L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche

Catherine Tourette-Turgis, Joris Thievenaz

Dans Savoirs 2014/2 n° 35 , pages 9 à 48
Éditions L'Harmattan

ISSN 1763-4229
ISBN 9782343046587
DOI 10.3917/savo.035.0009
Date de mise en ligne : 21/10/2014

Article disponible en ligne à l'adresse
https://shs.cairn.info/revue-savoirs-2014-2-page-9?lang=fr

CAIRN.INFO

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour L'Harmattan.
Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.
Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

Note de synthèse

L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche

Catherine Tourette-Turgis[1]
Joris Thievenaz[2]

Il ne s'agit au fond de rien de moins que d'un problème très ancien, toujours ouvert, qui est celui des rapports entre la vie de l'organisme et la vie d'une société.
(Canguilhem, 2002)

Introduction : apprendre des maladies chroniques en plein essor

L'éducation thérapeutique représente un champ de pratiques au carrefour de la médecine, du soin et de l'éducation. Son objet est à la fois singulier, inédit et difficile à caractériser, car, quelle que soit l'entrée que l'on choisisse pour explorer le champ, celui des acteurs, des pratiques ou celui des approches théoriques, l'objet risque de nous échapper en permanence si on veut par trop le catégoriser, en tracer les contours ou en repérer les zones de stabilisation.

On constate par ailleurs un intérêt social et scientifique pour le champ de l'éducation thérapeutique du patient dans un contexte qui « se manifeste par une multiplication des lieux d'identification, d'analyse et d'évaluation des actions de soin dans les espaces professionnels, dans les espaces de formation ou dans les espaces de recherche ; tantôt l'intention affichée dominante est une intention de professionnalisation, tantôt une intention de production de savoirs, tantôt une intention de production de changements, tantôt les trois à la fois » (Barbier, 2014).

L'essor du nombre de personnes porteuses d'au moins une maladie chronique participe à l'évolution et à des modifications des actions de soins conduites par les soignants et à une réinterrogation de leur formation. La médecine des maladies chroniques diffère de celle des maladies aiguës. Elle requiert de la part du sujet malade un ensemble d'ajustements continus à

1 Maître de conférences – HDR, qualifiée Professeur, Université Pierre et Marie Curie (Paris 6) – Sorbonne Universités, CNAM – Centre de recherche sur la Formation, Chaire de recherche sur l'éducation thérapeutique

2 Maître de conférences, Université Pierre et Marie Curie (Paris 6) – Sorbonne Universités, Centre de recherche sur la Formation – CNAM-CRF, Unité de recherche Développement Professionnel et Formation AgroSup Dijon

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

des dispositifs de soin qui varient en fonction de l'évolution de sa maladie, des événements qui modifient son itinéraire thérapeutique et des nécessités engendrées par la prévention des complications. Les durées d'hospitalisation sont de plus en plus courtes et une part des activités de soin est effectuée par les personnes malades, et l'on constate dès lors que « l'histoire actuelle du champ de la santé est marquée par des transformations profondes qui affectent aussi bien les définitions officielles de la santé que les objectifs assignés aux institutions de santé ou les relations entre soignants et soignés, en raison de la place nouvelle reconnue à ces derniers, à leur participation et à leur expérience » (Jodelet, 2013, p. 37).

C'est dans ce contexte que la formation des malades comme champ de recherche est devenue une question vive dans le champ de la formation des adultes au sens où la maladie chronique « désinstitutionnalise le cours de vie » (Boutinet, 2014). Les modèles de formation des adultes ont été construits selon un modèle physiologique normatif mobilisant des théories du développement de l'être humain pensé *a priori* comme un sujet en bonne santé progressant d'une dépendance native vers une autonomie acquise.

Cette note de synthèse propose d'apporter une contribution au champ de la formation des adultes en invitant les lecteurs à découvrir les enjeux de démarches éducatives transposées dans des contextes d'apprentissages encore peu appréhendés comme ceux ayant trait à la souffrance, la maladie, la mort, la santé, les épreuves corporelles et physiologiques. Ce faisant, elle tente d'appréhender les constructions théoriques qui font référence dans le champ de l'éducation thérapeutique abordé comme champ de pratiques et comme champ de recherche.

Nous avons choisi les écrits qui font référence dans le champ, à partir d'un axe de questionnement central qui prend l'éducation thérapeutique comme champ de pratiques et aussi comme champ de recherche à découvrir, interroger, interpeller, comme un espace singulier où ce qui s'y fait, ce qui s'y pense et ce qui s'y dit mérite qu'on s'y arrête. Dans d'autres périodes de l'histoire de l'éducation et de la formation des adultes, des pratiques éducatives émergentes extérieures au champ ont constitué un matériau théorique mobilisateur lui permettant à la fois de produire des contributions décisives et aussi de réinterroger les paradigmes, les valeurs, les ressources qu'il possède déjà tout en identifiant ceux qui lui font défaut.

Dans un premier temps à partir des écrits, nous présenterons l'éducation thérapeutique du patient dans sa dimension institutionnelle, nous aborderons dans un deuxième temps les types de pratiques qui la constituent pour

en explorer dans un troisième temps les dynamiques de recherche qui traversent le champ.

1. L'émergence du champ de l'éducation thérapeutique du patient

Le champ de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) rassemble un ensemble de pratiques très hétérogènes et se révèle particulièrement délicat à définir dans sa globalité. Il est néanmoins possible d'en proposer une cartographie en mettant en évidence la ou les façon(s) dont celui-ci se définit, s'est construit, en soulignant comment il se distingue de l'éducation à la santé dans ses intentions affichées et ses ancrages théoriques et enfin comment il est investi par les différents acteurs qui construisent, délivrent ou sont destinataires de l'offre d'éducation thérapeutique.

1.1. L'ETP telle qu'elle se définit

L'ETP s'adresse aux sujets porteurs de maladies chroniques qui ont pour particularité de ne pas guérir même si, pour certaines d'entre elles, on parle de « rémission » ou de « stabilisation ». Les maladies chroniques nécessitent des soins continus ayant pour objectifs d'en contrôler, d'en ralentir l'évolution, voire d'en éviter les complications.

Que l'éducation s'adresse à des individus ou à des groupes, deux termes en résument la visée : l'acquisition ou le renforcement des compétences permettant au malade de réaliser un certain nombre d'activités au service de l'amélioration de sa santé et de l'obtention d'une meilleure qualité de vie. La définition officielle de l'éducation thérapeutique est celle d'« 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. » (Rapport Saout, 2008). L'éducation thérapeutique s'inscrit dans un contexte particulier de l'évolution du système de l'organisation des soins en termes d'attendus du côté des malades qui sont invités à s'autonomiser et conduire un ensemble d'activités d'autosurveillance et de soins en dehors de l'hôpital de manière à faire baisser les coûts de santé. En ce sens, la maladie chronique pose une contradiction fondamentale au sens où l'autonomie du malade nécessite

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

qu'il développe une pratique clinique appliquée à sa situation médicale, ce qui signifie que l'individu malade traite son propre corps avec des « critères médicaux » (Pinell, 1999).

Le terme d'éducation thérapeutique est l'objet d'un foisonnement terminologique et une source de confusions à tel point que « de nombreux écrits et échanges laissent entrevoir que la notion d'éducation du patient n'a pas le même sens dans les régions anglophones que dans les régions francophones d'Europe occidentale » (Walger, 2013, p. 405). Au-delà des définitions, deux conceptions de l'éducation thérapeutique coexistent. Il semble qu'une « distinction paradigmatique s'impose entre l'éducation traditionnelle du patient et l'éducation à l'autogestion. L'éducation traditionnelle se limite à donner des informations au patient et à lui enseigner les compétences techniques pour gérer sa maladie. L'éducation à l'autogestion (*self management*) comprend également le développement de compétences de résolution de problèmes dans la vie quotidienne avec la maladie au niveau médical, social et émotionnel afin de renforcer le sentiment d'efficacité personnelle » (*ibid.*, p. 404).

La traduction de l'expression « *self management* » dans la culture médicale française serait l'enseignement de l'autogestion aux malades. Il s'agit de mettre l'accent sur le renforcement du sentiment d'auto-efficacité, le choix de méthodes d'apprentissage favorisant la résolution de problèmes rencontrés dans la vie quotidienne, le renoncement à l'enseignement vertical, le tout dans un climat de collaboration entre les soignants et les patients reconnaissant la différence, mais accordant autant d'importance à l'expertise des soignants qu'à celles des malades : « Dès lors que les médecins reconnaissent les patients comme des experts, ils peuvent ajouter leur expertise médicale à ce que les patients savent sur eux-mêmes pour créer un programme qui aidera les patients à réaliser leurs objectifs et conduire leurs propres activités de soin de soi » (Bodenheimer, Lorig *et al.*, 2002, p. 2470).

1.2. L'ETP telle qu'elle s'est construite

Edward E. Bartlett, dès 1986 dans la revue *Patient Education and Counseling* fondée en 1976, retraçait l'histoire du développement de l'éducation du patient en situant ses origines aux États-Unis. Cet auteur situe l'émergence de l'éducation du patient en 1892 avec la création de la première société pour la prévention de la tuberculose à Philadelphie. Un médecin cité par Bartlett écrit en 1918 qu'« il n'y a peut-être aucun facteur plus important dans le soin du tuberculeux que la formation et l'instruction ». Une autre raison qui va permettre à l'éducation du patient de se développer est l'intérêt porté par la

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

population américaine à la protection de la santé maternelle et infantile à travers la création de centres de santé dont les activités étaient essentiellement consacrées à l'éducation.

Les programmes d'éducation du patient sont surtout d'abord implantés dans les hôpitaux. En 1949, l'hôpital général de Denver ouvre deux programmes d'éducation, l'un sur la tuberculose et l'autre sur le diabète. Dix-huit hôpitaux relevant de la Veteran Health Administration développent un programme modélisé d'éducation dans la tuberculose entre 1947 et 1949. En 1955, un premier comité d'éducation dédié au diabète se constitue à Boston. Les années 1970 voient émerger des courants d'éducation en lien avec les mouvements sociaux comme les droits civiques, le féminisme et le mouvement du « *self-help* » (Our Bodies, Ourselves, 1971)[3]. L'éducation dans le diabète a connu un rapide essor avec la création en 1974 d'un département d'éducation du patient à l'intérieur de l'association américaine du diabète. Sous l'impulsion de Florence Nightingale, dès la guerre de Crimée et dans sa lignée, l'éducation du patient entre comme une composante essentielle des soins infirmiers avec sa reconnaissance officielle en 1976. Les activités d'éducation délivrées à l'hôpital sont financées par les assurances santé sous forme de coûts dédiés et sont déléguées officiellement aux hôpitaux en 1981. La recherche sur l'éducation du patient s'est développée entre les années 1960 et 1980 avec des courants divergents en fonction des finalités recherchées et aussi des acteurs qui en sont à l'initiative. Bartlett distingue les courants d'éducation portés par les professionnels de santé et ceux à l'initiative des mouvements des usagers des systèmes de santé et des consommateurs de soin ou de prévention.

