



**HAL**  
open science

## L'éducation thérapeutique : prétexte à échanges informationnels sur la maladie

Marie-France Vaillant

► **To cite this version:**

Marie-France Vaillant. L'éducation thérapeutique : prétexte à échanges informationnels sur la maladie. La santé dans l'espace public, Oct 2008, Rennes, France. halshs-00372427

**HAL Id: halshs-00372427**

**<https://shs.hal.science/halshs-00372427>**

Submitted on 1 Apr 2009

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

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

## **Colloque « La santé dans l'espace public »**

Organisé par le Gresec – Groupe de Recherche sur les Enjeux de la Communication  
(EA 608) - Grenoble 3, CRAPE – Centre de recherches sur l'action politique en  
Europe (UMR 6051) – Rennes 1  
EHESP – Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique -  
Rennes, 22 et 23 octobre 2008.

Communication :

### **L'éducation thérapeutique : prétexte à échanges informationnels sur la maladie**

Marie-France Vaillant

Doctorante en sociologie, sous la direction de Dominique Vinck, Laboratoire PACTE  
(Politiques publiques, **AC**tion politique, **T**erritoires)  
CNRS / Université Pierre Mendès-France, Grenoble (38)  
Contact : [mfvallant@orange.fr](mailto:mfvallant@orange.fr)

Au diagnostic d'une maladie, sont associées l'ordonnance du médecin et la prise de médicaments. Quand la maladie devient chronique, la prescription médicale revêt des dimensions supplémentaires en termes de compréhension et d'observance du traitement. Vivre avec une maladie chronique est une situation à laquelle nombre de personnes sont confrontées aujourd'hui. L'augmentation de l'espérance de vie dans les pays développés, fruit à la fois du progrès thérapeutique, mais également des campagnes de dépistage précoce de certaines maladies, a pour corollaire une augmentation constante de la prévalence des maladies chroniques.

Animés par une logique de rationalisation dans le suivi du traitement, certains médecins ont proposé que soit intégré au traitement, une dimension d'apprentissage de la maladie et des médicaments. Identifiée par les professionnels de santé, comme une démarche d'éducation thérapeutique, cette dernière est décrite, comme un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences, afin de prendre en charge de manière « active » sa maladie, ses soins et sa surveillance.

De multiples plans voient le jour ciblant des pathologies spécifiques comme le diabète, la maladie d'Alzheimer, les maladies cardiovasculaires, etc. Ils contiennent tous l'axe éducation, comme étant une dimension allant de soi. Or il est intéressant de regarder comment s'est « problématisée cette question autour des usages » de l'éducation (Akrich et Méadel, 2004). Basée sur une démarche ethnographique, notre analyse s'appuie sur un ensemble d'observations de séances d'éducation thérapeutique pour patients diabétiques, ainsi que sur des entretiens menés auprès de patients et de soignants.

Les sociologues T. Parsons (1951) et E. Freidson (1970) ont montré la place dominante qu'occupent les médecins et les autres professionnels de santé, dans leurs rapports avec les malades. Cette position a été remise en question par les travaux des sociologues du courant interactionniste (Strauss et al., 1982 ; Strauss, 1992 ; Baszanger, 1986). Ceux-ci ont décrit, dans les années 80<sup>1</sup>, le travail du malade atteint d'une maladie chronique. Ils ont également situé la position de celui-ci vis-à-vis du médecin, revisitant la thèse de l'asymétrie de la relation dans le colloque singulier médecin-malade. Nous avons choisi cette entrée par l'éducation thérapeutique, en nous situant dans le prolongement interactionniste. Elle semble être une dimension supplémentaire à considérer, car elle n'était pas encore prégnante alors. L'éducation atteint aujourd'hui tous les plans et programmes de prise en charge des maladies chroniques. Dans cet article, nous souhaitons nous poser la question de la conceptualisation de l'éducation thérapeutique. Alors qu'elle n'apparaît pas complètement structurée et bien en place, comment s'articule-t-elle et s'organise-t-elle avec le soin au sens

---

<sup>1</sup> Le premier texte d'Anselm Strauss sur la maladie chronique paraît en 1973 : « Chronic Illness ». Society, 10 (sept.) : 33-39.

clinique du terme. Nous nous interrogerons enfin sur la place et le statut de l'information sur la maladie, point central abordé lors de l'éducation thérapeutique.

