

Éducation thérapeutique et anthropologie : regards croisés

Aurélien Troisoefus*

* Anthropologue, laboratoire de recherche du GHU-Paris, Psychiatrie et Neurosciences, membre du Conseil scientifique de l'Afdet

Introduction

Je suis très honoré de pouvoir participer à une réflexion sur les articulations possibles entre les sciences sociales et l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le cadre du congrès annuel de l'Afdet. Formé à l'anthropologie tout en découvrant simultanément le domaine de la psychiatrie en tant qu'agent de service hospitalier (ASH), je me suis spécialisé, à partir de ce double apprentissage, dans le champ de la psychiatrie en privilégiant l'étude de la participation, de la mobilisation individuelle et collective des usagers en santé. Il y a trois ans, quand j'ai commencé à m'aventurer dans l'univers de l'éducation thérapeutique du patient, je me suis interrogé sur les liens qui avaient déjà pu être tissés avec l'anthropologie.

L'anthropologie, discipline parente de la sociologie, est une science qui étudie un groupe, un collectif donné dans ses différentes dimensions sociales et culturelles. L'anthropologie est considérée comme une discipline autonome dans laquelle se déploient également l'ethnographie et l'ethnologie [1]. L'intérêt anthropologique pour le domaine de la santé remonte d'abord aux années 1960 avec le développement de l'ethnomédecine et à partir des années 1980 avec une anthropologie dite de la maladie [2-5] centrée sur les représentations, les symboles et les significations sociales et culturelles qui imprègnent les situations de maladie, de soin ou encore de rétablissement. Que ce soit en anthropologie ou en sociologie, le domaine de la santé représente aujourd'hui un champ de recherche établi et reconnu qui interroge les relations soignants-soignés, les représentations, les pratiques ou encore les organisations.

Ce texte, issu de ma présentation au congrès de l'Afdet, vise principalement à rendre compte de l'existence d'un espace de rencontre, de réflexion qui a déjà été ouvert par des anthropologues et par des acteurs de l'éducation thérapeutique. Sans avoir une ambition d'exhaustivité sur l'ensemble des acteurs concernés et de leur objet d'étude ou d'intervention, il vise à montrer la présence d'une curiosité mutuelle voire d'un dialogue « anthropologie-pratiques éducatives en santé » déjà engagé et l'intérêt de continuer à le cultiver dans l'avenir.

Dans un premier temps, il s'agira de présenter des éléments du regard qu'ont déjà porté certains anthropologues sur l'ETP ou plus largement sur les pratiques éducatives en santé. Dans un deuxième temps, il s'agira de rendre compte de l'attention portée par les acteurs et les penseurs de l'éducation thérapeutique aux travaux anthropologiques menés dans le domaine de la santé. Cette articulation ouvre des axes de réflexion dont les acteurs de l'ETP et chercheurs en anthropologie peuvent se saisir. La troisième partie de ce texte portera plus spécifiquement sur l'axe de recherche que je développe actuellement dans le domaine de la maladie de Parkinson et bientôt en psychiatrie, à savoir les formes de participation collective et individuelle des usagers en ETP et le rôle/l'expérience de « patient intervenant/expert/ressource ».

Quand l'anthropologie se saisit de l'éducation thérapeutique comme objet d'étude

Depuis les années 1990, seulement quelques anthropologues, s'intéressant au domaine de la santé et/ou de la maladie, ont étudié les pratiques de l'éducation thérapeutique ou l'éducation à la santé, comme Yannick Jaffré [6], Bernadette Tillard [7], Jean Benoist [8], Sylvie Fainzang ([9], Anne-Marie Bégué-Simon [10] ou encore Raymond Massé [11] dans le contexte canadien. Actuellement, plusieurs étudiants en thèse investissent également ce domaine de la santé. Les publications que nous avons identifiées offrent déjà des pistes de réflexion pertinentes au sujet du positionnement de l'anthropologie vis-à-vis de l'éducation thérapeutique.

Dans son approche classique, l'anthropologie étudie les savoirs et leur forme de transmission, qu'ils soient académiques ou non, d'un même collectif, d'une même société ou de plusieurs d'entre elles, dans une approche comparative. Dans le domaine spécifique de la santé, on peut rappeler l'importance qu'ont accordée les anthropologues au fait de distinguer, reconnaître et comprendre les points de vue de celles et ceux qui expérimentent une maladie/un traitement/un accompagnement, de celles et ceux qui préconisent une démarche thérapeutique. Il semble nécessaire de signaler que la posture anthropologique se caractérise par une approche des pratiques, des représentations liées à la santé, avec un ensemble de méthodes qui vise à se détacher au mieux des *a priori* et des normalités partagées.

