewart A.L., Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization, *Medical Care* 37, 1999, p. 5-14.

*Savoirs de patients, savoirs de soignants :
La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique.*

elle-même atteinte depuis l'enfance par la maladie de Gaucher⁹. Il comprend six semaines de formation animées par des patients en direction de leurs pairs. L'idée centrale du programme est fondée sur la théorie de l'auto-efficacité de Bandura¹⁰, qui fait l'hypothèse que si une personne a une confiance suffisamment élevée dans ses capacités de contrôle sur sa vie, elle peut accomplir des activités bénéfiques pour elle. Les objectifs du programme étaient d'aider les patients à ralentir l'évolution de leur maladie, à leur donner les moyens d'adopter des stratégies d'ajustement, à maintenir ou retrouver un emploi, à améliorer leur relation avec les soignants, d'augmenter leur estime de soi et de diminuer la fréquence des réhospitalisations. Les activités du programme comprennent des séquences d'activités portant sur la connaissance des symptômes, la prise des traitements, les activités d'auto-surveillance, la confiance en soi, la gestion du stress, le développement des stratégies d'ajustement. Il s'agit de former les patients à l'acquisition de toutes les compétences nécessaires à la prise en charge optimale de leur maladie. Tous les savoirs, aidant un patient à reprendre le contrôle sur sa vie et à ne pas se laisser inféoder par la maladie, sont ceux qui doivent être transmis au patient.

Le programme de Kate Lorig, développé par la suite dans plusieurs pays, a donné lieu à de nombreuses évaluations, y compris sous la forme d'études randomisées avec des groupes témoins. Les évaluations démontrent l'amélioration de la santé des patients participant à ce type de formation délivrée par des pairs ainsi qu'une réduction du nombre d'hospitalisations.

En août 2001, il a été implanté par le ministère de la santé en Grande Bretagne au niveau national sous le titre de « Patient expert initiative »¹¹ dans le domaine de plusieurs maladies chroniques : arthrite, sclérose en plaques, dépression, diabète, asthme, épilepsie, problèmes cardiovasculaires.

En mai 2003, plus de 2000 patients avaient suivi cette formation. Son évaluation¹² confirme sa pertinence mais montre aussi les difficultés

9 - Maladie génétique rare, dont les signes cliniques sont polymorphes avec une fréquence importante de complications cardiorespiratoires.

10 - **Bandura A.**, *Autoefficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle*, Éditions De Boeck, Paris, 2002, 880 p.

11 - Department of Health. The expert patient: a new approach to chronic disease management in the 21st century. London: Stationery Office, 2001.

12 - Department of Health. *The expert patient: a new approach to chronic disease management in the 21st century*. London: Stationery Office, 2001.

d'implantation de ce type de programme en termes de recrutement des patients, d'adhésion et de participation des professionnels de santé à ce programme. Plus récemment en France, le programme de l'association AIDES, connu comme l'Université des personnes en traitement¹³, se déroulant sur 5 jours, a donné lieu aussi à une évaluation qualitative¹⁴ qui montre ses effets bénéfiques en termes d'accès à l'information, de renforcement du lien social et de mobilisation du désir d'apprendre des patients qui y participent.

II. La notion de patient-expert : un conflit d'opinions

L'usage même du terme « patient-expert » a donné lieu à des discussions et à des interprétations différentes selon qu'il était utilisé par les patients ou par les médecins. Une étude¹⁵ montre que seulement 21 % des médecins approuvent le programme pilote des patients experts du ministère anglais de la santé, 58 % des médecins pensent que ce programme va augmenter leur temps de travail et seulement 12 % pensent qu'il va améliorer les relations entre les médecins et les patients. Les représentations du patient-expert sont assez négatives : le patient-expert est vu comme un patient exigeant, qui consomme le temps des soignants, ou bien comme un patient qui sait tout. Il représente selon Joanne Shaw et Mary Baker¹⁶ « le stéréotype du consommateur insatisfait des classes moyennes ».

Les débats anglais portent plus sur les aspects idéologiques de ce type d'expérience pilote que sur ses fondements théoriques. On voit en effet apparaître dans la presse médicale, dont le journal médical officiel BMJ¹⁷, une controverse sur l'utilité et les dangers d'intégrer dans le système de santé des patients experts. Une partie du monde médical dénie toute forme d'expertise aux patients, une autre partie dénonce la légitimité de ces patients à former d'autres patients et évoque le risque de désinformation et d'obscurantisme que ce type de pratiques peut engendrer. Il est possible que cela soit plus l'ingérence de l'État qui soit

13 - Prestel T., L'Université des patients en traitement, *La Santé de l'homme*, n° 373, 2004, p. 4-6.