### **L'éducation thérapeutique : une fabrique de l'observance**

Parmi les nombreuses définitions données à la maladie chronique, on retrouve deux caractéristiques communes (Baszanger, 1986) : d'une part, sa durée qui peut aller de quelques mois à toute la vie, le plus souvent ; d'autre part, la gestion qu'impose la maladie. Celle-ci ne concerne pas seulement son traitement médicamenteux, mais également les soins qui peuvent être associés (kinésithérapie...), les régimes alimentaires quelquefois indispensables, enfin les bouleversements de la sphère professionnelle et familiale engendrés par la pathologie. Dans ces pathologies, très nombreuses<sup>2</sup>, où il n'existe pas de traitement permettant d'obtenir une rémission complète, l'objectif médical est de stabiliser la maladie et ses effets. Être atteint aujourd'hui d'une maladie chronique signifie entrer dans un système de soins complexe. Il s'agit pour le patient de planifier sa vie, en y incluant des rendez-vous réguliers avec le médecin, le pharmacien, mais aussi d'autres acteurs comme par exemple, le laborantin, le radiologue ou l'échographe. A côté de cet aspect de suivi, est associée implicitement la dimension d'apprentissage de la maladie. « Prendre en charge la maladie » est un concept qui semble s'imposer naturellement aujourd'hui à tous les acteurs (patients, familles, soignants ou non), comme une suite logique et nécessaire à la prescription médicale. Pour le patient diabétique sous insuline aux glycémies mal équilibrées, l'éducation semble devenir le passage obligé : comprendre et apprendre pour mieux gérer.

Une définition récente de l'éducation thérapeutique (voir encadré 1) la présente comme un processus interne au malade, basé sur l'acquisition de savoirs et compétences, dans une perspective de qualité de vie satisfaisante, malgré la maladie.

#### **Encadré 1 : Définition de l'éducation thérapeutique du patient<sup>3</sup>**

*L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui (Recommandation n°1)*

*Ainsi, l'éducation thérapeutique « stricto sensu » se distingue de l'accompagnement du malade, défini comme un processus externe veillant à soutenir le patient et son entourage, y compris dans le cas d'un accompagnement pour une bonne observance des traitements. Par ailleurs, l'éducation thérapeutique partage avec l'éducation pour la santé des objectifs et des outils qui, loin de les opposer, concourent, sur des temps et des champs différents, au développement des politiques de promotion de la santé.*

Sur le plan de l'organisation, l'éducation thérapeutique prend, la plupart du temps, la forme d'une incitation faite au malade, de s'inscrire à une formation de quelques jours, dans une structure de type école. Elle réunit différents malades souffrant de la même pathologie, et se

<sup>2</sup> L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a répertorié plus de 80 maladies chroniques. On retrouve, parmi elles, les maladies cardiovasculaires (Hypertension artérielle, insuffisance cardiaque), maladies métaboliques (diabète, obésité), maladies pulmonaires (asthme bronchique, BPCO ou bronchopneumopathie chronique obstructive, mucoviscidose), maladies infectieuses (SIDA, tuberculose), maladies neurologiques (épilepsie, maladie de Parkinson), maladies osseuses (ostéoporose), comportements addictifs (alcool, tabac...).

<sup>3</sup> In Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, C. Saout, B. Charbonnel, D. Bertrand, rapport présenté à R. Bachelot-Narquin, Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie, sept. 2008, 165p.

donne pour objectifs de leur enseigner les rudiments de la physiopathologie de la maladie, les traitements et leurs effets, la surveillance de la maladie.