Parmi les premières réflexions identifiées, deux perspectives se détachent :

Il y a d'abord une réaction au fait que l'anthropologie s'est relativement peu investie dans l'étude spécifique de l'ETP alors que ce domaine s'articule, en pratique, à plusieurs des réflexions et des intérêts portés par l'anthropologie de la santé. En 2004, l'anthropologue Jean Benoist, écrivait à propos du travail de Jean-Philippe Assal et Anne Lacroix : « S'il est un lieu où l'anthropologie a une place en médecine, c'est bien dans ce domaine en expansion qu'est l'éducation thérapeutique des patients » (p.1)

[8]. Jean Benoist insistait sur le fait que l'anthropologie ne pouvait pas ignorer un espace tel que l'ETP, dans lequel se jouaient des ambitions de transformation de la prise en charge médicale pouvant impliquer des transferts de rôle, de compétence et d'identité.

Sylvie Fainzang, anthropologue travaillant sur les relations soignants-soignés et l'observance, insiste sur l'importance du regard et de la place de l'anthropologie dans le processus de développement de l'éducation thérapeutique. Elle explique que l'éducation thérapeutique aurait besoin d'une approche critique, qui ne vienne pas uniquement de ses propres acteurs, mais d'une discipline comme l'anthropologie qui n'est pas impliquée dans le développement ni le fonctionnement de l'ETP : « Cette position distanciée de l'anthropologie, apte à porter un regard critique sur toute conduite y compris sur les siennes (j'en veux pour preuve l'abondance de travaux réflexifs que cette discipline a menés sur sa propre pratique) devrait être un outil au service de l'éducation pour la santé » (p.26) [9].

Cette position rend compte d'une complémentarité pertinente entre l'anthropologie et l'ETP, en particulier le fait que leurs attentes, leurs objectifs ne sont pas identiques : l'ETP s'apparente à un « processus à objectif » pour reprendre les termes de Yannick Jaffré alors que l'anthropologie vise une position distanciée et sans intention particulière vis-à-vis d'autrui, professionnels de la santé comme usagers¹. Je cite Sylvie Fainzang : « L'anthropologie ne saurait réduire ses interrogations aux objectifs de l'éducation pour la santé, pas plus qu'aux perspectives biomédicales » (p.26) [9]. Ce recul par rapport aux objectifs et aux pratiques de l'ETP n'est pas sans intérêt, l'anthropologie pouvant servir d'outil pertinent aux acteurs de l'ETP (à condition qu'elle se donne comme rigueur une position distanciée). Dans la continuité des propos de Sylvie Fainzang concernant la place de l'anthropologie vis-à-vis de l'ETP, Anne-Marie Simon-Bégué [10] insiste sur l'aspect normatif que peut véhiculer l'éducation en santé, en établissant un parallèle avec les activités des missionnaires : « Les programmes d'éducation à la santé mis en œuvre impliquent la promotion de comportements susceptibles d'aller à l'encontre de la

¹ Toutefois, il semble nécessaire de rappeler que cette distance reste méthodologique, car la spécificité de l'anthropologie est la rencontre, la proximité, la participation et l'immersion dans le quotidien d'autrui.

liberté des personnes, liberté s'exprimant par leurs propres valeurs. Il peut paraître illégitime de dire à quelqu'un « vous devez arrêter de fumer, vous devez arrêter de boire », à la manière des missionnaires affirmant il y a quelques siècles « vous devez vénérer notre Dieu », deux types de messages proférés au nom du bien de l'autre : éduquer peut être la transmission de normes et n'être que cela, ce qui est fondamentalement éloigné de la démarche anthropologique, rencontre de l'Autre pour tenter d'en décrypter à la fois ce qu'il a de commun avec les autres hommes et ce qu'il a de singulier, dans son discours, dans sa pensée, dans sa façon de vivre. » (p.292) [10]