14 - Préau M., Allavana C., Morin M., Évaluation qualitative d'une formation pour les personnes infectées par le VIH et sous traitement, *Éducation du Patient et Enjeux de Santé*, vol 22, n° 3, 2004, p. 95-100.

15 - Association of the British Pharmaceutical Industry. *The expert patient - survey*, October 1999. London: ABPI, 1999. www.abpi.org.uk/publications/publication_details/expert_patient/survey.asp (accessed 22 September 2008).

16 - Shaw J., Baker M., Expert patient? - dream or nightmare?, *BMJ* 2004; 328: 723-4.

17 - British Medical Journal.

*Savoirs de patients, savoirs de soignants :
La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique.*

visée derrière ces critiques à l'égard du programme dont les objectifs explicites sont de réduire, par l'auto-apprentissage des patients, les risques de morbi-mortalité causés par l'absence de connaissances des patients, les difficultés de communication qu'ils rencontrent avec leurs soignants, le manque d'estime de soi, la dépression. Les critiques ont l'intérêt de poser de bonnes questions. Quel rôle peut jouer un patient dans l'amélioration de sa santé ? Quelle est la spécificité de ce rôle qui ne pourrait être accompli par un professionnel de santé, mais seulement par un autre patient ? Finalement, on ne sait pas vraiment quel type d'expertise se transmettrait les patients, s'ils étaient invités à définir eux-mêmes les référentiels de savoirs et de compétences, sans avoir à se soucier de leur acceptabilité par le monde du soin. On a quelques idées à ce sujet si on étudie le type d'expertise acquis et transmis par les groupes comme « alcooliques et narcotiques anonymes » et on voit déjà les réticences du monde médical à ce sujet. On peut aussi considérer que les groupes d'auto-support féministes des années 70, sur l'apprentissage mutuel des techniques d'avortement, en proposant l'initiation des femmes à la méthode Karman, avaient déjà construit un référentiel d'expertise. En ce qui concerne une maladie, il faudra attendre l'infection à VIH pour voir naître une expertise profane construite par les malades eux-mêmes. On verra alors que l'expertise des patients concernera des pans entiers de la maladie, pour laquelle il n'existait pas de guide de bonnes pratiques médicales, puisqu'il n'existait tout simplement pas de réponse médicale. Les domaines d'expertise construits par les patients concerneront des sujets habituellement tabous dans le monde médical comme l'allègement de la souffrance, l'allègement de la douleur, le suicide accompagné, la revente des assurances vie, l'usage de produits interdits, les pratiques funéraires, la transmission anticipée des biens, l'usage expérimental de thérapeutiques comme l'hormone de croissance, sans oublier l'usage de la marijuana pour aider des patients souffrant de cachexie à reprendre un peu de poids et d'appétit.

Constructions des savoirs et modalités d'apprentissage : des notions centrales en Éducation Thérapeutique du Patient

Si nous prenons comme cadre de référence les sciences de l'éducation, les questions posées par l'enseignement mutuel (*peer-education*) viennent en résonance par rapport au travail de certains pédagogues ou aux postulats de

*Savoirs de patients, savoirs de soignants :
La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique.*

certaines courants pédagogiques. Ainsi nous pouvons citer Célestin Freinet¹⁸ et ses conceptions sur les modalités d'apprentissage naturel et sur l'émergence chez l'enfant du besoin de savoir. Nous pouvons aussi évoquer Ivan Illich¹⁹ et sa mise en évidence des effets néfastes de la structure verticale des institutions pédagogiques, qui ne font que reproduire les rapports sociaux de pouvoir et sont un véritable obstacle à l'apprentissage. Le patient, dans ce débat, serait alors celui qui, du point de vue de l'éducation nouvelle, développerait sa motivation à apprendre, parce qu'il aurait des problèmes à résoudre d'ordre existentiel, social, personnel, interpersonnel et pratique. L'éducation thérapeutique dans cette optique devrait délaisser « la leçon de choses » et le soignant éducateur devrait chercher à créer les conditions facilitant l'apprentissage d'un sujet qui, parce qu'il est affecté d'une maladie qui le préoccupe, tient à en savoir plus. Le programme d'Éducation thérapeutique du patient, vu selon une optique Freinet, serait celui que les patients réaliseraient au cours d'ateliers de discussions, de récits de vie, de lectures, d'exposés faits à leurs pairs ou à leurs proches. Le savoir se construirait en situation sous forme de mise à disposition de ressources pédagogiques et de fiches auto-correctrices¹⁸.