Une deuxième synthèse conduite sur l'éducation du patient aux États-Unis en 2001 attribue ses évolutions à l'environnement social de la médecine et de la santé. Les auteurs décrivent les tensions dans le champ de l'éducation du patient en lien avec celles existant au cœur de l'exercice médical et de la société face à la médecine ; l'insuffisance de protection sociale des malades ayant pour conséquence une inégalité d'accès au soin (Deccache et Aujoulat, 2001). Deux modèles d'éducation s'opposent, l'un qualifié de « médico-centré » dans lequel c'est la « compliance » du patient qui règne et l'autre qualifié comme « patient-centré » qui se préoccupe des modes d'autonomisation du patient.

3 *Our Bodies, Ourselves*, qui s'appelait à l'origine *The Boston Women's Health Book Collective*, est un livre sur la santé des femmes et leur sexualité. C'est une production collective parue pour la première fois en 1971.

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

Concernant ce second modèle du « patient-centré », deux numéros spéciaux de la revue américaine *Health Education Quaterly* sont consacrés à l'*empowerment* et à l'éducation participative au moment de la réforme de l'organisation du système sanitaire aux États-Unis en 1994. La notion d'*empowerment* apparaît aux États-Unis dans le champ de la santé à un moment où une partie de la population est exposée au non-emploi, à la crise du sida, à l'augmentation de la criminalité, à l'usage de drogues, sachant que seulement 20 % de la population dispose d'une assurance santé. L'*empowerment* ne se réduit pas, comme on le pense encore très souvent, à une approche communautariste. Le terme de communauté est à prendre dans son sens large ; il se définit « comme un processus à la fois communautaire et social dans lequel des individus et des groupes agissent pour prendre le contrôle de leur vie dans un contexte de changement social et politique » (Wallerstein, 1994, p. 3).

Pour les pays francophones d'Europe (France, Belgique, Suisse et Luxembourg), une synthèse de l'éducation du patient conduite par Deccache et van Ballekom (2010) montre qu'en dépit d'une même terminologie pour désigner l'éducation thérapeutique, il persiste des « conflits conceptuels et ontologiques » entre les concepts utilisés (suivi, observance thérapeutique, « *empowerment* », droit des malades, contrôle des dépenses de santé, coaching, participation, choix du consommateur). Les auteurs essaient de mettre en perspective l'évolution de l'éducation du patient avec les modifications introduites dans la conception des soins dans les maladies chroniques. Selon eux, l'éducation du patient évolue vers une ingénierie d'intervention ayant pour souci une recherche de résultats et d'efficacité en termes de réduction de coûts de santé et de normalisation des comportements des malades.

L'éducation du patient devient donc un enjeu important dans l'organisation du système de soins et les notions comme la participation du patient, son autonomisation, l'*empowerment* sont « utilisées pour pousser les malades à répondre aux besoins, à des attentes économiques et politiques et à des exigences des systèmes de santé ». Cela a pour conséquence de donner la priorité à la dimension biomédicale de la maladie et peu à l'expérience vécue de la maladie, à ses répercussions psychosociales et au développement du sujet. Introduire les principes de démocratie sanitaire dans l'éducation des malades, sans transformer l'organisation du système de soin et les principes qui organisent les pratiques médicales et soignantes, place les acteurs en contradiction avec les valeurs affichées par la démocratie sanitaire. Les acteurs du soin évoluent dans des situations *paradoxales*, où les soignants n'ont pas la possibilité de modifier les démarches de soins qui sont organisées selon un modèle vertical et accompagnés par des valeurs comme le devoir

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

de protection d'autrui au détriment du respect de son autonomie. Cela met en tension deux paradigmes importants en éducation du patient, celui de l'observance des prescriptions médicales et celui de l'*empowerment* (Deccache et Van Ballekom, 2010).

La France a choisi de normaliser l'organisation de l'éducation thérapeutique du patient en l'intégrant dans une loi de santé publique. La Belgique, de par son organisation fédérale, laisse une autonomie aux régions. En Suisse, l'éducation du patient est organisée et financée par les assurances de santé privées suite au lobbying conduit à l'origine par des groupes de patients diabétiques. L'éducation du patient a été implantée et organisée par les médecins en France et par les infirmières en Belgique. Les Pays-Bas ont été les premiers à reconnaître l'importance du rôle des associations dans les programmes d'éducation en construisant la catégorie de « patients expérimentés ». L'éducation du patient y est étroitement articulée à une offre de counseling et d'accompagnement, c'est-à-dire l'intégration de composantes psychologiques et émotionnelles dans tout programme d'éducation avec une volonté de ne pas réduire les apprentissages sur la maladie à leurs dimensions cognitives (Bensing *et al.*, 2001).

Les acteurs engagés dans la lutte contre le sida ou dans le champ des troubles de la vie psychique ont été tardivement reconnus comme promoteurs d'un courant d'éducation par les leaders institutionnels du champ. L'éducation thérapeutique a en effet longtemps été réduite aux maladies somatiques alors que des maladies comme le sida ou les troubles psychiques représentent en soi un processus d'apprentissage continu ayant lieu pour reprendre les catégories de Jouet (2013) dans des situations d'apprentissage formelles fermées, formelles ouvertes, non formelles, informelles. Les acteurs impliqués dans le champ du sida, de la maladie mentale et de l'éducation thérapeutique, ne sont pas partis de référentiels, mais se sont appuyés sur « la posture de l'apprentissage par l'expérience » (Jouet, 2013), car il n'existait pas de culture de formation ou de recommandations éducatives dans le champ de ces pathologies. La survenue de maladies que personne ne savait définir comme le sida a été l'occasion d'un renversement de perspectives dans le champ du soin, car en l'absence de thérapeutiques, les malades ont dû eux-mêmes élaborer des soins compassionnels. La contribution des malades du sida au monde médical a démontré qu'en l'absence de réponse thérapeutique, les malades pouvaient contribuer à la construction de la réponse thérapeutique. Ils ont construit la définition de leur maladie, ont appris aux médecins ce qu'il en était du sida en photographiant leurs propres symptômes, en documentant leur survenue et leur évolution et ils

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

ont surtout élaboré les cadres sociaux, législatifs, affectifs et mentaux de leur propre survie.

Le compte rendu de la Rencontre européenne de l'éducation thérapeutique qui s'est tenue à Paris en 1999 décrit les cinq catégories de facteurs déterminants dans les développements de l'éducation thérapeutique : (1) les orientations et le soutien des pratiques par la recherche, (2) l'organisation du système de soin, (3) la reconnaissance des acteurs qui exercent l'éducation, (4) l'institutionnalisation de la pratique, (5) le degré de formation et de soutien des acteurs engagés dans les pratiques éducatives en milieu de soin. Les questions les plus cruciales évoquées par les Européens à cette rencontre sont : L'éducation thérapeutique doit-elle donner lieu à des recommandations de bonnes pratiques ? Comment doit-elle être formalisée ? Quels sont le rôle et la place des patients dans l'organisation de l'éducation thérapeutique, la conception et l'animation des programmes ? Comment former les professionnels de santé aux théories de l'apprentissage chez les adultes, à la psychologie, à l'animation de groupes de malades y compris d'enfants malades ?

1.3. L'ETP telle qu'elle s'est institutionnalisée en France

Les questions récurrentes posées dans les congrès sur l'éducation thérapeutique montrent les difficultés à constituer le territoire de l'éducation des malades entre une logique de soin et une logique de formation. Le regard sur les pratiques s'est transformé au cours des deux dernières décennies. On admet que l'éducation thérapeutique ne peut se réduire à une simple information du malade : « Des méta-analyses de recherches, contrôlées et randomisées, portant sur des patients atteints de diabète, d'asthme, de polyarthrite rhumatoïde, ont montré qu'une information seule était nettement insuffisante pour permettre aux patients de gérer leur maladie dans leur quotidien. » (Giordan, 2010, p. 592). Cela pose la question de la complexité des dimensions de l'apprentissage et des rapports au savoir en jeu dans l'éducation thérapeutique. On peut d'ailleurs observer que les auteurs issus du champ médical ont tendance à utiliser le terme d'« éducation du patient » ou d'« éducation thérapeutique », alors que les auteurs issus des sciences humaines et du champ de la formation des adultes utilisent le terme de « formation » des malades : « Nous choisissons, quant à nous, de parler plutôt de formation thérapeutique des patients, car ce terme paraît mieux convenir, dans notre langue, que celui d'éducation… la formation implique un travail de l'homme sur lui-même. La formation ne se réduit pas à des intentions,

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

des dispositifs, des actes. Il ne faudrait pas oublier le sujet qui opère ce travail sur soi » (Assal et Lacroix, 1998, pp. 92-93).

Qu'elles soient désignées par « éducation du patient » ou par « éducation thérapeutique », les stratégies éducatives en direction des malades partagent les mêmes origines : d'une part, les courants de la prévention de la maladie et d'autre part la montée en puissance des associations de malades. La façon dont les malades vivent leur maladie et les traitements qui en découlent a été identifiée comme un moyen de mieux gérer les outils et les instruments thérapeutiques que le patient doit utiliser dans sa vie. On observe une évolution qui, partant de la volonté d'éduquer les patients à propos de leurs thérapeutiques, s'ouvre aujourd'hui à une volonté globale d'éducation à visée thérapeutique. Là encore, les limites sont floues et les objectifs différents selon les pays (Van Ballekom, 2008). Pour la France, c'est la notion d'« éducation thérapeutique du patient » (ETP) qui prévaut. Le processus, compris comme un ensemble de phénomènes actifs et organisés dans le temps, invite le patient à s'approprier des compétences dans le but de les appliquer sur lui-même, car si « l'éducation pour la santé, en tant que discipline générale, s'est successivement déclinée en prévention primaire (éviter la maladie), puis en prévention secondaire (groupes à risques, populations cibles) et prévention tertiaire (gestion de la maladie, prévention des complications), l'éducation du patient s'inscrit dans l'émergence successive de ces trois secteurs de prévention et se caractérise par le fait qu'elle suppose être étroitement liée au soin » (Lacroix, 1998, p. 272). L'ETP en France est historiquement liée au diabète (Ellis, 2004). Elle s'est ensuite transposée et adaptée à nombre d'autres maladies chroniques telles que l'asthme bronchique (Gagnayre *et al.*, 1998), la broncho-pneumopathie chronique obstructive (Bourbeau, 2003), le syndrome d'apnée du sommeil (Engleman, 2003), les maladies cardiovasculaires (Eriksson, 1998 ; Strömberg, 2005). Une autre dimension de l'ETP a été développée avec l'apparition du VIH/Sida, articulée avec la notion de counseling, de co-counseling (Tourette-Turgis, 1996a) et d'*empowerment* (Freire, 1971) : des programmes d'accompagnement psychosocial centrés sur la personne ont été mis en place en marge des programmes officiels d'éducation thérapeutique à une époque où les acteurs et les malades engagés dans la lutte contre le sida inscrivaient leurs activités dans une volonté de démocratie sanitaire.

L'institutionnalisation de l'éducation thérapeutique en France a eu pour corollaire la construction par des experts de référentiels en direction des praticiens structurés et organisés autour des modèles de démarche de projet à travers lesquels « il s'agit surtout de fonder une démarche centrée sur

le professionnel du soin et de l'accompagnement, ou sur la coordination d'actions plus que sur le patient lui-même » (Nagels et Lasserre-Moutet, 2013, p. 103).

