

# EDUCATION PERMANENTE

D O S S I E R

## APPRENDRE DU MALADE

HISTOIRE ET MÉMOIRE

*Les ciné-clubs pour adultes : entre émancipation et contrôle social*

Pascal Laborderie

HOMMAGE

*Vincent Merle*

23 avril 2013

LECTURES

AGENDA

REVUE TRIMESTRIELLE - JUIN 2013 - 21 €

N°

**195**



JORIS THIEVENAZ,  
CATHERINE TOURETTE-TURGIS, CÉLINE KHALDI

## Analyser le « travail » du malade

### Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique

**Vivre avec une maladie chronique**<sup>1</sup> (que celle-ci soit silencieuse ou manifeste) a pour conséquence de modifier non seulement le rapport que le sujet entretient avec sa santé biologique, mais plus largement l'ensemble des transactions qu'il établit avec son environnement (social, professionnel, familial). Le « travail » du malade recouvre la réalisation d'un ensemble de tâches à travers lesquelles le sujet transforme son environnement, gère les incertitudes liées à la maladie et aux traitements. L'expérience inédite d'un « soi malade » implique la réorientation d'un parcours de vie, la mobilisation de nouveaux registres d'activités, et introduit dès lors de nouvelles formes d'expérience. C'est à travers des réorganisations successives des manières de penser et d'agir que le sujet-malade va parvenir à inventer une vie « qui va avec » la maladie et ses traitements, mais aussi à réaliser un certain nombre d'apprentissages, et donc à réélaborer son expérience.

Ce « travail humain » n'est toutefois pas reconnu en tant que tel, et le champ des actions visant à faire face à la maladie, à la souffrance et à la mort, demeure bien souvent invisibilisé. En maintenant ce type de tâches à l'intérieur d'un cadre

47

EDUCATION PERMANENTE n° 195/2013-2

---

JORIS THIEVENAZ, ATER à l'université Pierre et Marie Curie, membre du Centre de recherche sur la formation (CRF-CNAM), EA 1410 ([joris.thievenaz@upmc.fr](mailto:joris.thievenaz@upmc.fr)).

CATHERINE TOURETTE-TURGIS, maître de conférences HDR à l'université Pierre et Marie Curie, responsable du master en éducation thérapeutique, codirectrice de la chaire de recherche en ETP, fondatrice de l'Université des patients ([catherine.tourette-turgis@upmc.fr](mailto:catherine.tourette-turgis@upmc.fr)).

CÉLINE KHALDI, postdoctorante en sociologie à l'université Pierre et Marie Curie, membre du laboratoire Dynamique sociale et langagière (DYSOLA), EA 4701 ([celine.khladi@gmail.com](mailto:celine.khladi@gmail.com)).

1. Selon l'OMS, les maladies chroniques peuvent être définies comme « un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies ». Elles impliquent la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive, et une ancienneté de plusieurs mois, et ont pour effet un ensemble de retentissements dans tous les espaces de vie du sujet (participation à la vie sociale, dépendance d'un traitement médicamenteux ou d'un appareillage, etc.).



fondé sur la distinction entre le normal et le pathologique, le discours social dominant continue ainsi à ignorer la dimension productive (Rabardel, 2005) de l'activité des sujets. Cette dimension semble être confisquée par les tenants d'un discours (médical ou éducatif) généralement prescriptif à l'égard du malade, appuyé sur un vocabulaire porteur de jugements de valeur, essentiellement référé à l'exécution de tâches relevant de la prescription médicale.

La grande majorité des études continuent d'appréhender les malades chroniques uniquement en tant que « destinataires » (de dispositifs d'éducation et de prévention, de campagnes d'informations) ou « bénéficiaires » (de soins, de services, de régimes spécifiques). Nous pensons au contraire que la reconnaissance de la singularité du « travail » de chaque patient, avec toutes les innovations qu'il sous-tend, s'avère particulièrement utile, si l'on juge opportun de « se tourner aussi du côté du malade qui [...] peut être envisagé, à son tour, comme un authentique pôle de connaissances » (Laplantine, 1986).

