

## L'UNIVERSITÉ DES PATIENT·ES

### UN EXEMPLE DE TRADUCTION INSTITUTIONNELLE DES ÉTHIQUES DU CARE DANS LA FORMATION

## THE UNIVERSITY OF PATIENTS

### AN INSTITUTIONAL TRANSLATION OF CARE ETHICS IN ADULT EDUCATION

---

***Catherine TOURETTE-TURGIS***

*Sorbonne Université, Université des Patient·es, France*

*CNAM, EA7529 - Laboratoire Formation et Apprentissages Professionnels (FoAP), France*

***Lenize PEREIRA PAULO***

*Sorbonne Université, Université des Patient·es, France*

*CNAM, EA7529 - Laboratoire Formation et Apprentissages Professionnels (FoAP), France*

## RÉSUMÉ

---

L'article appuie ses réflexions sur un dispositif de formation à destination des personnes qui désirent transformer leur expérience de la maladie en expertise au service de la collectivité. Les autrices exposent le dispositif au regard des approches conceptuelles du care.

Mots-clés : éthiques du care, patients-partenaires, pédagogie de l'attention, Université des Patient·es, vulnérabilités.

## ABSTRACT

---

The article bases its reflections on a training program designed for individuals who wish to transform their experience of illness into expertise for the benefit of the community. The authors present the program in light of conceptual approaches to care.

Keywords: ethics of care, patient-partner, University of Patients, vulnerability.

## FORMER ET DIPLÔMER DES PATIENTES ET PATIENTS À LA LUMIÈRE DES THÉORIES DU *CARE*?

---

Alors que les situations de vulnérabilité se multiplient, la nécessité d'un changement de paradigme dans l'appréhension et l'accompagnement des vulnérabilités apparaît plus que jamais d'actualité à mesure que des universitaires, des institutions et des politiques prônent l'avènement d'une « éthique du *care* » en lien avec l'intégration croissante des usagers dans les organisations sanitaires et leur participation dans les services de soin. En plaçant la personne vulnérable comme partenaire légitime au niveau épistémique de son processus de soin et de rétablissement, de nombreux dispositifs font le pari, à travers une approche capacitaire et non déficitaire de la maladie, d'intégrer et de recruter des patient·es dans les services de soin, dans la recherche, l'enseignement et la formation des professionnels de santé. Ces pratiques prometteuses et innovantes du champ sanitaire et social, bien que participant à une même philosophie d'action et héritées d'un même champ théorique, sont relativement peu étudiées dans leur ensemble et demeurent souvent au stade de l'innovation ou de l'expérimentation.

Le concept de *care* est issu de la philosophie morale et politique et non d'une pratique clinique ou éducative, mais les théories du *care* peuvent néanmoins nous aider à penser le champ de la formation des adultes en menant un ensemble de réflexions sur les modes de construction de l'expertise, les niveaux d'attention épistémique accordés aux personnes en situation de vulnérabilité, les méthodes pédagogiques plus ou moins ouvertes aux savoirs expérientiels, et aux savoirs critiques.

Avec Bérénice Fisher, Joan Tronto définit les activités de *care* comme « ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre “monde”, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible ». En dialogue avec Carol Gilligan (*Une Voix différente. Pour une éthique du care*, 1982), Tronto publie en 1993 « Un monde vulnérable ». Pour une politique du *care*. Insistant sur le caractère universel de la vulnérabilité, elle y dénonce la dévalorisation du travail de *care*, tout en interrogeant dans une perspective féministe, marxiste et antiraciste la répartition de ce travail, ainsi que les moyens politiques qui lui sont alloués. Elle est une des premières autrices à montrer la nécessité d'un débat mondial sur les cadres sociaux qui organisent le « prendre soin d'autrui ».

Les liens entre les théories du *care* et la formation des adultes (Mozziconacci, 2019) convergent sur un ensemble de préoccupations morales communes (une réinterrogation de la notion d'autonomie comme finalité du développement de l'être humain, une mise en acte opérationnelle du postulat que l'être humain est d'abord un sujet relationnel). Cela a pour corollaire un investissement dans les logiques de soutien et d'accompagnement, une priorité donnée aux capacités de chacune et de chacun plutôt qu'aux statuts et aux rôles. Une approche capacitaire des vulnérabilités va de pair avec la reconnaissance du droit à l'accomplissement de toutes les vies, c'est-à-dire de toutes les formes de vie, et avec la conviction que le prendre soin de soi n'a de sens que s'il est articulé au prendre soin des autres car il en est un des effets bénéfiques.