Concernant l'attention à l'anthropologie que peuvent porter certains professionnels de l'éducation thérapeutique et, plus généralement, certains professionnels de la santé, différents chercheurs signalent la vigilance nécessaire quant aux usages de la discipline à des fins d'aider, d'éduquer ou de soigner. En d'autres termes, l'anthropologie ne devrait pas servir uniquement à justifier, argumenter un choix théorique, une pratique ou une « croyance ». De même qu'il serait réducteur et certainement dysfonctionnant de considérer l'anthropologie seulement comme un « facilitateur » voire un « traducteur » social et/ou culturel entre professionnels de la santé et usagers. La tentation a été forte, à la suite des premiers travaux d'anthropologie de la maladie, de considérer que la compréhension des conditions sociales et culturelles dans lesquelles vivent les personnes expérimentant une maladie serait un moyen systématique pour transmettre, communiquer plus efficacement de l'information médicale. Bernadette Tillard [7] faisait remarquer que l'articulation entre l'anthropologie et l'éducation en santé avait souvent été centrée sur une démarche fonctionnelle, dans une logique de compréhension des représentations pour améliorer les pratiques, atteindre des objectifs.

Les anthropologues Yannick Jaffré, Sylvie Fainzang ou encore Jean Benoist insistent sur l'idée de « complexité » qui caractérise les situations sociales et culturelles des individus ainsi que les situations d'apprentissage. Il s'agit d'une forme de mise en garde rappelant que ce que l'on qualifie de situation culturelle et sociale, contexte de vie, environnement, recouvre des réalités variées qui pré-existent et

surtout qui co-existent avec les savoirs et les pratiques biomédicales. Le contexte culturel n'est pas simplement un décor qu'il faut dorénavant prendre en compte pour faciliter la transmission des messages, des idées ou des pratiques, mais une réalité à part entière avec laquelle les acteurs de la santé doivent composer. Ainsi, Jean Benoist insiste sur l'idée que ce qui se joue au cours des séances d'ETP, c'est une transformation tout autant des bénéficiaires que des professionnels. L'ETP peut être vue comme un processus qui participe à modifier, indirectement, le rôle, l'identité et les savoirs des soignants. L'anthropologie peut devenir alors un outil pertinent pour aider les professionnels à questionner leurs acquis, à questionner leur façon de voir la maladie, sa gestion, mais aussi l'ensemble des possibilités ouvertes et des effets que peuvent produire ces formes d'apprentissage.

L'anthropologie, comme la sociologie de la santé, peut être considérée comme un support scientifique pertinent, parmi d'autres, pour comprendre la philosophie sous-jacente aux pratiques de l'ETP. Mais l'approche de l'anthropologie semble particulièrement adaptée pour décrire la complexité des dimensions sociales et culturelles et rendre compte, comme l'explique Yannick Jaffré, du fait qu'il ne suffit pas de comprendre pour s'approprier une information. Il insiste sur la légitimation sociale et culturelle qui influence la construction des savoirs, mêmes les mieux transmis. Sylvie Fainzang [9], de la même manière, considère que l'action d'expliquer n'est pas une démarche suffisante si la réalité sociale n'est pas prise en compte, c'est-à-dire si l'apprentissage ne peut pas être questionné par ceux qui en sont les acteurs. En d'autres termes, ces remarques pointent l'idée que l'appropriation de savoirs, de représentations par des bénéficiaires ne repose pas seulement sur une communication adaptée à un contexte mais que ce contexte constitue aussi une force de propositions que les professionnels devraient entendre et s'approprier à leur tour pour que les apprentissages qu'ils proposent puissent faire sens pour l'ensemble des participants. L'apprentissage reste mutuel.

Comment l'éducation thérapeutique mobilise-t-elle l'anthropologie ?

Un certain nombre d'acteurs et de théoriciens de l'éducation thérapeutique font référence à l'anthropologie de la santé. Ainsi lorsqu'Anne Lacroix [12], psychologue, décrit les fondements théoriques de l'ETP, la question des représentations des patients et de leur adaptation à une vie avec une maladie chronique mobilise l'anthropologie. Je cite : « la réflexion sur les conditions de maintien ou d'amélioration de l'état de santé ne peut se réduire à tenter de modifier les comportements individuels sans prendre en compte la réalité sociale dans laquelle vivent les individus » (p.275) [12]. L'attention portée à la réalité sociale est perçue comme une réalité à prendre en compte qui implique des changements plus généraux sur l'ensemble de la relation « soignant-soigné ». Catherine Tourette Turgis [13-15] fait à son tour référence à l'anthropologie comme étant un champ scientifique qui a contribué aux réflexions des acteurs de l'éducation thérapeutique, en particulier concernant les catégories d'explications de la maladie ainsi que les conditions et représentations liées aux traitements.