## Prendre en compte le « travail du malade »

**48**

Considérer le malade comme un acteur et non plus seulement comme un bénéficiaire de soin est indispensable si l'on souhaite faire évoluer les représentations sociales et les pratiques d'éducation et de soin qui leur sont liées. Ce postulat va à l'encontre du discours dominant dans le champ médical et éducatif ; il implique de la part du professionnel « d'abandonner la position de celui qui sait le bien de l'autre » (Lacroix, 2007). Cette perspective tend à modifier les pratiques soignantes puisqu'il s'agit de « prendre au sérieux le patient comme sujet désirant [...] c'est-à-dire reconnaître au sujet sa position d'auteur de sa vie » (Lecorps, 2004). Prendre en compte la singularité des activités déployées par les sujets porteurs d'une maladie implique ainsi de remettre en question les modèles traditionnels qui fondent la relation soignant-soigné.

L'identification des activités mises en œuvre par les sujets malades apparaît dès lors comme un préalable nécessaire à la conception de dispositifs de formation dans le champ de l'éducation thérapeutique des patients.

### ■ Un enjeu pour la formation des malades

La question posée en termes de formation est la suivante : comment élaborer des dispositifs d'éducation ou d'accompagnement thérapeutique sans avoir caractérisé au préalable les activités concrètes et situées mises en œuvre par le public qui en est le destinataire ?

Dans les dispositifs de formation, il incombe aux formateurs de considérer le sujet en formation comme une personne qui vit, se construit et se projette dans un environnement donné. Dans le cas de la maladie, le dispositif de formation doit



être pensé et organisé au regard des singularités contextuelles propres à la situation de chaque participant<sup>2</sup> (Tourette-Turgis, 2012). Dans la mesure où « être malade » est à la fois une condition assignée et une position, il convient de prendre en compte les tensions permanentes à l'œuvre entre ces deux dimensions.

Construire et diffuser des référentiels d'éducation thérapeutique sans connaître « le réel de l'activité » (Clot, 1999) des patients consitue un risque. Cette activité diffère en effet d'une pathologie à l'autre, d'un stade de la maladie à un autre, d'un traitement à l'autre, d'un sujet à un autre, voire d'une communauté de malades à une autre. En ce sens, on observe des différences de tâches à réaliser selon les pathologies qui laissent à penser que l'on se trouve en présence « de différents métiers<sup>3</sup> » (Tourette-Turgis, 2013a). Certaines maladies requièrent des tâches de surveillance, d'autres des tâches d'exécution planifiée, d'autres encore de se plier à l'intervention sur soi de machines lourdes, comme l'hémodialyse, etc. Chaque typologie de maladie nécessite donc de la part du malade la réalisation d'actions laissant une place plus ou moins importante à l'intervention d'autrui sur soi, l'intervention de soi sur soi, l'intervention de soi sur autrui, l'organisation de l'intervention d'autrui sur autrui à propos de soi.

La stratégie consistant à élaborer des référentiels de compétences d'autosoin par pathologie – alors que, dans la réalité, les malades sont confrontés à des poly-pathologies – rend ces outils de formation problématiques dans leur usage. Pour ne donner qu'un exemple, à partir d'un certain âge ou comme corollaire ou complication d'une pathologie donnée, on peut observer chez une même personne environ trois à quatre pathologies très différentes dans leur retentissement psychologique et social : diabète, hypertension, insuffisance rénale chronique, survenue d'une maladie auto-immune ou de maladies dégénératives. Le référentiel « officiel » des compétences des patients<sup>4</sup> distingue les compétences d'autosoin et les compétences psychosociales ; or, ces dernières occupent une place transversale dans l'exercice des premières<sup>5</sup>. La moindre compétence technique mobilise le rapport à autrui, ne serait-ce que parce que l'activité se réalise dans un monde où s'effectuent d'autres activités humaines contextualisées.

2. On ne gère pas les absences liées à la maladie et les règles d'assiduité de la même manière, les moments de séparation finale du groupe sont traversés par l'inquiétude, les étayages groupaux diffèrent, et l'irruption des événements aigus dans la maladie chronique modifient les modalités de présence à soi, à autrui et au groupe.
3. Ayant exercé dans le VIH, l'hémodialyse, la neurologie, le diabète, nous avons pu voir à quel point les tâches à effectuer par les sujets malades non seulement différaient en intensité mais mobilisaient des registres aussi différents que la sexualité, la nourriture, le corps, la mobilité.
4. Les recommandations officielles de la Haute autorité de santé.
5. Par exemple, ne pas pouvoir prendre son traitement dans la sphère publique ou gérer des effets secondaires de certains traitements ont des effets désocialisants, l'entourage supporte plus ou moins bien l'irruption de la maladie et des soins à domicile...

