

14-15 NOVEMBRE 2019

COLLOQUE INTERNATIONAL

# ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DISPOSITIFS DE MÉDIATION DE SANTÉ

NANCY, CENTRE DE CONGRÈS JEAN PROUVÉ  
1 PLACE DE LA RÉPUBLIQUE

APPEL À COMMUNICATIONS

[CREM.UNIV-LORRAINE.FR](http://CREM.UNIV-LORRAINE.FR)



UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE

crem centre  
de recherche  
sur les médiations

EA 3476 communication, langue, art, culture



Liberté • Égalité • Fraternité  
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE



ALSACE CHAMPAGNE-ARDENNE LORRAINE



UNION EUROPÉENNE  
Fonds Européens de Développement Régional



ARIANE (Attractivité de la Région :  
Innovation, Aménagement du territoire,  
Nouveaux Effets économiques et  
sociaux) est cofinancée par l'Union  
européenne dans le cadre du programme  
opération FEDER-FSE Lorraine et Massif  
des Vosges 2014-2020



## 1. Les dispositifs en éducation thérapeutique : entre approches informationnelles et relationnelles

Notion formalisée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1996 : 19), l'éducation thérapeutique (ETP) vise à « aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Ce dispositif a émergé à un moment de mutation de la relation de soin dans lequel le patient est considéré comme un « acteur » essentiel de sa santé. L'idée sous-jacente de l'ETP consiste à former des acteurs, dotés d'autonomie, et de s'appuyer sur leurs potentialités.

L'une des premières approches en ETP pourrait être qualifiée d'informationnelle (communiquer sur). Elle est focalisée sur l'amélioration et la diffusion d'informations utiles aux patients. L'approche communicationnelle est linéaire et la réflexion porte sur le message, les supports de communication et leur adaptation à la cible. L'hypothèse qui soutient cette démarche – et que l'on retrouve en littérature en santé (aptitude à comprendre et utiliser une information de santé dans la vie courante) – est qu'un meilleur niveau d'information augmenterait l'adhésion voire la participation aux soins. En parallèle, une réflexion a pu être menée à propos d'une pédagogie par objectifs (formulation d'intention pédagogique dans des buts identifiés) qui se distingue d'une pédagogie transmissive (fondée sur les contenus). Cette seconde approche vise à donner la possibilité à l'apprenant de sortir d'une posture de passivité en travaillant sur son engagement dans la relation de soin. Mais, bien que cherchant à donner une place active au patient, cette approche reste elle aussi linéaire et prescriptive. Il s'agit de favoriser l'appropriation active d'une information utile, d'attitudes et de comportements définis préalablement par le corps médical.

Une troisième voie se dessine en ETP prenant appui sur l'émergence des nouvelles figures de patients experts ou patients pairs. On connaît le rôle des mobilisations des associations de personnes vivant avec le VIH/sida, des collectifs de maladies rares ou des associations de malades du cancer dans la constitution de contre-pouvoir à l'intérieur des systèmes de santé ou de la promotion de l'auto-soin et de l'entraide entre malades (par exemple les groupes d'alcooliques anonymes pour les plus anciens). Prenant acte du nouveau statut de patient, les textes qui régissent l'ETP en France incluent la possibilité d'impliquer ces patients experts dans les dispositifs d'ETP et leur donnent la possibilité d'animer « sous certaines conditions des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP), après avoir été dûment formé au même titre qu'un soignant » (Tourette-Turgis, 2015). On voit émerger alors un autre vocabulaire, celui de la co-construction des dispositifs d'ETP avec les malades, prenant appui sur une démarche communicationnelle plus circulaire et construite sur l'interaction entre acteurs (communiquer avec).

