



Être Malade Chronique : Exercer un Métier au Service du Maintien de Soi en Vie et Transformer son Expérience en Expertise

Catherine Tourette-Turgis, Lennize Pereira Paulo

► To cite this version:

Catherine Tourette-Turgis, Lennize Pereira Paulo. Être Malade Chronique : Exercer un Métier au Service du Maintien de Soi en Vie et Transformer son Expérience en Expertise. Sisyphus, Journal of Education, 2018, 6 (2). hal-04061383

HAL Id: hal-04061383

<https://hal-cnam.archives-ouvertes.fr/hal-04061383>

Submitted on 6 Apr 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**ÊTRE MALADE CHRONIQUE :
EXERCER UN METIER AU SERVICE DU MAINTIEN DE SOI EN VIE ET
TRANSFORMER SON EXPERIENCE EN EXPERTISE**

CATHERINE TOURETTE-TURGIS

catherine.tourette-turgis@universitedespatients.org | Université des Patients - Sorbonne Université, CNAM - CRF, France

LENNIZE PEREIRA PAULO

lennize.pereira_paulo@sorbonne-universite.fr | Université des Patients - Sorbonne Université, CNAM - CRF, France

R E S U M E

La modification des trajectoires thérapeutiques dans les maladies chroniques a modifié les parcours de soin des personnes vivant avec une maladie chronique. L'allongement et l'amélioration de la qualité de leur survie nécessite de renouveler les approches conceptuelles des notions de santé, maladie, guérison. Cet article puise dans l'analyse du travail et de l'activité des concepts théoriques permettant de poser les activités des malades conduites au service du maintien de soi en vie et en santé comme l'équivalent d'un travail productif et contributif. A partir de ce postulat théorique les deux auteures engagées dans la construction d'un nouveau courant dans l'éducation du patient présentent un dispositif innovant l'université des patients qui permet aux malades qui le désirent de transformer leur expérience acquise en expertise au service de l'amélioration de l'organisation des soins.

M O T S C L E S

maladie chronique ; éducation thérapeutique ; université des patients ; expertise des malades ; le travail du malade.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.25-44

TO BE CHRONICALLY ILL: RECOGNIZING THE WORK OF THE PATIENT AND TRANSFORMING EXPERIENCE INTO EXPERTISE

CATHERINE TOURETTE-TURGIS

catherine.tourette-turgis@universitedespatients.org | Université des Patients - Sorbonne Université, CNAM - CRF, France

LENNIZE PEREIRA PAULO

lennize.pereira_paulo@sorbonne-universite.fr | Université des Patients - Sorbonne Université, CNAM - CRF, France

ABSTRACT

Changing therapeutic trajectories in chronic diseases has changed the care pathways of people living with chronic illness. The lengthening and the improvement of the quality of their survival requires to renew the conceptual approaches of the notions of health, disease, cure. This article draws on the analysis of the work and activity of theoretical concepts to put the activities of patients led to the service of self-preservation in life and health as the equivalent of productive and contributive work.

From this theoretical premise, the two authors involved in the construction of a new trend in patient education present an innovative device to the university of patients that allows patients who wish to transform their experience acquired in expertise to the service of the patient. improvement of the organization of care.

KEY WORDS

chronic disease; patient education; patients'university; expert patient; patient' work.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.25-44

SER DOENTE CRÔNICO: O EXERCÍCIO DE UM OFÍCIO AO SERVIÇO DA AUTOPRESERVAÇÃO DA VIDA E DA SAÚDE

CATHERINE TOURETTE-TURGIS

catherine.tourette-turgis@universitedespatients.org | Université des Patients - Sorbonne Université, CNAM - CRF, França

LENNIZE PEREIRA PAULO

lennize.pereira_paulo@sorbonne-universite.fr | Université des Patients - Sorbonne Université, CNAM - CRF, França

RESUMO

As mudanças nas trajetórias terapêuticas das doenças crônicas induziram uma mudança nos caminhos dos cuidado às pessoas que vivem com elas. O alongamento e a melhoria da qualidade de sobrevivência requerem a renovação das abordagens conceituais das noções de: saúde, doença, cura. Este artigo baseia-se na análise do trabalho e da atividade, conceitos teóricos que permitem que as *atividades conduzidas pelos pacientes ao serviço da autopreservação da vida e da saúde* sejam consideradas como um trabalho produtivo e contributivo.

A partir deste postulado teórico, as duas autoras, envolvidas na construção de uma nova abordagem em educação do paciente, apresentam um dispositivo inovador: a *Universidade de Pacientes*, que permite aos pacientes que desejam transformar suas experiências adquiridas em *expertise* em benefício da melhoria do sistema de organização da saúde, obter diplomas universitários – Sorbonne Universidade.

PALAVRAS-CHAVE

doença crônica; educação terapêutica; universidade de pacientes; expertise de pacientes; trabalho do paciente.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.25-44

Être Malade Chronique : Exercer un Métier au Service du Maintien de Soi en Vie et Transformer son Expérience en Expertise

Catherine Tourette-Turgis, Lennize Pereira-Paulo

La pratique et la recherche médicales ont connu en quelques décennies de profondes mutations liées aux progrès de la biologie, de la génomique, de l'informatique et de l'épidémiologie, de la pharmacologie et de l'ingénierie biomédicale. Au cours des trente dernières années, les avancées thérapeutiques ont eu pour conséquence d'allonger la durée de la vie des personnes affectées par des maladies chroniques et de développer la médecine ambulatoire. Désormais, un malade peut suivre ses traitements à domicile, y compris dans le cas de traitements lourds, comme les chimiothérapies dans le cancer ou les dialyses dans l'insuffisance rénale. Grâce aux progrès des thérapeutiques, les maladies chroniques se définissent dorénavant comme une alternance entre des phases asymptomatiques et des phases aiguës. Cette évolution porteuse d'espoirs a des conséquences, non seulement sur l'organisation médicale de la maladie, mais aussi sur l'expérience quotidienne qu'en fait le malade. En effet, le malade peut d'un côté continuer à exercer la plupart de ses rôles sociaux, personnels, voire professionnels en période d'accalmie de sa pathologie, mais d'un autre côté il doit être prêt à intégrer à tout moment des contraintes de soin, de traitements, voire des ré-hospitalisations imprévisibles. À titre de rappel, 20 % de la population française vit avec au moins une maladie chronique.

