

## DE L'ACCÈS À L'EXPÉRIENCE DES MALADES À LA PROFESSIONNALISATION DE LEURS ACTIVITÉS : RECONNAÎTRE LE CARE PRODUIT PAR LES MALADES

Lennize Pereira Paulo, Catherine Tourette-Turgis

L'Harmattan | « [Le sujet dans la cité](#) »

2014/2 N° 5 | pages 150 à 159

ISSN 2112-7689

Article disponible en ligne à l'adresse :

<http://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2014-2-page-150.htm>

Pour citer cet article :

Lennize Pereira Paulo, Catherine Tourette-Turgis « De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : reconnaître le care produit par les malades », *Le sujet dans la cité* 2014/2 (N° 5), p. 150-159.

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.

## de l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : reconnaître le *care* produit par les malades

Lennize Pereira Paulo  
Catherine Tourette-Turgis<sup>1</sup>

### Résumé

En s'intéressant à l'expérience de la maladie comme on s'intéresse à la construction d'une expérience professionnelle, cet article montre que les sujets en soin ne sont pas seulement des bénéficiaires du soin, mais qu'ils sont des producteurs de *care*. Ces activités de *care* qu'ils déploient à l'égard des soignants, de leurs proches et de la collectivité participent au développement humain et au bien-être social. Cet article ouvre un questionnement sur la nécessité de reconnaître et de catégoriser les activités de *care* produits par les malades dans les dispositifs de validation des acquis mis en œuvre dans les parcours et formations diplômantes ouvertes aux malades chroniques

### Abstract

***From accessing patients' experience to professionalizing their activities: recognizing the care produced by patients***

*By focusing on how people with chronic disease are experiencing their illness, the authors of this paper made analogies between the acquired experience of patients and the construction of a professional experience. They argue that patients are not beneficiaries of care but that they produce care. In order to survive illness they take care of health professionals, of families, of the society at large. Patient's work needs to be characterized and recognized by all the institutions involved in patient social rehabilitation and professional training.*

---

<sup>1</sup> Lennize Pereira Paulo est chargée de cours à l'Université Pierre-et-Marie Curie-Sorbonne Universités, chercheuse au Centre de recherche et de formation du CNAM. Courriel : lennizepaulo@yahoo.fr

Catherine Tourette-Turgis est enseignante-chercheuse qualifiée Professeur à l'Université Pierre-et-Marie Curie -Sorbonne Universités, codirectrice de la chaire d'éducation thérapeutique UPMC/CNAM, cofondatrice de Comment Dire. Courriel : cttus2000@yahoo.com

---

MOTS CLÉS : activités de *care*, patient expert, malades chroniques, travail du patient, expérience.

KEYWORDS : *care activities, expert patient, chronic disease, patient's work, experience.*

---

L'expérience des malades a donné lieu à une abondante littérature en sciences humaines et sociales, au sens où ce qui se passe pour les sujets malades est abordé sous l'angle de l'expérience vécue de la maladie, sur l'élaboration de cette expérience et sur ses modalités de communication (Barbier & Thievenaz, 2013). En tant que chercheuses, nous avons mobilisé plusieurs courants a priori éloignés de l'expérience de la maladie, comme l'analyse du travail (Clot, 1999) et l'entrée par l'activité (Barbier & Durand, 2003), pour soutenir plusieurs travaux en cours sur l'analyse des activités des malades, afin de réintroduire ceux-ci comme des sujets actifs dans la vie sociale, politique et scientifique. Le travail de description et d'analyse de leur expérience par les malades eux-mêmes illustre les voies que les sujets en soin utilisent, à la fois pour analyser ce qu'ils font et aussi dire ce qu'ils font, lorsqu'ils bénéficient d'espaces d'écoute et de dialogue dans lesquels ils se sentent libérés du climat injonctif et prescriptif qui organise l'organisation de la délivrance du soin médical.