## ■ Un enjeu pour la formation des intervenants

La prise en compte du travail du malade dans son processus de « maintien de soi en vie » constitue également un enjeu pour la formation des acteurs qui l'accompagnent : les professionnels du soin (médicaux et paramédicaux) comme les « aidants » informels (conjoint, parents, etc.) et leurs pairs (malades formateurs).

En effet, des normes sociales non explicitées sont à l'œuvre dans les dispositifs de formation des malades. Ainsi, contrairement au cancer, les maladies cardiovasculaires ou l'infection au VIH sont considérées non pas comme une épreuve mais comme la sanction d'un style de vie, voire un échec d'autogouvernance de soi (Tourette-Turgis *et al.*, 2009 ; Tourette-Turgis, 2013b). Ces normes sont particulièrement visibles dans les dispositifs de formation des malades, mais aussi dans les contrats didactiques passés entre les intervenants-éducateurs et les malades en formation. Ces derniers sont invités à conduire des travaux de suivi à domicile – recueil des heures de prise de médicaments, tenue de carnet d'auto-surveillance, description précise du contenu des repas... – et les transactions didactiques diffèrent ainsi en fonction des maladies. Les maladies dégénératives neurologiques ou les troubles de la vie psychique, par exemple, rendent difficile l'organisation de séances d'éducation car les intervenants rencontrent des difficultés à planifier les séquences de formation, leur déroulement temporel et le type de contrat didactique à établir.

Si la prise en compte du travail du patient constitue un enjeu incontournable, pour les professionnels du soin autant que pour les patients eux-mêmes, il n'en demeure pas moins nécessaire, pour ces actions de formation, de s'appuyer sur un corpus de savoirs suffisamment objectivé concernant le statut précis des activités réellement mises en œuvre par un sujet malade. Les enjeux relatifs à la formation des intervenants en éducation thérapeutique rejoignent ainsi ceux de la recherche en formation des adultes, dans la mesure où l'analyse du travail réel devient un préalable à la conception des outils et des dispositifs de formation. Mais analyser ce travail d'un genre particulier impose de se doter d'outils conceptuels et méthodologiques permettant de rendre compte des processus réellement mis en œuvre par les sujets.

### Analyser le « travail » du malade

L'analyse du travail du malade est, selon nous, consubstantielle à l'émergence d'un nouveau champ de recherche en éducation thérapeutique qui se donne pour intention de prendre en compte et d'analyser les activités déployées par les sujets porteurs d'une maladie chronique dans la conduite de leur action.



## ■ Un enjeu théorique : accorder un statut aux différentes composantes de ce travail

Appréhender les sujets malades en tant que 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 procès mis en œuvre. Les travaux issus de la sociologie interactionniste et de certains courants philosophiques dans le champ de la santé proposent plusieurs concepts susceptibles de rendre compte des spécificités de ce travail, notamment en analysant la maladie dans sa dimension à la fois intime et sociale.

### • *Investir la notion d'« expérience de la maladie »*

Penser la maladie en tant qu'expérience vécue, comme le propose Canguilhem (2002), permet de sortir du paradigme biomédical. Dans cette perspective, la santé « n'est pas seulement la vie dans le silence des organes, c'est aussi la vie dans la discrétion des rapports sociaux ».

Avec la notion de pouvoir d'action, déjà présente chez Canguilhem et développée par Nordenfelt (2000), il est possible de penser la capacité d'un individu à agir sur son environnement dans un contexte de maladie. Cette perspective permet d'analyser l'activité de l'individu pour préserver sa santé et/ou prendre en charge sa maladie. Dans le même ordre d'idées, entrevoir la maladie comme un « événement biographique » (Grossetti *et al.*, 2009) donne la possibilité de s'extraire de sa dimension médicale et bioclinique pour analyser la façon dont cet événement mobilise le sujet sans effectuer de hiérarchisation a priori selon le type de maladie.

