

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS : UNE RECONNAISSANCE INSTITUTIONNELLE DES SAVOIRS DES MALADES

Catherine Tourette-Turgis

L'Harmattan | « Le sujet dans la cité »

2013/2 N° 4 | pages 173 à 185

ISSN 2112-7689

ISBN 9782336305608

Article disponible en ligne à l'adresse :

<http://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2013-2-page-173.htm>

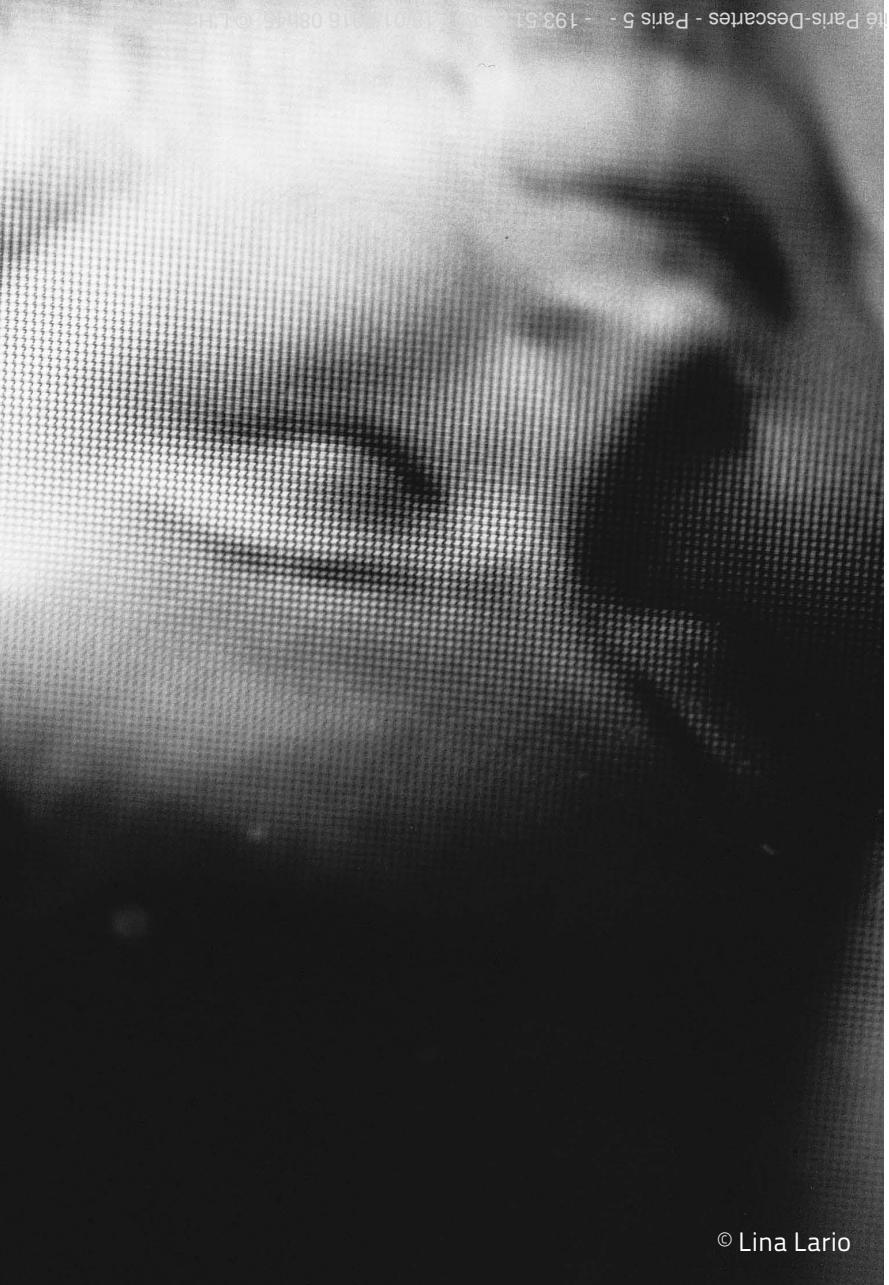
!Pour citer cet article :

Catherine Tourette-Turgis, « L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades », *Le sujet dans la cité* 2013/2 (N° 4), p. 173-185.