« 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. » (p.30) [15]

Dans le domaine des sciences de l'éducation, Emmanuelle Jouet [16-18] ou encore Olivia Gross [19-20] ont également comme point commun de théoriser et mettre en pratique à travers des formations/enseignements la reconnaissance de savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie, chronique ou non. Sous cet angle, le regard anthropologique est particulièrement mobilisé pour justifier l'attention et la nécessaire prise en compte du point de vue des usagers dans la gestion de leur maladie mais aussi dans le processus d'apprentissage. Maryvette Balcou-Debussche [21-22] mobilise explicitement les approches théoriques de

l'anthropologie aussi bien pour appréhender les dimensions sociales et culturelles de l'expérience vécue de la maladie que pour étudier les situations éducatives et rendre compte des inégalités sociales et culturelles possibles d'accès à l'ETP. C'est ainsi que la socio-anthropologie est mobilisée pour réfléchir et travailler la littératie en santé. « 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 » (pp. 75-76) [21].

Les acteurs de l'ETP mobilisent depuis longtemps des concepts et des réflexions anthropologiques pour appuyer, justifier et réfléchir leur pratique. De leur côté, plusieurs anthropologues ont signalé la pertinence d'étudier l'ETP aussi bien pour apporter un regard critique que pour décrire les transformations qui sont en train de se dérouler dans ces espace-temps spécifiques. Cette attention commune pour le contexte social et culturel est à la fois ce qui rapproche et sépare. Deux outils conceptuels classiques en anthropologie, parmi d'autres, peuvent aider à comprendre l'intérêt d'une articulation entre ces deux approches. Tout d'abord, la distinction entre *illness* (point de vue du patient), *disease* (point de vue médical) et *sickness* (point de vue de la société), telle que François Laplantine [5] la décrit, identifie trois réalités distinctes et interdépendantes d'un phénomène physiologique ou psychologique. Cette perspective propose à la fois un support pour décrire l'ETP mais aussi un outil pour interroger ses pratiques. Un changement, un apport dans l'une des trois dimensions implique une transformation des deux autres, ce qui signifie une lecture complexe de l'ETP au cours de laquelle la transformation concerne l'ensemble des acteurs et non seulement les « bénéficiaires ». D'autre part, les travaux des anthropologues Byron Good et Marie-Jo Delvecchio Good [23] permettent d'insister sur les modèles explicatifs distincts entre les professionnels de santé et celles et ceux qui vivent avec une maladie. Les significations sociales et culturelles d'une maladie que ces deux anthropologues nomment « réseau sémantique de la maladie » ne renvoient pas à une simple traduction. Elles font partie de la réalité et la modèlent. Cela implique des possibles

transformations de sens qui peuvent bousculer les délimitations entre « bonnes ou mauvaises pratiques » ou entre « maladie » et « bonne santé », comme celle de passer d'« hallucination visuelle et auditive » à « entendre de voix »². Parmi les thèmes qui pourront nourrir à l'avenir nos réflexions, il y a le thème de la croyance tel qu'il peut être utilisé et interprété par les acteurs de l'éducation thérapeutique et tel qu'il est étudié plus généralement en anthropologie.

Rôle et place des usagers en santé dans l'éducation thérapeutique du patient

Mes intérêts de recherche portent sur les relations entre personnes partageant une expérience commune de maladie ou de traitement, aussi bien formelles comme dans un groupe de parole qu'informelles comme au détour d'un couloir d'hôpital psychiatrique, dans une salle d'attente ou encore le temps d'un café entre deux ateliers d'éducation thérapeutique. En travaillant tout autant en lieu de soins, dans des associations loi 1901 [24], dans la rue, ou encore sur des forums internet [25-27], le fil conducteur de mes recherches relève d'une tentative de comprendre ce que les individus font, produisent, échangent lorsqu'il se retrouvent volontairement ou involontairement autour d'un diagnostic médical ou d'un traitement plus ou moins similaire. L'éducation thérapeutique fait partie de ces espaces de rencontres.