1.4. L'ETP telle qu'elle se distingue de l'éducation à la santé

L'OMS en 1998 déclarait : « L'éducation pour la santé comprend la création délibérée de possibilités d'apprendre grâce à une forme de communication visant à améliorer les compétences en matière de santé, ce qui comprend l'amélioration des connaissances et la transmission d'aptitudes utiles dans la vie, qui favorisent la santé des individus et des communautés. » La terminologie et l'utilisation des prépositions « à » et « pour » font partie d'un débat à l'intérieur des courants en éducation à la santé. L'éducation « à » la santé relève d'un processus différent et opposé à celui de l'éducation « pour » la santé qui vise à l'auto-prise en charge par les individus de leur propre santé. On assiste à une reconstruction théorique du champ de l'éducation à la santé depuis une dizaine d'années en France grâce aux travaux de chercheurs issus des sciences de l'éducation.

Les modèles théoriques en éducation à la santé diffèrent en fonction des différentes conceptions de la santé que les chercheurs mobilisent (santé organiciste, santé positive ou auto-santé) et des différents modèles éducatifs. Les manières de modéliser les relations entre éducation et santé et certains croisements théoriques comme l'association des théories organicistes et des théories sur l'interaction sociale se traduisent par une intention en éducation à la santé qui invite le sujet « à s'interroger par lui-même dans une perspective de la non-maladie pour le bien de soi et celui des autres » (Eymard, 2010).

On observe une volonté d'articuler l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique chez des auteurs issus du champ de l'éducation à la santé, de la médecine et de la santé publique (Sandrin, Berthon, Deccache). Ainsi, un des objectifs de l'éducation thérapeutique est la promotion de la santé et non pas uniquement la lutte contre la maladie (Berthon, 2001). Ces auteurs remettent en question la transposition des modèles utilisés en santé publique dans le domaine de l'éducation thérapeutique. La notion de « diagnostic éducatif » issue du vocabulaire médical et de celui de la santé publique est un objet de controverses dans le champ de l'éducation thérapeutique en France, car il conduit les professionnels de santé à des pratiques d'interrogatoire trop proches du modèle médical et qui présentent un risque de « classement nosographique des informations recueillies » (Sandrin, Berthon, 2010).

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

1.5. L'ETP telle qu'elle est investie

La pratique de l'éducation thérapeutique s'inscrit dans un cadre organisationnel et institutionnel. Elle fait désormais partie d'une mission prescrite aux acteurs impliqués dans le suivi et la prise en charge des malades chroniques au regard de la loi qui l'érige comme une offre à décliner en direction des malades et à intégrer dans leur parcours de soin.

Chaque institution de soins délègue à un ou plusieurs professionnels de santé pour agir en son nom tout en fixant le cadre des interventions, la mission à réaliser et les actions à conduire. L'autorisation d'exercer l'éducation thérapeutique impose aux acteurs qu'ils suivent des formations qualifiantes de 40 heures, la rédaction d'un programme répondant au cahier des charges national et l'obtention d'un agrément par les agences régionales de santé pour chaque programme déposé.

L'éducation thérapeutique est l'occasion de différentes contractualisations entre les acteurs du soin visant à la fois à atteindre les normes requises et à se les approprier. On observe sur le terrain que la contractualisation entre l'institution qui détient le mandat éducatif et les acteurs qui conduisent ces actions d'éducation, pose un certain nombre de problèmes relevant des formes de coopération, de collaboration et d'inter-professionnalité difficiles à mettre en œuvre (Bourret, 2013).

L'ETP est aussi investie par les malades eux-mêmes. Historiquement en France plus que dans les pays anglo-saxons, les malades ont été les faire-valoir des associations avant d'en devenir les acteurs. De nombreuses associations de malades ont longtemps fonctionné selon une logique caritative et ont développé des cultures d'action relevant plus de la philanthropie que d'une logique d'organisation collective. L'émergence dans les années 1970 d'associations de malades créées par des malades revendiquant le droit à l'information, voire au libre choix des thérapeutiques a eu pour effet de faire émerger de nouvelles figures du malade telles que « le patient-expert, le patient-ressource, le travailleur-pair, l'usager-formateur, le patient-chercheur » (Jouet, 2013, p. 73).

Le premier programme d'ETP conduit par des patients a été développé en 1999 aux États-Unis à l'université de Stanford par Kate Loriget ; depuis il n'a cessé de se déployer dans plusieurs pays du monde. Il s'agit d'ateliers hebdomadaires animés par des patients experts ayant bénéficié d'une formation préalable. Ce programme privilégie une approche centrée sur la mobilisation des ressources de la personne, les techniques de résolution et le partage des solutions entre pairs. Il s'appuie sur le sentiment d'« agentivité

personnelle », les sources de l'« efficacité personnelle », l'acquisition d'aptitudes à gérer l'environnement, l'usage de techniques d'influence sur soi-même (Bandura, 1997). Ce programme offre la particularité de se présenter comme une initiative de patients-experts, ce qui en soi provoque régulièrement des remous au sein de la communauté médicale notamment lorsque ce programme « patient expert initiative » a été implanté en Grande-Bretagne avec la formation de plus de 2 000 malades.

2. Les pratiques constituant le champ de l'ETP et les courants théoriques auxquelles elles se réfèrent

Afin de proposer une vue d'ensemble des pratiques d'accompagnement et de formation qui relèvent de l'ETP, nous proposons de replacer celles-ci au sein des contextes dans lesquels elles se déploient en désignant les intentions dominantes qu'elles poursuivent, le public visé, les moyens qu'elles mobilisent ainsi que la figure de l'intervenant qui lui correspond.

2.1. Un rassemblement de pratiques très hétérogènes derrière une même appellation

Lorsque l'on étudie les écrits ayant tenté d'établir une cartographie des pratiques relevant de l'ETP, les mêmes mots sont employés par les différents auteurs : « nébuleuse », « univers », « hétérogénéité ». L'imprécision du vocabulaire utilisé pour caractériser le champ sémantique concerné participe sans doute à la difficulté de proposer une cartographie précise des actions conduites sous la dénomination *éducation thérapeutique du patient*.

En France, les écrits de diffusion des savoirs sur l'ETP prédominent sur les écrits scientifiques au sens où les professionnels du soin expriment le besoin de disposer de documents prescriptifs, de manuels, de guides pour réaliser des activités éducatives. Les critères déterminant les orientations et le renouvellement de l'action sont le succès des activités conduites auprès des malades, la satisfaction des patients et les processus d'analyse et de l'action conduite. Le processus d'analyse est facilité par le fait que les activités d'éducation doivent être animées par des acteurs issus de professions différentes (ex. : l'infirmière et le podologue, le médecin et l'infirmière, l'assistante sociale et le psychologue, l'infirmière et un volontaire d'associations). De ce fait, les différents intervenants sont amenés à préparer l'action ensemble et donc à la penser dans son déroulement dans une perspective de co-animation. Ce faisant, ils l'analysent et établissent un certain nombre de critères à partir desquels ils la modifient ou la reproduisent, participant ainsi à la construction d'un corpus de pratiques et à une culture d'action.

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

En fonction des pathologies, des caractéristiques de la maladie, des modalités de traitements, des modes de rétablissement, les attendus éducatifs diffèrent d'une pathologie à l'autre. Certaines maladies chroniques exigent de la part du patient une modification de ses comportements et un engagement plus ou moins grand dans un ensemble de transformations de ses habitudes de vie et d'activités. Traditionnellement, dans les maladies comme le cancer, l'accompagnement prime sur les apprentissages ; dans le diabète, au contraire, les apprentissages priment sur le soutien et l'accompagnement. En ce qui concerne l'infection au VIH, la culture de l'observance thérapeutique est articulée à une culture du soutien psychosocial. Pour les maladies neuro-dégénératives, la culture de la réadaptation reste prégnante. Quant à la schizophrénie, on observe grâce aux découvertes thérapeutiques récentes un processus de rétablissement (*recovery*) et l'émergence d'une culture articulant le savoir expérientiel, le soutien et l'apprentissage (*supported education*). Ainsi, en miroir, chaque pathologie mobilise chez les soignants la référence à des registres différents dans l'offre d'éducation et notamment dans leur posture et leurs attentes vis-à-vis des patients.

Le fait que la santé individuelle et surtout la maladie soient traditionnellement considérées dans le champ de la formation des adultes comme des catégories relevant de la sphère privée oblige les acteurs de la formation à arbitrer entre différentes logiques de formation. Il s'agit de réfléchir à la question du rapport sphère privée/sphère publique en matière de santé, notamment quand des questions portant sur les activités conduites dans la sphère privée sont l'objet de campagnes de prévention qui concernent les devoirs du malade envers soi et envers autrui (gestion de la prévention, gestion des risques cardiovasculaires, obésité, tabac). La publicisation de l'intime interroge également le champ de la formation. Ainsi, lorsqu'un sujet en formation se met en situation de se raconter soi-même oralement ou dans un récit, comme malade ou sujet sexuel aux prises avec la prévention, la scène formative est traversée par deux dynamiques opposées qui s'entrecroisent : celle de sa sauvegarde en tant que vivant, celle de son assujettissement aux dimensions économiques, épidémiologiques et morales de la science et de la médecine.

Si l'on parle de prérequis à repérer en formation des adultes selon les contextes et de niveau de formation proposé, on se soucie alors dans les maladies chroniques de formations propres à certaines pathologies, sachant que de plus en plus de malades ont plusieurs pathologies à la fois. C'est dire qu'au-delà de l'objectif commun partagé par les différentes démarches d'éducation thérapeutique, on est obligé de constater l'existence de dispositifs particuliers à certaines situations engageant différentes logiques de l'action.

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

2.2. Cartographie des pratiques relevant de l'ETP dans les pays francophones

Nous avons choisi une présentation sous forme de tableau pour donner une vue d'ensemble des pratiques d'ETP selon les intentions quelles poursuivent, les moyens qu'elles mobilisent et le type d'espace d'activité qui leur correspond. Dans la réalité, un même dispositif peut combiner plusieurs logiques d'action.

Il nous semble cependant opportun de les distinguer afin de pouvoir repérer les grandes tendances à l'œuvre au sein du champ de l'ETP en fonction des types d'actions conduites, et des intentions poursuivies. Nous distinguerons donc huit types d'actions en ETP :

1. Des actions orientées vers l'acquisition par les malades de connaissances liées à leur pathologie (« mieux comprendre ma maladie », « mieux connaître mes traitements » « savoir quoi faire en cas de crise », « modifier mes habitudes alimentaires »). On est dans une logique d'acquisition de connaissances et de savoirs procéduraux. Cette logique constitue une action classique et représentative des actions de formation à destination des malades en ETP. Elle est centrée sur l'acquisition par le sujet malade de savoirs et de procédures en lien avec la maladie.
2. Des actions orientées vers la verbalisation de l'expérience vécue du malade ou la mise en récit des difficultés rencontrées dans sa vie quotidienne, mais également le repérage des ressources et des stratégies qu'il met en œuvre. Les dispositifs mis en place peuvent être des groupes de parole, des ateliers d'estime de soi. On est ici dans une logique à dominante de partage de l'expérience vécue et aussi de travail sur les émotions dans un but de restauration de ses forces intérieures, de son image de soi et de mobilisation de ses propres ressources.
3. Des actions orientées vers l'accompagnement psychosocial (« connaître mes droits sociaux », « maîtriser les procédures d'emprunt bancaire », « participer à un atelier sur le retour au travail », « préparer l'après-cancer »). On est là dans une logique d'accompagnement des changements de statuts liés à la fois à la chronicité de la maladie et à celle de ses soins. Ce dispositif se situe à l'interface entre la vie personnelle et la réinsertion dans la vie professionnelle et sociale après un épisode de traitement lourd et la préparation d'une rémission ou d'une stabilisation thérapeutique.