### • *Mobiliser la notion de turning point*

La maladie en tant qu'événement peut être appréhendée comme un *turning point* (Hughes, 1958), c'est-à-dire comme un point de rupture engendrant une bifurcation qui implique un « travail biographique » de recomposition (Strauss, 1992). En ce sens, l'expérience de la maladie peut être entrevue comme un « passage à travers le miroir » (Hughes, 1958) qui transforme l'univers de perception de la personne : « Le passage à travers le miroir consiste à apprendre à regarder le monde de derrière soi en sorte qu'on voit les choses écrites dans le miroir [...] Voir le monde à l'envers » (Dubar et Tripier, 2004).

### • *Recourir aux notions de « carrière » et de « trajectoire »*

Anselm Strauss (1992) est sans doute le premier à avoir défini 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 Strauss et réalisés en immersion à l'hôpital prennent en compte le travail réel du malade



dans ses dimensions formelles et reconnues par les soignants (gérer son corps et son matériel dans le cadre d'une dialyse, par exemple) comme dans ses activités informelles et invisibles (se laver pour se préparer à recevoir un soin, explorer, reconnaître et exprimer ou mettre en sourdine ses sentiments...).

Le travail du patient s'inscrit également 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. Des auteurs comme Hugues et Goffman se sont également intéressés à la dimension biographique de l'expérience de la maladie en l'appréhendant comme une « carrière ».

Il s'agit alors de rendre compte des interactions complexes et multiples qui participent au travail de soin : « Chaque trajectoire de maladie a sa propre spécificité dans la mesure où elle est le fruit des efforts combinés de la personne malade, de la famille et des professionnels afin de mettre en forme la maladie » (Carricaburu et Ménoret, 2005).

L'approche en termes de « travail du patient » nous paraît particulièrement féconde pour la recherche en éducation thérapeutique car elle permet de penser la maladie dans sa dimension productive, en appréhendant l'activité du sujet en lien avec son environnement humain et technologique.

La mobilisation de concepts permettant d'accorder un statut au travail du malade est une étape nécessaire mais non suffisante. Il s'agit également de parvenir à rendre compte des activités effectivement mises en œuvre par ces sujets à l'occasion de leur « carrière », de leur « trajectoire » ou de leur « expérience » de la maladie.

## ■ Un défi méthodologique : analyser « l'activité réelle » du malade

Devant la profusion des discours généraux ou prescriptifs tenus sur les malades, sur leurs maladies ou sur leurs actions, il devient indispensable de rendre compte du travail « réel » de ces acteurs au quotidien.

La majorité des études dans le champ de l'ETP, et plus largement celles sur la maladie chronique, ont été conduites dans une optique évaluative ou de mesure quantitative auprès d'importantes cohortes de malades. Basées sur l'utilisation de questionnaires ou de tests d'autoévaluation, ces enquêtes se fondent sur le modèle biomédical où dominant le descriptif et le rationnel (Lacroix et Assal, 2011).

Face à cette hégémonie du recours au modèle évaluatif ou quantitativiste au sein des recherches en ETP, on voit apparaître, depuis plusieurs années, un certain nombre de démarches, proposant une approche dite compréhensive qui privilégie l'entretien semi-directif comme outil principal d'investigation pour explorer le vécu du patient, en l'interrogeant par exemple sur la place qu'il donne à sa maladie, sur ses inquiétudes, sur le poids que représente son traitement. Mais si l'avènement d'une posture compréhensive au sein des recherches conduites dans



le champ de l'éducation thérapeutique du patient constitue un premier effort dans la compréhension des phénomènes liés à la maladie, nous pensons qu'il n'est cependant pas suffisant car cela revient à vouloir « comprendre le travail par procuration » (Astier, 2005). Le recueil des significations que les acteurs accordent à leurs actes au cours des entretiens ne peut en effet être confondu avec les activités effectivement mises en œuvres par les sujets interviewés.

En effet, on ne peut confondre « l'expérience vécue » et « l'expérience communiquée » (Barbier et Thievenaz, 2013) par les sujets. Il convient donc d'étayer ces verbalisations avec les traces effectives de leur activité ainsi que le discours tenu par les sujets à leur propos. Il s'agit d'accéder au travail réel du malade et non plus seulement aux discours élaborés par les acteurs au sujet de ce travail ; le « détour par l'analyse de l'activité » s'impose donc (Clot, 1999).

