

PARCOURS DE VIE, RUPTURE DE SANTÉ : QUAND SE MAINTENIR EN VIE DEVIENT UN PROJET

Catherine Tourette-Turgis

ERES | « Vie sociale »

2017/2 n° 18 | pages 91 à 104

ISSN 0042-5605

ISBN 9782749255408

Article disponible en ligne à l'adresse :

<http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2017-2-page-91.htm>

Pour citer cet article :

Catherine Tourette-Turgis, « Parcours de vie, rupture de santé : quand se maintenir en vie devient un projet », *Vie sociale* 2017/2 (n° 18), p. 91-104.
DOI 10.3917/vsoc.172.0091

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. 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.

Parcours de vie, rupture de santé : quand se maintenir en vie devient un projet

Catherine Tourette-Turgis

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

Notre expérience combinée de clinicienne, de formatrice et de chercheuse universitaire travaillant avec des malades et des soignants nous a permis d'entrevoir à quel point les thématiques itératives qui tentent de donner sens à l'expérience subjective de la maladie chronique sont le reflet de desseins qui rendent nécessaire de renégocier les définitions de la nature de cette expérience. Ayant assisté dans les années 1996, grâce à la découverte de thérapeutiques efficaces dans le domaine du sida, à la production médicale d'une nouvelle catégorie de patients, *les survivants à une maladie*, nous avons découvert la complexité du passage de la phase palliative d'une maladie à sa phase curative et cela encore plus quand il s'agit de patients jeunes. Nous avons aussi pu constater à quel point lorsqu'une trajectoire a été orientée vers la mort, dans le discours médical et dans le regard social, elle exige un travail de réinvention de soi pour s'orienter à nouveau vers la vie.

Enseignante-chercheuse, fondatrice de l'université des patients, auteure notamment de *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*, Louvain-la-Neuve, De Boeck, 2015.

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

LE SUJET MALADE CHRONIQUE : UN OPÉRATEUR DE LA DIVISION DU TRAVAIL MÉDICAL

92

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

La maladie chronique, à la différence des maladies « aiguës », ne constitue pas une simple parenthèse dans la vie de la personne, car au schéma « diagnostic-traitement-guérison » se substitue un schéma toujours ouvert et incertain. On observe une modification incessante des itinéraires thérapeutiques au sens où il existe de plus en plus de maladies qu'on ne peut pas guérir, mais qu'on peut soigner. Une des modifications épidémiologiques les plus caractéristiques de notre temps est l'essor des maladies chroniques. Elles se caractérisent souvent par la modification des constantes de l'organisme. Ainsi dans le cas de l'hypertension et du diabète, le pouls, la sécrétion d'insuline, la pression sanguine sont d'abord évalués comme problématiques, puis ils sont corrigés et modifiés par des traitements, pour finalement, malgré un déficit persistant, présenter un caractère constant. La maladie chronique illustre le fait que la vie ne connaît pas de réversibilité mais en même temps que la vie « admet des réparations qui sont vraiment des innovations physiologiques... Quant à la santé, au sens absolu, elle n'est pas autre chose que l'indétermination initiale de la capacité d'institution de nouvelles normes biologiques¹ ».

L'ÉMERGENCE D'UNE FIGURE THÉORIQUE : LE MALADE DE LONGUE DURÉE

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 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, personnels, voire professionnels en période d'accalmie de la pathologie dont il est atteint, mais d'un autre côté il doit être prêt à intégrer à tout moment des contraintes de soin, de traitements, voire des réhospitalisations 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 : « le malade de longue durée ». Les avancées médicales et thérapeutiques se traduisent dans certaines maladies chroniques par un rétablissement. Elles donnent lieu dans des pathologies relevant de la santé somatique à une rémission-guérison comme dans le cancer.

1. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique* (1943), Paris, Puf, 2007, p. 129.