Pour synthétiser les deux approches idéal-typiques, informationnelles ou relationnelles, on peut ici reprendre la distinction qu'opèrent Emmanuelle Jouet, Luigi Flora et Olivier Las Vergnas (2010) entre deux grandes formes d'ETP. D'une part, ils distinguent la démarche dite classique : portée par les soignants (*top down*) qui visent une meilleure information pour une meilleure participation aux soins. Dans cette approche, le savoir mobilisé est biomédicocentré (lot de compétences à

atteindre définies selon la perspective biomédicale, niveau de littératie, etc.). Et le patient est perçu comme un bon – ou mauvais – observant, avec qui il faut travailler sur ses croyances, ses intentions et comportements pour une meilleure prise en charge. D'autre part, ils évoquent une démarche plus *bottom up*, portée par les patients et construite sur un modèle de l'autoformation, auto-clinique, connaissance de soi, souci de soi, etc. Le savoir mobilisé est ici davantage pragmatique et situé ; il concerne le savoir incarné du patient sur sa maladie. Néanmoins, différents auteurs ont pu montrer que, dans bien des cas, le modèle dit classique reste dominant. Et, malgré la généralisation de dispositifs de santé visant le développement de la démocratie sanitaire, les situations de collaboration dans le domaine du soin et de l'éducation au soin échouent souvent à véritablement donner une place aux patients experts et à leurs savoirs spécifiques (Bureau-Point, 2016 ; Autès, 2014).

## 2. Repenser les dispositifs d'ETP comme des dispositifs de médiation

Ce colloque est organisé dans le cadre de la clôture du programme de recherche « Familles Syndrome de West » (Fam-West) qui porte sur les savoirs d'expérience élaborés par les familles touchées par une épilepsie rare du nourrisson (le syndrome de West) et qui entend mener une réflexion sur les dispositifs d'ETP susceptibles d'être élaborés dans un contexte de maladies et handicaps rares. Ce projet a donné lieu à une première manifestation scientifique consacrée à la définition et à la documentation des savoirs d'expérience en santé en 2016 (*Les savoirs d'expérience en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*, Nancy, 24-25 oct. 2016). De ce colloque, est ressorti un constat : malgré l'engouement scientifique et l'intérêt indiscutable pour le concept de « savoir expérientiel », il demeure largement polysémique et ses contours ne sont pas clairement délimités. Les savoirs expérientiels sont encore trop souvent réduits et confondus avec l'expérience vécue de la maladie par manque de rigueur épistémologique et définitionnelle. Les actes de ce premier colloque proposent de documenter et d'avancer dans la définition de ces savoirs (Hejoaka, Halloy, Simon, à paraître). Cette seconde manifestation, s'inscrit en partie dans le prolongement de cette réflexion en pensant comment l'ETP pourrait davantage constituer un des lieux possibles d'élaboration des savoirs d'expérience.

Reconnaître les savoirs et les compétences que les malades peuvent élaborer à travers l'épreuve de maladie, c'est notamment reconnaître les activités déployées par les malades pour se maintenir en vie. Cette forme de connaissance liée aux soins quotidiens donne aux habiletés la prédominance sur la théorie et à l'interaction l'avantage sur la catégorisation. Dans le rapport aux gestes techniques, comme dans les choix de fonctionnement, la connaissance des malades et des aidants se construit *in situ*, au cœur de l'acte de soin (auto-soin ou relation de soin). C'est notamment cette voix qu'explore Catherine Tourette-Turgis (2015) dans ses travaux sur l'ETP en termes de compétence et de savoir autour de la notion d'activité. Placer la notion d'activité au cœur de l'ETP, c'est également tenir compte des apports des travaux classiques d'Anselm Strauss sur la « trajectoire de maladie » définie comme « *a course of illness over time plus the actions taken by patients, families and health*

*professionals to manage or shape the course* » (Corbin, Strauss, 1991). Dans cette perspective, les dispositifs d'ETP devraient être construits sur le travail accompli par les malades et les apprentissages associés, plutôt qu'être déterminés par des savoirs et compétences préalablement élaborés par d'autres.