Dans le terrain que nous avons observé, la structure d'éducation thérapeutique, bien que située sur un site hospitalier<sup>4</sup>, est localisée à l'écart du service de soin traditionnel. Les patients y arrivent le matin et sont réunis dans une salle de cours. Le médecin et les paramédicaux se joignent au groupe de patients, afin de leur présenter le déroulement des trois ou cinq jours d'éducation. Dans ce lieu où les malades ne se connaissent pas, l'atmosphère est celle d'une rentrée des classes. Le médecin, sans sa blouse blanche, tient davantage du maître d'école que du thérapeute. Les malades s'observent et écoutent le médecin se présenter, pour ensuite leur donner la parole. L'accent est mis d'emblée par le médecin sur la dimension de compréhension de la maladie et de ses traitements, la possibilité d'aborder les sujets difficiles, de s'exprimer sur les idées véhiculées sur la maladie. On est loin de la chambre d'hôpital, de l'examen clinique classique et de l'interrogatoire du patient sur sa maladie. Il semble qu'ici le médecin ait développé une autre forme de communication avec le malade, davantage basée sur une confrontation des savoirs et des pratiques sur la maladie. A. Strauss (1982) a consacré une partie de ses travaux à décrire le travail du patient et parlait alors de la fonction ancienne, mais croissante de l'infirmière en tant qu'éducatrice, annonçant une mutation partielle du modèle médical du soin. Il prédisait un double mouvement : un changement de position du malade, qui deviendrait l'acteur au centre du dispositif et de lieu, faisant du domicile un lieu central. Strauss relevait déjà à cette époque, les limites du soin éducationnel. Il les citait en termes de danger d'un apprentissage trop formel, unidirectionnel du maître (le thérapeute) vers l'élève (le malade). Il craignait que cet enseignement se fasse uniquement dans une perspective d'objectifs et d'évaluation sur les aspects médico-techniques de gestion de la maladie, occultant ou sous-estimant les dimensions psycho-sociales et de trajectoire de la maladie. Reprenant l'analyse d'Anselm Strauss, il est intéressant de se pencher sur la notion de trajectoire. Celle-ci fait « référence non seulement au développement physiologique de la maladie, 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 s'y trouvent impliqués »<sup>5</sup>. Ce concept de trajectoire aide à l'appréhension sociologique de la gestion de la maladie. S'y croisent carrières professionnelles des médecins et des soignants et trajectoires individuelles des malades. Le concept de trajectoire met en évidence tout le « travail » que sous-tend la maladie chronique : celui des médecins et des soignants, comme celui de la famille et du patient lui-même. L'éducation thérapeutique vient s'inscrire dans ces trajectoires liées à l'évolution de la maladie. Dans l'hospitalisation classique, soignants comme patients sont amenés à se retrouver. Ils n'ont pas la même conscience de la maladie et de ses représentations au moment de leur rencontre, de son évolution. Cela entraîne nombre de difficultés dans le vécu de chacun. Les soignants décrivent un sentiment de frustration face à un patient connu pour de multiples hospitalisations et décompensation de sa maladie. Un sentiment d'impuissance et d'échec dans sa prise en charge l'anime souvent. Cette frustration se traduit par une impression de tâche non ou mal accomplie : par le patient qui n'aura pas compris ce qu'on attend de lui, par le soignant qui n'aura pas su faire comprendre l'importance de la prise en compte de la maladie ou qui n'en aura pas eu le temps. Ce concept de trajectoire permet de comprendre la maladie comme le fruit d'une construction par le malade, son entourage, les médecins et soignants.

A côté de l'hospitalisation, le soin éducationnel a pris aujourd'hui la forme de l'éducation thérapeutique. Celle-ci est la formalisation de la mise en place de cet apprentissage autour de la maladie. Elle veut en effet faire du malade l'acteur central, avec cette volonté de le doter de savoir et savoir-faire pour l'armer dans la gestion de sa maladie. Mais le constat est

---

<sup>4</sup> Historiquement, ces unités d'éducation thérapeutique ont été initiées dans les hôpitaux, où elles demeurent majoritaires (69%), les autres lieux d'éducation étant des structures en réseau de ville, en ambulatoire (Education du patient dans les établissements de santé français, C. Fournie, P. Buttet, Evolutions n°9, mars 2008 – Institut national de Prévention et d'Education à la Santé).

<sup>5</sup> A. Strauss, 1992, p. 143.

qu'elle garde centrale la place de l'hôpital, à travers ses acteurs hospitaliers, dans la mise en route de cette dynamique, au détriment du quotidien qu'est le domicile.

Cette délivrance de l'information par les soignants semble être une persistance de cette relation asymétrique décrite par E. Freidson (1970). Celui-ci situe le médecin dans une relation où se confrontent la vision du médecin avec son savoir spécialisé et celle du patient avec sa connaissance profane de la maladie.