LA MODIFICATION DES TRAJECTOIRES DES MALADIES CHRONIQUES

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 penser la trajectoire de la maladie chronique, qui doit inclure désormais une trajectoire de rétablissement, rendant ainsi les frontières entre santé et maladie de plus en plus étanches puisqu'on parle désormais de « malades en bonne santé ». Les séquences des trajectoires, si on prend par exemple celles du cancer, se 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. Ces rémissions fonctionnelles posent un certain nombre de problèmes dans la conception 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”². » Le concept de rétablissement est intéressant car il modifie profondément celui de maladie et de santé ainsi que les pratiques professionnelles qui en découlent. Ainsi « L'histoire actuelle du champ de la santé est marquée par des transformations profondes qui affectent aussi bien les définitions officielles de la santé que les objectifs assignés aux institutions de santé ou les relations entre soignants et soignés, en raison de la place nouvelle reconnue à ces derniers, à leur participation et à leur expérience³ ».

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

2. Emmanuelle Jouet, « L'approche fondée sur le rétablissement : éducation diffuse et santé mentale », *Le Télémaque*, 1, n° 49, 2016, p. 113.

3. Denise Jodelet, « La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique », *Éducation permanente*, n° 195, 2013, p. 37.

sensible, plus fragile et l'expose à d'autres maladies. Les thérapeutiques de plus en plus puissantes peuvent aussi endommager ou affaiblir certaines fonctions physiologiques ou d'autres parties de l'organisme.

■ INTÉGRER UN NOUVEL ORDRE THÉRAPEUTIQUE DANS SA VIE

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

■ CONCEPTUALISER LE TRAVAIL DU MALADE

Le malade est au cœur du travail médical. Celui-ci s'effectue pour et sur les malades, mais également avec les malades en ce sens qu'ils participent (au sens factuel) à leurs propres soins. « Le problème théorique le plus important pour le chercheur, toutes les fois où un agent travaille sur ou avec un patient, est que le patient devient partie intégrante de la division du travail, même si ni le patient ni l'agent ne reconnaissent que les efforts du patient constituent un travail. Implicitement, le fait qu'un travail soit

effectué sur des patients inclut la possibilité qu'ils ne se contentent pas de réagir à ce qui est fait pour eux mais bien qu'ils puissent entrer dans le processus même d'être objet d'un exercice⁴. » Autrement dit, les efforts du malade doivent être conceptualisés comme un travail et les malades comme des acteurs de la division du travail médical. Les tâches effectuées par les malades, qu'elles soient reconnues (en dialyse, en rééducation...) ou non reconnues (tenir une plaque ou une électrode en radiologie, donner « sur demande » un échantillon de diverses substances corporelles...), sont imbriquées dans l'organisation du travail de l'équipe hospitalière, chacun développant des stratégies de négociation, de persuasion voire de refus ou de coercition. Ce raisonnement s'applique au-delà de l'hôpital à l'ensemble de la trajectoire des maladies chroniques : le malade est un des acteurs du travail médical tout au long de la maladie, ce qui, s'agissant d'une maladie chronique, signifie aussi bien et même souvent davantage en dehors de l'hôpital qu'à l'hôpital.

Appréhender les sujets malades comme producteurs d'un travail suppose de se doter d'un ensemble d'outils conceptuels et opératoires permettant d'accorder un statut aux différents types de process mis en œuvre.

LA TRAJECTOIRE DE LA MALADIE COMME OUTIL D'ANALYSE

Strauss développe la notion de trajectoire de la maladie en la référant à l'organisation du travail qui en découle. C'est la première fois qu'un sociologue du travail, devenu sociologue de la santé, considère la maladie dans ses aspects médicaux évolutifs en y intégrant la notion dynamique de trajectoire qui ne se réduit pas à la carrière du patient, à son identité ou à son rôle de malade. En effet, Strauss définit la trajectoire de la maladie en se référant « 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 impliqués⁵ ». La notion de trajectoire, 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

4. Anselm Strauss, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suzek, Carolyn Wiener, « The work of hospitalized patients », *Social Science and Medicine*, n° 16, 1982, p. 877.

