



La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique

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 leur expérience. Cette situation confère à l'étude des représentations sociales une pertinence particulière en ce qu'elle permet de prendre en considération le rôle de la culture et des valeurs, l'articulation entre connaissances savantes et profanes, le sens que les investissements psychologiques des malades et de leur entourage assignent à la gestion des états pathologiques.

Une notion applicable à deux champs distincts

La particularité de la notion de représentation sociale est non seulement d'être « transversale » aux différentes sciences humaines et sociales (Jodelet, 1989*b*), mais de s'appliquer à deux champs tenus, jusqu'à une période récente, comme distincts, celui de l'éducation et celui de la santé, jouant ainsi comme concept outil de l'interdisciplinarité (Charaudeau, 2010). En effet, c'est à propos de l'éducation thérapeutique des patients que la réflexion a rangé la santé parmi les champs de recherche et de pratique des sciences de l'éducation. Or, qu'il s'agisse de l'éducation ou de la santé, la notion de représentation sociale s'est affirmée comme un référent conceptuel fécond, lié à ces champs par des liens historiques et logiques.

En ce qui concerne l'éducation, il suffit de rappeler que l'inventeur de la notion de représentation collective, inspirateur de la théorie des représentations sociales, Durkheim, fut aussi l'initiateur des sciences de l'éducation dont il a inau-

DENISE JODELET, directeur d'études émérite à l'Ecole des hautes études en sciences sociales, Institut interdisciplinaire d'anthropologie du contemporain (denise.jodelet@wanadoo.fr).

guré les cours à la Sorbonne, en 1902. Il définissait la science de l'éducation comme « quelque chose d'intermédiaire entre l'art et la science » : une théorie pratique dont le but est de « guider la conduite ». Il y a dans cette proposition quelque chose qui nous rapproche des représentations sociales qui sont aussi des théories pratiques. Le lien logique est affirmé par Halbwachs dans sa préface à l'ouvrage de Durkheim (1938) : « Les organes de l'enseignement sont, à chaque époque, en rapport avec les autres institutions du corps social, avec les coutumes et les croyances, avec les grands courants d'idées. » Cette inscription des sciences de l'éducation dans le contexte institutionnel, intellectuel et idéologique, d'une époque jette un éclairage utile à la compréhension des enjeux de l'introduction de l'éducation thérapeutique pour le développement des connaissances en matière de formation. D'autant qu'aujourd'hui se manifestent le souci pour « la prise en compte des représentations » (Assal, 1997) et la présence d'un usage consensuel de la notion de représentation et de représentation sociale dans la réflexion sur les différents secteurs et aspects de la formation (Barbier *et al.*, 2009).

Le lien logique et historique entre le champ de la santé et celui des représentations sociales est tout aussi évident. La théorie de ces phénomènes a été explicitement formulée, pour la première fois, autour d'un thème qui a relation avec la santé mentale : la psychanalyse (Moscovici, 1961). Le premier des travaux qui mirent en œuvre cette approche porta sur la santé et la maladie (Herzlich, 1969) et fut suivi par une importante cohorte de recherches menées en Europe sur le corps et la santé (notamment Markova et Farr, 1994 ; Flick, 1992 ; Jodelet, 1984, 1989a ; Petrillo, 2000). Dans toutes ces études, les représentations ont été étudiées de plusieurs points de vue. En premier lieu, dans une perspective globale explorant dans le public les significations que reçoivent les notions de santé et de maladie ; les conceptions de la genèse de la maladie, des conséquences qui en résultent pour les rôles sociaux et la vie des personnes. Ces conceptions sont aussi étudiées d'un point de vue historique ou social, à travers leur valeur emblématique (Herzlich et Pierret, 1991) ou métaphorique (Sontag, 1979). En deuxième lieu, on s'est attaché à des maladies spécifiques (cancer, sida) ou à des pratiques particulières de promotion de la santé, de prévention de la maladie (contraception, allaitement, don d'organe, etc.), pour étudier leur histoire sociale ou les représentations portées par les personnes malades ou saines. En troisième lieu, l'attention s'est tournée vers les représentations dont font l'objet les personnes souffrant de maladies ou de handicaps et la mise en évidence des attitudes qui leur sont réservées : l'imputation ou non d'une responsabilité personnelle dans leur état ; les stigmatisations dont elles font l'objet ; les sentiments de compassion et de pitié qu'elles suscitent ; les relations de solidarité et d'aide qui sont engagées ou non avec elles.