L'allongement de la vie des malades chroniques a donné lieu à l'émergence d'une nouvelle figure théorique du malade « de longue durée. » Les avancées médicales et thérapeutiques se traduisent dans de nombreuses maladies chroniques par un allongement de la durée de vie et aussi dans certaines pathologies relevant de la santé mentale par un rétablissement. Elles donnent lieu dans des pathologies relevant de la santé somatique à une rémission-guérison comme dans le cancer. Des avancées prometteuses dans les traitements de suppléance, en l'occurrence les greffes et les transplantations, retardent les complications et apportent non seulement des années de survie mais aussi une meilleure qualité de vie.

En ce sens, on peut dire que les trajectoires des maladies ont changé et donc aussi les outils conceptuels et les modèles théoriques en sciences humaines et sociales pour les penser. Désormais la trajectoire de certaines maladies chroniques comme le cancer doit intégrer une trajectoire de rétablissement rendant ainsi les frontières entre santé et maladie de moins en moins étanches, puisqu'on parle désormais de "malades en bonne santé". Les séquences des trajectoires des maladies chroniques sont allongées et comprennent dorénavant des étapes comme l'arrêt des traitements, le rétablissement, la surveillance dont chacune requiert une organisation spécifique des soins et des tâches à réaliser par les patients. On voit ainsi apparaître dans la littérature le concept de rétablissement d'abord dans la santé mentale et depuis peu dans la santé somatique

et notamment le cancer. L'avancée des thérapeutiques et des procédures technologiques médicales a pour effet de produire comme résultat majeur le rétablissement de malades qui auparavant ne survivaient pas (VIH, opérations cardiaques, transplantation, cancer).

Ces rémissions fonctionnelles posent un certain nombre de problèmes dans la définition des parcours de soins et l'accompagnement psychosocial au sens où la rémission fonctionnelle n'est pas concomitante avec une rémission psychique, sociale et opérationnelle dans toutes les sphères de la maladie. Jouet analyse les tensions existantes dans l'approche du rétablissement en santé mentale :

Cette approche se déploie internationalement depuis une trentaine d'années selon deux axes structurants : l'axe médical, d'une part, qui postule, études scientifiques et développements cliniques à l'appui, que l'on peut se remettre des effets des symptômes des troubles psychiques – conception objective du « rétablissement ». Et d'autre part, l'axe davantage personnel et social, autodéterminé, qui est conçu comme la conception expérientielle du « rétablissement ». (Jouet, 2016, p. 113)

Le concept de rétablissement est intéressant car il modifie profondément le concept de maladie et de santé ainsi que les pratiques professionnelles qui en découlent notamment dans le champ de la prévention, de l'éducation à la santé et de l'éducation thérapeutique. Il est important de se doter d'un certain nombre d'apprentissages et de compétences pour réussir son parcours de rétablissement.

UN EXEMPLE DE CONCEPTUALISATION TRAVAIL DU MALADE : LA VISION SOCIOLOGIQUE ET INTERACTIONNISTE DE STRAUSS

Anselm Strauss (1982) est le premier à utiliser la notion de « travail du malade » pour désigner l'activité conduite par les patients dans leur participation effective à l'organisation et la division du travail de soin, c'est-à-dire des activités que les malades conduisent pour assurer leurs soins à l'intérieur comme à l'extérieur de l'hôpital :

Parmi les personnes qui réalisent un travail contribuant directement ou indirectement aux soins délivrés aux patients, il est une classe de travailleurs qui est rarement identifiée comme telle. Les patients ne détiennent aucun titre professionnel ; les tâches qu'ils accomplissent passent le plus souvent inaperçues, bien que paradoxalement elles soient souvent présumées et attendues ; bien entendu, ce travail n'est pas rémunéré par l'hôpital. En fait, la plus grande part de ce travail reste invisible aux professionnels [...], soit parce qu'il n'est pas accompli sous leur regard, ou parce qu'il n'est pas défini comme un travail. (Strauss, Fagerhaugh, Suczek & Wiener, 1982, p. 977)



C'est en transférant les concepts de l'analyse des professions au domaine de la maladie, que Strauss invente un nouveau cadre de références théoriques pour la recherche sociologique.

En faisant explicitement référence à la notion de « travail », Strauss désenclave l'étude des malades des cadres de pensée médicaux et psychologiques en permettant aux chercheurs une posture réflexive, qui ne porte pas sur la maladie comme phénomène biologique, mais sur le travail pour la penser. En ce sens recourir à la notion de travail permet de mobiliser des outils d'analyse inédits pour analyser l'activité des malades. (Tourette-Turgis, 2013, p. 82)

Strauss étudie le travail médical en termes d'actions conduites, d'interactions entre tous les acteurs, et de négociations. Il ouvre un courant de pensée sociologique sur les maladies chroniques en s'intéressant à comment les choses se passent, qui fait quoi, comment les gens se débrouillent, qu'est-ce qu'ils font de l'expérience du vivre avec de la maladie. Il va là où les choses se passent, par exemple dans les hôpitaux, au domicile des malades. Il observe à la fois les schémas d'action de tous les acteurs y compris des machines.

En faisant explicitement référence à la notion de « travail », Strauss donne les moyens au chercheur d'adopter une posture réflexive, qui ne porte plus sur la maladie comme phénomène biologique, mais sur les activités mises en œuvre par le malade pour la gérer et la contrer. Il est dès lors possible de s'intéresser

non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqués. (Strauss, ([1985]-1992), p. 143)

C'est en analysant et en tentant de décrire la nature et la complexité des interactions au cours des actes de soin dans des contextes fluctuants comme la gestion de la mort à l'hôpital, qu'un travail non reconnu est identifié dans la division du travail médical :

Pour chaque maladie différente, sa trajectoire imposera des actes médicaux et infirmiers différents, différents types de compétences et de savoir-faire, une répartition différente de tâches entre ceux qui y travaillent y compris le cas échéant, les parents proches et le malade, et exigera des relations tout à fait différentes qu'elles soient simplement instrumentales ou de l'ordre de l'expression entre ceux-ci. (Strauss, ([1985]-1992), p. 143)

Il existe en effet une organisation et une répartition des tâches dans le management de la trajectoire de la maladie entre les soignants, les patients et les proches sans que celle-ci soit forcément explicitée en tant que telle. Le malade assume un rôle important dans la division du travail médical et fonctionne comme un des membres de l'équipe.