5. Anselm Strauss, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suzek, Carolyn Wiener, *Organization of medical work*, Chicago, University of Chicago Press, 1985, p. 8.

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 ». Anselm Strauss (1982) est sans doute le premier à définir la notion de « travail du malade » pour désigner l'activité conduite par les patients dans leur participation effective à l'organisation et à la division du travail de soin. 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...).

■ GÉRER L'ALLONGEMENT DES TRAJECTOIRES DE LA MALADIE

Le travail du malade s'inscrit également pour cet auteur dans une « trajectoire » qui se déploie au sein de différents espaces d'activité. Strauss démontre que toute action de soin s'appuie sur « un ordre négocié » sans lequel elle ne peut se réaliser. 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, lors des fins de trajectoire de la maladie, les acteurs du début de la trajectoire sont remplacés par d'autres acteurs et donc d'autres organisations du travail. Une trajectoire de complications de fin de vie n'implique pas les mêmes actions et les mêmes acteurs qu'une trajectoire de début de traitement. À ce titre, les professionnels de santé ont recours pour chaque malade et pour chaque maladie à « des schémas de trajectoire » leur permettant de visualiser les actions à entreprendre et de définir un calendrier de suivi de soin pour chaque patient en fonction des contraintes de la maladie, de l'organisation du système de soin et de celle du patient. Le rôle et le travail du malade 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 contesté⁶ ». Dans le cas du diabète, des maladies cardio-vasculaires, le travail complémentaire aux médicaments est très important, à la fois en termes d'autosurveillance, d'enquêtes sur soi, d'actions différentes à conduire, comme l'activité physique et la transformation d'habitudes d'activités ayant trait aux pratiques alimentaires et culinaires⁷.

6. Claudine Herzlich, Janine Pierret, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 1990.

7. Catherine Tourette-Turgis, *L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation*, habilitation à diriger des recherches (sciences de l'éducation, spécialité formation des adultes), Cnam-Paris 13, sous la coordination du Pr Richard Wittorski (Cnam), 2013.

SE MAINTENIR EN VIE : UN TRAVAIL À TEMPS COMPLET ET UN PROJET ESSENTIEL

Se maintenir en vie peut prendre la forme d'un travail à temps complet dans certaines pathologies, tant les tâches à réaliser sont nombreuses, intenses et répétitives, alors que d'autres pathologies permettent beaucoup plus de temps libre, pouvant être utilisé pour la conduite d'autres activités. Quelle est la nature des tâches exigées par le corps pour rester vivant ou ne pas se détériorer ? Quel est ce travail que le sujet malade doit fournir sans en voir les effets immédiats en termes de mieux-être ? Pour ne donner qu'un exemple : les prises d'un traitement, pour l'hypertension, le diabète, l'infection à VIH, ne produisent des résultats tangibles et lisibles au niveau biologique que plusieurs mois plus tard. Les résultats de l'accomplissement des tâches ne sont pas visibles immédiatement, ce qui réduit les bénéfices perçus de l'action conduite.

Le développement de l'être humain est dépendant de ses rythmes biologiques, qui eux-mêmes sont couplés à des temps et rythmes sociaux. A priori chaque société promeut des formes d'organisation du travail facilitant l'atteinte d'un équilibre professionnel et personnel en respectant au mieux qu'elle peut les rythmes biologiques. On observe une organisation sociale du travail reposant sur la distinction opérante entre le jour et la nuit, entre des périodes de travail scandés par des arrêts et des pauses, calés sur le respect des horaires biologiques.

La survenue d'une maladie chronique dans l'organisation de la vie d'un sujet l'expose plus ou moins brutalement à des contraintes inattendues relevant des exigences du travail du vivant qui ne se manifeste le plus souvent qu'en cas de réactions excessives dans ses mécanismes ou ses fonctions. Cette modification du régime d'activités du vivant plus ou moins réversible exige de la part du sujet malade de se consacrer sans délai à l'exécution d'un certain nombre de tâches nécessitant fréquemment la suspension partielle, provisoire ou totale de toutes ses autres activités.