Nous avons aussi évoqué plus haut la place que peuvent tenir les patients experts dans les dispositifs d'ETP. Comme le rappelle Alice Desclaux (2016), la relation de soin est marquée – comme toute relation sociale – par la mêmeté et l'altérité. Soignants et soignés partagent une multitude de référents provenant des mondes sociaux qui les entourent et auxquels ils peuvent également appartenir. Dans le même temps, la relation asymétrique entre profane et professionnel est marquée par l'altérité et la distance sociale. L'auteure souligne que, dans les programmes internationaux, il est signifiant que les acteurs de soins au sens large soient souvent désignés par le vocable de « médiateurs ». L'idée de « médiation » est présente, au sens où l'entendent les sciences de l'information et de la communication : « Il y a recours à la médiation lorsqu'il y a mise en défaut ou inadaptation des conceptions habituelles de la communication : la communication comme transfert d'information et la communication comme interaction entre deux sujets sociaux » (Davallon, cité par Gellereau, 2006 : 28). Par la médiation, s'opère une transformation des parties, des discours et des objets. Penser aujourd'hui l'ETP revient sans doute aussi à accepter, à travers ce dispositif, de promouvoir d'autres types de relations à la santé, à la maladie et au handicap.

Ce colloque vise donc à documenter les différentes formes que peuvent prendre les dispositifs d'ETP aujourd'hui ; et ce, quelles que soient les pathologies et les contextes socioculturels concernés. Les propositions qui s'appuieront sur des terrains hors du territoire français seront bienvenues. Il s'agit de dessiner les contours de l'ETP aujourd'hui afin de pouvoir en imaginer d'autres, dans une démarche de médiation sanitaire. Les propositions de communication peuvent s'inscrire dans quatre axes.

## **1/ Les figures de la médiation en santé en ETP**

Il s'agira de focaliser le propos sur les différents types d'acteurs impliqués, à travers leurs rôles, leurs légitimités et leurs compétences respectives. Notamment, longtemps passée inaperçue, la condition de l'aidant n'a commencé à être analysée qu'à partir du développement de la notion de *care* (Paperman, Laugier, 2005). Mais, associée à l'analyse de la connaissance expérientielle, cette posture retrouve une place à part entière dans la complexité du projet de soin. En outre, tous les malades ne sont pas égaux dans la reconnaissance potentielle de leurs compétences et habilités dans le cadre de l'auto-soin. Une attention particulière sera également donnée aux propositions qui traiteront de la place donnée dans l'ETP aux malades dont l'expertise est disqualifiée (situation de grande pauvreté, interculturalité, population à la marge, situation d'autonomie limitée, etc.).

## **2/ Les types de savoirs et ressources mobilisés en ETP**

Il s'agira d'appréhender ici la place conférée au « réel de l'activité » (Tourette-Turgis, 2015) et aux savoirs issus de l'expérience de maladie dans les programmes d'ETP. Quelle place est donnée au travail formel des malades dans l'ETP (acquisition d'habitus, réalisation de gestes techniques, appropriation de vocabulaire, etc.) ; et ce, au regard de la singularité de la trajectoire de maladie ? Mais aussi, quelle place est donnée au travail informel du point de vue des médecins (capacité à faire face, capacité à effacer les traces de la maladie à son domicile, etc.) ? Quels types de savoirs associés à la pratique du soin quotidien trouvent une forme de reconnaissance dans l'ETP ?

## **3/ Formes de l'énonciation et narration de soi en ETP**

Les « dires de soi » font œuvre de médiation entre une vie « avant la maladie » et « une vie après ». En effet, ils réduisent l'exclusivité et l'altérité de l'événement-maladie à travers le partage de maux/mots et, par là même, d'une identité commune. En ce sens, la fonction du « dire de soi » issu de ces espaces est double : elle permet aux aidants et aux malades isolés de rejoindre une communauté de vécus ; elle introduit une forme de stabilité dans une situation marquée par la variabilité. Paul Ricoeur (1985 : 444) précise d'ailleurs que « le récit n'est pas qu'un moyen d'exposition mais aussi ce qui unit les morceaux disjoints d'une histoire, en lui donnant un ordre et une forme ». L'auteur en précise également les retombées sur le plan identitaire : « La contingence de l'événement contribue à la nécessité rétroactive de l'histoire d'une vie, à quoi s'égalent l'identité du personnage. Ainsi le hasard est-il transmué en destin » (Ricoeur, 1990 : 175). Quelle place est donnée aux dires de soi dans les dispositifs d'ETP ? Quelles sont en somme les formes d'énonciation mobilisées dans les dispositifs d'ETP et les paroles légitimes associées ?