## L'ATTENTION AU SUJET MALADE DANS LE CHAMP DE LA FORMATION DES ADULTES

---

La maladie remet en question tout un pan traditionnel des théories du développement ainsi que les catégorisations des expériences qui en découlent, notamment celles qui reposent sur les notions de progression, de croissance, enfermant alors les sujets malades dans des modèles linéaires qui accordent des valeurs plutôt négatives aux discursivités, aux statuts transitionnels, aux épisodes itératifs des événements somatiques qui ponctuent la vie d'un sujet en soin.

Il serait intéressant de recatégoriser les grands courants pédagogiques de la formation des adultes en fonction de la manière dont ils articulent la vulnérabilité, l'interdépendance, la reconnaissance et leur engagement dans la prévention des risques de blessure, à laquelle tout être humain est exposé dans les situations d'apprentissage institutionnalisé que sont l'éducation et la formation des adultes.

La loi Hôpital Patients Santé Territoire (2009) recommande au corps médical d'inclure dans tout parcours de soins à destination des malades chroniques une offre d'éducation thérapeutique. Cela pose la question de l'intérêt d'adapter les cadres d'intervention à un nouveau type de publics. Les directives officielles en matière d'éducation du patient recommandent la conception d'activités pédagogiques en groupe. Ce choix repose sur l'hypothèse que le groupe en tant que tel est un meilleur support d'apprentissage et d'accompagnement des personnes malades, car elles peuvent apprendre de leurs pairs à faire face à des situations de la vie quotidienne.

L'essor de l'éducation thérapeutique telle qu'encadrée par la loi HPST a donné lieu à une production de travaux de la part de chercheur.ses en sciences humaines et sociales principalement issus au niveau académique du champ de la formation des adultes (Tourette-Turgis et Thiévenaz, 2014). Comme le notent E. Jouet et al. (2010), « *Rétrospectivement, il est même étonnant que le champ de la maladie et des savoirs des malades n'ait pas été plus tôt un des chevaux de bataille des tenants des "formations expérientielles". Et de fait, au vu des revues de littérature, il se confirme qu'alors même que la question des "savoirs de la pauvreté" sera repérée et étudiée, les savoirs expérientiels des malades vont tarder à être pris en compte* ».

Notre expérience d'animation et formation de groupes de personnes malades a commencé avant la loi HPST dans les années quatre-vingt-cinq avec l'épidémie de VIH/sida. Cette expérience conduite sur plusieurs décennies concernant plusieurs pathologies, et depuis 2016 essentiellement en oncologie, nous autorise à dire que la formation de malades confronte tout formateur qui y est engagé au fait que (1) les corps sont disponibles à la maladie, (2) qu'il existe un paradigme combiné de vulnérabilité et de dépendance à la blessure physique et à la blessure morale vécues par toute personne en situation de maladie, (3) qu'une des questions pédagogiques centrales consiste à trouver les moyens de déployer des approches capacitaires de la vulnérabilité. Cela signifie une clinique qui tente de prévenir les effets incapacitants de certaines approches dans les groupes, notamment celles qui posent d'un côté celui qui serait doté par son statut d'un droit d'agir et d'intervenir face à des participants assignés à leur déficience acquise, à leur vulnérabilité indépassable, et à une « autonomie brisée » (Pelluchon, 2019, p. 33).

## RECONNAITRE L'EXPERTISE DES VULNÉRABLES

---

L'Université des Patient·es que nous avons fondée en 2010<sup>1</sup> est une innovation universitaire visant à concevoir et animer des parcours diplômants à destination des personnes atteintes d'une maladie qui désirent transformer leur expérience vécue de la maladie en expertise au service de la collectivité. Cette innovation a été pour nous un des héritages de la lutte contre le VIH/sida qui a largement illustré les capacités des malades à prendre en main eux-mêmes leur propre maladie, mais aussi à concevoir les politiques publiques en matière de prévention et de prise en charge qui en découlaient. Elle s'inscrivait aussi dans les nouveaux modes de gouvernance de la santé et les dispositifs législatifs comme la loi de 2002 sur le droit des usagers, la loi HPST de 2009 pour la partie éducation thérapeutique, la loi de modernisation 2016, le plan cancer 2014-2019 et plus récemment « Mon plan santé 2022 » qui recommande l'inclusion de malades, des usagères et des usagers dans les instances consultatives et délibératives en santé.