On peut cependant se demander comment l'éducation thérapeutique peut exister dans le contexte de soin actuel. Une telle organisation paraît décalée pour l'hôpital, qui « vit » aujourd'hui des actes médicaux et chirurgicaux qui y sont pratiqués (en témoigne la rémunération des hôpitaux à travers la déclaration de la T2A ou tarification à l'activité). Même si la définition de l'éducation thérapeutique (cf. encadré 1) entend apporter une distinction avec l'observance des traitements et l'accompagnement, force est de constater que les arguments des médecins auprès des instances, pour la création d'unités d'éducation thérapeutique, s'appuient sur les termes d'observance, de compliance, de moindre réhospitalisation par une meilleure gestion de la maladie.

Le concept d'observance est apparu dans la réflexion médicale dans les années 70<sup>6</sup>. Il a précédé celui de l'éducation thérapeutique qui en serait une conséquence partielle.

L'éducation se dessine comme corollaire de la prescription, au même titre que le médicament, par l'ensemble des gestes et ajustements qu'elle enseigne : savoir se piquer, surveiller sa glycémie, comprendre les résultats biologiques pour agir en conséquence.

Comment s'est alors mise en place l'éducation pour atteindre ces buts ?

### **L'éducation thérapeutique, un ordre forcément négocié**

Décider de créer une structure dédiée à l'éducation, dans un secteur où l'on privilégie le soin à travers le faire, a nécessité une délégation d'une partie des savoirs du médecin aux soignants. Cela a largement été favorisé par le contexte de la fin des années 70 aux années 80. Ces médecins ont bénéficié du développement « spectaculaire et tous azimuts » du système hospitalier (Moisdon, 2000), moins limitant en personnel et locaux qu'aujourd'hui.

*Médecin ayant créé une unité d'éducation en 1987 : « Nous avons eu la chance d'être un peu soutenus par le directeur de l'époque. Pas qu'il voulait spécialement faire de l'éducation, mais il n'a pas trouvé incongru de demander une salle pour faire de la cuisine et faire une salle de restauration éducative, ni de casser un mur et de nous faire une salle de cours pour les patients. Ça l'a pas choqué, on était dans une période qui était moins critique sur le plan économique et on avait peut-être un petit peu moins de problème de place et on a été suivis, et c'est là effectivement qu'on a réussi aussi à dégager des personnels spécifiquement dédiés pour ça ».*

La mise en place de l'éducation a nécessité pour le médecin la mobilisation d'alliés qu'il a lui-même enrôlé pour en faire des acteurs essentiels (Callon, 1986). Un nouvel ordre est mis en lumière par l'éducation thérapeutique. Cette dernière rend formel un ordre négocié (Strauss, 1992) entre médecins, soignants et patients. Faute de temps à consacrer à l'éducation lors d'une consultation classique, les actes d'information et de conseil sont laissés au paramédical. Le médecin accepte de donner aux soignants un statut de crédibilité, dont il était souvent le seul détenteur. C'est à l'infirmière de délivrer l'information sur les sites corporels de piqûres de l'insuline, les règles d'hygiène, de conservation de l'insuline. A la diététicienne, revient l'information de type alimentaire, les fondamentaux concernant les compositions nutritionnels des aliments.

Développer le savoir-faire technique lié à une maladie et emmener le patient à comprendre et accepter sa maladie impliquent, pour le médecin, la contribution de paramédicaux, davantage enclins au « care », et qui ont développé ce type de compétences. Pour le

---

<sup>6</sup> Reach Gérard, « Pourquoi se soigne-t-on ? Enquête sur la rationalité morale de l'observance », Editions Le bord de l'eau, 2<sup>e</sup> édition 2007)

soignant, faire de l'éducation correspond à une envie de retourner à la dimension de soin, dont la revendication est ancienne, notamment pour la profession d'infirmières (Petitat, 1994). Dans son analyse de la profession médicale, Freidson (1970) a montré que le médecin faisait autorité dans la division du travail. Il l'organise et la contrôle, à travers l'administration des soins et l'application des prescriptions, qu'il délègue aux paramédicaux.