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, (Vygotski, 2014 ; Rabardel, 2002), 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 le désinstitutionnalise (Boutinet, 2013). Cela a des effets multiples dont un, rarement étudié dans la littérature sur l'accompagnement des malades, qui est leur désir de se professionnaliser. À ce titre, on assiste à l'essor d'une nouvelle fonction du malade, reconnu comme « patient expert », « patient ressource », « patient médiateur », « patient partenaire ». La richesse de la terminologie illustre la difficulté à articuler au terme de malade une sémiologie relevant de la professionnalisation.

Les nouveaux itinéraires thérapeutiques, en améliorant les chances de guérison, rémission, rétablissement, ont modifié définitivement le parcours existentiel et social des malades chroniques. Cela rend pertinent le désir de professionnalisation de ceux qui désirent se constituer, à partir de leur maladie, un capital d'expertise utile dans le champ de la santé.

## **Comment accède-t-on à l'expérience des sujets malades ou des sujets en soin ?**

Au regard de nos travaux de recherche conduits dans le champ du soin depuis plus de vingt ans auprès de malades et de la création de dispositifs innovants (Tourette-Turgis, 1996 ; 2002 ; 2012) en termes d'accompagnement des malades dans des itinéraires de construction d'une expertise, nous voudrions revenir sur les modalités d'accès à l'expérience du sujet malade, en prenant l'exemple de la validation des acquis de l'expérience, sur laquelle nous avons entamé une réflexion pour donner accès aux malades chroniques à des formations diplômantes, dans le champ de l'éducation et de la formation, liées à la santé et à la maladie. En effet, l'absence de référentiels à destination de sujets malades ou en soin les prive de toute promesse éducative et formative à visée professionnalisante, en dehors de quelques formations diplômantes (Paris 8, Marseille, Grenoble) dont les critères d'inclusion sont souvent établis à partir du dernier diplôme obtenu par le sujet malade. Les référentiels interprétatifs, utilisés dans la validation des acquis de l'expérience, tendent à valoriser l'expérience du sujet en articulant étroitement une conception du sujet, de l'action et de son efficacité. Il nous reste alors à inventer d'autres référentiels avec l'intention qu'ils puissent servir à une inclusion massive des malades, des patients experts, des patients partenaires, des patients ressources dans les filières universitaires diplômantes ayant trait à la santé, à la démocratie sanitaire, à l'éducation thérapeutique, à la formation.

Nous nous attacherons dans cet article à présenter un critère que nous prenons en compte pour inclure les malades dans nos dispositifs de formation diplômante à l'Université des Patients, à savoir l'ensemble des activités de *care* produits par les malades en direction d'autrui et du monde. En effet, les malades produisent chaque jour des activités tendant à maintenir le monde en l'état et à le maintenir vivable de manière à pouvoir assurer eux-mêmes leur survivabilité. Ils ne sont pas allongés dans leur lit, ils vivent debout et sont debout dans leur tête ! On a longtemps pensé qu'il fallait créer un monde d'acceptation pour les malades et on les a exclus du registre de la population active, en leur assignant un statut évolutif en fonction de l'activité de leur maladie. La plupart des instruments législatifs, économiques, sociaux et professionnels qui gèrent leur statut et leurs droits sociaux ne prennent en compte que l'activité de la maladie et des thérapeutiques et jamais l'activité du sujet qui va avec, à tel point que certains malades sont obligés de se battre et de dire

qu'ils sont des malades en bonne santé. Ils doivent inventer « l'allure de vie » (Canguilhem, 1943) qui convient à la fluctuation de leurs états physiologiques et organiques et prendre soin des connaissances, des savoirs et des représentations qui déterminent de l'extérieur leurs conditions d'existence. À ce stade, nous manquons crucialement de recherches visant à explorer au plus près ce que les malades inventent et les instruments, outils et stratégies qu'ils utilisent pour transformer leur condition bioclinique. Les malades prennent soin de la société, des soignants, des thérapeutiques, ce sont des producteurs de *care*. Cette « production » doit pouvoir entrer dans le cadre d'intelligibilité du *care* (Brugère, 2011), au sens où les malades sont des opérateurs qui prennent soin des institutions du care et sans le travail desquels ces dernières ne pourraient pas fonctionner (Strauss *et al.*, 1982).