Des chercheurs en anthropologie proposent aussi des réponses à cette question du savoir, en démontrant que les malades ont des préoccupations de savoirs, mais que ces savoirs ne relèvent pas du modèle biomédical. Par exemple, les anthropologues ont produit de nombreuses études sur la construction par les patients de catégories d'explication de la maladie. Ainsi, Sarradon-Eck (2000)²⁰ distingue plusieurs modèles : (1) le modèle punitif, qui est clairement enraciné dans la culture occidentale, (2) le modèle persécutif, qui est privilégié par les sociétés traditionnelles, mais qui demeure présent dans la société occidentale, (3) le modèle du fatum : l'origine de la maladie est à rechercher dans le destin de l'individu, destin individuel ou collectif, caractérisé par l'appartenance à « une famille avec sa patho-histoire ». Les patients sont reconnus par l'anthropologie comme des producteurs de sens et des constructeurs de savoirs. Ces savoirs relèvent non pas d'un processus d'apprentissage mais d'un processus d'interprétation.

18 - Legrand L., Célestin Freinet C. (1896-1966), *Perspectives : revue trimestrielle d'éducation comparée* vol. XXIII, n° 1-2, mars-juin 1993, p. 407-423.

19 - Gajardo M., Ivan Illich (1926-2002), *Perspectives : revue trimestrielle d'éducation comparée* vol. XXIII, n° 3-4, 1993, p. 733-74.

20 - Sarradon-Eck A., *S'expliquer la maladie. Une ethnologie de l'interprétation de la maladie en situations de soins*. Villeneuve-d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion, 2000, 406 p.

L'impensé de l'apprentissage dans certaines situations

Dans certaines maladies comme les maladies évolutives, les phases terminales et la survenue de handicap, les médecins sont souvent si démunis à l'égard du vécu de la maladie, de la mort ou du handicap qu'ils ne pensent pas, que ces moments-là de la maladie sont des moments propices à l'acquisition de connaissances ou de compétences. À quoi bon disent-ils ? Quelles compétences une personne handicapée peut-elle acquérir ? Pourquoi un patient voudrait-il apprendre à mieux gérer son handicap, mieux intégrer sa dialyse dans sa vie ou apprendre à gérer ses doses de morphine ou ses états de conscience en fin de vie ? On observe en médecine une réserve face aux situations extrêmes et une réticence à mobiliser quoi que ce soit chez un patient pour lequel il n'existe pas de solution thérapeutique. On n'apprend pas à un patient à mourir, on lui apprend à vivre une vie qui répond aux critères d'acceptabilité du monde médical.

Lorsque le monde médical pense que la condition du patient devient invivable, du point de vue de la norme médicale, on assiste alors à l'abandon de toute forme de désir de formation ou d'éducation à son égard. La construction ou l'acquisition d'une expertise par le patient a donc des limites implicites, lorsqu'elle est pensée par les soignants, c'est-à-dire par ceux qui possèdent l'autre face complémentaire de l'expertise dans la maladie. Comment peut-on être expert de sa propre souffrance ?

La maladie fait souffrir au sens propre comme au sens figuré. Une part de la souffrance concerne le corps et elle est caractérisée par la plainte, qui est le premier objet de dialogue entre le médecin et le patient : la plainte explicitée, une demande de soin, de délivrance, de consolation. Le malade est invité par le médecin à s'exprimer sur sa douleur mais non sur sa souffrance. La douleur serait physique, la souffrance serait psychique, mais quand le commun des mortels évoque la fin de vie, il parle des souffrances endurées. On ne dit pas de quelqu'un qu'il est mort dans la douleur mais on écrit que la mort a mis fin à ses souffrances. Le terme de souffrance l'emporte donc sur la douleur, mais l'un comme l'autre comporte une dimension subjective plus ou moins facile à décrire et à communiquer.