LE TRAVAIL DU MALADE POUR SE MAINTENIR EN VIE

Les tâches à conduire sont de divers ordres et les premières nécessitent d'en passer par des opérateurs et un univers inconnu pour le sujet en soin : les soignants et le système de soin qui se caractérise par une organisation, des procédures, des normes et des dispositifs techniques particuliers. Le sujet découvre que l'univers du soin fonctionne à partir de procédures qui sont ajustées au sens où il devient un cas clinique, donc toujours unique. La maladie chronique exige le maintien d'un pouvoir d'agir sur soi, sur autrui et sur le monde. Elle mobilise un nouveau champ d'activités dans l'univers des activités d'autrui et inversement, elle nécessite d'engager

certaines activités d'autrui dans son propre monde. Les activités conduites par le sujet dépassent souvent ce qu'il avait pensé comme ses possibilités et ses capacités escomptées. La maladie est une activité non seulement physiologique et biologique, mais elle est aussi une activité au même titre que la vie dans laquelle s'éprouve une subjectivité. Nous soulignons, en ce sens, la dimension « productive⁸ » de l'activité du malade, afin de souligner comment cette dernière est productrice d'un ensemble de biens ou de services relevant du registre du maintien du vivant, sans forcément que ceux-ci soient reconnus socialement ou économiquement.

L'EXPÉRIENCE DU MALADE : LA CONSTRUCTION DU SUJET À L'OCCASION DE SON ACTIVITÉ

À l'occasion de son activité de maintien de soi en vie, le malade élabore un ensemble de ressources et d'apprentissages. Ces manières d'agir et de penser constituent les acquis ou le produit de son « expérience » : nous parlons là de connaissances opératoires, d'habitudes, d'activités, de moyens d'action, ainsi que du pouvoir d'agir sur soi et sur le monde. Cette expérience se construit dans les transactions du malade avec son environnement, au sein de situations marquées par leur nouveauté, leur urgence, leur caractère problématique, extrême ou inattendu. À condition de ne pas penser le développement comme assigné à une progression, chaque sujet malade peut être vu comme un acteur qui noue, dénoue, renoue, plie, lisse, déplie les liens tissés entre toutes les activités qu'il tente de rendre compatibles entre elles. Pour ce faire, il peut mettre une fonction au service d'une autre (par exemple, utiliser ses émotions au service de sa pensée), et transposer des fonctions mobilisées par la conduite de ses activités au service de la conduite d'activités humaines externes à la maladie. Ces transpositions constantes montrent que la maladie est l'occasion d'un certain nombre d'activités et d'apprentissages.

Nous pensons 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. Au-delà de l'action de soin, une compréhension de la conduite par les sujets des actions qu'ils exercent sur eux-mêmes, et du rôle qu'y jouent les passages entre vécu/élaboration/formalisation de l'expérience, peut contribuer à leur expertise en matière de développement de soi. La maladie est non seulement une activité physiologique et biologique, mais aussi un « travail » à part entière, une expérience où s'éprouve et se réélabore la subjectivité des acteurs. Cette reconnaissance de l'activité, et donc de l'expérience singulière du patient, nécessite de mettre à distance les cadres spontanés de pensée (assimilant indistinctement développement et

8. Pierre Pastré, *La didactique professionnelle. Approche anthropologique du développement des adultes*, Paris, Puf, 2011, p. 113.

progression) et de nous doter d'outils conceptuels permettant d'entrevoir les « métamorphoses » opérées. Chaque sujet est alors considéré comme un acteur qui noue, dénoue, renoue, plie, lisse, déplie les liens tissés entre toutes les activités qu'il tente de rendre compatibles entre elles.