Or, si l'analyse du travail (dans une optique d'intelligibilité de l'activité ou dans une perspective de formation) semble aujourd'hui mise en œuvre dans de nombreux secteurs (industrie, agriculture, éducation, service à la personne), et même dans le champ du soin (Oly, 2007 ; Buléa et Fristalon, 2004), celui des activités produites par les malades paraît encore peu exploré de ce point de vue. Peu de recherches prennent explicitement et « réellement » comme objet « l'activité », mais aussi l'expérience des sujets malades<sup>6</sup>. Il s'agit, dans un premier temps, de considérer le travail du malade comme n'importe quel autre métier (sans pour cela gommer ses spécificités<sup>7</sup>), en réhabilitant l'importance « du travail en tant qu'effectuation, face aux conceptions qui le réduisaient à l'exécution d'une prescription » (Astier, 2005).

En s'appuyant sur les travaux fondateurs de l'ergonomie de langue française (Ombredanne et Faverge, 1955 ; Leplat, 1997), et sur les apports de la psychologie du travail (Savoyant, 1979 ; Clot, 1999, 2008), les différentes écoles de l'analyse de l'activité proposent un ensemble de dispositifs méthodologiques visant à prendre en compte à la fois « ce que les gens font réellement, mais aussi ce qu'ils disent qu'ils font, et sur ce qu'ils disent des raisons qui les ont poussés à faire » (Bruner, 1991). L'analyse psychologique du travail consiste alors à étudier les formes d'interactions en jeu de trois aspects fondamentaux : le sujet, la tâche à réaliser, et l'activité. Une grande diversité de dispositifs méthodologiques visant à

6. Recherche en cours à la chaire d'éducation thérapeutique du patient UPMC/CRF-CNAM sous la direction de Catherine Tourette-Turgis et Jean-Marie Barbier.

7. Appréhender l'ensemble des activités mises en œuvre par un sujet porteur d'une maladie chronique comme un travail « en tant que tel » (et non plus seulement comme une simple succession d'activités « complémentaires » permet d'opérer un déplacement de pensée à l'égard des cadres d'analyse classiquement mobilisés pour rendre compte des actions des sujets malades ou des « patients ». Ces acteurs demeurent en effet trop souvent assignés à un unique rôle de destinataires ou de bénéficiaires de l'activité des professionnels du soin. Même si ce dernier ne fait pas l'objet d'une « rémunération » au sens classique du terme, nous souhaitons l'appréhender en tant que procès de travail en soi, c'est-à-dire comme « une activité productrice d'utilité soumise à obligation » (Barbier, 2011). Les résultats de cette activité productive ont la particularité d'être orientés vers la préservation, la restauration ou la gestion de l'évolution de sa propre santé (Tourette-Turgis, 2013b).

la fois à rendre compte de l'activité du sujet, mais aussi des représentations qui guident et orientent son activité, ont été conçus dans cette optique (Theureau, 1992 ; Clot, 1999 ; Clot et Faïta, 2000 ; Pastré, 2005 ; Lièvre et Rix, 2011). En dépit de la spécificité de chaque méthode ainsi que des termes employés, il s'agit généralement de procéder selon au moins quatre étapes :

- l'identification du contenu et des modes de prescription ainsi que des composantes de l'environnement de travail, accompagné ou non du recueil du point de vue des acteurs à ce sujet ;
- l'observation et/ou l'enregistrement de séquences d'activité du sujet en cours d'action, accompagné ou non du recueil des traces de son activité ;
- la mise en place d'un dispositif de retour sur l'activité au sein duquel le sujet de l'étude est invité à expliciter et à mettre en débat son activité (buts poursuivis, difficultés rencontrées, moyens mobilisés, etc.) ;
- l'analyse puis l'interprétation « armée » des différents types de matériaux recueillis, prenant comme point d'appui le croisement entre les activités conduites, les significations produites à propos de celles-ci, les buts poursuivis, etc.

Nous ne reviendrons pas plus en détail sur les modalités effectives de mise en place des outils permettant d'analyser le travail, tant la littérature est abondante à ce sujet, et dont les numéros 165 et 166 d'*Education permanente* ont particulièrement bien fait l'écho. Cependant, il nous semble nécessaire d'ouvrir une réflexion sur la faisabilité ainsi que sur les modalités concrètes d'opérationnalisation des outils traditionnellement mobilisés en analyse du travail au sein du champ de l'éducation thérapeutique.