Depuis une dizaine d'années, les politiques de santé et les promoteurs de l'éducation thérapeutique s'interrogent sur la place et les rôles que pourraient prendre les associations et les usagers dans le développement, la conception et le déroulement de l'éducation thérapeutique. Depuis le rapport « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient » [28], des guides et des préconisations ont été mis en place afin de favoriser la participation des usagers à différents stades de développement de l'ETP. Je m'interroge sur la façon dont les usagers, qu'ils soient participants, intervenants ou représentants associatifs, s'approprient ou non les

espaces et les pratiques de l'éducation thérapeutique et ses effets en termes de relation, d'identité, de professionnalité. Jusqu'à présent, mon travail s'est effectué principalement en neurologie, dans le domaine de la maladie de Parkinson, avec le soutien, entre autres, de l'Association France Parkinson (AFP). J'ai observé et participé tout autant à des séances individuelles que collectives mais je voudrais ici faire part spécifiquement d'éléments identifiés en séances de groupe.

Les participants

Seuls ou accompagnés, informés ou non de l'activité à laquelle ils s'apprêtent à participer, les individus forment, malgré eux, un groupe : « Bonjour je m'appelle Martine, j'ai 59 ans et j'ai la maladie de Parkinson depuis 15 ans ». Comme dans la plupart des groupes de discussion ou de parole, la rencontre s'engage autour d'éléments d'ordre médical : diagnostic, traitement, annonce de la maladie. Le groupe a été prévu et formé par les professionnels autour d'un même thème, d'une situation de maladie équivalente (« stade de la maladie » dans le discours médical) et cela dans un souci de cohérence, d'homogénéisation, mais aussi de bienveillance vis-à-vis des personnes accueillies. La représentation partagée par les professionnels est qu'un trop grand écart d'expérience d'une même maladie serait contre-productif pour favoriser l'entraide mais aussi aider les participants à se projeter positivement dans leur avenir avec la maladie.

Pour les participants, le temps de la présentation se révèle être bien plus qu'une cohérence thématique. « Il est comme moi », « Je vis la même chose », « Elle tremble bien plus que moi », « Tiens, on a été hospitalisé dans le même hôpital », « Elle a deux enfants, comme moi » sont des remarques que se font les participants au moment de la présentation ou au cours de la journée. Comme dans le milieu associatif, l'ETP, quand elle est collective, a pour effet de produire un processus d'appartenance : la possibilité de s'identifier à l'autre et que l'autre puisse faire de même. Ce type d'interaction n'a rien d'anodin car il produit un autre processus qui lui est lié, à savoir la normification [29], le fait de se considérer dans une normalité, d'être comme les autres, tout du moins le

² Je fais référence ici au Réseau Français sur l'entente de Voix (<http://revfrance.org/>) et à l'une des premières publications sur le thème écrite par Paul Baker

temps des échanges. Ce processus est parfois favorisé par les professionnels qui laissent les participants échanger, se rencontrer. Toutefois, quelle que soit l'organisation choisie, les participants trouvent des moyens d'échanger leur expérience, de comparer, de faire connaissance. La pause-café, qui semble être une pratique rituelle récurrente (et appréciée) en ETP, est décrite par les animateurs comme un moyen de créer de la convivialité, de rompre avec l'image un peu froide du monde hospitalier. Mais on peut constater que ce moment de pause est bien plus qu'un moment de convivialité. Il s'agit d'un temps de travail entre les participants. C'est le temps de certaines confidences, le temps de parole des plus timides, le temps d'évoquer des sujets hors maladie et traitement. C'est aussi l'occasion de s'échanger de la littérature avec parfois comme thème : « comment se soigner sans médicament » (alors que la séance ETP porte sur les traitements de la maladie de Parkinson). La pause-cigarette, le temps du repas, l'attente devant la salle de réunion, les messes basses au cours des séances, les sourires complices, sont des temps d'apprentissages qui appartiennent aux participants (usagers-familles) mais qui s'expriment au sein de l'ETP. J'ai assisté à certaines séances d'ETP où les participants avaient un temps formel d'échanges entre eux, généralement accompagnés d'un « patient intervenant ». C'est souvent le moment où les personnes confient, plus facilement, ne pas croire une seconde au fait d'être malade, c'est le moment où des « recettes de grands-mères qui marchent » sont échangées, des pratiques alternatives, des noms de médecins, des conseils, des reproches. J'ai encore le souvenir d'une personne qui a pris la parole à la fin d'un de ces groupes et dit : « C'est vrai que l'on n'a pas de chance avec cette maladie, mais je me dis que sans elle je ne vous aurais pas rencontrés et rien que pour cela j'ai de la chance ».