Seul celui qui souffre sait ce dont il souffre, mais on admet qu'une part de souffrance demeure non-communicable. Est-ce cette part d'expérience non-communicable qui constituerait le noyau de l'auto-expertise de tout sujet souffrant ? Comment peut-on être expert de quelque chose d'indicible ? Seuls ceux qui ont vécu la guerre, ou l'expérience des camps de concentration, peuvent

*Savoirs de patients, savoirs de soignants :
La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique.*

comprendre et peuvent en parler. Ces phrases sont devenues des affirmations qui ne suscitent plus guère d'oppositions, en général elles appellent plutôt au silence et à l'absence d'objection. La différence entre la guerre, la déportation et le récit d'une maladie chronique touche à la différence entre l'intégration d'une histoire singulière dans une histoire collective et le renvoi d'une personne, dans le cas de la maladie chronique, à une simple histoire singulière ou tout au plus familiale. Il faudra attendre le Sida pour qu'une maladie puisse s'inscrire à la fois dans une histoire collective et une histoire singulière.

Ce n'est sûrement pas un hasard si l'histoire du Sida, l'apartheid sanitaire auquel il a donné lieu, l'hécatombe auquel il continue de donner lieu, dans les pays pauvres privés de médicaments, permettent à certains auteurs de qualifier cette maladie de génocide programmé dans une indifférence générale. Les patients acteurs et témoins de leur mort imminente, qui ont accepté de témoigner à visage découvert dès les premières années de l'épidémie, ont délivré les savoirs les plus opérationnels en termes de santé publique, sur l'impact de l'épidémie, sur le lien social, sans pour autant qu'on leur attribue le rôle ou la fonction d'expert, alors même qu'ils ont transmis en direct à des millions de personnes des connaissances qu'aucun chercheur en sciences humaines n'avait eu le temps de construire !

L'émergence du désir de savoir au décours d'une maladie grave à pronostic incertain

À la différence des savoirs scolaires, les savoirs médicaux, au moment du diagnostic et vraisemblablement tout au long de l'évolution de la maladie, prennent à partie l'être entier dans sa globalité jusqu'à le sidérer et l'inhiber parfois dans son désir de continuer à apprendre ou à savoir. Notre pratique clinique d'écoute et d'accompagnement depuis plus de 25 ans auprès de patients vivant avec des maladies graves à pronostic incertain nous a démontré la complexité du désir de savoir. Tout patient désire comprendre à un moment ou à un autre ce qui lui arrive mais les analyses rétrospectives que les patients font de ce désir de savoir en disent long sur ses conditions d'émergence et ses conditions de recevabilité.

La souffrance, la confrontation à des situations extrêmes poussent l'être humain à désirer comprendre. Néanmoins, ce désir de compréhension ne doit pas être pris au pied de la lettre par le soignant comme un désir de savoir mais bien plus comme un désir de ne pas être seul face à l'indicible et à la détresse. Parler à un patient de ce qui lui arrive lorsqu'on le sent au bord de l'effondrement ne revient

*Savoirs de patients, savoirs de soignants :
La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique.*

pas à lui enseigner quoi que ce soit sur sa maladie mais plutôt à lui proposer un univers humanisant dans lequel il peut découvrir une présence simple, nue à ses côtés qui accepte d'être tout simplement là sans ambition pédagogique ou thérapeutique.

Les conditions d'émergence du désir de savoir doivent être prises en compte avant d'envisager une quelconque réponse pédagogique. Dans beaucoup de situations que nous avons partagées avec des patients, le désir de savoir émergeait comme un dernier rempart contre l'effondrement, contre la peur de l'emmurement, contre la peur de ne pas pouvoir y survivre, contre la colère meurtrière aussi et le désir de tuer ou d'annuler le soi endommagé par les symptômes, son soi biologique. Ce désir de savoir, formulé comme un désir vital, nécessite l'adoption d'une position d'écoute et une forme de présence qui ne supportent aucune imposture. La construction psychique des appareils d'apprentissage se fait très tôt dans l'enfance et cette construction est plus ou moins favorable à la maîtrise des apprentissages ultérieurs, mais dans le cas de l'annonce d'une maladie grave, dans la mesure où celle-ci désorganise l'organisation psychique du sujet, n'y a-t-il pas un risque que cette désorganisation devienne un obstacle momentané aux capacités d'apprentissage du patient. De fait, lors de la survenue d'une maladie grave, on observe un remaniement des capacités d'apprentissage et une re-contextualisation de tous les savoirs de la vie, or ces réorganisations ne sont pas validées comme des savoirs valides dans notre société mais sont tout juste considérées comme des stratégies d'ajustement ou pire des stratégies d'adaptation.