Distribution électronique Cairn.info pour L'Harmattan.

© L'Harmattan. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.



© Lina Lario

le moment du care

l'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades

Catherine Tourette-Turgis¹

Résumé

Posant les malades comme producteurs de savoirs mais aussi comme sujets exerçant un certain nombre d'activités au service de leur « maintien de soi en vie », l'article montre en quoi la valorisation de ces activités nécessite la création de dispositifs visant à reconnaître à la fois les sujets qui les exercent et les actions qu'ils conduisent. L'université des patients se propose à la fois de prendre en compte les acquis de l'expérience de la maladie et de répondre aux besoins des malades en termes de formations diplômantes dans le champ de l'éducation et de la formation. Le projet consiste aussi à utiliser l'université comme un espace de protection du patrimoine immatériel constitué par les savoirs d'expérience et d'action acquis par plusieurs générations de malades.

Abstract

This paper tries to highlight how people living with a chronic disease are people who participate in their own care conceived as « work. » Questions addressed in this paper have implications for the university which should be able to give the opportunity to people living with a chronic disease to acquire knowledge and academic achievement in the fields and the curricula where they are acknowledgeable. The patient university program presented in this paper tries to show that enrolling patients in a university diploma (undergraduate and master degree in patient education) is a way to use and transform the university structure as a place to keep alive knowledge and experiences of number of people through several generations and to recognize the role of disease experience in World Heritage promotion and preservation.

¹. Catherine Tourette-Turgis est maître de conférences habilitée à diriger des recherches en sciences de l'éducation, responsable du master en éducation thérapeutique à l'Université Pierre-et-Marie-Curie, chercheure au Centre de Recherche sur la Formation du CNAM, professeure associée à l'Université du Québec à Rimouski (UQAR). Courriel : catherine.tourette-turgis@upmc.fr

MOTS CLÉS : université des patients, maladies chroniques, savoirs profanes, travail du malade.

KEYWORDS : patient university, chronic disease, experiential knowledge, patient's work.

La santé n'est pas un bien de consommation ordinaire mais un bien fondamental qui conditionne tout le reste des activités humaines. Elle est plus un instrument, un auxiliaire de vie qu'un état qui serait à lui-même sa propre fin. « En fin de compte, il est possible d'avancer aujourd'hui que la santé correspond pour chacun de nous à un état d'équilibre dynamique psychologiquement et physiologiquement satisfaisant et nous permettant d'assurer des activités significatives pour notre survie et pour la persistance de l'ensemble humain et environnemental auquel nous appartenons. » (Cornillot, 2009)

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 participent d'une division du travail plus ou moins bien partagée, distribuée ou consentie. Mais 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 ».

Cet article tente d'illustrer une préoccupation émergente portant sur la validation et la reconnaissance des expériences de vie des personnes malades afin d'ouvrir des espaces de formation et d'éducation éthiquement fondés sur la reconnaissance de la place des malades dans la production et le maintien du vivant. Nous pensons ainsi qu'une meilleure connaissance par la recherche de la conduite de l'action de soin conduite par les patients peut contribuer à l'expertise collective sur le traitement subjectif, intersubjectif et social de la maladie. Nous essaierons de montrer en quoi la maladie est non seulement une activité physiologique et biologique mais aussi un « travail » à part entière, une expérience où s'éprouve et se réelabore la subjectivité des acteurs. Cette reconnaissance de l'activité, et donc de l'expérience singulière du malade, nécessite de mettre à distance les cadres spontanés de pensée et ce faisant de nous doter d'outils pour l'action, comme la validation des acquis de l'expérience pensée à l'aune d'une théorisation du développement de l'être

humain posant que la maladie est aussi l'occasion d'apprentissages. À ce titre, l'Université des patients est un dispositif que nous présentons ici comme l'illustration dans l'action et par l'action d'un concept central que nous développons depuis plusieurs années et qui pose les malades comme étant des sujets producteurs de savoirs mais aussi des sujets participant à la production et au maintien du vivant. Les compétences qu'ils acquièrent dans des situations comme celles engendrées par la maladie chronique au long cours sont des compétences qui, transposées dans d'autres contextes sociaux, représentent une haute utilité sociale.