Strauss en contextualisant la maladie en termes de « travail » offre un outil d'analyse qui intègre plusieurs actions accomplies par des acteurs différents intervenant de manière simultanée ou non simultanée en fonction des actions à conduire. La trajectoire est unique et propre à chaque cas. Strauss précise que

pour chaque maladie différente, sa trajectoire imposera des actes médicaux et infirmiers différents, différents types de compétences et de savoir-faire, une répartition différente de tâches entre ceux qui y travaillent y compris le cas échéant, les parents proches et le malade, et exigera des relations tout à fait différentes- qu'elles soient simplement instrumentales ou de l'ordre de l'expression entre ceux-ci. (Strauss, ([1985]-1992), p. 143)

La référence à plusieurs types de travail en y intégrant « certaines des caractéristiques les plus subtiles des types de travail », (Strauss, ([1985]-1992), p. 143) ouvre la porte à deux niveaux d'analyse, celui de « l'acteur » et celui des « contraintes structurelles qui pèsent sur ses actions » (Corbin & Strauss, 1988). Dans la lignée de la tradition interactionniste, les travaux conduits par Anselm Strauss et réalisés en immersion à l'hôpital prennent en compte le travail réel du malade tant dans ses dimensions formelles et reconnues par les soignants (comme gérer son corps et son matériel dans le cadre d'une dialyse) que dans ses activités informelles et invisibles (se laver pour se préparer à recevoir un soin, explorer, reconnaître et exprimer ou mettre en sourdine ses sentiments). Le sujet malade n'est pas soumis au pouvoir de la maladie entendue comme une activité autonome, il est aussi celui qui la combat. Pour ce faire, il exerce ses capacités à mettre une ressource au service d'une autre : par exemple utiliser ses émotions au service de sa pensée, voire transposer des fonctions mobilisées par la conduite de ses activités au service de la conduite d'activités humaines externes à la maladie.

Bien entendu certaines caractéristiques du travail du malade n'apparaissent qu'au travers de dispositifs appropriés d'analyse difficiles à construire, car il s'agit d'un domaine nouveau. En effet, y a-t-il des caractéristiques génériques des situations de travail propres aux malades ?

Parmi les acteurs du travail sur la maladie, il prend en compte le travail de tous ceux qui concourent à tenter de contrer la trajectoire de la maladie et aussi toutes les tâches y compris mentales, psychiques, organisationnelles des acteurs du soin, du malade lui-même, de ses proches en montrant que tous ne suivent pas le même rythme notamment dans les phases difficiles comme celles ayant trait à l'annonce, au moment du diagnostic, à la période des traitements, à la phase terminale et à la mort. Baszanger (1986) dans la lignée des travaux de Strauss montre comment les maladies chroniques perturbent l'organisation du travail médical centré sur les maladies aiguës et, comment le malade chronique est un acteur clef dans la gestion de la maladie car il doit apprendre à en contrôler et gérer les symptômes.

Notre contribution consiste à inscrire les activités « se soigner », « se rétablir », dans le registre du travail et valider la contribution des malades au maintien du monde.

À la différence d'avec le règne animal, nous vivons selon le principe de la disponibilité humaine à l'activité. Cela permet à chacun d'entre nous au cours d'une même vie de pouvoir s'exercer à la conduite de plusieurs genres 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. De fait, 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. Ce qui est le plus étonnant c'est que certaines activités passent inaperçues et ne disposent d'aucun statut ou d'aucune valorisation, alors même qu'elles relèvent aussi d'une division du travail qu'on n'aborde jamais en tant que telle. Nous voulons parler des activités conduites par les personnes malades au service de leur « maintien de soi en vie » (Tourette-Turgis, 2013).

Les humains ont inventé des outils de plus en plus performants pour se conserver et, à ce titre, beaucoup d'entre nous doivent de vivre encore aujourd'hui grâce à la performance de plateaux techniques hospitaliers, de technologies sophistiquées, d'instruments et de médicaments efficaces. Cette volonté de conservation de soi dans la durée est à mettre en lien avec ce que la médecine appelle une transition épidémiologique et avec ce que, dans le langage courant, on sous-entend quand on évoque l'allongement de l'espérance de vie, qui va de pair avec une mutation psychologique encore peu explorée sous l'angle des conditions et des solutions nécessaires à une longévité active. Les êtres humains n'ont pas besoin de justification pour expliquer leur désir de durer, ils appartiennent au règne humain inscrit dans la continuité de l'évolution et, en ce sens, « on vit » et « on dure » parce que la vie est dans son essence conservatrice.

RECONNAITRE LE TRAVAIL DU MALADE DANS UNE APPROCHE NON MARCHANDE DU TRAVAIL

Dominique Lhuillier évoque les activités qui ne sont pas reconnues comme travail :

Nombre d'activités de travail ne donnent pas lieu à un échange marchand, mais comportent une forte valeur d'usage, notamment dans l'espace familial ou communautaire. Nos travaux laissent le plus souvent dans l'ombre nombre d'activités, où se joue aussi centralement la question du rapport à soi, à autrui et au réel. Les activités domestiques, éducatives, syndicales, politiques, associatives, clandestines... appartiennent aussi à la catégorie du travail. (Lhuillier, 2010, p. 209)

L'approche marchande du travail a mis à l'écart, au travers d'une dévalorisation progressive, des activités qui étaient importantes pour la survie ou le maintien du vivant au profit des activités conduites

au service du maintien des richesses produites par une société. Le travail du maintien de soi en vie a été enlevé de la liste des activités productives. Quand vivre exigeait la



conduite d'un certain nombre d'activités au service de la conservation de soi, les communautés d'êtres vivants travaillaient forcément à transformer et à s'adapter à l'environnement. (Lhuillier, 2010, p. 209)

Aujourd'hui des champs entiers de pratiques, comme celles qui comprennent une dimension corporelle à visée transformative, l'autosurveillance quotidienne des fonctions biologiques, le soin destiné aux enfants ou l'assistance aux personnes dépendantes, ne bénéficient pas, comme toute autre activité professionnelle, d'une approche prenant en compte les significations et le sens que les sujets, qui exercent ces activités, construisent pour eux-mêmes ou pour autrui. Ces activités sont dévalorisées au point que même les professionnels qui se dédient aux métiers de l'humain, aux métiers d'intervention sur les activités d'autrui bénéficient d'un statut peu valorisé dans nos sociétés. On constate une tentative d'invisibilisation des activités de care et un manque de reconnaissance des activités quand celles-ci sont dirigées vers soi, structurées par un agir sur soi et sur ses propres activités, telles que celles menées par des sujets malades pour leur propre maintien en vie et en santé.