Le lien logique entre représentations et santé ressort plus particulièrement dans les sciences sociales. En histoire, on a conféré aux représentations sociales et collectives un rôle prééminent dans l'histoire et le traitement social ou culturel des

questions relatives à la vie corporelle (Corbin *et al.*, 2005). Le champ d'étude des phénomènes rattachés à la santé et à la maladie (pratiques, systèmes de savoirs et de croyances, institutions et agents thérapeutiques, relation patient/soignant, etc.) a fourni, à côté des croyances et des pratiques religieuses, le matériau à partir duquel penser la vie et l'organisation sociales. Ainsi en sociologie, l'étude des pratiques et des attitudes des acteurs au sein des systèmes liés à la santé « est apparue féconde pour la compréhension de problèmes et de processus sociaux plus généraux » (Adam et Herzlich, 2002). En anthropologie, la portée de ce domaine d'étude tiendrait à ce que les « modèles intellectuels d'interprétation » (Augé 1984) de la maladie, de la thérapie et des institutions qui les sous-tendent et les expriment, ont à voir avec les structurations sociales et politiques et y donnent accès.

Ces disciplines pionnières n'ont pas manqué d'intégrer dans leur approche un regard sur l'individu, en le situant dans l'horizon de ses inscriptions sociales et culturelles, ou dans le cadre de ses rapports avec les institutions et les professionnels de la médecine. Il n'est qu'à rappeler le texte de Mauss (1926) sur « l'effet physique chez l'individu de l'idée de mort suggérée par la collectivité », et l'ouverture de la sociologie médicale, en 1948, avec la contribution de Parsons centrée sur les rôles sociaux du médecin et du patient. Par ailleurs, comme le rappelle Pierret (1984), les systèmes d'interprétation de la santé qui organisent les pratiques sociales et symboliques renvoient non seulement à la maladie et à la médecine, mais aussi au travail, à l'éducation, la famille, et permettent de dégager des logiques de vie ou du moins des sens donnés à la vie par les personnes malades.

Enfin, les recherches en sciences sociales, en raison de leur posture critique, ont souvent servi d'inspiration pour signaler et dépasser les limites d'une approche purement biomédicale, ou les insuffisances des institutions inspirées par le modèle technico-scientifique de la médecine. Or ce sont précisément les attentes nées des changements introduits dans le système de santé par le déclin du modèle biomédical dominant qui ont rendu nécessaire le recours aux apports d'une psychologie de la santé, modifié les conceptions de la relation entre soignants et soignés, et instauré les nouveaux modèles de l'éducation thérapeutique.

Changements de la place des malades

Cette évolution résulte d'un double mouvement : changement des conceptions relatives à la santé et intervention active des représentants des malades. Selon Le Breton (2005), le développement de la science et des techniques médicales avait entraîné, jusqu'au milieu du XX^e siècle, une tendance à la réification du corps, devenu une collection d'organes à traiter, et une perspective purement biomédicale où la prise en charge concernait plus la maladie que la personne malade. Un mouvement d'humanisation s'est dessiné à partir des années 1970,

compensant les insuffisances du modèle biomédical avec les techniques d'écoute et d'accompagnement. L'implication et l'information des patients se sont alors avérées bénéfiques, favorisant l'adhésion aux traitements, un consentement « éclairé ». Mais ce fut l'apparition du sida et du mouvement des personnes atteintes qui a véritablement instauré la figure d'un patient actif et réformateur, désignant les insuffisances du système de santé pour faire face à de nouvelles problématiques, participant aux processus d'organisation et aux choix d'orientations en santé publique, et conférant aux associations de malades un rôle dans les politiques de traitement et d'usage des médicaments, faisant appel au soutien de l'opinion publique.

Ces organisations militantes ont permis aux malades de prendre la parole et d'occuper une place reconnue dans le système de santé. Elles ont favorisé l'instauration de la « démocratie sanitaire ». Celle-ci a établi pour les patients une série de droits (à l'information, au consentement éclairé, à participer au fonctionnement du système de santé) ; elle a accordé un rôle décisif aux associations et aux représentants des usagers, et a institué les principes d'une éducation sanitaire. Il en a résulté de profonds changements dans le champ de la santé, entérinés par les pouvoirs publics, ainsi qu'une plus grande considération des représentations et des savoirs des patients. Ainsi, en 1998, l'Organisation mondiale de la santé en vient à promouvoir l'éducation thérapeutique des patients, leur reconnaissant un droit d'accès aux savoirs médicaux et une compétence particulière dans la gestion de leur maladie. En France, la loi « Hôpitaux, patients, santé et territoires » (HPST) de 2009, préconise des actions d'éducation, d'accompagnement et d'apprentissage, ayant pour objet d'améliorer l'observance et la qualité de vie des patients.