Les cadres théoriques de la reconnaissance

L'usage du terme de « reconnaissance » nécessite qu'on s'arrête sur ses multiples cadres théoriques. Par exemple, dans le contexte des « approches affirmatives », le travail de reconnaissance consiste à valoriser des identités niées, dévaluées ou méprisées et à reconnaître l'égalité de statut d'un groupe avec les autres. Dans ce cas de figure, la reconnaissance s'inscrit dans une visée émancipatrice, se traduisant par exemple par la priorité donnée à des luttes statutaires ou identitaires, comme a pu le montrer le mouvement de libération des femmes ou celui des homosexuels. C'est aussi le cas, nous le verrons, des associations de lutte contre le sida qui, traversées par un drame médical commun, ont posé la question de la reconnaissance de leur statut comme communauté particulière. Tous les malades ont besoin que la société valide le sens que la maladie donne à leur existence, non seulement en termes de réponse à leur souhait de continuer à être estimés par autrui (estime sociale), mais en leur montrant concrètement comment elle prévoit de répondre à leurs attentes de reconnaissance pour les efforts qu'ils fournissent afin de se « maintenir en vie » (Tourette-Turgis, 2013), à la fois en termes de maintien de soi et en termes d'hommage au vivant sous les formes ardues que la maladie mobilise parfois. Vivre quand on est malade ne peut être réduit à une préférence subjective, limitant la demande d'estime et de reconnaissance à ceux dont on partage les mêmes valeurs ou le même espace de travail médical (les soignants). Vivre, c'est pouvoir conserver ses droits à participer au fil narratif que la société tisse à partir des activités ordinaires que nous conduisons et qui nous valent en retour une estime sociale attribuée sans réserve – à condition qu'il ne nous arrive rien. C'est quand un événement comme la maladie survient, ou tout autre accident touchant à l'ordre physiologique, que l'on découvre les limites de la distribution de l'estime sociale et sa collision avec les normes du vivant.

Judith Butler critique les politiques de la reconnaissance en faisant valoir et en analysant les risques de luttes concurrentes des subjectivités auxquelles elles exposent les sujets humains. Elle déplace le problème de la reconnaissance vers la reconnaissabilité,

au sens où pour elle l'acte de reconnaître vient en deuxième par rapport à ce qui est reconnaissable. Cette reconnaissabilité procède de cadres d'intelligibilité et de perception eux-mêmes produits par des matrices de pouvoir. Judith Butler montre que les cadres de reconnaissance varient d'une société à une autre et que ce sont les sociétés qui décident de ce qui ressort à la vie acceptable, humaine, à l'ordre du vivant, à l'ordre de la barbarie (Butler, 2010). Les mécanismes mis en œuvre conduisent à ce que certaines maladies, dans certains pays du monde, excluent les sujets qui en sont porteurs des cadres de la reconnaissabilité, en posant a priori que leur vie ne vaut pas la peine d'être sauvée ou bien que leur mort ne compte pas.

Ayant travaillé avec des malades traités de manière inégale dans le droit à la vie, j'ai douloureusement découvert qu'il existait une conception hiérarchisée des vies et que l'accession aux traitements du sida répondait et répond encore à une conception de fait hiérarchisée des êtres humains, puisque le choix de traiter ou non la maladie distingue de fait entre des êtres humains qui sont « qualifiés » et d'autres qui sont « non qualifiés » ou « non qualifiables ».

De l'activisme thérapeutique à la démocratie sanitaire

La figure du malade comme réformateur social a émergé quand les malades du sida se sont rassemblés pour constituer un mouvement social original articulant une logique d'accompagnement et une logique de riposte. Cette articulation a été possible parce que ce mouvement a été le fait des malades eux-mêmes, de leurs partenaires de vie ou de leurs proches. Daniel Defert, sociologue engagé dans les mouvements sociaux, après le décès de son partenaire Michel Foucault en 1984, a créé l'association Aides. C'est en exposant sur la scène publique l'expérience qu'ils faisaient du sida dans les années 1990 que les malades ont démontré le danger à maintenir les frontières établies dans le champ médical entre savoirs experts et savoirs profanes. C'est aussi la première fois qu'un mouvement de lutte contre une maladie a utilisé un registre de contestation sociale, tout en démontrant ses capacités à produire des connaissances sur tous les aspects de la maladie, y compris ses aspects médicaux.