4. Des actions à destination des patients-experts, visant à leur fournir les outils nécessaires dans une démarche collaborative pour qu'ils puissent à leur tour participer à des programmes d'éducation ou d'accompagnement auprès d'autres patients ou intervenir comme formateurs auprès de soignants ou d'étudiants en médecine.
5. Des actions conduites en direction des proches et des aidants, dans les cas de perte de capacités fonctionnelles et d'autonomie causées par des maladies évolutives et dégénératives. Ces actions s'intègrent dans un dispositif qui prend souvent la forme de réunions d'information et de séances de sensibilisation visant à soutenir les proches dans leur activité d'aide et de soutien.
6. Des actions à destination des acteurs de santé où il s'agit de les informer sur l'actualité et les initiatives en cours dans le champ de l'éducation thérapeutique.
7. Des actions à destination des soignants visant à développer leurs compétences spécifiques à l'éducation thérapeutique « Formation de 40 heures en ETP ». Il s'agit de formations qualifiantes répondant au cahier des charges national et aux exigences requises par les agences régionales de santé pour l'agrément des programmes d'éducation thérapeutique.
8. Des actions pilotes innovantes comme les universités des patients visant à inclure des malades dans des cursus diplômants en éducation du patient et leur permettre d'exercer des fonctions dans le champ de la formation, de la santé et de l'éducation thérapeutique.

Les caractéristiques recensées de ces huit types d'actions en ETP que nous venons de passer en revue, nous les visualisons dans le tableau ci-dessous. Ces actions conduites se réfèrent d'une façon ou de l'autre à des cultures théoriques et des modèles scientifiques issus des sciences sociales et des sciences de l'éducation. Si, encore une fois, il ne s'agit pas pour nous d'en dresser une liste exhaustive, nous souhaitons cependant mettre en exergue les principaux modèles théoriques qui les fondent.

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

Type d'action	Intention dominante poursuivie	Public visé	Moments clés de l'intervention au cours de l'itinéraire thérapeutique	Intervenants	Durée et lieu du dispositif d'intervention	Compétences visées
« Mieux comprendre ma maladie » ; « Mieux connaître mes traitements » ; « Savoir quoi faire en cas de crise » ; « Modifier mes habitudes de vie ».	Aider les malades à acquérir des connaissances liées à leur pathologie.	Adultes malades chroniques ; Enfants, adolescents malades.	Diagnostic ; Après l'annonce ; Premier traitement de fond ; Changements de traitements ; Échec thérapeutique.	Soignants ayant suivi la formation qualifiante des 40 h en ETP + patients formés ou associations de patients.	10 à 15 h réparties sous forme d'ateliers sur les sites de soin (en ville et à l'hôpital).	Compétences d'autosoin et compétences psychosociales.
2. « Groupe de parole », « Ateliers d'estime de soi »	Mettre en récit et favoriser le partage des expériences des malades ; Être dans une logique de soutien et d'accompagnement.	Adultes malades chroniques ; Enfants et adolescents malades chroniques.	Diagnostic ; Intervention ; Phases de rémission ; Événements médicaux ayant un impact sur le monde intime (prévention et VIH).	Soignants ; Patients expérimentés et formés ; Psychologues, Psychosociologues, Socioesthéticiennes	10 à 15 h présentées sous forme d'animation de groupe par des personnes formées à l'animation de groupe.	Capacité à élaborer à partir de l'expérience vécue ; Mobilisation de ses ressources personnelles et de son pouvoir d'agir.
3. « Connaître mes droits sociaux », « le retour au travail »	Pratiquer un accompagnement psychosocial individualisé ; Se soucier du maintien de l'intégration sociale ; Réinsertion professionnelle.	Les malades chroniques.	Diagnostic ; Retour à l'emploi ; Rémission ; Stabilisation.	Assistantes sociales et Associations de malades.	Ateliers d'information et de résolution de problème.	Compétences psychosociales.
4. « Formation de patients experts »	Former des patients comme acteurs de santé et comme représentants des usagers.	Patients désirant intervenir en ETP ou dans les associations.	À la demande des associations ou des services de soins désirant intégrer des patients-animateurs en ETP ; Demande des institutions sanitaires dans le cadre de la démocratie sanitaire.	Formateurs et Patients expérimentés, Malades chercheurs.	Formation de 40 h à 60 h, souvent en résidentiel.	Compétences dans le champ de la communication interpersonnelle, de la formation et de la communication sociale ; Connaissance élargie de l'organisation du système sanitaire.

L'Harmattan | Téléchargé le 09/ 0/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

5. « ETP pour les aidants et les proches »	Accompagner les proches et les aidants, dans les cas de dépendance, de perte d'autonomie et de handicap ; Soutenir	Proches, aidants, parents, conjoints.	Diagnostic de maladie dégénérative ; Entrée dans une situation de dépendance.	Soignants ayant suivi la formation qualifiante des 40 h en ETP ainsi qu'une formation complémentaire ; Associations de patients ; Psychologues ; Formateurs.	Ateliers, réunion d'information et de soutien dans les associations, à l'hôpital	Compétences relationnelles ; Accompagnement des proches dans leur vie quotidienne ; Apprentissage de procédures à utiliser en cas de crise et en urgence.
6. « Formations de 40 heures en ETP », « L'ETP dans la maladie chronique »	Développer des compétences spécifiques à l'éducation des malades.	Intervenants en ETP auprès de malades chroniques.	À la demande des professionnels de santé et des associations de malades.	Organismes de formation agréés ; Formateurs ayant une pratique de l'ETP et disposant d'une expérience dans le champ de la formation.	Formation délivrée par des organismes agréés et donnant lieu à une validation.	Compétences relationnelles, pédagogiques, méthodologiques et organisationnelles en lien avec la pratique de l'ETP.
7. « Sensibilisation à l'ETP »	Inciter, mobiliser des acteurs de santé souhaitant connaître le champ de l'ETP.	Organisations sanitaires et acteurs de santé.	Actions de promotion et d'informations sur l'ETP + à la demande des institutions.	Experts reconnus dans le champ de l'ETP.	Conférences-débats, présentations brèves (congrès, colloques, réunions).	Connaissance des innovations et des initiatives en ETP.
8. Des actions pilotes innovantes comme les universités des patients	Intégrer dans les diplômes en éducation du patient, des malades experts qui exercent déjà des fonctions d'éducateur thérapeutique.	Malades experts ; Associations de malades.	Actions de formation et d'éducation dans et à l'extérieur des lieux de soin.	Universitaires engagés dans la formation universitaire des malades (France Québec, G.-B., États-Unis…).	Diplômes de 40 heures, DU et Master en Éducation thérapeutique.	Processus de professionnalisation à partir de VAE.

Tableau 1. *Les types d'action privilégiées en éducation thérapeutique et leurs caractéristiques*

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

2.3. Les postulats théoriques de référence

Une des spécificités du champ de l'ETP est de s'être constitué en s'appuyant sur des modèles issus à la fois des sciences médicales et des sciences humaines et sociales. Le concept de « transdisciplinarité » prend ici toute sa dimension dans la mesure où les acteurs convoquent des modèles théoriques qui ne font pas partie d'un même ensemble disciplinaire, voire épistémologique.

L'influence de la psychologie de la santé

On observe dans les publications anglo-saxonnes sur les interventions conduites en éducation thérapeutique une influence prédominante des courants de psychologie de la santé et notamment l'usage des modèles explicatifs des comportements de santé avec une prédominance des modèles sociocognitifs. Certaines approches cognitives de la santé valorisent le rôle des croyances, préconceptions et représentations communes qui seraient des déterminants fondamentaux des comportements sains ou à risques et donc de l'état de santé des individus. La plupart des modèles sociocognitifs s'inspirent de la théorie de l'« utilité espérée » d'Edwards (1954) qui considère l'adoption de certains comportements (sains ou à risques) comme résultant d'une évaluation préalable de leurs coûts et bénéfices. Le plus populaire de ces modèles est le « Health Belief Model », qui a été complété et amélioré par Bruchon-Schweitzer (2002).

La notion de « coping » repose sur une conception du comportement humain *a priori* positiviste et doté d'un potentiel de réponses permettant de faire face à la situation même si « on ne peut comprendre des stratégies adaptatives dans les situations de malades sans tenir compte des buts de vie des personnes, de leur recadrage ou des incongruences de buts qui apparaissent dans les expériences liées aux maladies longues/et/ou chroniques » (Morin, 2001).

La qualité de vie liée à la santé peut être regardée comme la perception subjective qu'a un individu de son état physique (fonctionnement organique), émotionnel (état mental, psychique) et social (aptitude à engager des relations normales avec autrui) après avoir pris en considération les effets de la maladie et de son traitement (séquelles, handicaps). Des grilles spécifiques de « qualité de vie » sont apparues dans diverses pathologies (cancer, sclérose en plaques, diabète, infarctus du myocarde, pathologies rhumatologiques, asthme), postulant ainsi que, selon les pathologies, la qualité de vie ne recouvre pas les mêmes dimensions.

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

On peut noter par ailleurs que les écrits sur la psychologie du développement des malades sont des écrits qui s'attardent sur la défaillance, la déficience, les conséquences négatives de la maladie. Ils reprennent la vision anthropologique de l'existence d'une inadaptation des êtres humains aux catastrophes, aux pertes, aux intempéries, aux maladies, à la mort. Observant néanmoins que les humains y survivent, ces mêmes écrits posent l'hypothèse de l'existence de ressources cachées, mobilisables que les humains mobilisent face au danger en développant de nouvelles normes d'ajustement à son environnement et son milieu de vie biologique.

L'influence des théories de l'apprentissage et du développement

On retrouve dans la description des premiers programmes d'ETP l'influence d'un courant pédagogique en sciences de l'éducation, à savoir « la pédagogie par objectifs » (Hameline, 1983). On voit progressivement apparaître le courant des théories socioconstructivistes dans l'apprentissage (Vygotski 1934), lesquelles posent comme hypothèse centrale qu'une connaissance prend « naturellement du sens » lorsqu'elle est apprise en action et confrontée à des savoirs antérieurs. Les pratiques en ETP aménagent, dans cette optique, des situations d'apprentissage en partant de ce que vivent les patients et de ce qu'ils possèdent comme connaissances.

Dans les travaux de recherche portant sur les obstacles à la compréhension des mécanismes physiologiques chez des patients diabétiques, des chercheurs (Giordan, Golay) proposent un modèle pédagogique « allostérique ». En effet, à la différence des autres types d'apprentissage, le malade chronique est confronté ici à la découverte de la dimension perceptive de ce qu'il ressent. Par exemple, dans les ateliers sur le diabète et l'obésité, une part du travail d'apprentissage va consister pour le malade à chercher à percevoir et appréhender ses sensations gustatives, ses sensations de faim et de satiété. L'apprentissage est ici entendu dans sa multidimensionnalité et non réduit aux seules dimensions cognitives : « Parallèlement, il est important de prendre en compte la dimension métacognitive, c'est-à-dire le regard que la personne porte sur sa santé, sa maladie, le traitement, le soignant, le système de soin ou encore son regard sur ses projets de vie » (Giordan, 2010, p. 595). Dans certaines situations extrêmes, l'auto-apprentissage devient la norme, notamment lors de catastrophes ou d'événements qui mettent en jeu et en question tous les apprentissages antérieurs. Lorsqu'un sujet habitué aux pratiques d'« apprentissage autodirigé » (Carré, 2013) est seul aux prises avec une situation qui nécessite la résolution de problèmes, dans un temps

record, dans un contexte où les modes de raisonnement habituels sont soit inopérants, soit en concurrence avec les émotions, il utilise des outils psychologiques et cognitifs l'aidant à agir en situation.