Exister ou survivre biologiquement n'a aucun sens si cette existence ou cette survivance ne sont pas pensées par la collectivité. La maladie est devenue un état temporaire, les définitions d'une même maladie évoluent pour un même sujet sur quelques années, ces métamorphoses doivent pouvoir donner lieu à des dispositifs de réorientation professionnelle tout au long de la vie et qui sont pensés pour des malades exposés à la chronicité, donc à une temporalité singulière.

LA RECONNAISSANCE DES COMPÉTENCES ACQUISES DANS LES SITUATIONS D'ADVERSITÉ

La réponse médicale, sociale, psychologique, juridique fait partie des réponses à la maladie et, à ce titre, bien qu'on puisse parfois en interroger les modalités de construction (présupposés, réponses non situées au niveau épistémologique), elle comporte une validité et une efficacité. Mais elle n'est pas suffisante, car elle ne rend pas compte et n'est pas centrée sur les problèmes rencontrés dans la vie quotidienne par ceux qui vivent la maladie, la dépendance et le handicap. Ces problèmes rencontrés dans la vie quotidienne restent à la charge des malades et de leurs proches, qui de fait passent une grande partie de leur temps, de leurs ressources et de leur énergie à tenter d'y faire face et de les résoudre. Ce faisant, chaque patient, chaque proche, chaque famille développe ses propres compétences, qui constituent un capital à partager et à transmettre. Laplantine écrit ainsi : « À côté de l'acte d'objectivation par le savoir médical positif, il est non seulement "important", "intéressant", mais scientifiquement nécessaire qu'une véritable anthropologie de la santé se tourne aussi du côté du malade, qui non seulement peut être envisagé, à son tour, mais doit l'être, comme un authentique pôle de connaissance⁹. »

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 et de compétences. 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. Cela pose la question de la catégorisation des modalités d'acquisition des compétences en fonction de la légitimité de leur lieu d'acquisition.

9. François Laplantine, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986, p. 22.

Cette tension, si elle se pose à l'heure actuelle dans le milieu du soin, de l'éducation et de la formation des adultes, n'est pas nouvelle (mouvements d'éducation populaire). Elle démontre la persistance de l'appropriation de la catégorie de compétences, de performances et d'expertise par ceux qui prétendent gérer, aider, protéger, veiller sur les faibles, les exclus, les vulnérables, les malades.

La suprématie accordée à l'organisation « académique » 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.

POUR UNE RECONNAISSANCE ET UNE VALORISATION DE L'EXPÉRIENCE DES MALADES : L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS

L'idée longtemps répandue que la mort sidère l'appareil psychique a émergé dans un contexte médical où le passage de la maladie à la mort était très court. Cette idée, encore très prégnante dans l'imaginaire social, est à mettre en regard avec les observations qui montrent que les malades se retrouvent souvent seuls à devoir agir en situation de haute incertitude et où ne pas savoir, c'est prendre le risque de mourir. Cette mobilisation cognitive de plus en plus importante tient au fait que la médecine est devenue une médecine ambulatoire ; des traitements de plus en plus lourds et puissants sont à assumer par le malade à son domicile, comme les chimiothérapies orales, la dialyse péritonéale, la gestion des stomies. Ces trois exemples mobilisent l'exercice de compétences qui méritent qu'on s'y intéresse, y compris en termes d'ergonomie pour veiller à faciliter les tâches à réaliser par le sujet en soin. On observe une référence spontanée au vocabulaire de l'apprentissage quand on évoque la maladie. Certaines situations de vie exceptionnelles, comme peut l'être une maladie grave, sont des situations d'apprentissage dont on ne s'aperçoit que dans l'après-coup. La maladie est mobilisatrice d'apprentissage, au sens où une personne malade apprend à vivre avec une maladie, mais elle constitue aussi une situation qui remet en question les apprentissages acquis au cours de la vie.