J'ai été confrontée à cette question d'une manière imprévue dans les années 1980. En effet lorsqu'est apparu le sida, les médecins ne connaissaient pas cette maladie. Seuls les malades savaient décrire ce que c'était que le sida à partir des symptômes qu'ils éprouvaient. C'est une des rares maladies où c'est l'expérience du malade qui a guidé les premiers raisonnements médicaux. C'est ainsi dans un climat d'urgence et de pénurie de connaissances médicales qu'un autre rapport au savoir médical a émergé et que d'autres modes de productions de connaissances ont vu le jour. Face au désarroi individuel causé

par cette infection transmissible sexuellement et à la maltraitance sociale à laquelle elle donnait lieu, les malades ont organisé leur propre prise en charge médicale, sociale, y compris celle de leur fin de vie en l'absence de soins palliatifs. De la même façon, les associations de malades sont parties de leur propre expérience afin de résoudre dans un premier temps les problèmes les plus urgents qui se posaient à eux, comme l'absence de tests de dépistage, le manque de traitements curatifs, les souffrances de fin de vie et la discrimination sociale dont les malades étaient l'objet. On a alors assisté à l'émergence « d'un activisme thérapeutique » qui a été un des principaux leviers de l'émergence du concept de « démocratie sanitaire ».

Évolution du soin et cadres du droit à l'intervention sur soi

De par leur nature, les activités relevant du soin questionnent en effet la notion de démocratie dans la mesure où elles reposent implicitement sur l'acceptation d'une inégalité entre les êtres humains en termes de capacités (sujets fragiles, dépendants, malades).

Conjointement, le champ du soin est en plein essor et, à ce titre, il procède par extension en prenant position sur ce qui relève des risques, de la vulnérabilité, des catastrophes, et bien entendu des maladies. La condition biologique de l'individu est devenue l'objet de tant de sollicitations qu'elle présente des points communs avec les dispositifs de surveillance épidémiologique des populations. Au cours de ces 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 ou les dialyses. Par ailleurs, toujours 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, professionnels, personnels en période d'accalmie de la pathologie dont il est atteint, mais d'un autre il doit être prêt à intégrer à tout moment des contraintes de soins, de traitements, voire des ré-hospitalisations imprévisibles. Sollicité dans sa participation à la division du travail médical, il lui revient de collaborer à un certain nombre de tâches que les médecins lui délèguent ou lui prescrivent. Les durées d'hospitalisation ont été réduites sous la contrepartie qu'une part des activités de soin soit effectuée par les personnes malades elles-mêmes, incitées à exercer une nouvelle forme d'auto-gouvernance. Cet appel

à la coopération active du malade aux soins qui le concernent pose un certain nombre de problèmes, dont le premier est l'absence totale de reconnaissance ou de valorisation sociale de cette coopération posée comme un allant de soi.

La vie biologique est devenue une préoccupation des États. Elle fait partie des calculs et des prévisions économiques. Le corps individuel et les styles de vie ayant trait aux usages du corps n'intéressent plus beaucoup les États qui ont délaissé la surveillance disciplinaire des corps au profit de la surveillance épidémiologique des populations.

S'il y a un accès libre dans la collectivité des humains valides à un certain type d'intervention sur son propre corps, cet accès relève du droit médical dès que l'individu est malade et cela concerne aussi bien des opérations, comme l'amputation de certaines parties de soi ou l'insertion d'un greffon qui de fait revêt le statut d'une « extension de soi ». Se reconnaître comme sujet de son corps, lorsque ce dernier revêt le statut de corps malade, modifie le rapport à soi et nécessite l'intervention de ce qui se nomme précisément « le corps médical ». Le fait de ne pas pouvoir disposer de son corps ou de ses organes, voire d'organiser leur don à l'intérieur de communautés familiales ou amicales, représente une limite à la disposition de soi. Le fait de ne pas pouvoir demander la mise à l'arrêt de ses propres processus vitaux nécessite, de la part du malade en fin de vie, l'apprentissage de techniques de négociations encore inédites et peu explorées en tant que telles.