La hiérarchisation dans la division du travail entre activités valorisées et dévalorisées, se trouve aussi bien dans la construction des pratiques et du discours social que dans les interactions humaines, au point de produire desapartheids entre les activités humaines dont certaines sont rendues « invisibles » ou « invisibilisées » et ne doivent pas migrer dans les autres, puisqu'

À partir du moment où, dans le discours social commun, se rendre disponible à autrui est pensé comme « interrompre ses propres activités », la coupure entre moi et autrui est signifié d'emblée comme une coupure organisatrice des interactions humaines. À l'évidence, se rendre disponible à autrui n'est pas pensé comme une activité humaine analogue à toutes les activités et cela constitue la preuve éclatante que la sollicitude envers autrui est une activité qui est secondaire par rapport aux activités valorisées comme productives, alors qu'elle constitue un pilier du lien social. Cela explique bien la division du temps sur lequel est fondée la société humaine, c'est-à-dire le temps pour produire (le travail) et le temps qui reste en dehors du travail pour prendre soin de soi et d'autrui. (Tourette-Turgis, 2013, p. 56)

RECONNAITRE LE TRAVAIL AU TRAVERS D'ANALYSE SES ACTIVITES

Les méthodes d'analyse du travail ou d'analyse de l'activité ont depuis leur apparition dans le champ de l'ergonomie ou de la psychologie du travail, été mobilisées pour l'étude de nombreuses activités humaines en situation professionnelle et cela représente un challenge de les déplacer dans des situations, qui a priori ne sont pas



considérées comme professionnelles par exemple, le soin de soi que l'on se délivre à soi-même quand on est malade.

Les méthodes d'analyse du travail partent du principe qu'il faut distinguer le travail tel qu'il est prescrit et celui tel qu'il est réellement mis en jeu par les agents. Celui-ci comporte en effet une part irréductible de singularité où la subjectivité de l'acteur tient un rôle déterminant.

Aussi il s'avère déterminant de parvenir à analyser les activités réellement conduites par les acteurs, mais également celles qui sont inhibées, ce que le sujet n'a pas pu faire et ce qui relève du réel de son activité. Il s'agit pour le chercheur de parvenir à une compréhension fine de la manière dont l'acteur organise son activité et des ressources qu'il mobilise à cette occasion. Nous avons fait le constat qu'aucune approche méthodologique de ce type n'a été mobilisée pour l'étude de ce que nous nommons le « travail du patient » et que nous définissons comme l'ensemble des activités conduites au service du « maintien de soi en vie ».

Nous tentons de transposer au domaine de l'expérience vécue de la personne malade chronique, des concepts extraits des méthodes d'analyse du travail et de l'analyse de l'activité, en posant l'individu malade chronique comme un sujet qui, de fait, pour se maintenir en vie et en santé conduit un ensemble d'activités qu'elle essaie de caractériser, d'identifier, de définir. Comme discuté ci-dessus, dans la hiérarchisation des activités humaines, celles qui sont destinées au maintien de soi en vie ne sont pas reconnues ou valorisées socialement. Nous tentons de combiner dans nos travaux une approche par l'analyse du travail et une approche issue des courants du care dans la mesure où les théoriciens du care sont les premiers à avoir remis en questions la hiérarchisation des activités humaines et avoir critiqué les visées développementalistes du sujet humain qui sont calquées sur un modèle d'économie néolibérale.

DECRIRE LE TRAVAIL INVISIBLE ET INVISIBILISE

Nous choisissons de parler de l'« activité » du malade au singulier

pour désigner l'ensemble des transactions situées que le sujet établit avec son environnement tout au long de son existence (souci de soi, d'autrui, de maintien du monde) et de transformation que celui-ci opère à cette occasion sur son environnement et sur soi. (Tourette- Turgis & Thievenaz, 2013, p. 70).

L'activité du malade s'entend « comme l'effort consistant à se maintenir dans le continuum des êtres vivants, des différentes " activités " qui la composent et qui participent à ce processus ». (Tourette- Turgis & Thievenaz, 2013, p. 70). Nous utilisons l'expression « les activités du malade » pour désigner « l'ensemble de processus mis en œuvre par le sujet au service du maintien de soi en vie. » (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013, p. 71). Ces activités, possèdent « une unité qui leur est propre et sont caractérisables en fonction du type de matériaux qu'elles mobilisent, des efforts

qu'elles requièrent et de leurs produits (attendus et inattendus). » (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013, p. 71).

Ces différentes activités « entretiennent entre elles des liens d'interdépendance et de réciprocité » et concourent ainsi à « l'activité globale du malade. » Comme toute activité, elles sont adressées (Clot, 1999) « Ces différentes activités relèvent de plusieurs adressages : en direction de soi, d'autrui ou d'une communauté d'acteurs entre eux » (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013, p. 73).

Qu'est-ce que le malade met en œuvre comme moyens, instruments et ressources qui sont ceux de l'être humain en général, qui ont été acquis au cours de son développement et de sa vie professionnelle et ceux qu'il doit acquérir pour répondre aux modifications par sa maladie dans son équipement de base ? Il ne s'agit pas de dresser un tableau général de l'équipement de l'être humain en général mais de présenter quelques composantes les plus exposées dans la maladie, au sens où le sujet ne dispose plus forcément de son activité, mais il est à la disposition de l'activité de la maladie. Par exemple le corps est engagé dans le travail du malade mais il ne produit aucune œuvre reconnue en tant que telle.

Il est important de tenter de décrire le travail invisible conduit par les malades en dehors des espaces institutionnalisés du soin au sens où si on voit les résultats du travail du patient il est venu au rendez-vous, il a pris son traitement, on ne voit comment celui-ci est effectué, ce qu'il requiert. Par exemple il existe de nombreux travaux existants qui mesurent le degré d'anxiété des patients, leurs préférences en termes de traitement, le degré d'information qu'ils possèdent sur la maladie, mais ces travaux ne mentionnent pas le lien potentiel entre l'anxiété des patients et les activités qu'ils conduisent, les expériences qu'ils vivent, les apprentissages qu'ils réalisent à l'occasion des événements de la vie quotidienne et qui en retour peuvent augmenter ou réduire l'anxiété. Les études mesurent des états à un temps T mais ne rendent pas compte des processus en jeu.

LES CARACTERISTIQUES DU TRAVAIL DU MALADE

Bien entendu certaines caractéristiques du travail du malade n'apparaissent qu'au travers de dispositifs appropriés d'analyse difficiles à construire, car il s'agit d'un domaine nouveau. En effet y a-t-il des caractéristiques génériques des situations de travail propres aux malades ? Nous avons choisi quelques caractéristiques qui nous paraissent significatives.