Le « collectif de participants » a un autre effet. Il peut conduire à bousculer les rapports avec les professionnels. Généralement moins nombreux que les participants, un effet de groupe se fait ressentir aux cours des séances. Cette configuration n'est pas habituelle dans la relation « soignant-soigné ». Il arrive que le collectif puisse s'imposer et modifier le programme prévu : un sujet, une question, et l'émulation collective peut l'emporter sur la feuille de route de l'animateur, qui devra faire preuve d'un

talent d'improvisateur. En fin de séance, il arrive que des professionnels fassent part de leur difficulté à gérer le groupe, du doute que l'information soit « bien passée », des craintes de l'effet qu'a produit une discussion non programmée. Souvent enthousiastes au départ, ils réalisent que l'exercice n'est pas évident. Ces éléments, présentés un peu trop succinctement, visent surtout à porter une attention sur un phénomène qui dépasse largement le cadre de l'éducation thérapeutique. Il existe depuis plus de 20 ans une diversité de dispositifs en santé ayant pour objectif de favoriser la participation, la démocratie, les savoirs de celles et ceux qui expérimentent une maladie. Si parmi ces dispositifs, un certain nombre éprouvent encore des difficultés à se détacher d'un fonctionnement paternaliste au nom d'un projet donnant place à l'autonomie, à la liberté, aux savoirs expérientiels, ce que je m'attache à décrire en ETP, ce sont les conditions, les situations qui permettent ou contraignent les participants à produire des alternatives, même dans les espaces a priori les plus balisés [30].

Le patient intervenant, les associations et la professionnalisation

Une seconde dimension étudiée concerne les patients-intervenants, leur formation, leur activité, et l'intervention des associations d'usagers en éducation thérapeutique. Mes précédents travaux en psychiatrie m'ont permis d'être au plus près des acteurs et des promoteurs des médiateurs de santé-pairs [31]. La formation et l'intervention de patients « intervenants », « experts », « ressources » en ETP fait suite à une attention émergente des pouvoirs publics pour les revendications des usagers en santé et une participation plus conséquente. La façon de se nommer, la formation, les fonctions et les responsabilités varient entre les domaines médicaux mais également selon les équipes d'éducation. Il n'est donc pas question de généraliser, d'autant que nous sommes actuellement en train de vivre un processus en plein développement qu'il faut préserver de projections hâtives. Toutefois, le simple fait de la présence d'un « patient intervenant », en formation, en ETP, à l'hôpital, ouvre des questions que l'anthropologie pourrait explorer.

Sa présence questionne le déroulé des séances et plus généralement ouvre de nouvelles perspectives sur le duo classique « soignant-soigné ». On observe des changements de pratique : par exemple, le patient intervenant tente de trouver sa légitimité en objectivant son expérience tandis que les professionnels de santé recherchent un positionnement davantage subjectif dans l'espoir de faciliter la transmission de savoirs. Dans ce trio (patient, soignant et patient intervenant), le patient intervenant prend, *a priori*, une place intermédiaire, position qui est parfois considérée comme devant être celle d'un « interprète » entre le monde médical et le monde de la maladie. Mais en pratique, il apparaît aussi comme la personnification d'une frontière qui pourra fluctuer en fonction du contexte et des individus en présence.

Mais interroger le rôle du patient intervenant implique aussi d'explorer les situations en amont des séances, c'est-à-dire son recrutement, sa formation. Pour le dire de façon très sérieuse, quel serait, pour les professionnels, mais aussi pour les usagers, un bon et un mauvais patient intervenant, quel profil, quels critères (au-delà des recommandations) ? Il apparaît déjà pour les professionnels qu'une forte attention soit portée au fait d'être en capacité de se reconnaître malade, de prendre de la distance vis-à-vis de son expérience, de contrôler ses émotions : une expérience valorisée mais objectivée [19].

La présence des associations d'usagers dans le développement de la formation joue un rôle important pour la place et le rôle qu'a et aura le patient intervenant. Elles apportent un support collectif qui est certainement à étudier en explorant les formes d'intégration et de négociations possibles entre les équipes. L'éducation thérapeutique est un espace de rencontre qui interagit (non sans difficulté) avec l'hôpital, le milieu associatif et le reste de la société.