L'Université des Patient·es reconnaît les acquis de l'expérience de la maladie et propose des parcours diplômants complémentaires permettant aux personnes de disposer d'instruments et d'outils d'intervention leur permettant de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'organisation des soins et aussi d'agir comme acteur de santé légitime au sens large dans la cité. À ce jour, l'UdP propose trois diplômes universitaires (DU) dans le domaine de la santé : un DU sur l'éducation thérapeutique des patient.es, un DU en démocratie en santé (DU DS) et un DU en cancérologie ayant pour titre « Patient·e Partenaire et Référent·e en rétablissement en cancérologie ». Depuis 2010, nous faisons face à une demande d'accès en constante augmentation, alors même que, ces dernières années, plusieurs universités françaises ont suivi le chemin de la diplomation en ouvrant leurs cursus diplômants aux patient·es notamment en éducation thérapeutique, concernant la relation de soin, voire ont créé des diplômes spécifiques à l'attention des malades.

À ce jour, l'UdP a diplômé plus de 350 patient·es affecté·es par plus de vingt maladies chroniques différentes. Elles et ils exercent des fonctions de patient partenaire (PP), patient formateur, patient chercheur, patient conseil, patient expert (PE), patient enseignant dans les instances de santé, les services de soin, les entreprises sur tout le territoire national. En associant formation, valorisation des compétences avec savoirs expérientiels et application des principes du rétablissement, de la pair-aidance ou de nouveaux dispositifs dans les champs sanitaires, sociaux, médico-sociaux ou de l'entreprise, elles et ils accompagnent efficacement vers l'inclusion socioprofessionnelle des personnes en situation de vulnérabilité. Outre le cadre réglementaire, d'autres marqueurs viennent enraciner la reconnaissance progressive des savoirs expérientiels et des compétences acquises par les personnes vulnérables (Jouet et al., 2010). Ainsi, la certification de ces savoirs et compétences par des diplômes et l'émergence de nouvelles figures telles que les patients experts, les formateurs pairs ou encore les usagers formateurs traduisent une reconnaissance d'ordre professionnel des savoirs expérientiels acquis.

---

<sup>1</sup> L'Université des Patient·es a été fondée en 2010 à l'université Pierre et Marie Curie, Paris VI par Catherine Tourette-Turgis, enseignante-chercheuse en Sciences de l'Éducation

## LES OBJETS CONCRETS D'UNE PÉDAGOGIE DE L'ATTENTION

---

Au niveau pédagogique, les processus de transformation de l'expérience en expertise s'inscrivent dans la tradition et les postulats des courants de la pair-aidance. Cette approche repose sur la prise en compte de l'expérience vécue des personnes comme une ressource importante dans les offres de soins. La contribution irremplaçable des pairs-aidants réside dans l'espoir de ce qu'ils représentent dans un parcours de soin et dans les « savoirs expérientiels » qu'ils et elles peuvent mobiliser afin d'enrichir les offres de soins et d'accompagnement (Jouet, 2009). Ces compétences spécifiques correspondent à des savoirs pratiques et ordinaires élaborés à l'issue d'une expérience, contrairement aux savoirs issus d'observations ou de théorisations externes (Gardien, 2018).

Concrètement, le dispositif pédagogique de l'Université des Patient·es a dû composer avec les fragilités institutionnelles de l'université qui ne disposait ni de procédures ni d'outils administratifs ou gestionnaires pour construire et créer des parcours diplômants à destination des malades. Il a fallu, après l'acceptation des autorisations de diplômes à destination d'un public de patient·es, faire modifier les caractéristiques des salles d'enseignement dont le mobilier, notamment les chaises, n'était pas adapté à l'accueil de malades souffrant de douleurs inflammatoires ni aux malades ayant un périmètre de marche limité. La situation de malades exposés à des insuffisances respiratoires, à des poussées et des crises, nécessite l'accès immédiat à une aire de repos ou de retrait momentané dans un espace où ils peuvent se reposer dans une position allongée. Ces activités de *care* ordinaire nécessitent la réorganisation des espaces pédagogiques habituels dans les dispositifs de formation des adultes. Elles exigent des investissements financiers, dans la mesure où former et diplômer des malades dans une université relève d'un prendre soin élargi. « Le « prendre soin » est un geste global, qui s'appuie, lorsqu'il est couplé au « design », à prendre le point de vue de la personne « vulnérable » comme pilier de son approche de conceptualisation. Depuis la naissance du design (milieu XIX<sup>e</sup> siècle), celui-ci n'a cessé d'intégrer à sa pratique la dimension de la fragilité chronique des environnements (individuels, sociaux, politiques, naturels) (Fleury et Fenoglio, 2022).