Jusqu'à il y a peu, la plupart des définitions de l'éducation thérapeutique ont été centrées sur une vision préventive, aujourd'hui en voie de dépassement et inadaptée lorsqu'il s'agit de la déployer en direction de publics « déjà malades » ou en situation de chronicité et de soins palliatifs. Cette vision posait la validité de la pure transmission d'informations au service d'une régulation sociale des dépenses de santé et d'une politique de responsabilisation des malades. Elle est battue en brèche par le développement récent de tout un courant qui s'inspire des modèles soulignant la dépendance des savoirs par rapport aux positions occupées par les acteurs, à leurs intérêts et leurs buts (études féministes, de genre, *subaltern studies*, éthique du *care*, psychologie communautaire).

Cette perspective qui tend à s'imposer et à se généraliser (Jouet et Flora, 2010) invite à tourner l'attention non plus vers les producteurs de la science, mais vers ses utilisateurs qui se les approprient en êtres pensants et en êtres corporels, et les transforment en savoirs, connaissances, opinions, représentations, leur permettant d'opérer une mise en œuvre optimale de leurs soins. Du côté des patients, l'accent est mis sur les savoirs expérientiels qui se construisent à partir du vécu de la maladie et des ressources mobilisées pour le maintien de soi en vie

(Tourette-Turgis, 2010). Ce type de savoir peut être transmis par celui qui le détient à d'autres malades pour les aider dans l'affrontement de la maladie.

Représentations sociales et savoirs

Un tel changement rend particulièrement pertinente la perspective introduite par le paradigme des représentations sociales dans les champs de l'éducation et de la santé. Il faut en effet souligner que le rapprochement entre les secteurs de l'éducation et de la santé a été mis en œuvre, pour la première fois en psychologie, dans l'ouvrage où Moscovici (1961) a introduit ce paradigme. L'objectif théorique était d'étudier la façon dont une théorie scientifique, la psychanalyse, pénètre dans la société à travers la transmission, la diffusion et la transformation des savoirs ; d'examiner les relations qui existent entre le système de pensée du sens commun et le système de pensée scientifique, les effets que peut avoir la pénétration de la science dans la sphère sociale, sur la formation et la transformation du sens commun, et vice versa. Cette perspective a inspiré toute une littérature sur la diffusion du savoir, la vulgarisation scientifique, la didactique des sciences, littérature qui a eu une influence sur les procédures de transmission retenues dans le domaine scolaire comme dans celui de la formation professionnelle et de l'éducation des adultes.

Les nombreux travaux inspirés par la contribution de Moscovici soulignaient que le modèle des représentations sociales rompait avec une vision linéaire et hiérarchique de la transmission des savoirs ayant pour conséquence d'établir une équivalence entre savoir et pouvoir. Dans cette vision, le récepteur de l'information était considéré comme une table rase, une cire vierge sur laquelle venaient s'inscrire les informations transmises dans une relation verticale entre un émetteur détenteur du savoir, un récepteur ignorant et passif (Albertini et Dussault, 1984). Ce schéma valait aussi pour la relation entre le médecin et le malade, et a longtemps servi de cadre d'interprétation de cette relation. Or les différents facteurs qui ont marqué l'évolution du champ de la santé au cours des trente dernières années ont introduit un renversement dans la façon de considérer cette relation, et conféré une place importante à la rencontre entre savoirs savants, savoirs profanes et représentations sociales.

Les représentations sociales sont considérées comme des formes de connaissance, de savoir de sens commun. Elles se différencient d'autres types de connaissances comme la science, la religion, l'idéologie, par leurs caractéristiques logiques, leurs modes de production et leurs fonctions. Elles se transmettent par la communication et le langage, et ont une visée pratique, orientant les conduites et les communications, s'incarnant dans des pratiques et participant à la construction de la réalité sociale propre à un groupe donné. Consensuelles au sein du groupe, elles peuvent diverger de celles d'autres groupes, et par là sont sujettes à débats,



dilemmes et conflits. Indissociables de la mémoire sociale, elles se constituent en strates dont certaines demeurent à l'état de savoir traditionnels, et d'autres peuvent être réactualisées pour donner sens aux situations nouvelles auxquelles les individus s'affrontent.