## **Reconnaître le *care* produit par les malades : qui prend soin de qui ?**

Les activités de *care* (Tronto, 2009) consistent à faire attention à autrui, à prendre soin d'autrui, à délivrer un soin affectif, relationnel, physique, à prendre soin des environnements, y compris matériels dans lesquels nous vivons et, dans certains courants du *care*, à prendre soin de la nature, des animaux, des plantes. Ces activités sont le pilier du lien social, au sens où pour ce qui concerne les soins relationnels, affectifs et physiques, toutes ces activités qui passent inaperçues dans la vie quotidienne sont fondamentales, y compris les modes d'appréhension d'autrui, les signes de reconnaissance mutuelle quotidiens avec toute personne rencontrée, les conversations, les sourires, les manifestations d'empathie, tout cela constituant le climat de la vie quotidienne et sociale.

« Les activités de *care* sont les principales contributions au développement humain et au bien-être social. Les sentiments qu'elles mobilisent font partie des biens collectifs affectifs. Une réflexion sur le *care* ne peut pas être coupée d'une réflexion sur la citoyenneté. » (Tourette-Turgis & Tocqueville, 2012)

En ce sens, le *care* dépasse les frontières de nos vies privées qui sont dépendantes – en bénéfice ou en manque – du climat général de *care* dans les espaces sociaux et professionnels.

Notre travail d'écoute, d'accompagnement et de formation de malades nous a permis de découvrir comment le malade coproduit le soin qui lui est destiné. Il n'est pas un objet ou un être passif à qui on fait une injection, il est celui qui donne son bras et prépare son corps et son esprit à recevoir cette injection. S'il ne participe pas ou s'il se bloque, l'acte médical ne peut pas être effectué. Il crée les dispositions pour qu'autrui puisse effectuer les soins et, pour ce faire, il rend disponible son corps, se prépare mentalement pour faciliter

l'action d'autrui, utilise ou invente des instruments psychologiques (Vygotski, 2014) pour ne pas souffrir, ou réduire la peur. Il prend soin du soignant qui le soigne, et produit la part du care qui lui revient.

Cette expérience de production de *care* lui ouvre souvent un univers inconnu qui nécessite des apprentissages, et ces derniers deviennent le ciment d'une expérience nouvelle consistant à sortir de soi, et même à parfois littéralement à sortir de son corps pour que ce corps devienne un objet disponible à l'intervention d'autrui. L'intervention peut concerner la mise en place d'un *autrui en soi*, comme c'est le cas par exemple d'un greffon que le sujet malade doit adopter comme un *non-soi en soi* et protéger, pour éviter le rejet. Le prendre soin du greffon peut être vécu comme le prendre soin de la famille du donneur, il peut être vécu comme un *autrui* imaginaire auquel on donne un nom et avec lequel on entretient une relation plus ou moins intense. Ce prendre soin peut aussi donner lieu à des difficultés, susciter des résistances, entraîner des rejets. Ce sont donc des *autrui* dont le malade prend soin et envers lesquels il conduit des actions de soin.

Les malades produisent du *care* aussi à destination des autres malades et de la société. C'est parce qu'il y a les autres et une communauté d'appartenance ou d'attachement autour de soi dont on peut prendre soin qu'on survit. Les malades qui n'ont plus personne autour d'eux éprouvent souvent des difficultés à se maintenir en vie car ils n'ont plus personne dont ils pourraient prendre soin. Le travail de maintien de soi en vie est un travail de sollicitude envers le monde et envers autrui. Comme l'exprime Nathanaël :

*« Mourir ne me fait pas peur, mais je ne peux pas infliger un tel chagrin à mes parents qui ont passé toute leur vie à s'occuper de moi depuis que je suis enfant, je ne peux pas leur faire cela ! »*