### **Du colloque singulier au colloque de patients**

Dans la salle de cours, hors du lit d'hospitalisation, l'éducation thérapeutique réunit les patients autour de leur maladie. Elle semble les éloigner de la démarche clinique et des lieux d'élaboration de la connaissance médicale, que sont le chevet du malade, l'hôpital et le laboratoire (Foucault, 1963). Pourtant, même si le médecin n'examine pas le patient, ne recherche pas des signes cliniques de complication de sa maladie. Il ne constitue pas moins un corpus de connaissances concernant les symptômes et les stratégies que déploient les malades pour vivre avec leur maladie. Le médecin « éducateur » sort du schéma de prise en charge de la maladie par organe dans lequel l'a entraîné l'hôpital avec son orientation de recherche et d'innovation (Saliba, 1994). La conception du soin éducatif le fait aller vers une approche plus globale du patient qui séduit davantage les paramédicaux, pour lesquels l'approche humaine et les soins personnalisés ne sont pas satisfaits par l'exercice professionnel actuel, avec les tâches administratives de plus en plus importantes notamment. Les soignants tentent ainsi de transmettre des normes de santé, ou plutôt des normes de gestion de la maladie. L'ambition est grande. Il s'agit de faire reconnaître un comportement à risque ou déviant. Prenons l'exemple du patient diabétique, par exemple, qui cumule hypo et hyperglycémies. Le but est de le sensibiliser aux complications qu'entraînent une mauvaise gestion de la maladie : atteintes oculaires, vasculaires, pouvant aller jusqu'à la perte de la vue ou l'amputation d'orteils. Le soignant va alors essayer de faire reconnaître au patient les signes d'alerte.

*Philippe, 44 ans, diabétique depuis 2 ans : « A la découverte de mon diabète, il y a eu une double incompréhension en moi. Je ne comprenais pas la brutalité du diagnostic et le pourquoi, étant donné ma bonne hygiène de vie. Pour moi, la manifestation de la maladie ne s'affichait que sur le lecteur de glycémie. Je me disais : je suis diabétique, je suis malade et pourtant physiquement, je vais bien ».*

Le soignant essaiera de faire comprendre au patient le rôle de son traitement, de lui faire prendre les bonnes décisions en cas d'écart (surdosage ou sous dosage), de lui faire identifier les effets indésirables de certains traitements et enfin, d'interpréter les résultats des examens journaliers, mensuels auxquels il doit se soumettre. Pour le soignant, il s'agit d'amener le patient à une certaine autonomie. Cela vise aussi à fabriquer un malade observant. D'ancrage très normatif, le discours des professionnels de santé consiste souvent en l'énonciation de règles et de prescriptions, pour faire du patient un « bon malade » pour guérir (Herzlich et Pierret, 1990). Même si les malades sont porteurs de valeurs et savoirs variés (Corbin and Strauss, 1985) influençant leurs jugements et pratiques de soin, ils n'ont habituellement que peu l'occasion de les faire valoir. L'éducation thérapeutique semble leur donner cette opportunité, déplaçant le discours soignant normatif vers un apprentissage davantage orienté vers le vécu et l'expérientiel. L'information sur la maladie prend le statut d'un savoir à acquérir pour le malade, comme pour le soignant.

Que l'on parle d'information, d'éducation pour la santé, d'éducation du patient à sa maladie ou d'éducation thérapeutique (voir encadré 2), aucun soignant n'est véritablement formé à ces pratiques. Les formations initiales des médecins et des soignants sont principalement orientées vers la connaissance de la clinique, de la physiopathologie des maladies, de leurs traitements médicamenteux et des soins associés. Elles consacrent peu d'heures d'enseignement et de pratique à l'éducation. Celle-ci n'est pas considérée comme matière prioritaire, dans un cursus où le programme est déjà surchargé et où peu d'enseignants sont

formés en éducation<sup>7</sup>.

Même si les puristes situent l'éducation thérapeutique à un degré supérieur dans l'aide du patient à l'accès à l'autonomie, il n'est pas besoin d'atteindre ce niveau terminologique pour constater que déjà, par l'information, le positionnement et les pratiques des acteurs se trouvent bouleversés. Que le discours soit à visée informationnelle pour la première ou dans un but de changement de comportement pour la seconde, prévention et éducation s'alimentent l'un l'autre et sont très liées.