Dans la mesure où elle comprend des activités de formation ayant trait aux habitudes alimentaires, sexuelles, aux habitudes de mobilité et déplacement du corps, aux rythmes de vie, la formation des malades interroge les modalités du former « *à* » et du former « *pour* » (Fabre, 1994, p. 25). En effet l'intervenant en formation ne saurait s'autoriser à une intention affichée d'ajustement du malade à sa maladie *pour* que ce malade modèle ses comportements aux attendus du projet de soin défini par les soignants alors que ce malade entend d'abord se former *à* son projet thérapeutique de sujet (Boutinet, 2012, p. 102).

L'influence de l'anthropologie de la santé

L'approche anthropologique représente un ensemble de contributions significatives pour le champ de l'éducation thérapeutique. Les anthropologues de la santé ont produit de nombreuses études sur la construction par les patients de catégories d'explication de la maladie. Les malades ont des préoccupations de savoirs qui ne relèvent pas du modèle biomédical, mais d'un processus d'interprétation : « une approche ethnosociologique de l'éducation thérapeutique trouve ses fondements dans une dialectique constructive entre les outils théoriques disponibles et la pratique, une analyse des faits sociaux qui se produisent dans les situations éducatives elles-mêmes et des expérimentations réalisées dans des contextes socioculturels différents » (Balcou-Debussche, 2006, pp. 75-76).

Certains anthropologues ont apporté des contributions importantes pour comprendre les difficultés de prise de leurs traitements par les malades : « Il est de tradition, dans une perspective de sciences sociales, de mettre en évidence l'existence de faisceaux complexes de savoirs, résultat de l'interaction entre divers systèmes de pensée, et qui se combinent pour donner naissance aux pratiques sociales relatives aux médicaments. Celles-ci ne sont pas dénuées de logiques, mais ces logiques sont le résultat d'une recomposition, d'une combinaison d'éléments qui empruntent pour partie au discours médical, et pour partie à des logiques culturelles ou symboliques, présente dans des proportions variables dans la population globale » (Faizang, 2006).

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

L'apport des approches cliniques d'inspiration psychanalytique

La psychanalyse a été mobilisée dans l'accompagnement des malades lors de l'introduction de psychologues cliniciens et de psychanalystes dans les hôpitaux, dans les services ayant trait au cancer, à l'infection VIH, à la transplantation, aux soins palliatifs, et dans les services de pédiatrie, dans le cadre de la prévention de « l'hospitalisme » sans que l'on parle à proprement dit d'éducation, mais plutôt de soutien.

Certaines catégories de maladies ou d'étapes dans la maladie (cancer, greffe, phase terminale) ont donné la possibilité aux malades de bénéficier plus que d'autres de la présence de psychologues cliniciens qui petit à petit se sont engagés dans les programmes d'éducation thérapeutique. Les apports théorico-cliniques de la psychanalyse à l'accompagnement des malades concernent plusieurs dimensions du vécu de la maladie telles que l'impact psychologique de l'annonce (cancer, VIH), le poids de certains protocoles de chirurgie, de radiothérapie, de chimiothérapie, l'effraction psychique causée par certains soins lourds invasifs, les complexités psychiques en jeu dans les phases de rémission. À ce titre, il reste à mobiliser les approches cliniques en éducation et notamment les travaux conduits sur les dimensions inconscientes à l'œuvre dans le rapport au savoir et les écrits sur les modalités de transposition des connaissances issues de la psychosociologie des groupes tournée vers l'animation des groupes de formation de malades.

Il va de soi que la transposition de la théorie et de la clinique des groupes de personnes en bonne santé à des groupes de personnes malades nécessite un réaménagement de certains moments clefs des étapes d'un groupe (l'accueil, la présentation de soi, la proposition d'activités, la séparation, la clôture du groupe), à cause des mouvements transférentiels et contre transférentiels qui s'y jouent. Dans le sida par exemple, la clinique de l'animation des groupes s'est organisée autour d'une structuration d'un mode de présence à autrui reposant sur une alliance thérapeutique exigeant de la part de l'animateur impliqué, l'adhésion interne au principe de non-abandon et l'engagement à une présence continue jusqu'en phase terminale (Tourette-Turgis, 2012). Les écrits analytiques ont également mis en évidence l'existence d'un travail psychique différent d'un sujet à un autre, selon la pathologie en cause, le type d'intervention médicale, de traitement ou de soin délivré. Une part importante du travail conduit par le sujet malade consiste à rester sujet de son histoire, mais aussi à résister aux tentatives des institutions de soin et d'éducation qui parfois le mettent en « danger d'apprendre » (Cifali, 2013).

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

L'influence des théories du care

Le premier point important à souligner est que le *care* ne recoupe pas les définitions du soin ; il renvoie à une catégorie descriptive, un concept définissant une vision du monde ; il désigne tout ce qui est en relation avec les activités requérant une attention à autrui, un souci d'autrui, un souci pour autrui. Le *care* fait référence au travail quotidien de soin des enfants et des personnes adultes dépendantes. Ce travail, qui relève des activités du *care* est la plupart du temps passé sous silence, alors que ces activités sont « caractéristiques de l'espèce humaine et recouvrent tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible » (Tronto, 1993, p. 13).

Le concept s'élargit pour inclure le soutien multidimensionnel non seulement d'individus en situation de vulnérabilité, mais de tout individu tout au long de sa vie, au sens où chacun d'entre nous est tour à tour ou simultanément destinataire ou producteur d'un soutien que celui-ci soit émotionnel, moral, physique, économique ou psychique. Ce concept a été générateur d'un nouveau paradigme dans la théorie du développement des êtres humains en réfutant l'autonomie comme finalité du développement et en montrant que chaque individu est interdépendant, et ce tout au long de sa vie avec les autres. Les plus « autonomes » d'entre nous ont la possibilité de rendre invisibles les traces des soins affectifs, matériels, concrets dont ils bénéficient ou qu'ils consomment sous forme de services rémunérés dans leur vie quotidienne. Nous dépendons – y compris pour exercer nos activités professionnelles – d'une attention personnalisée, quotidienne et continue d'un ou de plusieurs autres que nous-mêmes. Cette attention nous est délivrée dans la sphère privée, la sphère professionnelle, la sphère publique selon des intensités et des modalités variables.

Ce faisant, à la lumière des théories du *care*, l'éducation thérapeutique permet de faire d'autres propositions théoriques sur lesquelles nous reviendrons dans la dernière partie de cette note de synthèse, en suggérant des pistes de recherche pour conceptualiser un registre d'activités humaines encore peu étudié, celui qui a trait au soin de soi ou à la délégation du soin de soi à autrui. L'éthique du *care* (Tronto, 1993) nous invite à réintégrer les malades dans la mouvance de la population active. Reste à accorder une reconnaissance aux activités visant la production de services rendus à soi-même pour son autoconservation quand celle-ci requiert le déploiement d'un certain nombre de tâches et d'activités qui consomment une grande part du temps des malades et mobilisent leurs compétences.

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

L'influence des théories de l'empowerment (le malade-expert)

Les premiers programmes de formation de patients experts se sont développés dans les pays anglo-saxons dans les années 1970 et leur émergence coïncide avec celle des mouvements sociaux d'émancipation, de libération et de luttes de groupes marginalisés de la population, exposés à la domination, à l'exclusion, la disqualification et l'oppression d'autres groupes sociaux en situation de pouvoir (Bacqué et Biewener, 2013). Ce sont les alcooliques anonymes et les usagers de drogues qui sont à l'origine de la transformation des groupes de paroles à visée thérapeutique en groupes d'autosupport et ce que les uns et les autres se sont montrés capables a servi de référence aux mobilisations sociales qui sont apparues à l'occasion de l'épidémie du VIH et des batailles engagées contre la myopathie et la mucoviscidose. Cette mobilisation s'est accompagnée de « la constitution d'une compétence profane, susceptible de produire des savoirs spécifiques, d'interpeller les discours et les pratiques des professionnels, et de participer à la définition des démarches cliniques de soin et de santé » (Lascoumes, 2007, pp. 134-135).

Le sida a mis à mal les modèles théoriques de l'accompagnement et il a bien fallu chercher des étayages théoriques et préciser en quoi le sida supposait une redéfinition des concepts fondamentaux de l'accompagnement, à travers une approche systémique en rupture avec les théories interactionnelles qui rendaient compte jusqu'ici de cette pratique définie dans le champ du social de l'éducation ou de la formation des adultes (Tourette-Turgis, 1996 ; Lacroix et Assal, 1998). Le sida représente l'exemple d'une maladie emblématique qui a bouleversé les fondements théoriques du soin, de l'accompagnement et de l'éducation thérapeutique. Cette maladie a été à l'origine d'un courant théorique dans l'éducation thérapeutique, du fait de sa particularité médicale et de son impact social négatif autant sur les sujets malades que sur leurs partenaires, leurs proches et leurs familles. Les acteurs dans le champ du soin et surtout les malades eux-mêmes par manque de réponse curative, se sont organisés pour survivre dans un climat hostile au niveau sanitaire (haut degré de discrimination et de stigmatisation). Ils ont pris des initiatives et ont fait des propositions en matière de modifications et en termes d'organisation des soins au sens où le développement physiologique de la maladie ne correspondait pas à l'organisation du travail prévue pour la gérer.

Pour ce qui concerne les dispositifs d'accompagnement, ce sont les malades du sida et leurs proches qui ont commencé à solliciter les dispositifs d'écoute et d'accompagnement, mais ils l'ont fait d'une manière inventive

en bouleversant les cadres des dispositifs existants. Les logiques de l'accompagnement (*counseling* VIH) étroitement articulées à une logique de riposte ont permis une migration d'une clinique du sujet vers une clinique des situations. On a donc pu voir comment, à l'occasion d'une épidémie qui posait un problème de santé publique (transmission sexuelle), ont été bouleversés tous les schémas éducatifs du soin y compris dans les écoles, en assignant à l'éducation et à la modification des comportements sexuels un rôle déterminant dans la prévention. Or, dans la mesure où ces modifications requièrent la participation volontaire des sujets, il a fallu inventer des approches éducatives innovantes (éducation par les pairs, formations à l'usage des préservatifs, approche pragmatique de l'activité sexuelle).

3. L'ETP comme champ de recherche en construction

Comme nous venons de le voir, l'ETP est née d'une demande sanitaire et s'est progressivement instituée sur le territoire du soin à travers un ensemble de dispositifs d'intervention très hétérogènes, se référant plus ou moins explicitement à divers courants théoriques. Parallèlement au développement des actions et des modes d'intervention, on observe le déploiement de dispositifs de recherche visant la plupart du temps à fournir les éléments nécessaires à l'optimisation des actions mises en œuvre. La plupart des travaux de recherche ayant fait l'objet de publications dans le champ francophone comportent majoritairement une intention d'évaluation ou d'optimisation des dispositifs d'intervention.