Dans le cas du binôme santé/maladie, les individus mobilisent les représentations qui circulent dans leur milieu à la fois comme type de connaissance pour comprendre leur état et comme source de signification pour interpréter l'expérience qu'ils vivent. Elles permettent de décoder les états corporels dans lesquels ils se trouvent et de qualifier les symptômes qu'ils éprouvent. Elles peuvent aussi fournir des systèmes explicatifs de leur état. A titre d'exemplification, voici un certain nombre de cas où il est permis de déceler le jeu de représentations et d'en mesurer l'influence.

Divers travaux en cognition sociale (Bishop, 2000) ont montré que face à une perturbation physique, les sujets mobilisent des images prototypiques de maladie qui leur permettent de l'identifier, lui donner un nom, lui trouver des causes et anticiper le cours de leur état, définir des conduites à tenir. Un cas typique de cette procédure est la façon d'interpréter une maladie contagieuse en faisant appel à un exemple prototypique, celui de la grippe. Ce genre de phénomène peut entraîner des confusions dangereuses comme il ressort de l'histoire sociale du sida. Faute de connaître la maladie, c'est la notion de contagiosité qui a prévalu, induisant de fausses croyances difficiles à déraciner et venant à l'appui d'attitudes de rejet d'un groupe social (Jodelet *et al.*, 1994). Toute une littérature a été consacrée à l'effet des représentations dans le rapport établi avec les différents types de handicaps et de maladies et la façon dont ces représentations sont associées aux valeurs et à l'identité des individus et des groupes ainsi qu'aux attitudes adoptées à l'égard de ceux qui s'en différencient. Les recherches menées sur la stigmatisation des troubles psychiques sont illustratives de ce courant (Giami *et al.*, 2001 ; Giordana, 2010 ; Jodelet, 2011).

Ce phénomène d'emprunt à des modèles qui servent à protéger les identités explique aussi la coexistence entre des adhésions à des systèmes d'interprétation et de soin basés sur la médecine traditionnelle et sur la médecine savante. Tel est le cas d'une étude portant sur les pratiques de santé de la communauté chinoise à Londres, dont les membres empruntent à la fois aux croyances, au système de soins traditionnels et aux ressources offertes par la santé publique anglaise (Gervais et Jovchelovitch, 1998). La prise en compte des degrés d'acculturation des membres de cette communauté oriente vers une interprétation des choix en fonction des significations prêtées aux savoirs et aux pratiques en termes de défense identitaire. Chez ceux qui, par acculturation, se ressentent, selon l'expression forgée par la communauté chinoise, des « bananes » (jaunes dehors et blancs dedans), l'adhésion au système de pensée chinois est requise pour signifier une identité dont on ne veut pas se déprendre, malgré l'assimilation à la société



anglaise. Des processus psychologiques et sociocognitifs infléchissent les déterminations et orientent vers une interprétation des divers ralliements culturels, en termes non pas de causalité, mais de construction de significations et de resignifications donnant sens à l'expérience vécue.

Les représentations et la dynamique de l'expérience

Ces exemples ouvrent une voie pour concevoir comment culture et représentations s'articulent dans les pratiques sanitaires par le truchement de l'expérience, creuset de la rencontre entre les différentes dimensions, sociales, interactives, cognitives, psychiques, émotionnelles, constituant le rapport des individus à la santé et à la maladie.

J'ai indiqué (Jodelet 2006) comment la notion d'expérience a fait retour dans la pensée sociologique contemporaine, sous l'effet du déclin des paradigmes déterministes, laissant un espace au jeu de la subjectivité pour élaborer, dans son vécu particulier, la multiplicité des perspectives qui s'offrent à elle. On peut, dans l'expérience, distinguer deux dimensions : une dimension de l'ordre de l'éprouvé, du vécu, mettant en jeu l'implication psychologique, l'affectivité, les émotions et la prise de conscience de la subjectivité ; une dimension cognitive, dans la mesure où elle favorise une expérimentation du monde et sur le monde, et concourt à la construction de la réalité selon des catégories ou des formes qui sont socialement données. Les termes dans lesquels se formule cette expérience et sa correspondance avec la situation où elle émerge empruntent à des préconstruits culturels (catégories, codes, langage) et à un stock commun de savoirs. D'autre part, l'expérience humaine comporte un volet qui participe à la construction du monde comme le dit Meyerson (1987) : « La science sociale et la pratique sociale savent aujourd'hui que toute expérience sociale apporte de l'imprévu et du nouveau, et que ce nouveau est essentiel tant pour la pensée sociale que pour l'action. »

Ainsi l'expérience, sociale et socialement construite, devient-elle constitutive du sens que le sujet donne aux événements, aux situations, aux objets et aux personnes, meublant son environnement proche et son monde de vie. Produite dans la rencontre intersubjective, impliquant un fonds commun de savoirs et de significations, elle autorise des interventions thérapeutiques ou correctives qui permettent une resignification des situations, un ajustement des conduites, la création d'un nouvel univers de sens.