**Encadré 2 : Les différentes formes d'éducation : quelques éléments rhétoriques**

*Il existe toute une littérature sur l'éducation du patient, dans laquelle on ne retrouve pas de définition unanime de l'éducation du patient.*

*En théorie, d'après le rapport d'un groupe d'experts de l'Organisation Mondiale pour la Santé (OMS) publié en 1998 (Therapeutic patient education : continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Who Europe, mai 1998), le terme d'éducation du patient recouvre trois niveaux d'activité, lesquels, dans la pratique courante, peuvent s'intriquer :*

*L'éducation pour la santé du patient :*

*Elle se situe en amont de la maladie et s'intéresse aux comportements de santé et au mode de vie du patient actuel ou potentiel. Cette " culture de santé " repose autant sur les soignants que sur les éducateurs pour la santé. Elle concerne, par exemple, les recommandations sur les principes d'une alimentation saine, sur la prévention des caries dentaires, les informations pour prévenir ou lutter contre le tabagisme ou l'alcoolisme.*

*L'éducation du patient à sa maladie :*

*Elle concerne les comportements de santé liés à la maladie, au traitement, à la prévention des complications et des rechutes. Elle s'intéresse notamment à l'impact que la maladie peut avoir sur les autres aspects de la vie. Les rencontres avec d'autres patients, les groupes d'entraide, les éducateurs pour la santé participent à ce type d'éducation.*

*Education thérapeutique du patient :*

*Elle restreint le champ de l'éducation du patient au domaine de la thérapeutique, curative ou préventive. Elle repose sur les soignants et fait partie intégrante de leur fonction soignante.*

Les équipes qui se lancent dans l'éducation sont parfois novices en cette matière. Avec l'éducation thérapeutique, les soignants sont amenés à faire évoluer leurs pratiques. La démarche clinique actuelle pousse vers le recours à des normes de pratiques, énoncées par les sociétés savantes et les institutions, comme ressources pour les médecins (Castel et Merle, 2002). Afin de répondre à cette demande d'éducation, les professionnels de santé ont dû développer des stratégies d'informations et de formations s'éloignant de ces recommandations et utilisant les sciences humaines, s'appuyant sur les industries pharmaceutiques et les associations de patients. Ils sont en permanence sollicités par les patients, premières ressources sur les effets des traitements et formateurs sur la maladie. L'éducation à la maladie offre l'occasion de s'arrêter plus longuement que le temps d'une consultation sur l'expérience du patient.

## **Les ressources de l'information alimentant le savoir sur la maladie**

---

<sup>7</sup> Cf. 1<sup>e</sup> enquête nationale menée en 2005 par l'INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé) auprès de 415 établissements de formation initiale sur les formations en éducation pour la santé. Dix professions de santé étaient représentées : médecins, pharmaciens, chirurgiens-dentistes, sages-femmes, infirmiers, puéricultrices, cadres de santé, diététiciens, masseurs-kinésithérapeutes et podologues. « Les formations en éducation pour la santé », Equilibres, INPES, n°12, janvier 2006, p.3.  
<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/equilibre/pdf/Lettre12.pdf>

Dans les séances d'éducation thérapeutique que nous avons observée, la place est donnée aussi bien à l'information sur la maladie qu'à celle sur les traitements. Elle aborde également l'évolution de la maladie et les progrès de la recherche. Cette information sur la maladie a la particularité d'être enrichie et illustrée par le vécu de chaque participant. Pour illustrer leurs discours, les professionnels n'hésitent pas à employer des outils comme des répliques factices d'aliments, des jeux illustrant le corps humain à travers son pancréas, son rein, son foie et ses muscles<sup>8</sup>. Ces supports sont volontiers mis à disposition par les fabricants d'insuline ou de matériel, quand elles n'ont pas elles-mêmes l'initiative de proposer des « programmes d'accompagnement des patients » dans une logique de bon usage des médicaments<sup>9</sup>. Autres acteurs extérieurs intervenant dans ce colloque, les associations de malades (Dodier, 2003 ; Rabeharisoa et Callon, 1999) ont également fait leur apparition et ont une voix de plus en plus prégnante dans le paysage médical<sup>10</sup>. Elles initient également des journées d'information s'adressant aux patients, autour de problématiques de vie (insertion professionnelle, vie familiale, sport...). Le malade qui effectue son stage d'éducation thérapeutique peut arriver porteur de ces informations qui alimenteront la connaissance de la maladie au sens large. Certains patients auront déjà débuté leur autoformation par l'achat de CD-Rom, de livres, la participation à des salons sur le diabète ou la consultation de sites de vulgarisation scientifique ou d'associations. Par une connaissance fine de leur corps (Mol et Law, 2004), les patients permettent aux professionnels d'aller au-delà des attitudes normatives et prescriptives. En particulier, les nombreux dispositifs techniques qui sont aujourd'hui associés au traitement de la maladie demandent une connaissance technique et une maîtrise pratique. A l'exemple du dispositif d'administration de l'insuline par pompe, cet équipement constitue un enjeu, en lien avec la notion d'attachement (Gomart et Hennion, 1999) nécessaire et vital.