3.1. Les actions de recherches traditionnellement mises en œuvre dans le champ de l'ETP au niveau des pays d'Europe francophone

Les recherches conduites sur l'éducation thérapeutique depuis la fin des années 1990 se composent de travaux relatifs aux attendus médicaux de l'éducation. Les résultats des études, l'observation des pratiques sur le terrain, les lectures des travaux des experts ont conduit les promoteurs de programmes d'éducation thérapeutique à identifier trois domaines majeurs d'évaluation : le domaine bioclinique, le domaine psychosocial et le domaine pédagogique.

Les évaluations dans le domaine bioclinique mesurent les changements intervenus au niveau biologique ou clinique à la suite des programmes d'éducation. On retrouve par exemple une référence au domaine bioclinique dans le choix de critères d'évaluation comme le taux d'hémoglobine glyquée (diabète), l'index de masse corporelle (obésité), la pression artérielle (hypertension), la charge virale (infection au VIH), la réduction du nombre de crises

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

(asthme), le retard de l'apparition de complications (maladies cardiovasculaires) et la réduction du nombre de réhospitalisations.

Les évaluations relevant du domaine psychosocial mesurent l'impact des programmes d'éducation sur les déterminants psychosociaux de la santé. Les critères utilisés portent sur des indicateurs comme la mesure de la qualité de vie, la satisfaction du patient, la réduction du stress et de l'anxiété, le degré de soutien social de son entourage, l'amélioration de son sentiment d'auto-efficacité et le retour des capacités d'anticipation à la suite d'événements cliniques sévères.

Les évaluations relevant du domaine pédagogique portent sur les apprentissages, l'acquisition de compétences, et aussi sur les pédagogies utilisées, les supports et les outils. Elles concernent tout ce qui a trait au programme d'éducation proprement dit comme ses contenus, les compétences des intervenants, les techniques d'animation, et surtout les liens entre les objectifs pédagogiques, le choix des séquences d'activité et leurs résultats en termes d'acquisition par le patient.

Lorsque l'on étudie les publications portant sur la thématique de l'ETP, celles-ci sont essentiellement adressées aux soignants dans une intention d'homogénéisation, de développement et d'efficacité des pratiques éducatives. La forme, la teneur et les contenus des écrits sont essentiellement prescriptifs. Les choix de notions pour mettre en œuvre des actions d'éducation sont très proches du vocabulaire médical (diagnostic éducatif) et d'attendus normatifs (compétences psychosociales d'adaptation). Ces actions sont déclinées par pathologies et il s'agit de proposer des méthodes permettant de « mettre en œuvre, étape par étape, une démarche d'éducation thérapeutique du patient » (d'Ivernois et Gagnayre, 1995, 2008). Ces deux médecins chercheurs en sciences de l'éducation ont tenté d'intégrer l'éducation au sein du parcours de soin dans les années1990. Dans cette perspective, on comprend mieux l'insistance de leurs premiers écrits sur les aspects psychopédagogiques de la formation de soignants, car il s'agissait de réussir à introduire un nouveau champ de pratiques dans une organisation des soins fortement hiérarchisée et fonctionnant sur une division du travail médical plus centré sur l'organe atteint que sur la personne dans sa singularité et sa globalité. L'intention majeure affichée consiste à apporter aux soignants une formation pédagogique complémentaire les aidant à identifier les dimensions éducatives potentielles dans l'intervention de soin et à maîtriser les techniques d'apprentissage les plus appropriées aux objectifs pédagogiques des séances d'éducation. C'est dans ce climat que la première unité de recherche a été

créée à la faculté de médecine de Bobigny en 1998 avec une forte composante de recherche en psychopédagogie de la santé.

Le deuxième courant théorique en éducation thérapeutique largement diffusé en France a été initié à la même époque en Suisse par Lacroix et Assal (1996). Il est le fruit d'une collaboration entre une psychologue clinicienne et un diabétologue exerçant à Genève. Les auteurs partent de l'impact de la maladie en prenant en compte ses différentes dimensions, notamment celles qui sont les plus touchées par l'irruption d'une maladie chronique. Ils proposent des dispositifs définis « comme des stratégies d'accompagnement "pas à pas" avec des objectifs accessibles dès lors pouvant être négociés avec le patient » (1996, p. 83). Leurs écrits sur la formation thérapeutique des malades sont traversés par une dimension clinique et phénoménologique réfutant la logique prescriptive. Les auteurs s'inscrivent dans une médecine de l'écoute, une médecine narrative (*narrative-based medicine*) par distinction avec la médecine fondée sur les preuves (*evidence-based medicine*).

Alain Deccache, venant du monde de l'éducation à la santé, s'inspire en Belgique des approches anglo-saxonnes, qui s'attachent à considérer la pratique de l'éducation comme une « intervention théoriquement fondée » faisant une large part à la psychologie sociale de la santé et notamment aux théories du changement de comportement.

Les actions de recherche traditionnellement mises en œuvre en ETP sont donc orientées vers une intention d'évaluation ou d'optimisation de l'action. Nous souhaitons cependant insister sur l'intérêt à conduire un ensemble de recherche en « intelligibilité » se donnant pour objectif « à la fois la mise en objet des activités effectives des sujets, des sens qu'ils construisent autour d'eux, et des significations qu'ils leur donnent » (Barbier, 2013, p. 14).

3.2. Un défi pour la recherche : prendre en compte le « travail » et les apprentissages du sujet malade

Si les recherches permettant de mesurer le degré d'efficacité de telle ou telle pratique éducative sur l'amélioration de la qualité de vie des malades sont bien entendu indispensables, nous pensons toutefois qu'il est nécessaire de compléter ces recherches par des travaux privilégiant une « entrée par l'activité » (Durand et Barbier, 2003) des sujets malades, en permettant notamment d'identifier les modalités effectives de conduite des actions, les ressources concrètement mobilisées par les acteurs ainsi que les formes de développement qui leur sont corrélées. C'est dans cette optique qu'il devient pertinent de conduire des recherches en appréhendant les sujets porteurs

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

d'une maladie chronique comme producteurs d'un ensemble d'« activités au service de leur maintien de soi en vie » (Tourette-Turgis, 2013).

Comme tout être humain qui vit sa vie, le sujet malade conduit, exerce un certain nombre d'activités spécifiques en plus de ses autres activités. Une part de son temps est consacrée à l'exercice d'activités souvent nouvelles pour lui qui comportent des activités d'apprentissage, de mise à distance, de recomposition identitaire, de gestion de situations de crise. Le tout a un effet de transformation de soi. Si on pense le sujet malade comme « un travailleur de l'invisible », son accompagnement nécessite qu'on s'intéresse aux activités qu'il conduit, aux conditions dans lesquelles il les conduit, et qu'on *dé-pathologise* la vision qu'on a du malade, car, « quel que soit l'intérêt d'une étude des maladies quant à leurs variétés, à leur histoire, à leur issue, il ne saurait éclipser l'intérêt des tentatives de compréhension du rôle et du sens de la maladie dans l'expérience humaine » (Canguilhem, 1943, 2002, p. 46).

Il est possible pour cela de partir du postulat selon lequel :

1. les pratiques des malades ne sont pas des pratiques de soumission ou d'adaptation, comme on a souvent voulu les considérer ;
2. elles mobilisent chez les malades l'exercice de compétences transposées à partir d'autres domaines de leur existence, y compris de leur domaine professionnel ;
3. elles donnent lieu au déploiement de tactiques inventives insoupçonnables, qui conjuguent des arts d'exister et mettent en évidence un art de l'agir dans des situations singulières, comme celles ayant trait à « une maladie à pronostic sévère et incertain ».

Il s'agit de caractériser l'activité du sujet malade lorsqu'il intervient sur soi en ce qui concerne son interaction avec autrui. Est-elle une activité comme une autre ? Est-elle une forme d'activité, une œuvre ou un travail ? Quelle est la fonction psychologique exercée par cette activité dans la vie personnelle du malade ? La reconnaissance de ces activités conduites par les malades nécessite de mettre à distance les cadres spontanés de pensée et d'action et de se doter d'outils conceptuels appropriés. La reconnaissance de la singularité du « travail » du malade, avec toutes les innovations qu'elle sous-tend, représente un enjeu majeur pour le champ de l'éducation et de la formation en tant que « champ de pratiques et champ de recherches ».

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

Concevoir l'activité déployée par les sujets malades comme un « travail »

Vivre avec une maladie chronique est l'équivalent d'une activité productive dont une part est consacrée au déploiement d'un ensemble d'actions contribuant à l'« organisation du travail médical ». La maladie chronique, à la différence des maladies « aiguës », ne constitue pas une simple parenthèse dans la vie de la personne, car au schéma habituel « diagnostic-traitement-guérison » se substitue un autre schéma toujours ouvert et incertain. La plupart du temps, les malades sont cependant appréhendés comme les destinataires du travail médical et les activités qu'ils conduisent ne sont pas reconnues en tant que telles.

Nous souhaitons dès lors mettre en évidence dans quelle mesure la maladie représente certes une activité physiologique et biologique, mais aussi un « travail » à part entière du point de vue de celui qui la vit. Dans cette optique, être malade n'est dès lors plus considéré comme un « état passif défectueux », mais au contraire comme un processus à l'occasion duquel les sujets produisent, se développent et se professionnalisent (Wittorski, 2007, 2009).

Le « travail » du malade recouvre la réalisation d'un ensemble de tâches à travers lesquelles le sujet transforme son environnement et gère les incertitudes liées à l'évolution de sa maladie. Ce type de « travail humain » nécessite dès lors d'être caractérisé et reconnu dans la pluralité de ses dimensions. Or, en maintenant ce type de tâches à l'intérieur d'un cadre fondé sur la distinction entre le « normal » et le « pathologique » (Canguilhem, 1943), le discours social dominant continue ainsi à ignorer la dimension « productive » (Rabardel, 2005, p. 254) de l'activité de ces sujets. La grande majorité des études conduites « sur » ou « à propos » des malades chroniques, continue d'appréhender ces derniers uniquement en tant que « destinataires » de dispositifs d'éducation et de prévention, de campagnes d'informations ou « bénéficiaires » de soin, de services, de régimes spécifiques.

Anselm Strauss (1982) est le premier auteur à utiliser la notion de « travail du malade » pour désigner la participation effective des malades à l'organisation et à la division du travail de soin, c'est-à-dire aux activités que les malades conduisent pour assurer leurs soins à l'intérieur comme à l'extérieur de l'hôpital : « Parmi les personnes qui réalisent un travail contribuant directement ou indirectement aux soins délivrés aux patients, il est une classe de travailleurs qui est rarement identifiée comme telle. Les patients ne détiennent aucun titre professionnel ; les tâches qu'ils accomplissent passent le plus souvent inaperçues, bien que paradoxalement elles soient souvent présupposées et attendues ; bien entendu, ce travail n'est pas rémunéré par

l'hôpital. En fait, la plus grande part de ce travail reste invisible aux professionnels […], soit parce qu'il n'est pas accompli sous leur regard, ou parce qu'il n'est pas défini comme un travail » (Strauss, 1982, p. 977).