Reconnaître le travail invisibilisé du malade

L'approche contemporaine marchande du travail a fini par masquer toutes ses autres dimensions, alors que depuis toujours les êtres humains travaillent au sens où ils engagent leur corps dans des activités qui leur permettent de produire les moyens matériels de leur existence, de leur subsistance, de leur maintien en vie.

Les êtres humains se sont toujours réparti des activités à conduire, même si on ne connaît pas vraiment les mécanismes de division du travail dans les sociétés préindustrielles. On peut penser que le critère de distinction des activités et de leur répartition entre ceux qui sont appelés à les exercer porte plus sur la nature de la hiérarchisation des relations que sur la qualification des types d'activités productives. De même, on peut penser que les places, les statuts attribués ne correspondent pas complètement à la réalité des activités conduites, surtout aux périodes historiques où les normes portant sur les capacités au maintien en vie étaient prédominantes sur les normes du travail productif au service du maintien des richesses produites par une société. Le travail du maintien de soi en vie a disparu de la liste des activités visibles et productives. Quand vivre exigeait la conduite d'un certain nombre d'activités conduites au service de la conservation de soi, les communautés d'êtres vivants travaillaient forcément à adapter et à s'adapter à l'environnement. La description de ces

ajustements nécessiterait de pouvoir s'installer rétrospectivement au cœur de ces activités qu'il nous faut imaginer comme relevant de choix entre des moyens de vie dépendant de normes biologiques qu'on oublie souvent d'invoquer et qui devraient occuper une large part dans le débat sur l'invisibilisation de certaines activités humaines.

Des champs entiers de pratiques, comme celles qui comprennent une dimension corporelle à visée transformative – autosurveillance quotidienne des fonctionnements biologiques, nettoyage des corps des enfants, des malades ou assistance aux personnes dépendantes – ne bénéficient pas, au même titre que toute autre activité professionnelle, d'une approche prenant en compte les significations construites par les sujets qui exercent ces activités. Le travail visant à contrôler ses symptômes requiert de la part du malade des efforts de production importants. Un autre travail important à fournir par le malade est le travail émotionnel qu'il doit produire au moment des soins afin de faciliter l'exercice du travail d'une autre catégorie de travailleurs : les soignants. Ces activités nécessitent des ajustements et des apprentissages personnels de la part des malades, et doivent faire l'objet de travaux de recherche.

Dans le cas des maladies chroniques, les trajectoires des malades chroniques tendent à s'allonger et à se complexifier, et les malades sont invités à produire une part de travail de plus en plus importante et relevant de registres différents en termes d'actions à conduire. La plupart du temps, en fin de trajectoire de la maladie, les acteurs de soin intervenant en début de la trajectoire sont remplacés par d'autres et donc par d'autres organisations du travail. Une trajectoire de complications de fin de vie n'implique pas en effet les mêmes actions et les mêmes acteurs qu'une trajectoire de début de traitement. Là encore on observe que le rôle et le travail du patient sont plus ou moins minimisés ou considérés en fonction des pathologies. Ainsi dans le cas de certaines pathologies comme le cancer, l'hémophilie, la mucoviscidose, la prise en charge médicale est posée comme prépondérante et le rôle du patient est minimisé voire contesté (Baszanger, 1995 ; Herzlich & Pierret, 1990). Dans le cas du diabète, des maladies cardiovasculaires, le travail complémentaire aux médicaments est très important non seulement en termes d'autosurveillance et d'enquêtes sur soi (Tourette-Turgis, 2013) mais aussi en termes d'actions différentes à conduire, comme l'activité physique, et d'habitudes à modifier, comme l'alimentation. En ce sens le malade participe à la division médicale du travail et à la mise en forme de la trajectoire de sa maladie.