Ces activités produites par les malades sont elles-mêmes élaborées au travers des potentialisations de vécu d'expériences personnelles et communautaires, qui sont productrices à leur tour d'expérience. Nous avons été frappées dans l'analyse de matériaux d'entretien recueillis sur plus d'une dizaine d'années – certains à des fins de recherche, d'autres à des fins d'optimisation des dispositifs d'accompagnement ou de formation de malades – par la référence des sujets à l'importance que revêtent pour eux les activités de care qu'ils déploient. Ce qui nous avait paru de l'ordre d'une simple analyse d'interactions affectives, voire d'interactions fondées sur un sentiment de dette, nous a amenées à une deuxième analyse de nos matériaux quand ceux-ci ont été confrontés à une récente série de recherches s'intéressant à la caractérisation des activités des malades (Pereira Paulo & Tourette-Turgis, 2015). Nous avons alors entrepris de catégoriser les activités de care et tenté de repérer dans quels contextes les activités de *care* des malades sont des « situations potentielles de développement » (Mayen, 2012) et sont des activités humaines fondamentales pour la qualité du bien-être social collectif.

Comme il est l'objet du travail du *care* des autres, le malade est souvent réduit à être un receveur de *care*, un consommateur de soin, un bénéficiaire. Il n'est jamais considéré comme un producteur de *care*. La vision médicale qu'on a de la maladie nous empêche de penser le malade comme un opérateur parmi d'autres de l'organisation médicale, comme un producteur de soin à destination d'autrui et du monde. Les malades sont des acteurs indispensables au fonctionnement de la démocratie sanitaire, car ils connaissent le monde des dispensateurs de *care* et savent aussi, de par leur expérience de destinataires de *care*, discerner ce qui est le plus urgent, le moins urgent à faire.

Les instruments traditionnellement reconnus dans le *care* sont les instruments médicaux, sociaux, législatifs, financiers destinés à prendre soin du malade. Il est intéressant de regarder ce qui se passe du côté des malades pour étudier les instruments qu'ils créent, inventent et donnent aux autres pour prendre soin de la maladie.

## Validation du care dans un dispositif de reconnaissance des acquis

Le malade est toujours en train d'élaborer des activités pour se transformer, pour survivre, se survivre. Il produit en permanence des instruments qui visent à prendre soin d'autrui et du monde, à changer le monde, les institutions de soin, à transformer la vision sur les malades. Dans ses activités de *care*, le sujet malade invente de nouveaux modes d'agir pour et par lui qu'il développe et met en commun avec ceux des autres malades.

Nous avons essayé de catégoriser les différentes actions mobilisées et utilisées par les sujets en soin confrontés à des situations à haute incertitude, notamment celles ayant trait à leur survivabilité. L'analyse de nos matériaux nous a permis de définir trois catégories d'expérience développées par les sujets en soin pour réaliser leurs activités de *care*.

### L'expérience à usage personnel

Cette catégorie d'expérience a trait à l'utilisation de modes d'agir et de savoirs déjà adoptés et utilisés dans des expériences passées et réactualisées. Parfois la reprise d'expériences et d'habiletés acquises dans un tout autre contexte apparaît comme un choix du sujet pour mener son activité de « maintien de soi en vie ». Robert s'est réapproprié une ressource personnelle, l'aïkido, en lui attribuant une autre fonction.

*« Dans la maladie rénale, au bout d'un moment le couperet tombe et puis on te dit, bah voilà tu es insuffisant rénal, c'est très tranché comme situation, mais malheureusement on n'a pas le choix, donc j'ai eu l'opportunité dans mon parcours j'ai fait de très nombreuses années des arts martiaux et plus spécifiquement l'aïkido et le kung-fu et l'aïkido est quand même porté d'abord sur la défense donc on se sert de la taille et du poids de l'adversaire pour se défendre [...] Ce qui m'a permis... Je pense que ça m'a aidé intellectuellement, ça m'a permis de faire (un) arrêt sur images et d'engager une phase de reconstruction. »*

Considérant son sida comme une forme d'immunodépression, Xavier a « gambergé » sur le mot dépression qu'il fallait selon lui résoudre au plus vite. Il a puisé sa force dans ce qu'avait pu construire l'expérience de générations de militants et d'activistes.