L'identification des différents types d'activités réalisées par les malades s'inscrit plus largement, dans une démarche d'analyse de la singularité de leurs actions, contribuant à « une reconnaissance située distincte de la reconnaissance comme attribution sociale » (Jorro, 2011, p. 13). Il s'agit en effet d'envisager la production de ces tâches dans un *contexte* de situation de travail spécifique, même si celles-ci ne font pas l'objet d'une valorisation sociale ou institutionnelle.

Il est possible de distinguer et de classer les différents types d'activités conduites par les malades selon trois dimensions de leur action (Tourette-Turgis et Thievenaz 2013) :

1. La dimension « médicale » du travail du malade recouvre l'ensemble des activités que ces derniers mettent en œuvre pour accomplir les activités thérapeutiques qui leur sont prescrites par les soignants. Particulièrement dans le cas des maladies chroniques, les malades sont mis à contribution de plus en plus précocement après l'annonce du diagnostic. Par conséquent, les malades doivent planifier leurs rendez-vous médicaux, identifier rapidement les événements vécus, assimiler des procédures de soin, classer les informations qui leur sont transmises ou encore repérer les p`ossibles contradictions au sein de la planification de leur parcours de soins. Les progrès thérapeutiques, en allongeant la durée de vie des malades chroniques, ont entraîné une mutation de leur travail qui requiert la maîtrise d'instruments de plus en plus sophistiqués comme dans le cas de « l'insulinothérapie fonctionnelle » pour les sujets diabétiques.
2. La dimension « personnelle » du travail du malade englobe l'effectuation des tâches quotidiennes correspondant aux responsabilités familiales, parentales ou conjugales des malades. Les récits de malades chroniques montrent que le travail consiste souvent à réorganiser la vie de la famille et à replanifier les événements familiaux afin qu'ils puissent être compatibles avec le cours de la maladie ou compatibles avec certains soins lourds.
3. La dimension « collaborative » du travail du malade désigne une partie non négligeable de son activité impliquant la coordination de plusieurs acteurs dans la mesure où leurs activités dépendent les unes des autres. Il arrive souvent en effet que le malade, face à la multiplicité des intervenants médicaux, soit conduit à coordonner le travail des spécialistes, surtout en période de crise ou d'urgence.

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

Appréhender le vécu de la maladie comme une occasion d'« apprentissage »

Le sujet porteur d'une maladie chronique invente des manières de faire et la maladie devient *un art de soi* quand continuer à vivre signifie que l'on se prenne soi-même comme tâche à réaliser. Le malade transforme par ses activités y compris ses activités silencieuses, sa maladie au travers de laquelle il se produit et se transforme lui-même. Être malade, ne plus pouvoir utiliser ou ressentir son corps comme avant, ne pas réussir à le normaliser dans des fonctionnements qu'on croyait acquis pour toujours, confronte le malade à un ensemble de situations problématiques, l'invitant à déployer un ensemble d'activités inventives et transformatives de soi et aussi de l'environnement dans lequel il rencontre ces situations.

Il est possible de repérer plusieurs types d'apprentissages significatifs liés au vécu de la maladie chronique, tels que :

– *Élaborer une nouvelle hiérarchie*, de nouvelles temporalités et de nouveaux buts dans son activité : c'est l'acquisition d'une autre échelle de priorités.

– *Apprendre à identifier certaines activités de ses organes*, à repérer la rythmicité des symptômes, leur intensité, leur durée, leurs modes d'apparition. Le sujet malade acquiert des capacités à discriminer des signaux, à réorienter l'objet de ses capacités attentionnelles, à gérer des états nouveaux comme les vertiges. Il analyse en temps réel des événements corporels en même temps qu'il se prépare à pouvoir les décrire avec précision dans un langage nouveau.

– *Apprendre un nouveau langage* lorsque, par exemple, le malade découvre un nouveau lexique afin de pouvoir s'orienter, élaborer de nouvelles capacités de verbalisation de son action, mais aussi de s'acculturer à des formes langagières à l'œuvre dans le champ médical lors de son « activité dialogale en situation de consultation » (Thievenaz, 2012, 2013).

– *Concevoir des instruments* pour agir et pour survivre. Le corps constitue pour le sujet humain son premier instrument. Il est un instrument qui contrôle l'action : « l'apprentissage du geste » à l'hôpital pour pouvoir savoir le faire quand on se retrouve chez soi : certains patients doivent apprendre à manier des objets « sensibles » (seringue, stylo auto-injecteur, sonde urinaire, pipettes), et aussi des traitements dangereux afin de pouvoir les utiliser tous les jours voire plusieurs fois par jour au décours de leur vie quotidienne, une fois sortis de l'hôpital.

– *Apprendre à ne plus être malade*, car le retour à la santé (la rémission) quand on a été considéré comme « mort » est à l'origine de tensions intra- ou intersubjectives qui activent plusieurs dimensions identitaires. Même si « de tous les objets scientifiques de la pensée médicale, la guérison est celui dont les médecins ont le moins traité » (Canguilhem, 1943, 2002, p. 69), Etc.

Conclusion et perspectives

L'intégration d'objectifs éducatifs dans la pratique de soin nécessite de reconsidérer les formes de conduites de l'action soignante et les concepts qui les fondent. La médecine est soumise à deux réalités opposées, d'un côté les progrès de l'exploration et de la réparation du corps humain, autrement dit l'objectivation de l'être humain, et d'un autre côté la prise en compte de la subjectivité du sujet malade. La combinaison d'activités à intention de soin avec des activités à intention éducative a pour conséquence de placer les acteurs dans une tension axiologique entre les valeurs qui fondent le soin et les valeurs au fondement de l'éducation (logique de réparation *versus* logique de développement, diversité des logiques d'intervention sur le corps et sur l'esprit).

Le débat entre soin et éducation se joue sur le terrain de l'éducation. Comment accorder une égalité de dignité des accomplissements de vie des êtres humains au niveau social alors qu'on observe bien souvent une disqualification sociale liée aux parcours biologiques déstabilisés par la maladie ?

L'émergence d'une maladie donne lieu à une réorganisation des savoirs, des certitudes, des croyances, des temporalités sociales ordinaires et aussi à une nouvelle hiérarchisation des valeurs. Le malade déconstruit nos savoirs bio-centrés, montrant que les modèles de prédictibilité biologique sur lesquels nous organisons nos vies, notre avenir et nos trajectoires peuvent s'envoler d'une minute à l'autre et nous obliger à développer des savoirs de vie différents. Le recours prédominant au projet de soin a pour effet d'accorder à l'éducation des malades un caractère transitionnel mobilisant différents registres de connaissance certes constitués et structurés, mais dont les tentatives d'articulation donnent lieu à des réductions de la complexité de chaque discipline invoquée. Si le projet peut être pensé comme « la figure inversée du programme » (Boutinet, 1990, p. 203), en quoi est-il légitime de retourner du projet au programme d'éducation dans l'offre faite aux malades ? La pédagogie du projet, notamment celle qui invite à un *learning by doing* et aussi à un *learning by undoing*, se trouve confrontée au fait que le sujet de sa propre

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

formation, en l'occurrence le malade, se sent souvent trahi par un projet de soin qui, pensé par-devers lui, vient s'opposer à son projet de vie et à ses dispositions créatrices. Car le malade est confronté à de nouveaux rythmes de vie qui, dans les représentations sociales, sont pensés comme relevant de la défaillance ou de la panne alors que, pour lui, ils constituent des événements inédits qui participent de son redéploiement personnel.

Il faut souligner le risque de mésusage des théories éducatives au service d'une pratique médicale qui accorde de l'importance à l'éducation parce qu'elle la pense comme une ressource qui sait comment normaliser les comportements. Le champ du soin reconnaît le champ de la formation des adultes comme un champ pouvant assurer une légitimité à ses acteurs de santé. La question de savoir si on forme des soignants comme on forme des enseignants est une question intéressante et ce d'autant plus qu'on assiste à un essor des formations diplômantes sur l'éducation thérapeutique dans les départements de sciences de l'éducation, dans le cadre de partenariats avec les facultés de médecine. Il devient donc pertinent de travailler à la création d'une interface entre les sciences médicales et les sciences de l'éducation.

Il reste enfin un point d'envergure à discuter, qui nous a interpellés tout au long de ce travail de synthèse, celui des effets de l'habitus sémantique en usage dans le champ de la formation à destination de sujets porteurs d'une maladie chronique, qui sont dénommés tantôt comme des patients, tantôt comme des sujets identifiés à leur pathologie dominante. On parle d'éducation thérapeutique pour les diabétiques, les insuffisants cardiaques, les asthmatiques, les séropositifs, les douloureux chroniques, tout en maniant les notions de projet, d'autonomie, d'adaptation, de changement de comportement et de qualité de vie sans voir que ces notions interpellent nécessairement les éthiques du sujet. Qu'un adulte soit malade ne signifie pas qu'il perde ses attributs d'adulte. Il est d'abord un adulte pour le champ de la formation sachant que développer une intention éducative à destination de cet adulte-là repose sur l'hypothèse du maniement par le sujet malade d'une situation de *dédoublement* qui représente pour lui comme jadis pour le colonisé une issue par laquelle il échappe aux contradictions d'une existence double et certainement « plurielle » (Lahire, 2001). En ce sens, la maladie fait partie des crises polymorphes du cours de vie et vient illustrer l'absence de complicité ontologique entre les malades et les valides.

Références bibliographiques

Assal J.-P., Golay A. (2001). Patient education in Switzerland : from diabetes to chronic diseases. *Patient Education and Counseling*, 44 : 65-69.

Assal J.-P. (1996). Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge, *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, Elsevier, 25-005-A-10.

Bacqué H., Biewener C., (2013), *L'empowerment, une pratique émancipatrice*. Paris : La Découverte.

Baeza C., Tourette-Turgis C., Wittorski R. (2013). L'introduction d'une dimension éducative dans les pratiques de soin et nouveaux enjeux de professionnalisation. *Dossiers des Sciences de l'Éducation*, 30, 121-134.

Balcou-Debussche M. (2006). *L'éducation des malades chroniques. Une approche ethnosociologique*. Paris : Éditions des Archives contemporaines.

Ballekom K. (van). (2008). *L'éducation du patient en hôpital : l'autonomie du patient, de l'information à l'éducation : une étude sur l'éducation du patient en hôpital. Pratiques et politiques en Belgique, Royaume-Uni, France et Pays-Bas. Conclusions et recommandations pour la Belgique*. Godinne : Centre d'éducation du patient.

Bandura A. (2007[1995]). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle*. Bruxelles : De Boeck.

Barbier J.-M. (2013). Un nouvel enjeu pour la recherche en formation : entrer par l'activité. *Savoirs*, 33, 9-22.

Barbier J.-M., Durand M. (2003). L'analyse de l'activité : approches situées. *Recherche et Formation*, 42.

Barbier J.-M. (2000). Sémantique de l'action et sémantique de l'intelligibilité des actions. In B. Maggi (dir). *Manières de penser et manières d'agir en éducation et en formation* (pp. 89-104). Paris : Presses universitaires de France, coll. « Éducation et Formation ».

Barrier P. (2013). L'autonomie du patient : le point de vue du patient. *Médecine des maladies métaboliques*, 7, 4, 311-315.