Il nous semble important de distinguer le travail que le malade produit en lien avec le suivi médical de sa maladie, le travail personnel produit pour arriver à gérer lui-même son suivi médical et qui nécessite une réorganisation de certains aspects de sa vie personnelle et professionnelle qui interfèrent avec son travail médical, au sens où le malade ne peut pas passer tout son temps à conduire son travail médical. Il doit pouvoir conduire sa vie, accomplir ses tâches quotidiennes et tenir ses rôles familiaux, parentaux, conjugaux. Ce travail est totalement invisible ou invisibilisé, alors qu'il occupe une grande partie du temps du malade. Gérer une douleur et devoir se reposer parce que la maladie fatigue cela prend du temps sur le temps de la



famille. Par ailleurs il existe un autre type de travail qui est le travail distribué, au sens où des portions significatives du travail médical et du travail personnel du malade sont partagés entre lui, différents acteurs médicaux et l'entourage du malade, sans que cette distribution soit organisée.

D'une certaine manière avec la maladie mais aussi avec ses soins qui sont de plus en plus laissés à la discrétion du patient, tout malade fait l'expérience d'un nouvel univers de travail, celui qui consiste à réunir les meilleures conditions pour se maintenir en vie, retarder l'évolution de la maladie, en éviter les complications et cela tout en continuant à vivre la vie qui est la sienne et qui ne se réduit pas à la maladie. L'entrée dans ce nouvel univers de choses à faire en tant que patient est souvent brutale : elle intervient à l'issue d'un diagnostic qui dans le cas des maladies chroniques n'est pas forcément la conséquence d'une plainte, de douleurs ou de symptômes vécus. Beaucoup de maladies chroniques sont découvertes à l'occasion d'exams biologiques de routine. On les appelle des maladies silencieuses, des « silent killer » quand on veut mettre en évidence leur caractère meurtrier.

LA MALADIE GENERE DES ACTIVITES EN DIRECTION DE SOI, D'AUTRUI ET DU MONDE

La maladie est l'occasion d'une acquisition et d'un exercice d'un pouvoir d'action sur soi, sur autrui et sur le monde ; elle mobilise un nouveau champ d'activité dans l'univers des activités d'autrui et inversement elle nécessite d'engager des activités d'autrui dans son propre monde ce que je définis comme la « délégation du souci de soi à autrui » (Tourette-Turgis & Tocqueville, 2012). Le champ de pratiques relevant des activités du « souci de soi » et/ou de « la délégation du souci de soi à autrui », est un champ de recherche pouvant regrouper une pluralité de démarches d'intelligibilité orientées vers l'analyse et la compréhension des processus de formation du sujet à l'occasion de ces activités.

Le fruit de nos multiples expériences d'intervention auprès de publics malades, nous a permis de prendre conscience de la complexité et de la richesse de l'ensemble des activités mises en œuvre par les sujets-patients pour se maintenir en vie et améliorer leurs conditions d'existence. Le malade doit faire à tout moment de son action des diagnostics de la situation dans laquelle ou sur laquelle il agit, excepté qu'à la différence d'une interaction sur un objet, une machine ou sur autrui, il s'agit d'une opération à effectuer sur soi, une partie de son soi : son corps.

La maladie chronique est une activité non seulement physiologique et biologique, mais aussi une activité au même titre que la vie, c'est-à-dire une activité où s'éprouve une subjectivité.

Il s'agit de proposer une approche de l'expérience subjective et intersubjective du malade, en posant l'hypothèse que la maladie requiert l'exercice d'activités relevant de différents registres s'exerçant sous la forme d'interventions de soi sur soi, de soi sur autrui, d'autrui sur soi et d'autrui sur autrui à propos de soi. Tout sujet exposé à la maladie développe des activités concrètes, psychiques, mentales, corporelles, techniques, manuelles pour la contrer et, ce faisant, se trouve pris dans des dynamiques intra et intersubjectives dont l'étude nous paraît importante à conduire.

LES « AGIRS SUR SOI » : SE TRANSFORMER S'ACCOMPAGNER

Vivre avec une maladie, sur une vingtaine ou trentaine d'années, est l'équivalent d'une vie productive dont une part est consacrée de fait de manière visible ou invisible aux yeux d'autrui au déploiement d'un ensemble d'activités au service du « maintien de soi en vie ». À la différence de la maladie aiguë et/ou mortelle qui nécessite l'usage d'un plateau médical interventionnel pour stopper immédiatement l'activité symptomatique aiguë, la maladie chronique mobilise deux cadres de soin distincts et complémentaires. Le premier concerne le plateau médical interventionnel dont le malade chronique a aussi régulièrement besoin pour stopper les crises, ou traiter les événements aigus intercurrents. Le second est un cadre de soin continu élaboré par le sujet dans sa vie quotidienne, dans le sens où les sujets malades développent des activités concrètes, psychiques, mentales, corporelles pour contenir les effets de la maladie.

Cela signifie agir sur soi pour tenir éloignées les crises, réduire les complications, retarder la détérioration de sa santé, éviter le développement de comorbidités voire éloigner le risque mortel. L'organisme physiologique peut à tout instant et de façon imprévisible pour le sujet réagir négativement à un médicament, le rejeter, le rendre inefficace. Cela nécessite qu'il revisite ses formes d'« auto-gouvernance de soi » (Foucault, 1984) et donne une autre allure (Canguilhem, [1966]-2013) à sa vie. Ces « agir sur soi » exigent un exercice intensif requérant de sa part une attention soutenue et une concertation avec soi.

Nous entendons par « agir sur soi », dans le cas des sujets malades chroniques, le fait de mener des actions envers soi, qu'elles soient des actions mentales, corporelles ou gestuelles avec l'intention de transformer, de préserver, de soutenir une activité ou des activités. Cet agir peut directement viser le sujet lui-même, quand il tente de transformer sa présence à son monde interne (ses représentations, son regard sur son agir, son comportement, ses émotions, etc.), ou l'activité de soin qu'il mène. L'action peut aussi viser la transformation de soi dans la relation aux autres si cela a un impact sur sa santé et sur ses soins. Ces « agir » sur soi sous-entendent pour le sujet un processus de construction et de déconstruction de son expérience et de ses apprentissages en résonance avec son état de santé. Ils s'appuient sur une mise en place d'un cadre réflexif sur soi aboutissant à une démarche d'auto-clinique souvent nommée par les sujets malades comme une « écoute du corps », une « communication à soi », une « écoute de soi » (Pereira-Paulo, 2017).

Dans notre travail de recherche (Pereira-Paulo, 2016), pour ne donner que quelques exemples de typologies d'agir sur soi, le sujet malade ou sujet en soin doit agir sur ses fonctionnements biologiques, sur les activités de ses organes, ses rythmes d'alimentation, d'hydratation et d'élimination, sur la douleur éprouvée, sur les blocages articulaires, sur les effets des traitements, le cours de la maladie, sur sa pensée, ses représentations et ses humeurs, sur ses désirs et ses plaisirs.