*« Quand j'ai appris que j'étais malade c'était plutôt [...] déprimant, c'est une dépression de fond, en se disant merde, avec toutes les incertitudes de l'époque, d'ailleurs il faut toujours se rappeler que le VIH c'est le virus de l'immunodépression, c'est toujours intéressant ça, je veux dire en général il y a une constante dépressive [...] donc pour sortir de cette dépression et pour lutter contre cette dépression, point de médicaments, quand on prend des médicaments on ne peut pas faire grand-chose, la seule chose justement c'est l'action et euh voilà, c'est de remettre de l'énergie [...] notre travail c'est d'exploiter euh... ses forces de vie quoi [...] c'est le croisement de rencontres, de plusieurs rencontres, qui c'est je m'en souviens mais vaguement je me rappelle pas de noms mais des gens qui m'ont dit on pourrait peut-être faire quelque chose et puis y'avait tout ce milieu à l'époque gauchistes, homosexuels, femmes qui s'étaient battus donc il restait cette culture, y'avait cette base culturelle qui disait bah disons que quand y a un problème bah on se bat. Donc quand vous allez puiser, moi je suis allé puiser dedans en disant bah voilà on va appliquer les mêmes méthodes. »*

Reprenant des manières de faire collectives et militantes, Xavier a créé des groupes de paroles

*« où il ne s'agissait pas de s'enfoncer dans une écoute psy qui allait nous déprimer, mais il fallait redonner le pouvoir à chacun et voir ce qui pouvait être fait ensemble pour les autres et ceux qui viendraient après car c'était une hécatombe qu'il fallait stopper. »*

Xavier se souvient qu'après vingt ans de lutte un médecin lui demanda, lors d'un congrès sur le sida où ils intervenaient ensemble :

*« Vous n'en avez pas marre de vous occuper 24 heures sur 24 du sida, il n'y a rien d'autre qui vous intéresse dans la vie ? »*

Il lui répondit :

*« Non le sida en tant que maladie fait partie de ma vie et de mon travail comme vous votre métier ! »*

### **L'expérience à usage social**

S'engager à donner aux autres, c'est la forme la plus reconnue de *care* venant des malades. Les associations créées pour le soutien et l'accompagnement des malades sont productrices de soin d'autrui, d'expertise. Cette catégorie d'expérience comporte le travail autour de la reconnaissance du savoir expérientiel du malade pour former d'autres malades, les aguerrir à leur situation, mais aussi comme soutien à l'accompagnement auprès de soignants avec

l'objectif de changer la situation des malades au niveau de leur prise en charge. À ce stade le sujet passe de l'instrumentalisation de son vécu à la production d'actes pour aider. Le *care* est ici au service d'une pratique d'engagement pour changer la vision du soin, de la prise en charge, mais aussi pour transformer les relations traditionnelles entre le pouvoir et la sollicitude. De fait, la puissance d'agir vient des dispositions et des activités de sollicitude conduite et non l'inverse.

Les extraits suivants présentent deux exemples d'engagement, le premier pour susciter l'empathie entre les médecins et les malades, le second pour faire évoluer la prise en charge, l'accès aux traitements :