Reconnaitre les activités au service du maintien de soi en vie

Dans la hiérarchisation et la mise en compétition des activités humaines, je n'ai pas trouvé de définition ayant trait aux modalités d'exercice de cette activité singulière qui consiste pour un sujet humain à exercer, à partir du maniement d'un ensemble d'instruments et

d'objets singuliers (médicaments), un ensemble d'activités caractérisées par de nombreux usages de soi n'ayant à ce jour jamais fait l'objet de la valorisation sociale attachée à toute autre activité de production.

Anselm Strauss (1982) conceptualise et décrit les différents types de contributions des malades à leur soin : le travail de participation du malade au soin tel qu'il est prévu dans la division médicale, celui à fournir par le malade pour faire face aux situations qui découlent des activités de soin et enfin le travail requis pour gérer ces situations. Il existe 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 celles-ci soient forcément explicitées en tant que telles. Le malade de fait assume un rôle important dans la division du travail médical et fonctionne comme un des membres de l'équipe, même si son statut est un statut de bénéficiaire du soin. L'idée de trajectoire chez Strauss est issue de son travail de théorisation sur les mourants, travail qui l'amène à analyser des processus compliqués, imprévisibles, qu'il analyse sous la forme d'une organisation séquentielle.

« Parmi les personnes qui réalisent un travail dans ce lieu [l'hôpital], contribuant directement ou indirectement aux soins délivrés aux patients, il est une classe de travailleurs qui est rarement identifiée comme telle. 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 *et al.*, 1982, p. 977). En faisant explicitement référence à la notion de « travail », Strauss désenclave l'étude des malades des cadres de pensée médicaux et psychologiques, donnant ainsi à l'analyste du travail les moyens d'adopter une posture réflexive, qui ne porte plus sur la maladie comme phénomène biologique, mais sur l'activité mise en œuvre par le malade pour le gérer.

Il nous semble important de distinguer le travail que le malade produit en lien avec le suivi médical de sa maladie de celui qu'il conduit pour arriver à gérer lui-même son suivi médical et qui nécessite une réorganisation de certains aspects de sa vie personnelle et professionnelle. En effet ces derniers interfèrent avec son travail médical. Le malade doit pouvoir continuer à conduire sa vie, et tenir ses rôles familiaux, parentaux, conjugaux. Ces activités d'ajustement sont totalement invisibles ou invisibilisées alors qu'elles occupent une grande partie du temps du malade. Gérer une douleur et devoir se reposer parce que la maladie fatigue, cela prend du temps sur celui du couple ou de la famille. Par ailleurs des portions significatives du travail médical et du travail personnel du malade sont partagées 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 les 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, 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.

Initier la reconnaissance institutionnelle et académique de l'expérience des patients

La maladie produit des exclusions professionnelles mais aussi des inégalités au sens où elle empêche de fait une partie de la population d'avoir accès à la formation continue et aux dispositifs d'éducation tout au long de la vie. Le fonctionnement ordinaire de l'institution universitaire et des dispositifs de formation continue n'est pas adapté aux individus confrontés aux aléas de la chronicité de leurs états biologiques. Il nous semble important que l'université, en tant qu'unité de production de biens éducatifs, crée les conditions pour que les malades puissent accéder à des formations diplômantes universitaires courtes et longues et les utilisent comme un levier. Depuis le XIX^e siècle, la santé a été assimilée à la capacité de travail, et la maladie à son incapacité. Dans ce sens, « être malade », c'est « s'arrêter de travailler ». Cette équivalence sociale ne correspond plus à l'évolution des thérapeutiques qui ont modifié le cours naturel d'évolution de certaines maladies.

La réalité d'aujourd'hui déborde les capacités législatives à répondre aux besoins des malades qui, grâce aux avancées thérapeutiques, se sentent en capacité de travailler mais sont en même temps confrontés à la complexité des tâches à accomplir requises par ces thérapeutiques, comme des tâches d'autosurveillance nécessitant elles-mêmes des temps d'apprentissage. Celui-ci est parfois mis en concurrence avec l'apprentissage des actions à conduire par tout malade, à la fois sur son propre corps, mais aussi sur son entourage voire sur la société tout entière. En ce sens le malade se trouve en situation de conduire à la fois un travail médical et un travail personnel en conduisant des transactions avec lui-même mais aussi avec son entourage personnel et professionnel.