Il a fallu construire des environnements pour que les locaux soient plus confortables à l'usage par les corps. Nous avons installé une mini cuisine, un réfrigérateur, un grill, un four micro-ondes pour que des patient·es atteint·es de certaines maladies qui touchent la sphère digestive ou intestinale puissent gérer de manière autonome leurs propres repas sur place. Nous avons conçu un accès facilité aux sanitaires pour prendre soin des personnes dont les pathologies ou les traitements nécessitent de disposer de lieux d'aisances à proximité. Ce sont ces détails un par un qui nous ont fait nous inscrire dans une pédagogie de l'attention en partant des situations concrètes d'un public négligé dans les offres de formation à destination des adultes qui ne sont pas adaptées aux handicaps invisibles. À ce titre, nous avons aussi rencontré au départ des difficultés dans la gestion financière de nos diplômes dans la mesure où les tarifs habituels des diplômes d'université (1500 euros) étaient inaccessibles aux publics de notre université. Très rapidement les tarifs ont été ramenés à cent cinquante euros et nous avons collecté du mécénat pour celles et ceux ayant besoin d'aides complémentaires en inventant un système de bourses pour que des étudiants et étudiantes moins favorisés disposent d'un accès au transport et à un hébergement. Les personnes qui n'ont pas d'employeurs et/ou qui ne sont pas en situation de travail sont souvent en difficultés dans leur reprise d'études, car leur situation n'entre pas dans les critères administratifs des services de formation continue universitaire.

## QUAND LE *CARE* VIENT GUIDER L'ACCOMPAGNEMENT DES ÉTUDIANTES ET ÉTUDIANTS APRÈS L'ÉTAPE DU DIPLÔME

---

Depuis 2010, plus de 350 patients et patientes ont acquis un diplôme et beaucoup sont sollicités<sup>2</sup> pour intervenir dans plusieurs sphères de la société. Leurs modalités d'interventions sont variées mais on observe un élément commun : un appel à leurs savoirs liés à leur expérience. Elles et ils sont invités à intervenir dans les cursus de formation des professionnel·les de santé, à prendre part à des équipes de recherches en sciences humaines et sociales ou en sciences médicales conduites par de grandes institutions. Elles et ils sont aussi de plus en plus présents dans les services de soins, notamment en oncologie, où plus d'une quinzaine ont été recruté·es et salarié·es comme « patients-partenaires ».<sup>3</sup> Elles et ils interviennent aussi dans l'élaboration de projets et la coanimation d'ateliers en éducation thérapeutique du patient. Elles et ils sont aussi membres de nombreux comités d'éthique dans le champ de la santé. Elles et ils sont à l'origine de projets innovants sur tout le territoire national et interviennent sur la thématique « cancer et travail » dans des entreprises, des pôles emploi, des administrations. D'autres ont investi le champ de l'accompagnement et la construction de plaidoyers<sup>4</sup>. Dans ce contexte, nous avons vu se déployer un ensemble de problématiques autour de la construction de leur place de patient·es experts/patient·es partenaires. En effet, malgré les recommandations officielles (HAS, 2020) portant sur la participation des usagers et des usagères dans le champ sanitaire et médico-social, une ambivalence persiste sur les terrains. Les patientes et les patients déclarent<sup>5</sup> qu'ils et elles doivent faire face à des incompréhensions, des doutes sur leur rôle et leurs capacités.

La formation à destination de publics en situation de vulnérabilité met en tension plusieurs champs : celui des activités de soutien à la vie des personnes, celui des dispositifs et des cadres sociaux qui organisent le soin d'autrui, celui de la nécessaire réappréciation des savoirs expérientiels comme leviers capacitaires, celui du monde du travail comme possible espace de réparation et/ou de sur-vulnérabilisation, celui de la professionnalisation des personnes travaillant dans le domaine du *care*.