POUR UNE DEMOCRATIE CLINIQUE

Comment repenser en effet le cadre, les objectifs, les méthodologies de formation de publics aux prises avec la situation d'avoir à conduire un certain nombre d'activités pour repousser les limites de leur durabilité biologique, ralentir la progression de leur maladie et surtout en atténuer les effets négatifs sur leurs autres activités, celles de leurs proches et de la société tout entière ? Ceci est l'occasion de questionnements inédits dans leurs enjeux sociaux, théoriques et épistémologiques, 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 désorganisations identitaires causées par l'expérience partagée de la maladie dans un couple ou une famille, aux réaménagements du cadre et des règles de la psychosociologie des groupes quand les participants en sont des malades. Le fait d'avoir pu suivre sur plusieurs décennies des malades qui ont survécu m'a permis de découvrir la force, la cohérence et la persistance de leur désir de transmettre les acquis de leur expérience aux autres malades mais tout autant à la société. Les malades chroniques sont devenus, grâce à l'évolution rapide des thérapeutiques, des personnes qui partagent les mêmes espaces sociaux que les personnes valides. Bien qu'ils représentent un quart de la population en France, aucun dispositif de réemployabilité organisé à partir de leur propre situation n'a été prévu s'ils survivent. Il n'existe aucun dispositif de formation à visée professionnalisante proposé aux malades chroniques qui souffrent, non plus de la maladie qu'ils arrivent à contrôler, mais de la privation de statut social assorti de celle du sentiment d'être utile.

Le malade est devenu l'objet d'un débat public, dans lequel ce qui se passe pour lui est encore abordé sous l'angle des services qui lui sont prodigués et non pas sous la forme des services que lui-même déploie à se maintenir en vie au bénéfice de soi et donc de la collectivité.

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 de division du travail médical. En ce sens, si les malades sont de potentiels réformateurs sociaux, ils démontrent aussi l'urgence de l'invention d'une démocratie clinique sans laquelle une démocratie sanitaire ne peut exister.

UNE UNIVERSITE DES PATIENTS POUR TRANSFORMER L'EXPERIENCE EN EXPERTISE AU SERVICE DE LA COLLECTIVITE

L'Université des Patients®, fondée à Paris en 2009 par le Pr Catherine Tourette-Turgis est abritée par la faculté de médecine de la Sorbonne.

La France est le premier pays au monde qui diplôme des malades chroniques en prenant en compte la validation de leur expérience acquise au décours de la maladie et de ses soins en prenant en compte que le patient n'est pas un simple bénéficiaire du soin mais un opérateur parmi d'autres dans l'organisation et la division du travail de soin. Les malades ont fait la preuve de leurs capacités à améliorer l'organisation du



système de soins dans le VIH/sida. L'amélioration de l'organisation du système de santé ne peut être conduite sans la participation des malades. Transformer l'expérience vécue de la maladie chronique en expertise reconnue par la collectivité pour améliorer le système est l'un des enjeux majeurs de l'Université des Patients®.

L'université des patients œuvre pour un changement de paradigme social et sociétal sur la maladie et les malades chroniques. Tout en conservant sa fonction de certification des connaissances, l'Université des Patients® est de fait un espace générateur de valeurs, de lien social et d'estime de soi, occasionnant une reconnaissance et une réhabilitation sociale chez le malade chronique qui bien souvent en situation de rémission, de stabilisation, de rétablissement est en situation d'exclusion et de faillite sociales.

Le projet de l'Université des Patients s'inscrit au cœur des innovations sociales, sociétales et citoyennes et il vient en complément des services des associations. Son objectif est de diplômer les malades qui désirent s'investir dans les fonctions et métiers d'éducation, de formation et de conseil en parcours de santé, en s'appuyant sur leurs expériences avec le désir de la transformer en expertise utile à la société.

La reconnaissance des savoirs expérientiels des malades

C'est en nous intéressant à ce qui se passe pour un sujet humain quand il devient « malade » et en voyant les analogies avec tout parcours de formation à visée professionnalisante que nous est venue l'idée de créer une Université des Patients, c'est-à-dire un dispositif de formation diplômante à visée de professionnalisation ou de redéploiement personnel, sachant que dans le cadre de la maladie, apprentissage, expérience et développement sont étroitement intriqués. Le sujet malade utilise l'expérience de la maladie comme levier pour faire des choix dans un environnement qui se transforme, qui le transforme et qu'il transforme, au sens où il poursuit son développement voire s'investit dans sa survivabilité dans un contexte organiquement et physiologiquement modifié. Ce faisant, il construit des outils et des instruments, (Pereira-Paulo, 2016), il s'engage dans des étapes discontinues où cohabitent des temporalités différentes, celles liées à l'activité de la maladie, celle liée à l'activité des thérapeutiques, celles liées au parcours de vie du sujet qui s'en trouve transformé au sens où la maladie bouleverse l'organisation de tous ses mondes privés, publics, sociaux, intimes. Cela a des effets multiples dont un, qui est leur désir de se professionnaliser et de vouloir faire quelque chose des apprentissages acquis notamment les apprentissages et les compétences déployées et acquises en situation d'incertitude et d'adversité.

Les personnes vivant avec une maladie chronique développent, pour certaines d'entre elles, des savoirs experts complémentaires au savoir scientifique. Ceci les amène à assumer de nouvelles fonctions au sein du système de santé. Les institutions et les professionnels de santé ont commencé à intégrer cette nouvelle donne dans leur exercice professionnel. L'intégration de l'expertise des malades dans les pratiques médicales et les organisations de soin représente une ressource en matière de santé qui nécessite des pratiques inclusives, visant à donner un statut d'acteur de santé au sens large aux malades qui désirent contribuer à l'amélioration du système de soin. À ce titre ce qui se passe dans le secteur de la santé mentale est innovant.



Il s'agit de travailler au développement de dispositifs 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.

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 mort permet à tout sujet qui s'y confronte, d'acquérir des compétences imprévues transférables dans différents métiers.

L'université des patients pose aussi la question de l'autorité épistémique, c'est-à-dire la question de qui fait autorité en termes de savoirs, de connaissances, de compétences. En ce sens, développer l'autorité épistémique des malades, comme « public » au sens de Dewey, revient à réunir les conditions leur permettant de déployer leur droit à exercer leur liberté d'enquête.

Cela suppose que les malades puissent disposer d'une grande liberté, des moyens nécessaires pour se faire entendre et avoir accès à tous les dispositifs d'enseignement, mais aussi de diplomation pour maîtriser et faire modifier les corpus de connaissances qui servent de fondement à ceux qui prennent des décisions à leur égard.