Savoirs de malades, savoirs de vie, quelle validation des acquis de cette expérience ?

L'émergence d'une maladie donne lieu à une réorganisation des savoirs, des certitudes, des croyances, de la temporalité sociale ordinaire et aussi à une nouvelle hiérarchisation des valeurs. Ce travail de déconstruction des savoirs au sens derridien du terme n'a jamais donné lieu à une quelconque reconnaissance par la recherche. Le malade déconstruit nos savoirs bio-centrés en nous montrant que les modèles de prédictibilité biologique sur lesquels nous organisons nos vies, notre futur et nos trajectoires, peuvent s'envoler d'une minute à l'autre et nous obliger à développer des savoirs de vie différents. La question sur laquelle nous travaillons depuis plusieurs années est la suivante : Comment expliquer que les savoirs de vie produits par les malades ne disposent d'aucun statut,

*Savoirs de patients, savoirs de soignants :
La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique.*

d'aucune valeur alors qu'ils sont le produit de millions d'autodidactes ? La non-reconnaissance de ces savoirs représente un large préjudice pour le monde des patients, de leurs proches, qui sont sommés de génération en génération de malades, mais aussi d'une pathologie grave à une autre, de devoir témoigner de ce qui se passe pour eux afin de permettre à d'autres d'apprendre. Ce temps passé à devoir témoigner empêche les malades en tant que groupe social à bénéficier de la richesse de tous les savoirs de vie acquis par leurs pairs ou les générations de malades. Si la maladie prend à un moment la place de maître dans tout parcours de patient, si elle lui enseigne quelque chose avec ou sans son consentement, les paroles rétrospectives des patients sur ce que la maladie leur a appris sont souvent des paroles de force et de partage. Si la maladie nous a enseigné un nouvel art de vivre, c'est bien rare qu'on n'ait pas envie d'en parler. Cela suppose qu'au-delà des groupes de paroles, les malades puissent disposer d'un espace sociétal majeur où ils puissent mettre en forme leurs savoirs et les diffuser sous des formes variées. Cela suppose l'ouverture d'espaces de recherche universitaire où des malades puissent conduire des recherches sur ces savoirs-là et puissent avoir la possibilité de réviser les savoirs qui ont été produits sur eux par la médecine, les sciences humaines, cliniques et sociales et aussi les sciences infirmières.

Notre projet d'universitarisation des savoirs des patients au service des apprentissages de vie

En tant que praticienne des thérapies de soutien mais aussi en tant que chercheur en sciences de l'éducation, il nous paraît urgent de développer au sein de l'université un espace d'accueil et de recherche dédié à cette discipline émergente qu'est l'éducation thérapeutique. Aussi, nous travaillons au développement d'un programme de reconnaissance par l'université des savoirs acquis par les patients tout au long de leur expérience de maladie, en reconnaissant ces savoirs acquis par l'expérience au même titre qu'une expérience professionnelle.

Les dispositifs de reconnaissance, de validation et de certification des savoirs acquis en dehors du milieu universitaire démontrent les capacités des universités à reconnaître la complexité et les articulations entre savoirs et expérience. Aussi, on ne voit pas pourquoi l'apprentissage des postures requises par la maladie et l'acquisition des compétences que nécessitent la plupart des auto-soins dans les maladies chroniques ne bénéficieraient pas d'un dispositif de reconnaissance même s'il faut pour ce faire développer des bilans de compétences qui intègrent ces savoirs et ces acquis. Apprendre à vivre avec l'incertitude, avoir rencontré la

*Savoirs de patients, savoirs de soignants :
La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique.*

mort, permet à tout sujet qui s'y confronte d'adopter une posture humanisante face à la question de sa finitude si cette expérience acquise peut être explicitée, parlée, analysée quelque part. Certains métiers requièrent d'emblée cette compétence d'humanisation du rapport à autrui. Avoir fait un travail sur soi, avoir remis en question ses certitudes permet une approche réflexive propice à la problématisation et à la recherche. Le doute comme exigence de positionnement scientifique n'est pas forcément le fruit d'une démarche abstraite, il peut aussi venir, et la psychanalyse nous l'a montré, d'une histoire ancienne plus ou moins belle ou plus ou moins cruelle. On admet que la plupart des compétences humaines se développent à partir de positions infantiles mais on admet encore difficilement qu'elles peuvent aussi se développer à partir d'événements survenant tout au long de la vie dont la maladie chronique n'est qu'un exemple !