Notre expérience d'accompagnement des patientes et patients intervenant sur les terrains les plus variés, nos observations et nos rencontres avec les professionnels de santé illustrent à quel point les patient·es expert·es et les patient·es partenaires ont à se construire une place, leur place, dans des environnements qui peuvent devenir hostiles au fur et à mesure qu'ils et elles déploient leur savoir-faire et un certain nombre d'interventions, y compris dans les services de soins où ils et elles ont été recrutés ou implantés. Ils et elles se retrouvent, le plus souvent, seul·es face à leurs questionnements, leurs doutes, en proie à des conflits de toute sorte en termes de statut, de légitimité, de positionnement (Pereira Paulo et al., 2022).

---

<sup>2</sup> Nous avons conduit une enquête sur le devenir de nos étudiantes et étudiants qui est en cours d'analyse.

<sup>3</sup> Ce terme en usage actuellement n'existe pas encore dans la nomenclature des services hospitaliers qui les recrutent.

<sup>4</sup> Plusieurs étudiantes et étudiants ont conduit des plaidoyers dans le domaine de l'accès aux traitements, dans la mise sur le marché de certaines molécules, dans les maladies rares, dans l'accès au Sativex dans la sclérose en plaques, etc.

<sup>5</sup> Extrait de l'expérimentation ARS – Bordeaux ayant recruté et salarié 8 patients partenaires en oncologie.

## **L'ABSENCE D'ÉTAYAGE DE LA PRATIQUE PAR UN « GENRE PROFESSIONNEL » ÉTABLI**

---

Nous assistons à la genèse professionnelle de ce qui pourrait devenir un « corps de métier », mais qui est encore aujourd'hui diffus, démembré, pour lequel un « genre professionnel » (Clot et Faïta, 2000) est en voie de construction et nécessaire. L'existence d'un genre professionnel fonctionne en effet comme un garant de légitimité, vis-à-vis de soi-même et/ou vis-à-vis des autres professionnels, au sens où :

« c'est dans ce qu'il a d'essentiellement impersonnel que le genre professionnel exerce une fonction psychologique dans l'activité de chacun. Car il organise les attributions et les obligations en définissant ces activités indépendamment des propriétés subjectives des individus qui les remplissent à tel moment particulier. Il règle non pas les relations intersubjectives mais les relations interprofessionnelles en fixant l'esprit des lieux comme instrument d'action. C'est à travers lui que les travailleurs s'estiment et se jugent mutuellement, que chacun d'eux évalue sa propre action. » (Clot et Faïta, 2000, p. 14).

Comment alors se positionner en tant que PE/PP et se redéfinir les tâches prescrites par les institutions, alors même que les autres partenaires (soignant·es, chercheur·ses, professeur·es, etc.) de travail sont constitués et soutenus par leur genre professionnel qui organise leurs activités personnelles de façon tacite ? (Pereira Paulo et al., 2022).

Ces nouvelles actrices et acteurs de santé vivent un processus de remodelage d'un soi professionnel, dans la mesure où l'expérience de la maladie a déclenché chez elles et eux l'envie de s'engager dans une reconversion professionnelle qui prenne en compte cette expérience. En fait le PE/PP doit pouvoir convoquer et garder actifs les apprentissages réalisés en tant que patient·e et aussi les compétences personnelles de préservation de soi. C'est à ces fondations-là qu'il devra sa solidité tout au long de sa professionnalisation. Et ce, d'autant plus que la maladie guette déjà indépendamment de son travail de PE/PP et demande de sa part un agir sur soi spécifique (soins de tout type, comme gérer sa fatigabilité, les effets secondaires de ses traitements) et cela, tout en construisant son action et en se construisant comme PE/PP à la même occasion (Pereira Paulo et al., 2022).