*« Par exemple on a travaillé sur l'annonce de la maladie, bah c'est très difficile pour un médecin d'appréhender à un patient qu'il va être affublé de machines alors l'annonce, elle est des fois particulièrement délicate. Moi j'ai eu le cas. La première annonce, c'était un médecin, son bureau était là, il recevait comme à la porte je dirais à trois mètres et j'étais un peu comme un pauvre pestiféré et ce médecin qui essayait de me dire que j'étais insuffisant rénal, c'est sûr que ça le faisait pas du tout, parce qu'il n'a pas créé un climat de confiance ; le deuxième médecin [...] au niveau de l'annonce et tout ce qu'il a pu m'annoncer après, c'était pas drôle, je suis sorti bon et bien j'étais pas forcément bien, parce que ça fait pas plaisir pourquoi moi, etc., mais ce que j'ai relevé chez ce médecin, c'est qu'il a amené un climat de confiance et si on n'a pas ça, c'est plus difficile [...] Et j'ai voulu, je me suis dit bah si je peux aider, faut faire quelque chose [...] Alors on le fait en duo par des professionnels. » (Robert).*

*« Ça s'est construit par étapes donc il a fallu montrer que notre savoir, euh, notre petit savoir très modeste d'utilisateur, d'usager était essentiel pour la construction des essais thérapeutiques en particulier. Tout s'est joué quand même autour de l'amélioration des essais thérapeutiques et de la réglementation parce qu'y a des gens assez malins, des associations qui ont... Des médecins en particulier dans des associations [...] En particulier qui ont bien su montrer que si on voulait accéder à des médicaments rapidement il fallait connaître la législation, sur le VIH on est à l'origine des législations sur les ATU [autorisation temporaire d'utilisation] entre autres. » (Xavier)*

## **L'expérience à usage politique**

La politique reste un des seuls moyens pour déplacer les limites institutionnelles. Les malades dans certaines pathologies ont compris très vite que leur expertise d'expérience pouvait être transformatrice des institutions, quitte à mettre en scène leur corps à l'exemple de ce que font certains manifestants politiques (enchaînement avec des menottes aux palissades et grilles des institutions qui ne veulent pas les entendre ou les recevoir). L'expérience incorporée devient la ressource d'un langage à usage politique. C'est ce que montre l'engagement de Robert pour mettre en place une « politique de dialogue social » entre soignants et patients :

*« Transmettre aux patients que les médecins ils sont pas responsables de notre état déjà parce que je crois que certains patients en veulent un peu à la terre entière, on peut comprendre ça. Mais ce que je veux leur apprendre c'est que si d'un côté on a des médecins, et de l'autre côté on a des patients qui disent ah bah oui ce serait bien qu'on leur dise qu'on a tel problème et moi j'ai envie de dire, d'aller voir les médecins, d'aller voir les patients et de retirer cet effet blouse blanche. On est des patients, on a des choses à dire et puis vivre avec la maladie, vivre avec, ça veut pas dire vivre contre les soignants. »*

Robert poursuit en évoquant le droit de présence des malades dans certaines instances et la mise en place d'un espace de respect et de co-construction :

*« Oui des droits d'accès et ça a permis de mettre en place de nouvelles relations or dès 1994 on demandait que le patient soit là dans les réunions médicales. [...] On monte des projets ensemble et voilà. En fait on a établi une relation qui est particulière, et très indépendante l'une de l'autre c'est-à-dire qu'on a mis en place un certain nombre de règles à respecter et que ce soit par le soignant et par le patient. »*

Xavier explique à son tour comment la mobilisation collective des patients peut être à l'origine de pratiques collaboratives avec les médecins et la recherche médicale :

*« Y'a un problème, y'a une solution et effectivement c'est du domaine du politique au sens large donc progressivement on s'est dit : on peut peut-être faire quelque chose, et puis en croisant les expériences des uns et des autres, on se dit oui, et puis en regardant ce que faisaient les Américains et puis il y a eu la révolution internet en 1995, qui a boosté, qui a permis d'avoir accès à l'information de façon extraordinaire, qui a vraiment été un palier » [...] Ils n'étaient pas intéressés (les médecins), mais au départ il a fallu qu'on leur montre que sans nous ils ne pouvaient rien faire, enfin ils pouvaient mal faire surtout et donc ils ont d'ailleurs mal fait... Des énormes essais cliniques ratés... Des morts etc. donc on leur a montré que d'écouter des personnes, la souffrance, des choses qui leur paraissaient classiques et sans intérêt avaient de l'intérêt parce que quand on essaye des molécules, la détection précoce des signes à l'ensemble des effets secondaires est essentielle pour... À l'époque t'étais mort... Donc on leur a montré que sans notre participation active là ça marchait moins bien et ça s'est fait très rapidement [...] Quand ils ont vu, parce que nous aussi on s'est organisé, on ne fait pas un travail individuel, bah on leur a montré que... On leur a dit bah vous faites des erreurs. Non mais ça a été un combat parfois stimulant et à tous les niveaux. »*