### ■ Une entrée par l'expérience des sujets malades : ouvrir un nouveau champ de recherche

La mise en œuvre de recherches orientées vers la compréhension des activités et des processus de construction de l'expérience (Barbier et Thievenaz, 2013) du malade nécessite toutefois de procéder à plusieurs clarifications.

#### • *Les espaces d'activité pertinents pour l'analyse*

Si l'accès aux activités mises en œuvre par le malade au sein des espaces classiquement dédiés au soin s'avère nécessaire, il est également utile d'observer les actions conduites dans le cadre des espaces informels, ou moins identifiés socialement (autosoin à domicile, interactions avec les aidants informels, travail personnel de recherche d'informations...). Analyser le travail du malade suppose d'élargir le panel des situations dans lesquelles ce « travail » est effectué.



### • *Les contours des objets de recherche*

Analyser le travail du malade nécessite de reconsidérer le découpage classique des objets de recherches en sciences sociales (le plus souvent référés à des entrées disciplinaires), en convoquant les outils conceptuels et méthodologiques utiles pour l'analyse. Rendre compte de l'activité des sujets porteurs d'une maladie chronique suppose « un franchissement des frontières disciplinaires » (Barbier et Durand, 2003) et la mobilisation de ce qui est reconnu comme utile à la compréhension des phénomènes étudiés. La confrontation des différents points de vue sur l'activité des malades est une des conditions nécessaires à la compréhension des situations d'interaction et/ou d'interactivité qui sont au cœur du travail de ces sujets, et qui leur permettent de se « professionnaliser au contact d'autrui » (Thievenaz, 2012a).

### • *La posture du chercheur en éducation thérapeutique*

Sans doute ici plus qu'ailleurs, il est nécessaire de clarifier le genre de démarche utilisée auprès des sujets porteurs d'une maladie, et par conséquent la posture adoptée par le chercheur. S'agit-il d'une intervention orientée vers l'évaluation et/ou le développement du sujet, ou s'agit-il d'une recherche en intelligibilité visant à « produire d'autres significations que celles que les acteurs accordent spontanément à leurs actes » (Barbier, 2008) ? Si ces deux démarches ne sont pas contradictoires (elles peuvent même être complémentaires dans certains cas), leur amalgame constitue cependant un facteur de confusion pour le chercheur, mais aussi de risques pour les sujets de la recherche.

### • *Les modalités concrètes de conduite de la recherche*

Analyser le travail du patient, c'est parvenir à adapter les dispositifs d'observation aux spécificités d'un terrain qui se situe à la frontière entre les espaces « publics » et ceux de la vie privée. Par ailleurs, l'observation d'un certain nombre d'activités liées à la survie de l'opérateur, chargées naturellement de beaucoup d'affects, et impliquant parfois des conséquences douloureuses pour l'acteur, nécessite encore plus qu'ailleurs d'anticiper :

- le support choisi pour enregistrer l'activité ;
- la manière dont il est possible de confronter le sujet à son activité sans que cela ait des conséquences néfastes sur son bien-être psychique ;
- la manière dont le chercheur pourra gérer les émotions (celles du sujet et les siennes) survenant durant l'observation dans la mesure où « l'expérience de terrain est une expérience de partage du sensible » (Laplantine, 2005).

Dans tous les cas, l'analyse du travail du malade suppose d'avoir préalablement défini et contractualisé, avec les sujets et/ou les professionnels de santé et/ou



les institutions au sein desquelles se réalise l'activité, à la fois les principes éthiques sur lesquels s'appuie la recherche, le mode d'utilisation des matériaux recueillis, les modes de diffusion des résultats de la recherche ou encore les formes de retour possibles au sujet participant à l'étude. C'est à cette condition qu'une coopération libre et éclairée est envisageable, et qu'une coproduction des matériaux et des analyses est possible.