*Jessica, 22 ans, porteuse d'une pompe : « On est toujours dépendant d'un appareil lorsque l'on est diabétique. Quand le médecin m'a parlé de me mettre sous pompe, je suis allée voir sur internet ce que les autres malades en pensaient. Cela m'a rassurée ».*

Comme un chercheur à la recherche d'un bon équipement (Vinck, 2006), cette préoccupation est centrale pour le malade qui sera équipé d'une pompe, mais aussi d'un lecteur de glycémie, par exemple. L'acceptation d'un tel dispositif ne se fait pas par le simple accord avec la prescription médicale. L'instauration de cet équipement s'inscrit dans le parcours de vie du patient, faisant naître de nombreuses hésitations, auxquelles le patient va chercher réponse à travers l'expérience d'autres porteurs de pompe sur les blogs et les forums de discussions. Il s'ensuit pour le patient des stratégies d'ajustement (Winance, 2003), fruits de sa propre expérience et de celles des autres, lui permettant de vivre au mieux sa maladie chronique. M. Winance décrit très bien le processus d'ajustement comme « un processus ambivalent puisqu'il est à la fois ouverture et fermeture de la personne. A travers l'ajustement, ce que la personne peut être, faire, sentir... est à la fois mis en question et défini. Des possibilités sont ouvertes et d'autres fermées pour elle ». L'éducation

---

<sup>8</sup> Un exemple d'outils est également décrit dans : Ferrières J. et al. « Education thérapeutique et patients à haut risque : une nouvelle approche en cardiologie », Annales de cardiologie et d'angéiologie, 2006, Volume 55, Numéro 1, 27-31.

<sup>9</sup> Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, C. Saout, B. Charbonnel, D. Bertrand, sept. 2008, p.17.

<sup>10</sup> Des associations se sont notamment regroupées en créant en 1996, le CISS, Collectif Interassociatif Sur la Santé. Il comprend 25 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de consommateurs et de familles.  
<http://www.leciss.org/le-ciss.html>



thérapeutique peut donner l'occasion de cet ajustement au malade. Pour certains malades, aller à l'école de la maladie peut être ressenti comme une épreuve inutile qui renvoie la maladie en pleine face, à travers la sienne, mais aussi celle des autres. D'autres patients arrivent à sortir de cette contrainte d'être éduqué en trouvant à travers la rencontre une résonance à leurs préoccupations. C'est pendant la pause-café entre deux interventions de soignants, que s'échangent entre malades, les ressentis, recettes, astuces, que se créent des amitiés et peut-être que se trouvent là l'essence de l'éducation thérapeutique. Le point commun de toutes ces démarches est la constitution d'un savoir que le malade se sera construit lui-même, à partir de ce que lui transmettent les professionnels, de ses propres expériences corporelles, et de celles des autres. Il est lui aussi à même de se constituer son corpus de connaissances sur la maladie, pouvant faire avancer la pratique médicale.

## Conclusion

Construction de professionnels de la santé, l'éducation thérapeutique s'est imposée dans un contexte de nécessité de gestion de la maladie chronique et d'accompagnement du malade. Corollaire de la prescription médicale, elle constitue un vecteur d'échanges sur la maladie, permettant que se confrontent les pratiques informationnelles des professionnels de santé et celles des patients. Pour les soignants, faire évoluer leurs connaissances sur la maladie et sur son vécu est d'autant plus nécessaire que l'utilisation d'équipement oblige à connaître l'expérience qu'en a le malade, afin de faire évoluer le matériel, mais aussi pour le proposer à d'autres malades.