Ce nouveau positionnement face à la maladie a fait de milliers de malades des autodidactes, « l'événement maladie » devenant souvent non seulement un accélérateur d'apprentissages mais aussi l'occasion d'un désir d'apprendre et de reprise d'études dans des domaines comme l'éducation, la santé ou le social. L'idée longtemps répandue que la mort sidère l'appareil psychique est une idée qui a émergé dans un contexte médical où le passage de la maladie à la mort était très court. Cette idée, encore répandue dans le grand public, est à mettre en regard avec des observations d'un autre type, à savoir par exemple que les malades se retrouvent souvent seuls à devoir agir en situation d'incertitude, et que ne pas savoir c'est prendre le risque de mourir. La mobilisation cognitive dont les malades font preuve de façon de plus en plus importante tient au fait que la médecine est devenue une médecine ambulatoire et que des médicaments et des traitements de plus en plus puissants sont à gérer par le malade à son domicile. L'usage de certains médicaments mobilise chez les malades l'exercice de compétences dont certaines laissent peu de place à l'erreur.

Valider les acquis de l'expérience de la maladie à l'origine de la création de l'université des patients

La création de « l'Université des patients » (Tourette-Turgis, 2010)² nous a été inspirée par les malades eux-mêmes qui nous disaient souvent que la maladie avait aiguisé leur désir de savoir et leur désir d'apprendre. L'université des patients propose des formations courtes de 40 heures, un diplôme universitaire et un master en éducation thérapeutique. Les malades qui suivent ces cursus viennent étudier pour plusieurs raisons : ils peuvent être orientés par leurs associations, le suivi d'un cursus diplômant validant et légitimant ce qu'ils font déjà et renforçant aussi leur association ; certains malades saisissent l'occasion de cette offre formative pour s'engager dans l'exercice d'un nouveau métier dans le champ de l'éducation ou de la formation ; d'autres ont simplement envie d'étudier et de se former au sens où l'éducation et la formation tout au long de la vie font partie des offres disponibles pour tout citoyen. Pour la plupart, les malades désirent venir se former pour enseigner à d'autres. Dans la mesure où nous posons la maladie comme une expérience vécue et le malade comme un « agent au travail », ce dernier peut prétendre à bénéficier d'une double validation des acquis, une validation des acquis professionnels et une validation des acquis de l'expérience.

Une compétence, lorsqu'elle est acquise dans le cadre d'une expérience fût-elle adverse, a la même valeur qu'une compétence acquise dans un dispositif de transmission verticale de savoirs et de compétences. D'autre part, 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. Se trouve posée là la question de la catégorisation des modalités d'acquisition des compétences en fonction de la légitimité de leur lieu d'acquisition. C'est dans ce cadre de problématisation qu'il faut saisir toute l'importance de créer des dispositifs universitaires de diplômatation présentant un haut degré de légitimité.

Le fonctionnement ordinaire de l'institution universitaire et des dispositifs de formation continue n'est pas adapté aux individus confrontés aux aléas de la chronicité d'états physiologiques perturbants. Concernant l'offre formative faite aux malades et plus

² J'ai fondé cette Université des patients en 2009 à l'Université Pierre-et-Marie-Curie dans le cadre de la fondation partenariale de l'université. À ce jour, ce programme pilote inclut 30 % de malades dans tous les cursus et diplômes en éducation thérapeutique (formations courtes de 40 h, DU, Master 1 et Master 2, ainsi que des formations à distance en e-learning pour les malades ne pouvant se déplacer ou vivant dans les pays à ressources limitées comme l'Afrique, Haïti, Madagascar). 76 malades ont suivi un des parcours de formation proposés. Les pathologies représentées sont multiples (sida, cancer, lupus, maladies rénales avec transplantation, maladie de Crohn, hépatite C, spondylarthrite ankylosante, hémophilie, syndrome bipolaire, diabète, maladies cardiovasculaires...). Grâce au soutien de Denise Jodelet qui en assure avec moi l'animation, j'ai aussi initié en 2013 un séminaire à l'École des hautes études en sciences sociales, ouvert aux chercheurs et aux malades.