Étant donné que les dispositifs législatifs existants 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 à 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 nous a semblé pertinent, dès 2009, d'utiliser ces dispositifs pour inclure des malades dans les formations diplômantes en éducation thérapeutique dont nous assumons la direction pédagogique, et également de construire en fonction de leur désir de nouvelles offres diversifiées de formation. Notre expérience accumulée de preuves issues du terrain nous montre en quoi les malades sont des agents du développement et cela nous a tout naturellement conduit à vouloir construire une proposition universitaire en direction des malades chroniques. Il s'agit de fournir aux malades lâchés par le collectif des instruments culturels aptes à favoriser la poursuite de leur développement entravé par les conséquences sociales négatives de leur maladie. Chaque institution doit être en mesure de faire des offres à partir de ses ressources. Il nous a paru important de partir de notre propre espace professionnel, celui de l'université, pour faire une offre : la formation universitaire et la diplomation de malades qui désirent exercer des fonctions de formateur, d'enseignant, de médiateur dans le soin, de patient expert, de représentant des usagers, de case manager dans le cancer, d'éducateur thérapeutique.

Dans un premier temps, l'université des patients, abritée par la fondation partenariale de l'université Pierre et Marie Curie à Paris, a déployé un dispositif dans les diplômes universitaires et le master en éducation thérapeutique visant à inclure des malades chroniques qui avaient déjà une pratique d'accompagnement thérapeutique ou qui désiraient reprendre un cursus d'études dans le champ de la formation des adultes. Nous nous sommes très vite aperçue que l'acquisition du statut d'étudiant était un puissant réorganisateur identitaire et que la reprise d'études était un levier dynamique insoupçonnable en termes d'estime de soi, de retour réflexif sur l'expérience de la maladie et de ses soins. Étudier mobilise de nouvelles fonctions et compétences nécessaires aux dispositifs d'apprenance et produit d'emblée une reconnaissance sociale mobilisatrice d'un autre regard d'autrui sur soi, y compris au niveau familial. Le dispositif de professionnalisation découlant du statut d'étudiant active les compétences acquises au décours de la maladie et les rend disponibles pour d'autres projets et d'autres types d'engagements et choix personnels ou professionnels. Des étudiants « malades chroniques stabilisés » sont devenus formateurs, ont créé des organismes de formation, trouvé un emploi, poursuivi des études supérieures. Ils exercent dans des services hospitaliers des fonctions en éducation thérapeutique ou sont responsables de programmes dans des associations. L'activation des fonctions cognitives et sociales conduit vers l'activité professionnelle. La rupture de l'isolement et la construction de liens sociaux à l'intérieur des groupes d'étudiants composés de soignants, d'étudiants en formation initiale et de malades chroniques constituent

en soi un espace social dont la diversité contribue à la formation personnelle, sociale et professionnelle de chacun. Elle est une expérience en soi rendue possible par un dispositif pédagogique somme toute assez simple. Nous avons pu mesurer à quel point ce type d'initiative pédagogique était un dispositif intuitif porteur d'une dynamique qui pouvait faire une différence dans la vie des personnes, notamment par les valeurs simples qui l'accompagnent, en particulier la reconnaissance posée non comme une intention affichée mais comme un acte. Pouvoir devenir un agent de développement dans le champ de la formation, un acteur social crédible grâce à un diplôme, avoir l'impression que les compétences acquises au décours d'un événement de vie imprévu et douloureux peuvent à l'issue d'un travail de formation universitaire apporter des compétences porteuses, vivantes et productives au niveau social et marchand est bien entendu un des résultats les plus tangibles de cette initiative universitaire. Par ailleurs, l'expérimentation pédagogique montre que la maladie chronique, en mobilisant les théories de l'analyse du travail et de l'activité, est un espace de reconfiguration totale qui nécessite une attention de la part des acteurs engagés dans les réflexions sur les nouvelles formes de professionnalisation émergentes. Elle pose une des questions fondamentales au monde du travail : est-ce que finalement les événements du cours de vie ne peuvent pas tous être l'occasion de réfléchir à ce qui nourrit la motivation au travail et l'exercice d'une activité professionnelle ? Le sentiment d'être utile à la collectivité en utilisant les acquis de toutes ses expériences, au sens où les liens entre expérience, activité, apprentissage et formation sont des liens vivants, fluides et interactifs. En ce sens, la maladie chronique est une situation singulière à prendre en compte au niveau sociétal car il s'agit d'un événement biographique qui engage un travail réflexif et nécessite la création d'espaces ouverts à l'analyse du retour d'expérience en direction de ceux qui la vivent et désirent pouvoir en faire quelque chose. Il y a place pour de nouveaux types d'accompagnement posant le sujet humain comme un sujet qui transforme l'expérience qu'il vit et se transforme à cette occasion si on ne le prive pas du champ des possibles en le reléguant dans des espaces assignés, limitant sa condition à celle d'un patient anonyme et inconnu.