## Conclusion

Prendre en compte et reconnaître le travail fourni par les sujets porteurs d'une maladie chronique constitue un enjeu particulièrement central du développement de l'éducation thérapeutique du patient, en tant que champ de pratique ou champ de recherche (Barbier, 2001 ; Tourette-Turgis, 2013*b*). La production de connaissances relatives aux processus réellement mis en œuvre par ces acteurs représente un enjeu commun aux activités de formation et de recherche sur la formation des malades. Il s'agit de fournir des repères utiles aux soignants et aux formateurs (qui ont besoin d'identifier les ressources sur lesquelles s'appuient les patients afin de les accompagner au mieux dans leur parcours), mais aussi aux chercheurs (intéressés par une compréhension plus fine des processus selon lesquels un sujet élabore et enrichit son expérience à l'occasion de son activité). Ce postulat de recherche implique d'opérer une prise de distance avec l'organisation des catégories habituelles de pensée et la réalisation d'innovations méthodologiques. ◆

## Bibliographie

- ASTIER, P. 2005. « Analyser le travail en vue de la formation ». *Les cahiers du CUEEP*. N° 56, p. 7-19.
- BARBIER, J.-M. 2001. « La constitution de champs de pratiques en champs de recherches ». *Dans* : J.-M. Baudouin, J. Friedrich (dir. publ.). *Théories de l'action et éducation*. Bruxelles, De Boeck, p. 305-317.
- BARBIER, J.-M. 2008. « Formation et recherche : ambiguïtés sémantiques et formes d'actions spécifiques ». *Recherche et formation*. N°5/9, p. 133-140.
- BARBIER, J.-M. 2011. *Vocabulaire d'analyse des activités*. Paris, Puf.
- BARBIER, J.-M. ; DURAND, M. 2003. « L'activité : un objet intégrateur pour les sciences sociales ». *Recherche et formation*. N° 42, p. 99-117.
- BARBIER, J.-M. ; THIEVENAZ, J. 2013. *Le travail de l'expérience*. Paris, L'Harmattan.
- BRUNER, J. 1991. ...*Car la culture donne forme à l'esprit : de la révolution cognitive à la psychologie culturelle*. Paris, Eshel.
- BULÉA, E. ; FRISTALON, I. 2004. « Agir, agentivité et temporalité dans des entretiens sur le travail infirmier ». Genève, *Cahiers de la section des sciences de l'éducation*. N° 103, p. 184-305.
- CANGUILHEM, G. 2002. *Ecrits sur la médecine*. Paris, Puf.



- CARRICABURU, D ; MÉNORET, M. 2005. *Sociologie de la santé*. Paris, Armand Colin.
- CLOT, Y. 1999. *La fonction psychologique du travail*. Paris, Puf.
- CLOT, Y. 2008. *Travail et pouvoir d'agir*. Paris, Puf.
- CLOT, Y. ; FAÏTA, D. 2000. « Genres et styles en analyse du travail. Concepts et méthodes ». *Travailler*. N° 4, p. 7-42.
- DUBAR, C. ; TRIPIER, P. 2004. *La sociologie des professions*. Paris, Armand Colin.
- GOFFMAN, E. 1968. *Asiles*. Paris, Minuit.
- GROSSETTI, M. ; BESSIN, M. ; BIDART, C. 2009. *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*. Paris, La Découverte.
- HUGHES, E. 1958. *Men at their Work*. Glencoe, The Free Press.
- HUGHES, E. 2004. *Le regard sociologique*. Paris, Editions de l'EHESS.
- LACROIX, A. 2007. « Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? ». *Santé publique*. Vol. 1, n° 9, p. 271-282.
- LACROIX, A. ; ASSAL, J.-P. 2011. *L'éducation thérapeutique des patients, Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. Paris, Maloine.
- LAPLANTINE, F. 1986. *Anthropologie de la maladie : étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Paris, Payot.
- LAPLANTINE, F. 2005. *La description ethnographique*. Paris, Armand Colin.
- LECORPS, P. 2004. « Education des patients : penser le patient comme un "sujet" éduicable ? ». *Pédagogie médicale*. N° 2, Vol. 5, p. 82-86.
- LEPLAT, J. 1997. *Regards sur l'activité en situation de travail. Contribution à la psychologie ergonomique*. Paris, Puf.
- LIÈVRE, P. ; RIX-LIÈVRE, G. 2011. « Pratiques de coordination d'un collectif informel en situation extrême : une étude de cas "ancrée" au Groenland ». *Management et avenir*. N° 41, p. 449-471.
- NORDENFELT, L. 2000. *Action, Ability and Health. Essays in the Philosophy of Action and Welfare*. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers.
- OMBREDANE, A. ; FAVERGE, J.-M. 1955. *L'analyse du travail*. Paris, Puf.
- OLRY, P. 2007. « Apprentissages informels dans l'activité : dispositif de participation et processus d'engagement du remplaçant en masso-kinésithérapie ». *Revue française de pédagogie*. N° 160, p. 39-50.
- PASTRÉ, P. (dir. publ.). 2005. *Apprendre par la simulation. De l'analyse du travail aux apprentissages professionnels*. Toulouse, Octarès.
- RABARDEL, P. 2005. « Instrument, activité et développement du pouvoir d'agir ». Dans : P. Lorino, R. Theulier (dir. publ.). *Entre connaissance et organisation : l'activité collective*. Paris, La Découverte, p. 251-264.
- SANDRIN-BERTHON, B. 2010. « Diagnostic éducatif, ou bilan éducatif partagé ? ». *Médecines des maladies métaboliques*. Vol. 4, n° 1, p. 38-42.
- SAVOYANT, A. 1979. « Eléments d'un cadre d'analyse de l'activité : quelques concepts essentiels de la psychologie soviétique ». *Cahiers de psychologie*. N° 22, p. 17-25.
- STRAUSS, A. 1992. *La trame de la négociation*. Paris, L'Harmattan.