Bartlett E.E. (1986). Historical glimpses of patient education in the United States. *Patient Education and Counseling*, 8, 135-149 Elsevier Scientific Publishers Ireland Ltd.

Bautzer E.R. (2002). Pratiques soignantes en mutation : de la lutte contre la maladie à la collaboration avec le patient. *Revue Française de Pédagogie*, 138, 39-50.

Benaroyo L., Lefèvre C., Mino J.-C., Worms F. (2010). *La philosophie du soin*. Paris, Presses universitaires de France.

Bensing J.M. *et al.* (2001). Patient education in The Netherlands. *Patient Education and Counseling*, 44, pp. 15-22.

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

Birmelé B., Lemoine M., Le Christ A.-M., Choutet P. (2008). Malade : un métier ? À propos de la maladie chronique. *Éthique & Santé*, 5, 2, 103-109.

Bodenheimer T., Lorig K., Holman H., Grumback K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*. Nov 20 ; 288 (19), 2469-75.

Bourret P. (2013). L'éducation thérapeutique du patient : un travail. In C. Tourette-Turgis (dir.). Apprendre du malade. *Éducation permanente*, 195, 2, 97-107.

Boutinet J.-P. (1990, 2012). *Anthropologie du projet*. Paris : Presses universitaires de France.

Bruchon-Schweitzer M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod.

Bury J.A. (1988). *Éducation pour la santé : concepts enjeux planifications*. Bruxelles : De Boeck Université,

Canguilhem G. (2002, [1943]). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses universitaires de France.

Charte d'Ottawa (1986). Conférence internationale pour la promotion de la santé. Ottawa.

Cifali Bega M. (2013). Soins de la relation. In C. Tourette-Turgis (dir.). Apprendre du malade. *Éducation permanente*, 195, 2, 145-153.

Deccache A., van Ballekom K. (2010). From patient compliance to empowerment and consumer's choice: evolution or regression ? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Education and Counseling*, 78, 3, 282-287.

Deccache A., Lavendhomme E. (1989). *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*. Bruxelles : De Boeck Université.

Deccache A., Ajoulat I. (2001). A European perspective : common develpments, differneces and challenges in patient education. *Patient Education and Counseling*, 44, 7-14.

Deccache A., Van Ballekom K. (2001). Patient education in Belgium: evolution, policy and perspectives. *Patient Education and Counseling*, 44, 43-48.

Descarpentries J., Klein A., Parayre S. (dir.) (2010). *Santé et éducation*. Nancy : Société Binet-Simon.

Dominicé P., Jacquemet S. (2009). Formation et santé. *Savoirs*, 19, 7-36.

Edwards W. (1954). Variance Preference in Gambling. *American Journal of Psychology*, 67, 441-452.

Eymard C. (2004). Essai de modélisation des liens entre éducation et santé. *Questions vives, recherches en éducation*, 3, 5, 13-34.

Fabre M. (2006). *Penser la formation*. Paris : Presses universitaires de France.

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

Fainzang S. (2006). Transmission et circulation des savoirs sur les médicaments dans la relation médecin-malade. In J. Collin, M. Otero, L. Monnais (dir.). *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe* (pp. 267-279). Montréal : Les Presses de l'Université du Québec.

Farhenfort M. (1987). Patient emancipation by health education: an impossible goal? *Patient Education and Counseling*, 10, 25-37.

Fisher G.N., Tarquinio C. (2005). L'expérience de la maladie : ressources psychiques et changement de valeurs. In G.N. Fisher (dir.). *Traité de psychologie de la santé*. Paris : Dunod.

Foucaud J. *et al.* (2010). *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. Saint-Denis : Inpes, coll. « Santé en action ».

Fournier C. *et al.* (2001). Towards promotion, structuring and acknowledgement of patient education activities in France. *Patient Education and Counseling*, 44, 29-34.

Fournier C. *et al.* (2007). *Modèles sous-jacents à l'éducation des patients : enquête dans différents types de structures accueillant des patients diabétiques de type 2*. Saint-Denis : Inpes, coll. « Évolutions », 5, 6.

Freire P. (1971[1968]). *La pédagogie des opprimés*. Paris : Maspéro.

Gagnaire R. (2009). Le patient : un apprenant particulier ? *Éducation thérapeutique : prévention et maladies chroniques*. Masson, 2, 13-21.

Gagnaire R., Magar Y., d'Ivernois J.-M. (1998). *Éduquer le patient asthmatique*. Paris : Vigot.

Giordan A. (2010). Éducation thérapeutique du patient : les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Médecine des maladies métaboliques*, 4, 3, 305-311.

Giordan A. (2010). Faciliter l'apprentissage des patients... est-ce possible ? *Médecine des maladies métaboliques*, 4, 5, 591-597.

Golay A. (2007). Un nouveau programme en éducation thérapeutique : former des soignants pour favoriser la résilience des patients. *Pédagogie médicale*, 8, 199-206.

Hameline, D. (1983). *Les objectifs pédagogiques en formation initiale et en formation continue*. Paris : ESF.

Ivernois (d') J.-F., Gagnayre R. (1995). *Apprendre à éduquer le patient*. Paris : Vigot.

Ivernois (d') J.-F., Gagnayre R. (2014). Pour des critères de qualité des formations (niveau 1) à l'éducation thérapeutique du patient. *Ther Patient/Ther Patient Educ*, 6, 1, 10401.

Hameline D. (1983). *Les objectifs pédagogiques en formation initiale et en formation continue*. Paris : ESF.

Haute Autorité de Santé (2007). L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : Analyse économique et organisationnelle. Rapport d'orientation, service évaluation médico-économique et santé publique.

Hoving C., Visser A., Dolan Mullen P., van den Borne B. (2010). A history of patient education by health professionals in Europe and North America: From authority to shared decision making education. *Patient Education and Counseling*, 78, 275-281.

Jodelet D. (2013). La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique. In C. Tourette-Turgis (dir.). Apprendre du malade. *Éducation permanente*, 195, 2, 37-47.

Jorro A. (2011). Reconnaître la professionnalité émergente. In A. Jorro, J.-M. De Ketele (dir.) *La professionnalité émergente : quelle reconnaissance ?* Bruxelles : De Boeck.

Jouet E. (2013). Faire de sa maladie un apprentissage : l'exemple du projet Emilia. In C. Tourette-Turgis (dir.). Apprendre du malade. Éducation permanente, 195, 2, 73-84.

Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010). Construction et reconnaissances des savoirs expérientiel des patients : Note de synthèse, *Revue Pratiques de formation/ Analyses*, 58-59, 13-94.

Klein A. (2010). Quel sujet pour l'éducation en santé ? Les apports de Michel Foucault pour les interventions éducatives en santé publiques. In J. Descarpentries, A. Klein, S. Parayre (dir.). *Santé et éducation.* Paris : Société Binet-Simon.

Lacroix A., Assal J.-P. (1998). *L'éducation thérapeutique du patient : nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris : Vigot.

Lahire B. (2011). *L'homme pluriel. Les ressorts de l'action.* Paris : Pluriel.

Laplantine, F. (1992 [1986]). *Anthropologie de la maladie.* Paris : Payot.

Lascoumes P. (2006). L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? *Politiques et management public*, 25, 2, 129-144.

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Lorig K.R., Sobel D.S., Stewart A.L. (1999) Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization. *Medical Care*, 37, 5-14.

Marty P. (1990). Psychosomatique et psychanalyse. *Revue Française de Psychanalyse*, vol. 54, n°3, pp. 615-625.

Ministère de la Santé et des Solidarités (2007). Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, 2007-2011.

Nagel M., Lasserre Moutet A. (2013). Réflexions critiques sur la conception d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient. *Recherches & Éducations*, 9, 99-115.

Ojanlatva, A. (2001). Patient education in Finland. *Patient Education and Counseling*, 44, 49-54.

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

Organisation mondiale de la santé (World Health Organization). Therapeutic patient education : continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO Working Group. Copenhagen: WHO, 1998, 88 p.

Orgerie M.-B., Lemoine M. (2009). L'éducation thérapeutique : qualité ou quantité de la vie ? *Éthique et santé*, 6, 97-103.

Paul M. (2009). L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs*, 20, 11-63.

Rabardel P., Pastré P. (2005). *Modèles du sujet pour la conception. Dialectiques activités développement*. Toulouse : Octarès.

Roter D.L. *et al.* (2001). Current perspectives on patient education in US. *Patient Education and Counseling*, 44, 79-86.

Rothier Bautzer E. (2002). Pratiques soignantes en mutation : de la lutte contre la maladie à la collaboration avec le patient. *Revue française de pédagogie*, 138, 39-50.

Sandrin-Berthon B. (2010). Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? *Médecine des maladies métaboliques*, 4, 1, 38-43.

Sandrin-Berthon B. (2000). *L'éducation du Patient au secours de la médecine*. Paris : Presses universitaires de France.

Saout C., Charbonnel B., Bertrand D. (2008). Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative.

Skelton A.M. (2001). Evolution not revolution? The struggle for the recognition and development of patient education in the UK. *Patient Education and Counseling*, 44, 23-27.

Skelton A.M. (1997). Patient education for the millennium: beyond control and emancipation ? *Patient Education and Counseling*, 31, 151-158.

Strauss A., Fagerhaugh S. Suczek B., Wiener C. (1982). The work of hospitalized patients. *Soc. Sci. Med.*, 16, 977-986.

Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1982). Sentimental work in the technologized hospital. *Social Health Illness*, 4, 254-278.

Strauss A. (1963). The Hospital and Its Negociated Order. In E. Freidson (dir). *The Hospital in Modern Society* (pp. 147-168). New York: The Free Press.

Thievenaz, J. (2012). L'activité d'enquête du médecin du travail. *Recherche et formation*, 70, 61-74.

Thievenaz, J. (2013). La consultation comme lieu d'apprentissage : le cas des médecins du travail. *Travail et apprentissages*, 11, 9-27.

Tourette-Turgis C. (1996a). *Le Counseling : théorie et pratique*. Paris : Presses universitaires de France, coll. « Que Sais-Je ? ».

Tourette-Turgis, C. (2012). Le maintien d'une posture clinique dans l'animation des groupes de malades. *Cliopsy*, 7, 61-77.

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)

Tourette-Turgis, C, Thievenaz, J. (2013). La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 46, 4, 59-75.

Tourette-Turgis C. (2013). L'effet Framingham en éducation thérapeutique : de l'enquête épidémiologique à l'enquête sur soi. *Sciences sociales et Santé*, 31, 2, 31-38.

Tronto J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.

Visser, A. *et al.* (2001). Patient education in Europe: united differences. *Patient Education and Counseling*, 44, 1-5.

Vygotski L. (1985). *Pensée et langage*. Paris : Messidor.

Wallerstein N., Bernstein E. (1994). Introduction to Community Empowerment, Participatory *Education, and Health. Health Educ Behav*, 21, 141-148.

Walger O. (2013). Self-management education, éducation du patient et chronic disease management : une réflexion sur les termes employés en Suisse. *Ther Patient/Ther Patient Educ*, 5, 2, 401-408.

Wittorski R. (2007). *Professionnalisation et développement professionnel*. Paris : L'Harmattan.

Worms F. (2010). *Le moment du soin. À quoi tenons-nous ?* Paris : Presses universitaires de France.

L'Harmattan | Téléchargé le 09/10/2026 sur https://shs.cairn.info (IP: 82.234.150.124)