ENCOURAGER LA PRISE EN COMPTE DES SAVOIRS DU MALADE DANS LES POLITIQUES DE SOIN

De nombreux programmes de formation/éducation en direction des malades ont pour objectif principal leur responsabilisation, alors que ces derniers ne sont pas invités à prendre part aux décisions qui les concernent en termes de choix thérapeutiques ou de choix pédagogiques, quand il s'agit de leur transférer les compétences nécessaires requises pour atteindre les objectifs thérapeutiques décidés à leur insu. La responsabilisation est un processus qui se constitue dans des liens interhumains et non à partir d'un soi isolé. Faire de la responsabilisation l'objectif principal

d'un dispositif de formation ou d'éducation en direction de publics qui sont amputés dans leur liberté d'agir pose question.

On ne peut juger d'un problème qu'à la condition d'y être impliqué et de coordonner ses objectifs avec les autres. Cela nécessite l'activation de modes d'organisation de la vie sociale et de la vie publique, voire une formation sociale où prédominent l'écoute interpersonnelle, l'attention mutuelle sachant que la justesse des décisions implique la justesse des procédés par lesquels elles sont prises. Cela suppose aussi que les malades puissent disposer d'une grande liberté, des moyens nécessaires pour se faire entendre et bénéficier de formations appropriées pour acquérir les compétences pour évaluer les corpus de connaissances qui servent de fondement à ceux qui prennent des décisions à leur égard, voire à leur éducation en tant que malades. À ce titre, il est important de réintégrer les malades chroniques comme public dans les concepts de population active et de réfléchir à comment attribuer un statut et quel type de statut, quand les activités effectuées au service du maintien de soi en vie font partie du travail quotidien. La façon dont les malades se prennent en charge, leur disponibilité entière ou partielle à leur soin contribuent aux arrangements sociaux des personnes valides.

Le patient n'est pas un simple bénéficiaire du soin mais un opérateur parmi d'autres dans l'organisation du travail médical. Plus de 15 millions de Français, de tout âge, sont concernés par une maladie chronique (VIH, diabète, cancers, maladies cardio-vasculaires, SEP, maladie inflammatoire chronique de l'intestin, etc.) soit près de 20 % de la population. Les malades ont fait la preuve de leurs capacités à améliorer l'organisation du système de soin dans le VIH/SIDA, dans l'hémophilie, dans les maladies rares. L'amélioration de l'organisation du système de santé ne peut donc être conduite sans la participation des malades.

On a ainsi tout intérêt à faire reconnaître l'expérience des malades, en montrant que leurs acquis sont non seulement l'équivalent d'acquis professionnels, reconnus dans d'autres métiers, mais surtout peuvent être utilisés comme ressources nous permettant de trouver des solutions à d'autres problèmes dans la société. Quand on sait prendre régulièrement des décisions en situation d'incertitude, quand on finit par savoir gérer des situations à risque répétées, quand on sait réagir face à l'annonce programmée de sa mort, les compétences qui s'acquièrent à l'occasion de cette expérience sont transférables dans d'autres champs, notamment ceux exposant la collectivité à la peur, au risque et à la terreur, pour ne citer que quelques exemples. Les compétences des humains acquises dans les situations de grande adversité souffrent d'un manque de valorisation sociale et sont rarement l'objet d'enseignement et d'apprentissage.