Ces éléments présentés doivent être considérés comme des pistes de réflexions qui vont être poursuivies dans les années à venir que ce soit pour les étayer ou pour les critiquer. Je démarre, cette année, au sein du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, des terrains d'enquête en parallèle dans le domaine de la psychiatrie. En janvier 2020, j'entamerai une étude soutenue par l'Association

France Parkinson sur le rôle et la place du patient intervenant dans le domaine de la maladie de Parkinson et cela dans une approche comparative avec les autres modèles de pair-aidance en cours de développement.

Conclusion

Ce texte avait pour principal objectif de rappeler qu'un dialogue francophone est déjà engagé entre des acteurs de l'éducation thérapeutique et des chercheurs en anthropologie. Les éléments mentionnés ci-dessus ne sont pas exhaustifs mais mettent en lumière les intérêts mutuels d'une interaction entre ces deux approches. Nous avons pu constater que certains anthropologues pouvaient envisager les pratiques éducatives en santé comme un espace spécifique de rencontre, parmi d'autres, entre professionnels et usagers en santé, mais aussi un espace dans lequel les usagers et les associations peuvent *a priori* s'investir. De leur côté, des acteurs et théoriciens de l'ETP considèrent déjà l'anthropologie comme une source d'inspiration scientifique qui peut les aider à penser leur pratique et leur objectif.

Dans la continuité de ces dynamiques, je propose de conclure en convoquant un concept anthropologique, celui des rites de passage. Son premier théoricien, Arnold Van Gennep [32], a mis en avant l'idée que les sociétés humaines avaient en commun, entre autres, le fait d'accompagner socialement les individus dans tous les changements de leur vie - naissance, mort, mariage, statut d'adulte - mais aussi dans les passages d'un lieu à un autre. Ce que l'on appelle rite de passage, construit en trois parties avec une phase préliminaire, une phase liminaire et une phase post-liminaire, sont des étapes, variant selon le contexte, qui accompagnent le passage d'une situation déterminée à une autre. Ce concept, déjà utilisé dans le domaine de la maladie et du handicap, pourrait venir éclairer certaines pratiques de l'éducation thérapeutique [30]. D'un point de vue organisationnel, un programme ou une séance pourrait être étudié sous l'angle du passage que les participants sont invités, par les médecins et les animateurs, à traverser, dans le but de modifier ou consolider certaines représentations ou pratiques liées à leur vie avec une maladie. Les travaux classiques en anthropologie des rites de passage

expliquent que la liminalité a généralement pour fonction d'initier les individus à l'accès à une nouvelle situation sociale au cours de laquelle les passagers sont délestés de leur ancien rôle, de leurs anciens savoirs et identités pour en acquérir de nouveaux. Le rite permet ainsi de remettre de l'ordre dans le changement, de transmettre aux néophytes les éléments à connaître pour qu'ils puissent vivre leur nouvelle situation. Cette perspective peut ainsi permettre de réfléchir aux rôles des animateurs en ETP, à la place des participants, aux intentions des uns et des autres. Pour certains anthropologues ayant travaillé sur la liminalité, cela peut aussi correspondre à des moments d'incertitude qui impliquent une superposition de situations, de savoirs, de regards qui produit à son tour une situation fragile, en équilibre, pas toujours prévisible ou attendue, mais créatrice de

sens, de significations, de savoirs, hybrides de ceux dont ils sont au croisement.

L'éducation thérapeutique du patient, telle qu'elle est définie dans le cadre de la loi HPST (2009), tend à se développer et vise à promouvoir une participation des usagers et des associations. Il semble particulièrement intéressant que cette dynamique continue d'être nourrie et réfléchi par des acteurs de pratiques éducatives en santé, par les associations, par les participants ou encore par les « patients-intervenants ». A la suite des anthropologues dont les travaux sont évoqués ici, nous sommes convaincus de l'intérêt scientifique et pratique à ce que des « observateurs participants » continuent à aller à la rencontre des acteurs de l'ETP et prennent le temps de comprendre ce qui est en train de se jouer aussi bien pour les usagers que pour les professionnels.