## **4/ Les dispositifs de médiation de santé en ETP et leurs effets**

On distingue souvent médiation humaine et médiation instrumentée. Il existe aujourd'hui des programmes d'ETP réalisés partiellement ou non en ligne. Des jeux de plateau ou des jeux vidéo peuvent aussi être mobilisés dans l'activité de médiation. Un intérêt particulier sera porté aux différentes approches pédagogiques mobilisées dans le cadre des ateliers d'ETP et aux contextes de production dont ils sont issus (champ sanitaire, champ scolaire, éducation populaire, champ du spectacle, etc.). À l'articulation de l'éducation et de la relation de soin, l'ETP, en tant que dispositif de médiation, s'inscrit aussi dans une pluralité de formes (contribution à la mise en œuvre de la prise en charge, éducation à la santé, soutien psycho-social, etc.) aux effets différents. Enfin, de nombreux travaux ont mis en évidence combien les forums/réseaux sociaux peuvent jouer un rôle dans l'élaboration des savoirs d'expérience. Malgré leur intraduisible situation, les malades comme les aidants trouvent parfois dans ces espaces numériques une compréhension mutuelle, tirée d'expériences tout à la fois communes et uniques. La connaissance est issue du vécu de la maladie et elle est l'objet d'une reconnaissance par identification, au-delà des standards du savoir

savant. Elle acquiert ainsi une forme de légitimité, dans le creuset des incertitudes médicales, et favorise le rapprochement d'individus isolés (Arborio, à paraître). Les acteurs de l'ETP ignorent-ils les autres lieux d'élaboration des savoirs ? Comment ces différents lieux s'articulent-ils ou se concurrencent-ils dans le cadre de l'ETP ? Dans quelle mesure ces différents dispositifs contribuent-ils à faire émerger des normes, valeurs, identités communes ?

## Références

Akrich M., Méadel C., Rabeharisoa V., 2009, *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*, Paris, Presses de Mines.

Arborio S., à paraître, « Étude de cas d'un "savoir comment" : entre incertitudes et récits dans le syndrome de West », in : Arborio S., Halloy A., Hejoaka F., Simon E., *Les Savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*, Nancy, Éditions universitaires de Lorraine, coll. Questions de communication Série actes.

Autès E., 2014, « La démocratie sanitaire à l'épreuve de la psychiatrie : comment "faire une place" à un "usager" dans un réseau de professionnels en santé mentale ? », *Anthropologie & Santé*, 8. Accès : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1311>.

Blume S., 2017, « In search of experiential knowledge », *Innovation: The European Journal of Social Science Research*, 30 (1), pp. 91-103.

Bureau-Point E., 2016, *Les Patients experts dans la lutte contre le sida au Cambodge*, Paris, Presses universitaires de Provence.

Corbin J. M., Strauss A., 1991, « A Nursing Model for Chronic Illness Management Based Upon the Trajectory Framework », *Research and Theory for Nursing Practice*, 5 (3), pp. 155-174.

Desclaux A., 2016, « Préface », pp. 7-10, in : Bureau-Point E., *Les Patients experts dans la lutte contre le sida au Cambodge*, Paris, Presses universitaires de Provence.

Gellereau M., 2006, « Pratiques culturelles et médiation », in : Olivesi S., dir., *Sciences de l'information et de la communication. Objets, savoirs, discipline*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.

Gross O., 2017, *L'Engagement des patients au service du système de santé*, Rueil-Malmaison, Doin.

Halloy A., Hejoaka F., Simon E., à paraître, « Vers une définition des savoirs expérientiels en santé », in : Arborio S., Halloy A., Hejoaka F., Simon E., *Les Savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*, Nancy, Éd. universitaires de Lorraine, coll. Questions de communication Série actes.

Jouet E., Flora L., Las Vergnas O., 2010, « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients », *Pratiques de formation-analyses*, 58-59, pp. 13-77.

Las Vergnas O., Jouet E., 2017, *Contribution bibliographique et bibliométrique à l'étude de la place de l'engagement des patients dans le système de recherche en santé*, Paris, Dalloz.

Organisation mondiale de la santé, 1996, *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*, trad. de l'américain, 1998.

Papi C., 2018, « Médiation et médiatisation : entretien avec Daniel Peraya », *Médiations et médiatisations. Revue internationale sur le numérique en éducation et communication*, 1 (1), oct., p. 102. Accès : <https://revue-mediations.teluq.ca/index.php/Distances/article/view/61>.