Ne pas valider les apprentissages que tout patient fait tout au long de sa vie c'est le priver des apprentissages de vie et le réduire dans l'imaginaire collectif à un monde nourri par des apprentissages de mort. En effet, beaucoup de soignants nous demandent encore souvent ce qu'on peut bien apprendre à un patient en soins palliatifs, à une personne handicapée et sont choqués par l'arrivée de l'éducation thérapeutique dans ces domaines de soin. Ils pensent souvent qu'apprendre à accepter sa condition est le seul objectif de toute éducation thérapeutique. Il leur est difficile de se confronter à la mobilisation et voire parfois à l'accélération du désir d'apprendre dans les situations limites. Il leur est intolérable aussi parfois de voir un patient rire, se battre, s'exténuer dans un dialogue pédagogique où ce dernier cherche à comprendre, à formuler, à dire, à enseigner à son entourage comment marche sa pompe à morphine et comment il contrôle tous les outils technologiques de pointe mis à sa disposition. Le plaisir d'apprendre, de transmettre son savoir, son expérience est un des éléments qui satisfont notre désir de transmission. Or, ce désir de transmission est démultiplié chaque fois que nous sommes confrontés ou réveillés par la vérité subjective de notre finitude. Il est urgent que les spécialistes de l'éducation s'intéressent à ces contextes particuliers de construction des savoirs et leur accordent le statut qui leur convient. Priver la société des savoirs acquis dans certaines conditions de vie, c'est priver chacun d'entre nous d'une part méconnue de notre patrimoine d'humanité.

Catherine Tourette-Turgis, MCU

Responsable du DU et du Master en éducation thérapeutique
de l'Université Pierre et Marie Curie, Sciences et Médecine, Paris.

Bibliographie

Association of the British Pharmaceutical Industry. The expert patient - survey, October 1999. London: ABPI, 1999 : www.abpi.org.uk/publications/publication_details/expert_patient/survey.asp (accessed 22 Sept 2008).

Bandura A., *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle*, Edition De Boeck, Paris, 2002, 880 p.

Birmelé B., Lemoine M., Le Christ A.-M. and Choutet P, Malade : un métier ? À propos de la maladie chronique, *Éthique & Santé*, Volume 5, n° 2, juin 2008, p. 103-109.

Defert D., *5^e conférence internationale sur le SIDA*, Montréal, juin 1989.

Department of Health. *The expert patient: a new approach to chronic disease management in the 21st century*. London: Stationery Office, 2001.

Gajardo M., Ivan Illich (1926–2002), *Perspectives : revue trimestrielle d'éducation comparée* vol. XXIII, n° 3-4, 1993, p. 733-74.

Guide méthodologique - *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, HAS-INPES, juin 2007, 103 p.

Legrand L., Célestin Freinet C. (1896-1966), *Perspectives : revue trimestrielle d'éducation comparée* vol. XXIII, n° 1-2, mars-juin 1993, p. 407-423.

Lorig K.R., Sobel D.S. & Stewart A.L., *Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization*, Medical Care 37, 1999, p. 5-14.

Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Ministère de la Santé et des Solidarités, avril 2007, 52 p.

Préau M., Allavana C., Morin M., Évaluation qualitative d'une formation pour les personnes infectées par le VIH et sous traitement, *Éducation du Patient et Enjeux de Santé*, vol. 22, n° 3, 2004, p. 95-100.

Prestel T., L'Université des patients en traitement, *La Santé de l'homme*, n° 373, 2004, p. 4-6.

Rat A.C, La maladie chronique, In : *Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels – Acte du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, DGS, 8 décembre 2004, p. 11-15.

*Savoirs de patients, savoirs de soignants :
La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique.*

Saout C., Charbonnel B., Bertrand D. (sous la direction de), *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*, Ministère de la santé, des sports et de la vie associative, septembre 2008, recommandation 1, p. 14 (165 p.).

Sarradon-Eck A., *S'expliquer la maladie. Une ethnologie de l'interprétation de la maladie en situations de soins*. Villeneuve-d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion, 2000, 40 p.

Shaw J., Baker M., "Expert patient"- dream or nightmare ?, *BMJ* 2004; 328: 723-4.