Références bibliographiques

- [1] Bonte P et Izard M. Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie. Paris : PUF, 2002.
- [2] Zempléni A. Mal de soi, mal de l'autre. Autrement. Guérir pour normaliser 1975;4:209-217.
- [3] Augé M. L'Anthropologie de la maladie. L'Homme 1986;26(97-98):81-90.
- [4] Fainzang S. Pour une anthropologie de la maladie en France, un regard africaniste. Paris : EHESS, 1989.
- [5] Laplantine F. Anthropologie de la maladie. Paris : Payot, 1998.
- [6] Jaffré Y. Education et santé. In : Fassin D et Jaffré Y (dir.). Sociétés, développement et santé. Paris : Les Éditions Ellipses, 1990.
- [7] Tillard B. Regard anthropologique sur l'éducation pour la santé. Spirale-revue de recherches en éducation 2000;25:153-165.
- [8] Benoist J. À propos de l'éducation thérapeutique des patients. La place de l'anthropologie. Bulletin Amades 2003;54. [En ligne] Mis en ligne le 01 juin 2004, consulté le 30 septembre 2016. URL : <http://amades.revues.org/716>.
- [9] Fainzang S. L'anthropologie : un outil au service de l'éducation pour la santé. La santé de l'Homme 2005;377:26-27.
- [10] Begué-Simon A-M. Education thérapeutique et anthropologie. Médecine 2014;10(7):292-294.
- [11] Massé R. Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé. Montréal : Gaëtan Morin éditeur, 1997.
- [12] Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? Santé Publique 2007;19(4):272-281.
- [13] Tourette-Turgis C, Thievenaz J. La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables : un enjeu pour les sciences sociales. Le sujet dans la cité 2012;2 (3):139-151.
- [14] Tourette-Turgis C, Thievenaz J. 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 2013;46(4):69-87.
- [15] Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. Savoirs 2014;2(35):9-48.
- [16] Jouet E, Luigi F, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. Pratiques de Formation – Analyses 2010:58-59.
- [17] Jouet E. L'approche fondée sur le rétablissement : éducation diffuse et santé mentale. Le Télémaque 2016;49(1):111-124.

- [18] Jouet E, Chappard P, Troisoeufs A. Addictions et apprentissages informels en ligne. In : Las Vergnas O. Le e-learning informel ? Des apprentissages diffus, noyés dans la participation en ligne. Paris : Editions les archives contemporaines, 2017.
- [19] Gross et al. « Scientifiser son malheur » : Discussion sur le caractère émancipatoire d'une formation de pairs aidants dans l'éducation thérapeutique. *Recherches&Educations* 2016;16:114-128.
- [20] Gross O et al. Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients enseignants. *Revue française des affaires sociales* 2017;1:61-78.
- [21] Balcou-Debussche M. L'éducation des malades chroniques. Une approche ethnosociologique. Paris : Éditions des Archives contemporaines, 2006.
- [22] Balcou-Debussche M. De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé. Problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés. Paris : Editions des archives contemporaines, 2016.
- [23] Good B. Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu. Synthélabo, 1998.
- [24] Troisoeufs A. Le passage en actes : Du malade mental à la personne liminaire. Anthropologie des associations d'usagers de la psychiatrie. Thèse, Université Paris Descartes, 2012.
- [25] Troisoeufs A. Deep Brain Stimulation (DBS) Experiences: An ethnographic approach to their expression on the Internet forums. *Medecine, Health Care and Philosophy* 2018.
- [26] Troisoeufs A. « La vie est re...belle ». La stimulation cérébrale profonde appliquée à la maladie de Parkinson : Entraide, informations et résistances sur internet. In : Desmoulin-Canselier S, Gaille M et Moutaud B (dir.). La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales. Paris : Hermann, 2019.
- [27] Troisoeufs A, Fournier C, Bungener M. Soigner les relations pour rapprocher. Le rôle de l'éducation thérapeutique autour de la stimulation cérébrale profonde dans le traitement de la maladie de Parkinson. In : Desmoulin-Canselier S, Gaille M et Moutaud B (dir.). La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales. Paris : Hermann, 2019.
- [28] Saout C. Rapport : Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Paris, 2008.
- [29] Goffman E. Stigmate. Les usages sociaux des handicaps. Paris : Minuit, 1975.
- [30] Fournier C et Troisoeufs A. « Éduquer le patient ou transformer l'action publique : un espace d'expression pour les patients » : Commentaire. *Sciences sociales et santé* 2018;36(2):33-41.
- [31] Roelandt JL et Staedel B. L'expérimentation des médiateurs-santé pairs : une révolution intranquille. Paris : John Libbey, 2016.
- [32] Van Gennepe A. Les rites de passage. Paris : Broché, 1909.