## Conclusion

En engageant ce travail sur la formalisation de la reconnaissance du *care* comme producteur d'expérience et de savoir, nous avons découvert que le *care*, en tant que travail produit par les malades chroniques, pouvait faire partie des composantes à prendre en compte dans les dispositifs de validation des acquis de l'expérience. Mais cela suppose d'explorer plusieurs types de référentiels métiers et d'établir des listes de compétences acquises. Ce n'est sûrement pas un hasard si les formations diplômantes ayant trait à l'éducation

du patient, l'animation des groupes, la formation des adultes sont celles où les malades désirent s'inscrire. Les métiers de l'intervention sur les activités d'autrui sont des voies déjà apprivoisées par les malades chroniques, au sens où être malade nécessite pour survivre non seulement d'intervenir sur les activités d'autrui, mais aussi d'agir à l'intérieur des espaces d'activités d'autrui. En effet le maintien de soi en vie ne peut être mis en acte qu'au sein de l'espace des autres êtres vivants, espace dont il faut prendre soin si on veut s'y maintenir.

## Références bibliographiques

BARBIER, J.-M. & THIEVENAZ, J. (2013). *Le Travail de l'expérience*. Action et savoir, Paris : L'Harmattan.

BARBIER, J.-M. & DURAND, M. (2003). L'activité : un objet intégrateur pour les sciences sociales. *Recherche et formation*, 42, 99-117.

BOUTINET, J.-P. (2013). Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient. *Savoirs*, 33, 83-94.

BRUGÈRE, F. (2011) *L'éthique du « care »*. Paris : Presses Universitaires de France, coll. « Que sais-je ? », n° 3903.

CANGUILHEM, G. (2007 [1943]). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France.

CLOT, Y. (1999). *La fonction psychologique du travail*. Paris : Presses Universitaires de France.

MAYEN, P. (2012). L'appropriation des situations. In Y. CLOT (dir.). *Vygotski maintenant* (pp. 289-304). Paris : La Dispute.

PEREIRA PAULO, L. & TOURETTE-TURGIS, C. (In Press 2015). Quand mon corps parle, qu'est-ce que j'apprends ? Écouter son corps, une figure de la démarche d'enquête sur soi. In C. DELORY-MOMBERGER (dir.). *Éprouver le corps. Corps appris, corps apprenant*. Toulouse : Érès.

RABARDEL, P. (2002). Le langage comme instrument ? Éléments pour une théorie instrumentale élargie. In Y. CLOT (dir.). *Avec Vygotski* (pp. 265-289). Paris : La Dispute.

STRAUSS, A., FAGERHAUGH, S., SUCZEK, B. AND WIENER, C. (1982). The work of hospitalized patients. *Soc. Sci, Med.*, 16, 977-986.

TOURETTE-TURGIS, C. (1996). *Le Counseling : théorie et pratique*. Paris : Presses Universitaires de France, coll. « Que Sais-Je ? », n° 3133.

TOURETTE-TURGIS, C. & RÉBILLON, M. (2002). *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida. De la théorie à la pratique*. Paris : Comment Dire.

TOURETTE-TURGIS, C. & TÔCQUEVILLE, M. (2012), Le care est-il un outil pour repenser l'urgence sociale ? *Empan*, 85, 160-166.

TRONTO, J. (2009 [1993]). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris : La Découverte.

VYGOTSKI, L. (2014 [1931]). *Histoire du développement des fonctions psychiques supérieures*. Paris : La Dispute.