## **UNE MASTER CLASS « ANIMATION DE GROUPE D'ANALYSE DE PRATIQUES – EXPERTISE PATIENT·E » (GAP-EXP) : LA FORCE DES PAIR·ES DANS LA CONSTRUCTION D'UNE LÉGITIMITÉ**

---

Sur les terrains, la présence grandissante de patient·es recruté·es et salarié·es, de co-animateur·rices d'ateliers d'éducatifs thérapeutiques, etc., a fait apparaître des questionnements dans les équipes. Par exemple, dans certains services de soin, des psychologues ont proposé de faire la supervision des patients et patientes partenaires et il est souvent apparu que cette offre émergeait généralement comme une réponse à une suspicion institutionnelle à leur égard. L'analyse des pratiques était alors présentée dans les services plus comme un garde-fou que comme un outil de développement et d'épanouissement professionnel.

Cela a conduit l'Université des Patient·es à concevoir une master class en analyse des pratiques en partant du principe que cette analyse des pratiques pourrait être l'objet d'un dispositif en soi. Il s'agit de former des

patient·es à conduire des analyses de pratiques entre pairs, et donc de les outiller pour contribuer au développement professionnel.

Les GAP-ExP sont des Groupes d'Analyse de Pratiques plus spécifiquement orientés Expertise Patient. Il s'agit d'un dispositif d'accompagnement et de mutualisation des pratiques mises en œuvre par chacun de ses membres. Ils sont conçus à des fins de développement personnel et professionnel des patients et patientes intervenant dans des situations de partenariat, de formation, d'accompagnement, etc., qu'ils et elles soient rémunéré·es ou bénévoles. Ce dispositif GAP-ExP instaure un cadre fondé sur des valeurs de respect, de bienveillance, de confidentialité et de non-jugement à l'instar de la plupart des groupes d'analyse de pratique<sup>6</sup>. Les personnes formées à l'animation des GAP-ExP s'engagent en retour à animer elles-mêmes, à l'Université des Patient·es, des groupes d'analyse des pratiques pour leurs pairs.

Les premiers retours d'expérience étayent le bien-fondé d'un tel dispositif répondant de fait à des besoins de reconnaissance d'une légitimité sur le terrain. Le dispositif institue un lieu de co-construction d'un nouveau genre professionnel, qui participe à la construction de la légitimité des patientes et patients partenaires. Le GAP-ExP par la mise en analyse des situations professionnelles vécues est une source d'inspiration mutuelle. La reconnaissance des expériences par les pairs, la mise en mots de ce qui fonde une pratique, dans un cadre rassurant avec une méthode permettant de soumettre les situations à une analyse collective afin de mieux les appréhender, les comprendre, voire les transformer, sont vécues par les participants et les participantes comme une opportunité et un complément de formation. La reconnaissance entre pairs est aussi médiatisée par les situations mêmes, certes toujours singulières, mais faisant écho aux parcours des uns et des autres.

## **COCONSTRUIRE DES DISPOSITIFS CAPACITAIRES DE FORMATION CONTINUE**

---

En maintenant des contacts avec les personnes diplômées de l'Université des Patient·es, en observant leurs trajectoires dans le monde de la santé, de la formation et dans la cité, il nous est apparu important d'aller au-delà de notre offre initiale de création de parcours diplômants. Aussi avons-nous décidé de coconstruire avec nos propres étudiantes et étudiants des cycles de formation continue à la carte pour répondre à leur demande de renforcement capacitaire en fonction des activités, fonctions et postes qu'elles et ils occupent sur les terrains.

Pour répondre à la demande des patient·es désirant ou ayant été sollicité·es pour animer des séquences d'enseignement – dans les facultés de médecine, de pharmacie, des instituts de soins infirmiers, d'ergothérapie, de kinésithérapie, etc. – une master class « Patiente et Patient formateur occasionnels en formation de soignant.es » a été réalisée. Dans le même registre, nous essayons chaque année sur nos propres ressources de proposer une master class « 40 heures – Éducation Thérapeutique des Patients ». Cette formation représente un atout notamment pour les patientes implantées dans les services d'oncologie. Cela augmente leur désirabilité vis-à-vis d'équipes de soin qui disposent de programmes d'ETP ou qui souhaitent les développer. Toutes ces formations sont coanimées, coréalisées et coévaluées par les personnes diplômées et des pédagogues de l'équipe de l'Université des Patient·es.