THEUREAU, J. 1992. *Le cours d'action, analyse sémiologique : essais d'une anthropologie cognitive située*. Berne, Peter Lang.

THIEVENAZ, J. 2012a. « L'activité d'enquête du médecin du travail, transformation des habitudes d'orientation de l'action et construction de l'expérience ». *Recherche et formation*. N° 70, p. 61-74.

THIEVENAZ, J. 2012b. *Construction de l'expérience et transformation silencieuse des habitudes d'orientation de l'action : le cas des médecins du travail*. Paris, Conservatoire national des arts et métiers, thèse de doctorat en formation des adultes.

TOURETTE-TURGIS, C. *et al.* 2009. *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique : le soignant pédagogue*. Paris, Comment dire.

TOURETTE-TURGIS, C. 2010. « Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique ». *Pratiques de formation/Analyses*. N° 58-59, p. 137-153.

TOURETTE-TURGIS, C. 2012. « Le maintien d'une posture clinique dans l'animation des groupes de malades ». *Cliopsy*. N° 7, p. 61-77.

TOURETTE-TURGIS, C. 2013a. « L'effet Framingham en éducation thérapeutique : de l'enquête épidémiologique à l'enquête sur soi ». *Sciences sociales et santé*. N° 31, p. 31-38.

TOURETTE-TURGIS, C. 2013b. *L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation*. Paris, CNAM/université Paris 13, habilitation à diriger des recherches en sciences de l'éducation et formation des adultes.

ANNE LACROIX, JEAN-PHILIPPE ASSAL  
L'éducation thérapeutique : « Il fallait bien commencer... »

PIERRE DOMINICÉ, ALINE LASSERRE MOUTET  
Pour une éducation thérapeutique porteuse de sens

DENISE JODELET  
La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique

JORIS THIEVENAZ, CATHERINE TOURETTE-TURGIS, CÉLINE KHALDI  
Analyser le « travail » du malade  
Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique

LUIGI FLORA  
Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives  
avec les professionnels de santé : état des lieux

EMMANUELLE JOUET  
Faire de sa maladie un apprentissage : l'exemple du projet *Emilia*

CAROLE BAEZA, MARTINE JANNER-RAIMONDI  
Qu'avons-nous à apprendre des expériences  
d'adolescents malades chroniques ?

PAULE BOURRET  
L'éducation thérapeutique du patient : un travail  
Le cas des infirmières à l'hôpital

ELIANE ROTHIER BAUTZER  
L'autonomie du malade chronique,  
enjeu de nouvelles coopérations interprofessionnelles

CHRISTINE DELORY-MOMBERGER  
Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques

ELSA BONAL  
Comment rendre la santé contagieuse ?  
Une action collective en santé publique

MIREILLE CIFALI BEGA  
Soins de la relation