Une compétence lorsqu'elle est acquise dans l'adversité a la même valeur qu'une compétence acquise dans un dispositif de transmission verticale de savoirs. Ce n'est pas parce qu'une compétence est acquise dans un groupe de pairs qu'elle a moins de valeur ou de légitimité qu'une compétence acquise dans un dispositif traditionnel d'enseignement. Ce postulat pose la question de la catégorisation des modalités d'acquisition des compétences en fonction de la légitimité de leur lieu d'acquisition. Elle démontre la persistance de la confiscation de la catégorie d'expertise par ceux qui prétendent gérer, aider, protéger, veiller sur les faibles, les exclus, les vulnérables, les malades. En quoi aurait-on intérêt à éloigner des espaces publics d'éducation ceux qui, de par leur expérience singulière, ont défriché des espaces de connaissances inconnus des experts en poste ?

L'université des patients s'inscrit dans une tradition héritée des Lumières, avec l'intégration de quelques ruptures critiques, au sens où il faut prendre en compte les outillages intellectuels différenciés et construire des dispositifs pédagogiques visant à réduire et à lutter contre le sentiment d'illégitimité dans le rapport à la connaissance éprouvé par les étudiants qui du fait qu'ils aient construit une expertise selon des modalités relevant de l'autodidaxie ou de la faible autorité accordée aux associations ne se sentent pas légitimes pour oser déconstruire la doxa académique.

Il est important de penser à des dispositifs de transmission des savoirs qui intègrent une problématisation de leur appropriation par les étudiants, et qui mettent tout en œuvre pour éviter les effets et les techniques d'intimidation dans la présentation des savoirs.

Tous les dispositifs ayant à voir de près ou de loin avec l'éducation et la formation doivent entamer une réflexion sur les offres à faire en direction de sujets ayant été exposés, à un moment de leur parcours à une adversité, une épreuve imprévue qui a bouleversé leur vie, mais aussi notre vie à tous, au sens où être malade concerne celui à qui cela arrive, mais aussi toute la société, qui de fait sans s'en rendre compte est organisée selon des schémas prévus pour des sujets valides.

Étant donné que les dispositifs législatifs existants en France et en Europe comme la Validation des Acquis de l'Expérience-VAE (2002), la Validation des Acquis Professionnels et Personnels-VAPP (1985) et le droit à l'éducation et la formation tout au long de la vie (1995) prévoient que toute personne puisse à tout moment de sa vie avoir accès à l'éducation, il est tout à fait pertinent d'utiliser ces dispositifs pour permettre à des malades d'intégrer au titre d'étudiant les formations diplômantes de l'université.

Les approches capacitaires de la vulnérabilité

Habituellement les personnes malades ou en situation de handicap sont considérées selon un registre privatif (personnes privées d'autonomie, de santé, de capacités fonctionnelles).

Si la protection sociale est un acquis à conserver et à protéger en France, il est important de dissocier ce qui relève de la solidarité sociale et ce qui relève de l'expérience subjective vécue des sujets. On ne peut pas demander à un sujet de se représenter lui-même comme défaillant ou incapacitaire et le fait de bénéficier d'un droit à la conservation ou à des soins compensatoires ne doit pas le priver d'un droit à jouir et bénéficier de ses propres registres capacitaires. Vivre en situation de handicap c'est vivre selon d'autres normes de vie et c'est inventer en permanence de nouvelles formes de vie, d'agir et d'être soi avec soi, avec autrui et au monde. Le bien-être se définit par la capacité des individus à mener la vie qu'ils ont des raisons de valoriser (Sen, 1999).

Les personnes en situation de handicap contribuent à l'interaction sociale et il n'y a pas deux types de soin (care) un soin pour les sujets productifs et un soin pour les sujets présentant une vulnérabilité liée à un problème de santé. Le déni de dignité, c'est confisquer à l'autre ses capacités à prendre soin de soi, de l'autre et du monde. Les personnes en situation de handicap ont des capacités contributives qui doivent être reconnues. Il s'agit donc de leur donner les instruments pour qu'ils puissent développer leurs capacités à participer aux process de formation de la volonté publique.

TRANSFORMER L'EXPERIENCE EN EXPERTISE

Au niveau théorique, il est fondamental d'identifier et reconnaître les expériences différentes telles qu'elles sont vécues par les malades eux-mêmes, leurs proches et les professionnels qui les accompagnent. Cette différenciation participe au travail d'identification des moyens de rupture avec la rhétorique du "fardeau" qui structurent la parole et l'action publique à l'égard des malades. Il s'agit de prendre la personne comme seule référente éthiquement légitime de l'action publique. L'action publique doit développer les opportunités à disposition des personnes sans leur imposer les moyens de disposer les ressources qu'elle met à leur disposition (instruments de normalisation) et il s'agit d'utiliser des approches en utilisant une posture de partage et non une posture de sollicitation abusive.



The proof of concept : une démonstration de faisabilité et des données tangibles avérées

L'université des patients a montré qu'elle répondait à un besoin. Elle a des utilisateurs de plus en plus nombreux et elle vient de démontrer que les universités pouvaient étendre leurs missions de formation en direction des publics vulnérables. L'Université des Patients – Sorbonne Université, pionnière, a développé les premiers cursus diplômants en Education thérapeutique, en Démocratie en Santé et en Accompagnateur de parcours de soins en cancérologie, visant à former les patients-experts, représentants des usagers, ou encore des patients-partenaires.

Le bilan 2009-2016 de l'Université des Patients® abritée à l'UPMC-Sorbonne Universités démontre que près de 300 acteurs de santé ont été co-formés avec des malades. Plus de 15 pathologies sont représentées au sein des diplômes (cancer, infection à VIH, diabète, maladies rénales chroniques sclérose en plaques, hépatite C, lupus, maladies rares Spondylarthrite ankylosante, Polyarthrite rhumatoïde, etc.). Plus de 150 malades chroniques ont été diplômés (niveau DU ou master) et 10 % ont trouvé un emploi principalement dans les nouveaux métiers de la santé : coordinateur de programmes d'ETP, médiateur en santé, 15 % exercent des fonctions de patients-intervenants dans les hôpitaux et réseaux de santé et 10 % ont innové et inventé des métiers, des fonctions dans le champ de la communication du lobbying.

Ainsi, former et diplômer des malades chroniques participe à l'amélioration de l'organisation du système de santé et contribue à une société inclusive réussie en produisant moins de violence. Ce sont aux malades de se doter de compétences pour construire les plaidoyers qui en découlent.