---

<sup>6</sup> Extrait du site <https://universitedespatients-sorbonne.fr/gapexp/>



## EN CONCLUSION : COMMENT INTÉGRER DE NOUVEAUX ACTEURS ET ACTRICES DU CARE?

---

Le *care* nécessite une transformation des modes relationnels asymétriques et dominants dans l'organisation des soins qui ont un effet sur la relation soignant·es-patient·es. Les modèles d'action prédominants sont des modèles *où on fait pour autrui*, on dispense des soins, on soigne en suivant des procédures instituées. En intégrant des patient·es partenaires qui déploient des modes d'intervention encore inédits dans les services de soins, on peut faire l'hypothèse que cette nouvelle catégorie d'actrices et d'acteurs crée ou ravive des tensions autour de la question du monopole des soins. Historiquement, chaque corps professionnel et notamment les infirmières ont dû se battre pour acquérir leur autonomie et faire accepter leur territoire d'intervention comme relevant du « rôle propre infirmier » (Rothier-Bautzer, 2014). Aussi le travail des patientes et patients recrutés ou intégrés dans les services devra-t-il peut-être passer par la délimitation d'un territoire et d'un « rôle propre patient ». L'essor et le développement de formations diplômantes à destination des patients et des patientes ouvrent un nouveau champ de recherches dans la formation des adultes et mettent l'accent sur les angles morts de ces dispositifs. Tout d'abord, les universités ne sont pas outillées pour accorder une autorité épistémique à un public qualifié de vulnérable. Il s'agirait d'identifier les courants pédagogiques les plus à même de proposer un dispositif approprié aux besoins spécifiques des personnes en situation de vulnérabilité physiologique et corporelle. Ayant une pratique de plus de trente ans d'enseignante auprès de publics affectés par diverses maladies, nous avons pris conscience du risque de « brutalisme » des institutions universitaires qui n'arrivent pas à voir le monde du point de vue des malades et des personnes vulnérables. Ne le voyant pas, il est parfois difficile de développer des cursus de diplomation, d'élaborer des conceptions pédagogiques s'inscrivant dans une attention conjointe, c'est-à-dire une attention mutuellement manifeste (Brimbenet, 2010). Il s'agit d'une posture où l'institution universitaire et les malades avec lesquels elle crée des nouveaux diplômés partagent le sentiment ou l'expérience qu'ils font ensemble attention à quelque chose en commun : le souci du maintien du vivant, du vivable et de l'acceptable pour chacun des deux partenaires. Car prendre soin au niveau pédagogique d'un groupe de personnes malades en formation, c'est forcément prendre soin des vies et des corps qui peuvent être sur-vulnérabilisés par un espace-temps non adapté à leur condition. ■

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

---

- Brimbenet, E. (2010). Pour une approche phénoménologique de l'attention conjointe. *Alter*, 18, 91-110.
- Clot, Y. et Faïta, D. (2000). Théorie – Genres et styles en analyse du travail. Concepts et méthodes. *Travailler*, 4, 7-42.
- Fleury, C. et Fenoglio, A. (2022). *Ce qui ne peut être volé. Charte du Verstohten*. Gallimard.
- Gardien, E. (2018). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie Sociale*, 20, 31-44.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Harvard University Press.

- Haute autorité de santé (HAS). (2020). *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Outil d'amélioration des pratiques professionnelles*. [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire)
- Jouet, E., Flora, L. et Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissances des savoirs expérientiel des patients : Note de synthèse. *Revue Pratiques de formation/ Analyses*, 58-59, 13-94.
- Jouet, E. (2009). Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale : le projet Emilia. *Recherches en communication*, 32, 35-52. [hal-00645950](https://hal-00645950)
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- Mozziconacci, V. (2019). L'éducation, un paradigme pour concevoir l'autonomie ? Anthropologie féministe, vulnérabilité et care. *Éthique en éducation et en formation*, 7, 30-43. <https://doi.org/10.7202/1066656ar>
- Pereira Paulo, L., Vannier, M-P. et Puch, F. (2022). Groupe d'Analyse de Pratique – Expertise Patient (GAP-Exp) : une innovation contributive à la professionnalisation des patients. *Revue de l'analyse de pratiques professionnelles*, 23, 51-74. <https://www.analysedepratique.org/?p=5467>
- Rothier-Bautzer, É. (2014). Rendre possible l'autonomisation, « sale boulot relationnel » ou care ? *Recherche et formation*, 76, 9-18. <https://doi.org/10.4000/rechercheformation.2218>
- Tourette-Turgis, C. et Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 2(35), 9-48. <https://doi.org/10.3917/savo.035.0009>
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du « care »*. La Découverte.