particulièrement aux malades chroniques, il semble important que l'université réponde à ses missions de service public et de productrice de biens éducatifs en proposant des cursus d'étude dans lesquels leur expertise profane peut faire une différence (pour ne prendre que les formations portant sur l'éducation et la formation des malades) et qui puissent leur servir de ressort dans leur participation à la vie sociale.

Les objectifs de l'université des patients sont multiples : (1) augmenter la capacité des malades à agir sur les situations qui leur sont socialement faites dans l'optique de transformation sociale d'une économie des savoirs ; (2) créer des formations diplômantes hybrides dans lesquels les soignants et les patients partagent les mêmes activités d'apprentissage et de formation ; (3) proposer aux malades de discuter et réagir aux écrits et aux textes d'orientation qui définissent les objectifs et les finalités de l'éducation des malades ; (4) disposer d'une masse critique de malades susceptibles d'occuper des fonctions d'enseignant et de chercheur dans le champ de l'éducation des malades ; (5) utiliser l'université comme un espace de protection du patrimoine immatériel constitué par les savoirs d'expérience et d'action acquis par plusieurs générations de malades, sous la forme de la constitution d'archives incluant des récits de vie, des témoignages filmiques, des enregistrements sonores ; (6) étendre et approfondir cette démarche pour nouer des partenariats et faire que d'autres universités s'en saisissent³.

Conclusion

La suprématie accordée à l'organisation « académique et morale » des connaissances nous prive des savoirs produits par une partie de la population et aussi de l'expérience vécue de citoyens biologiques dont la parole n'est pas prise en compte et qui pourtant participent au maintien du monde en se maintenant vivants, comme chacun d'entre nous, mais dans des conditions plus difficiles. La maladie est une expérience humaine : cela veut dire qu'elle est le fait de l'expérience des humains et, à ce titre, elle se doit d'être abordée comme une expérience légitime, valide du point de vue de ceux qui la vivent et qui participent à la transformation du monde. Cela nécessite de ne pas placer « hors savoir » des activités non reconnues en tant que telles, et aussi de prendre en compte des visions du monde et des positions qui surgissent de l'expérience de ceux qui ne sont pas habituellement invités à participer au développement d'une démocratie clinique et sanitaire.

³ Nous sommes en train de construire des partenariats outre atlantique où ce type de projet entre peut-être plus facilement dans les cultures anglo-saxonnes, dans la mesure où elles accordent une attention particulière au risque social de désaffranchisation de pans entiers de la population qui, du fait de la maladie chronique, peuvent se trouver dans des ruptures d'employabilité. Ainsi il existe depuis 1997 aux États-Unis une université des malades du sida (HIV University), qui est une plateforme de formation mobile intervenant aussi dans les pays à ressources sanitaires limitées comme les pays d'Afrique anglophone.

Références bibliographiques

- BASZANGER, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27, 3-27.
- BUTLER, J. (2010). *Ce qui fait une vie. Essai sur la violence, la guerre et le deuil*. Paris : Zones.
- CORNILLOT, P. (2009). Problématisation de la santé. *Revue française de psychosomatique*, 36, 101-114.
- HERZLICH, C., PIERRET, J. (1990). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris : Payot.
- STRAUSS, A., FAGERHAUGH, S., SUCZEK, B. AND WIENER, C. (1982). The work of hospitalized patients. *Soc ; Sci, Med.*, 16, 977-986.
- TOURETTE-TURGIS, C. (2013). *L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation*. Mémoire d'habilitation à diriger des recherches. Paris : CNAM/Université Paris 13.
- (2013). L'effet Framingham en éducation thérapeutique : de l'enquête épidémiologique à l'enquête sur soi. *Sciences Sociales et Santé*, 31/2, 31-38.
- (2010). Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique. *Pratiques de formation/Analyses*, 58-59, 137-153.