L'éducation thérapeutique offre l'occasion de s'arrêter plus longuement sur cette expérience que le temps d'une consultation. Elle est le lieu où peuvent s'échanger les informations, entre experts et novices, entre théorie et pratique. Elle est également facteur de déstabilisation pour les professionnels, qui se mettent en scène devant un public d'avertis. Assisterait-on à une reconfiguration des compétences médecin-malade ? Le champ n'est pas stabilisé, surtout lorsque l'on voit apparaître, venue d'outre-Atlantique, une autre forme de contrôle avec l'expérimentation de disease management<sup>11</sup> dans le diabète. Mesurer l'observance par entretien téléphonique ne place plus le malade dans cette position de partage de l'information sur la maladie.

## Bibliographie

- AKRICH Madeleine, MEADEL Cécile (2004) « Problématiser la question des usages », Sciences Sociales et Santé, 22 (1), pp. 5-20.
- BASZANGER Isabelle (1986) « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », Revue Française de Sociologie, XXVII, 1986, pp. 3-27.
- CALLON Michel (1986) « Eléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », L'Année sociologique, 36, pp. 169-208.
- CASTEL Patrick, MERLE I. (2002) « Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins », Sociologie du travail, 44, pp. 337-355.
- CORBIN Juliet and STRAUSS Anselm (1985) « Managing chronic illness at home : three lines of work », Qualitative sociology, 8 (3), pp. 224-27.
- DODIER Nicolas (2003) Leçons politiques de l'épidémie de sida, Paris, Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales, 359 p.

---

<sup>11</sup> Un dispositif d'accompagnement des patients diabétiques « **Sophia** » a été lancé en mars 2008, par la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), dans dix départements pilotes. Il « vise à améliorer la qualité de vie des patients souffrant d'un diabète de type 1 ou 2 et mieux prévenir les complications de cette maladie chronique. Une expérimentation et évaluation est prévue jusqu'en juin 2010. Le but est également d'inciter les patients à devenir "acteurs de leur santé" grâce à des outils spécifiques (accompagnement téléphonique assuré par des infirmières spécialisées, services internet et magazine trimestriel spécialisé), en coordination avec le médecin traitant.

FOUCAULT Michel (1963) *Naissance de la clinique*, Paris, coll. Quadrige, Presses Universitaires de France, (7<sup>e</sup> édition, 2003), 214 p.

FREIDSON Eliot (1970) *Profession of Medicine*, New York, Harper & Row, Publishers, (traduction : *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984, 369 p).

GOMART Emilie and HENNION Antoine (1999) « A Sociology of Attachment : Music Amateurs, Drug Users » *in Actor Network Theory and After*, J. Law, J. Hassard eds, Oxford, Blackwell, pp. 220-247.

HERZLICH Claudine, PIERRET Janine (1990) *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot, 313 p.

MOISDON Jean-Claude (2000) « Quelle est la valeur de ton point ISA ? Nouveaux outils de gestion et régulation dans le système hospitalier français », *Sociologie du travail*, 42, pp. 31-49.

MOL Annemarie and LAW John (2004) « Embodied action, enacted bodies : the example of hypoglycaemia », *Body Society*, 10 (2-3) ; pp. 43-62.

PARSONS Talcott (1951) « The social system » (traduction du chapitre X *in* F. Bourricaud (éd.), *Eléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 1955.

PETITAT André (1994) « La profession infirmière » *in* AIACH Pierre, FASSIN Didier [dir.], *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris, Anthropos, coll. « Sociologiques », pp. 227-260.

RABEHARISOA Vololona et CALLON Michel (1999) *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Les presses de l'école des mines, 181 p.

SALIBA Jacques (1994) « Les paradigmes des professions de santé » *in* AIACH Pierre, FASSIN Didier [dir.], *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris, Anthropos, coll. « Sociologiques », pp. 43-86.

STRAUSS Anselm (1992) *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, textes réunis par I. BASZANGER, Paris, L'Harmattan, 319 p.

STRAUSS Anselm, FAGERHAUGH Shizuko, SUCZEK Barbara, WIENER Carolyn (1982) « The work of hospitalized patients », *Social Science and Medicine*, 16 : 977-86.

VINCK Dominique, « L'équipement du chercheur : comme si la technique était déterminante » *Ethnographiques.org*, Numéro 9 – février 2006 [en ligne].  
<http://www.ethnographiques.org/2006/Vinck.html> (consulté le 20/09/2006).

WINANCE Myriam (2003) « La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire : rétraction et extension », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 21, n°2, pp. 5-30.