L'UNIVERSITE DES PATIENTS UN PLAIDOYER POUR RECONNAITRE ET VALIDER LES ACQUIS D'EXPERIENCE DE LA MALADIE

Pour ce faire, l'Université des Patients construit un plaidoyer visant à faire prendre en compte par les organisations sanitaires la dimension du « travail du patient ». Les publics malades sont de plus en plus les destinataires d'une offre de formation ou d'éducation dans la mesure où les attendus sanitaires font peser de plus en plus sur les malades eux-mêmes le choix de s'engager dans des changements comportementaux requérant une modification de leurs habitudes alimentaires (dans le cas du diabète, obésité...), voire de leurs habitudes sexuelles (dans le cas de maladies sexuellement transmissibles). Les soins exigent une transformation de soi, voire une éducation de soi difficile à conduire parce qu'ils engagent l'individu dans différents registres et mobilisent des ressources combinées, concurrentes et conflictuelles. Par exemple perdre du poids engage l'autodiscipline, la gestion des plaisirs et des échecs et aussi des sensations et des signaux comme la faim, la satiété qui sont des points de repère qu'on ne peut pas bouleverser sans faire violence à l'organisme physiologique. La prévention de la transmission des maladies sexuelles engage l'organisation érotique personnelle et tenter de la modifier n'est pas sans risque pour l'individu.

Il devient donc important de travailler ensemble soignants et patients à la création de dispositifs pédagogiques dans lequel l'expérience, l'expertise, les compétences et les savoirs des patients sont pris en compte comme des ressources utilisables par l'organisation du système de santé pour améliorer les parcours de soin dans les maladies chroniques. Il est urgent de rappeler que le malade est amené à gérer lui-même son parcours de soin dans la mesure où même les thérapeutiques les plus puissantes sont délivrées sous la forme ambulatoire. Il est important de réduire les dimensions verticales de la relation soignant-soigné et envisager d'autres types d'alliance thérapeutique et éducative, au sens où le malade chronique des temps modernes est un être qui connaît parfaitement les règles d'auto-gouvernance de soi, mais qui n'est pas forcément en situation de se les approprier, puisque le savoir pédagogique médical est encore l'objet de corps professionnels qui n'intègre pas le métier de malade et traite le sujet en soin selon des logiques d'assistance le renvoyant à une vision incapacitaire de lui-même, alors que la maladie ainsi que toute survivance est le résultat d'approches capacitaires, dont tout être humain est pourvu depuis la naissance.

CONCLUSION

Quelles sont les finalités du développement humain et comment les moments de vulnérabilité comme ceux par exemple représentés par l'irruption de la maladie peuvent-ils être intégrés dans le continuum de ce développement ? Est-ce que la maladie comme vulnérabilité est un signe d'arrêt pour le développement de la personne ou est-ce qu'elle est un moment de soin partagé dans lequel un sujet entame une série d'interactions, de transactions et de négociations avec un certain nombre d'autres sujets pour se maintenir au monde, maintenir tous ses mondes en l'état le plus optimal possible ? La maladie chronique pose un dilemme fondamental au sens où l'autonomie du malade nécessite qu'il développe une pratique clinique appliquée à sa situation médicale, ce qui signifie que l'individu malade traite son propre corps avec des « critères médicaux ».

Les personnes atteintes par une maladie chronique mettent en place des activités et des actions spécifiques et particulières pour faire face ou gérer leur maladie et sa trajectoire et ces activités sont toujours adressées soit à quelqu'un d'autre, soit à soi-même, soit aux deux à la fois (Pereira-Paulo, 2016).

Nous posons comme principe que : « Vivre avec une maladie chronique, que celle-ci soit silencieuse ou manifeste, a pour conséquence de modifier non seulement le rapport que le sujet entretient avec sa santé biologique [et/ou psychique], mais plus largement l'ensemble des transactions qu'il établit avec son environnement (social, professionnel, familial). L'expérience inédite d'un « soi malade » implique la réorientation d'un parcours de vie, la mobilisation de nouveaux registres d'activités, et introduit dès lors de nouvelles formes d'expérience » (Tourette-Turgis, 2016).

À l'Université des Patients, nous mobilisons des approches conceptuelles se départissant des visions déficitaires de la maladie pour reconnaître le travail du malade déployé au service du maintien de soi en vie, comme une contribution au service du maintien du continuum du vivant dans la communauté humaine. Cela signifie une adhésion aux postulats suivants. La maladie chronique n'est pas appréhendée comme un état mais comme un processus. La maladie est une occasion d'apprentissage et de



développement. Les pratiques des malades ne sont pas des pratiques de soumission et d'adaptation, mais ce sont des pratiques d'ajustement et de dépassement qui font appel à des capacités humaines et à des stratégies partagées socio-culturellement et développées tout au long de l'histoire de l'humanité.

REFERENCES

- BASZANGER, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27(1), 3-27.
- CANGUILHEM, G. ([1943]-2013). *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF.
- CLOT, Y. (1999). *La fonction psychologique du travail*. Paris : PUF.
- DEWEY, J. (2006). *Logique, la théorie de l'enquête*. Paris : PUF.
- PEREIRA PAULO, L. (2016). *Les instruments du travail du malade : les « agir sur soi » dans les activités au service du maintien de soi en vie et en santé*. Thèse sous la dir de Catherine Tourette-Turgis, Paris, CNAM, déc. 2016.
- PEREIRA PAULO, L. (2017). Le discours auto-adressé des sujets malades chroniques : un agir sur soi. *Education et socialisation* (en ligne), 44/2017, mis en ligne le 01 juin 2017, 1-13. <https://journals.openedition.org/edso/2067?lang=en>
- STRAUSS, A. ([1985]-1992). *La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme, textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger*. Paris : Éditions L'Harmattan.
- STRAUSS, A., FAGERHAUGH, S., SUCZEK, B., & WIENER, C. (1982). The work of hospitalized patients. *Soc. Sci. Med.*, 16, 977-986.
- TOURETTE-TURGIS, C. (2013). Habilitation à Diriger des Recherches, L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation. *CNAM-Paris 13*.
- TOURETTE-TURGIS, C., & THIEVENAZ, J. (2013). La reconnaissance du "travail" des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 46(4), 59-75.
- TOURETTE-TURGIS, C., & TOCQUEVILLE, M. (2012). Le care est-il un outil pour repenser l'urgence sociale ? *Empan*, 1(85), 160- 166.



Received: May 1, 2018

Accepted: June 18, 2018

Final version received: June 28, 2018

Published online: June 30, 2018