Paperman P., Laugier S., eds., 2005, *Le Souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, Éd. de l'EHESS.

Ricœur P., 1985, *Temps et Récit*, t. 3, *Le temps raconté*, Paris, Éd. Le Seuil.

Ricœur P., 1990, *Soi-même comme un autre*, Paris, Éd. Le Seuil.

Tourette-Turgis C. 2015, *L'Éducation thérapeutique du patient*, Louvain-la-Neuve, De Boeck.

## Conférences invitées

Quatre conférences sont prévues dont trois sont d'ores et déjà confirmées :

- Alexandre Klein, chercheur postdoctoral au département des Sciences historiques de l'Université Laval (Québec, Canada)
- Daniel Raichvarg, professeur émérite en sciences de l'information et de la communication (Cimeos, Université de Bourgogne, France)
- Catherine Tourette-Turgis, maîtresse de conférences HDR en sciences de l'éducation (FAP, Conservatoire national des arts et métiers), directrice et fondatrice de l'Université des patients (Sorbonne Université, France)

## Comité scientifique

- Sophie Arborio, maîtresse de conférences HDR en anthropologie (Crem, Université de Lorraine, France)
- Ève Bureau-Point, chargée de recherche en anthropologie (Centre Norbert Elias, CNRS, France)
- Évelyne Charlier, professeure en sciences de l'éducation (IRDENa, Université de Namur, Belgique)
- Maryvonne Charmillot, maîtresse d'enseignement et de recherche en sciences de l'éducation (université de Genève, Suisse)
- André Grimaldi, professeur émérite de diabétologie (Hôpital universitaire Pitié Salpêtrière, Sorbonne Université, France)

- Emmanuelle Jouet, docteure (ESS, Groupement hospitalier universitaire Paris Psychiatrie et Neurosciences, Université de Tours, France)
- Clémentine Hugot-Gential, maîtresse de conférences en sciences de l'information et de la communication (Cimeos, Université de Bourgogne, France)
- Sandrine Musso, maîtresse de conférences en anthropologie, UMR Centre Norbert Elias (CNE) de l'université Aix-Marseille.
- Jean-François Pelletier, professeur sous octroi agrégé, faculté de médecine de Montréal (Québec, Canada)
- Anne Piponnier, professeure en sciences de l'information et de la communication (Crem, Université de Lorraine)
- Lise Renaud, professeure émérite en communication (ComSanté, Université du Québec à Montréal, Canada)
- Emmanuel Sambiéni, maître-assistant en anthropologie (Lasdel, Université de Parakou, Bénin)
- Emmanuelle Simon, maîtresse de conférences en sciences de l'information et de la communication (Crem, Université de Lorraine, France)
- Olivier Schmitz, chercheur en anthropologie (IRSS, Université catholique de Louvain, Belgique)
- Joris Thievenaz, professeur en sciences de l'éducation et de la formation (Lirtes, Université Paris Est-Créteil-Val-de-Marne)
- Myriam Winance, sociologue, chargée de recherche (Cermes 3, Inserm)

## Comité d'organisation

Sophie Arborio, Emmanuelle Simon, Géraldine Letz et le service d'appui à la recherche et à l'administration du Crem

## Calendrier

Les propositions devront comporter un titre, la mention de l'axe dans lequel l'auteur s'inscrit et un résumé de 500 mots maximum qui présentera la problématique, le terrain et les résultats proposés tout en rendant compte de l'inscription de la proposition dans l'axe thématique retenu par l'auteur.

Les propositions de contribution sont à envoyer jusqu'au 15 juillet 2019 à l'adresse : [crem-colloqueetp-contact@univ-lorraine.fr](mailto:crem-colloqueetp-contact@univ-lorraine.fr)

Retour d'expertise aux auteurs le 21 septembre

*ARIANE (Attractivité de la Région : Innovation, Aménagement du territoire, Nouveaux Effets économiques et sociaux) est cofinancée par l'Union européenne dans le cadre du programme opération FEDER-FSE Lorraine et Massif des Vosges 2014-2020*