Cet ensemble de considérations donne une portée nouvelle à l'évolution du champ de la santé. Il n'est pas étonnant que ce champ de recherche, conférant une place privilégiée à l'expérience du patient dans son rapport à la maladie et à son traitement, ait développé l'approche la plus complète de la notion de savoir expérientiel, illustrant les conditions d'élaboration et de transformation des différents savoirs et de leur rencontre.



La validité et l'utilité de l'éducation des patients reconnues dans les pays développés sont établies sur trois axes majeurs : le patient est le sujet des soins qu'on lui délivre ; l'objectif est la promotion de la santé et non pas la lutte contre la maladie ; la démarche par l'éducation prime sur celle par la prescription. Cela aboutit à une nouvelle catégorie de patient, « le patient expert », qui est susceptible de faire partager son savoir aux autres acteurs du système de soins, de le transmettre au cours de la formation des soignants, et de devenir un « patient formateur », un « pair aidant » dont l'expérience est mise à la disposition d'autres patients. De sorte que « la reconnaissance de l'expertise des patients au sein des institutions de soins est l'une des caractéristiques les plus significatives de la période actuelle en matière d'évolution de la représentation de la santé » (Jouet et Flora, 2010).

L'expertise est basée sur une double expérience : celle du vécu de la maladie, et celle de la mise en application des traitements et des activités déployées pour assurer son maintien en santé. Les formations données en éducation thérapeutique pour construire cette expertise, fondées sur une démarche d'accompagnement, s'inscrivent aussi dans le cadre de savoirs collectivement partagés de nature scientifique et médicale. Elles n'en soulèvent pas moins un certain nombre de questions. Dans quelle mesure l'accès à ces savoirs peut-il être utile au malade et le qualifier pour une meilleure maîtrise ou une meilleure acceptation de sa maladie et de son traitement ? Comment le savoir médical est-il assimilé et utilisé par les patients ? Du côté des malades, la gestion des soins suppose une évaluation, fondée sur leurs propres réactions, des traitements proposés, introduisant le facteur subjectif du rapport à la maladie. Du côté des soignants, qui ne sont plus les seuls « experts », peut apparaître la crainte que la transmission des informations scientifiques ne conduise les patients à affirmer de nouvelles prérogatives, illégitimes et irréalistes.

Il y a là tout un domaine à explorer. Du côté des soignants, quelles sont les conditions favorisant un partage des expériences vécues, des activités entreprises pour gérer leur maladie et son traitement ? Du côté des soignés, quels sont les processus de transmission et d'assimilation des connaissances médicales ? Dans les différents contextes de vie et d'activité des patients, le savoir expérientiel intègre-t-il les savoirs scientifiques et les conseils pratiques, ou est-il infléchi par eux ? Comment ces derniers vont-ils être modulés par l'expérience vécue des épisodes pathologiques et de leur traitement, selon les contextes de vie où est inscrit le patient ? Un autre problème intéressant à étudier concerne la part de l'émotion et de l'incertitude quant à l'efficacité et à la réussite des traitements dans l'intériorisation du savoir savant et la coloration de l'expérience vécue. Comment adopter une attitude positive et des pratiques d'autogestion quand l'avenir ne permet pas d'envisager de guérison ? Est engagée également une dimension morale. Le malade qui, dans certaines affections, peut se sentir responsable de son



état pathologique risque d'éprouver un sentiment de culpabilité renforcé quand il lui est demandé de prendre la responsabilité de son maintien en vie alors qu'il se ne sent pas armé de la même compétence que le soignant. Les connaissances relatives à un objet impliquant fortement l'identité du sujet et les significations qui lui sont prêtées ne sont pas toujours compatibles. Là gît, sans doute, l'une des difficultés que rencontre l'éducation thérapeutique.

L'aperçu historique et conceptuel, forcément incomplet, que je viens de brosser a pour but de faire sentir les apports possibles d'une approche psychosociologique dans les politiques de santé et les démarches de la formation thérapeutique. Cet apport devrait concerner l'analyse des attitudes et des procédures recommandables pour le formateur et le formé, et celle des processus engagés dans un cas complexe et inédit de formation. Son ébauche concerne un champ, celui de la santé, en pleine mutation, dont l'urgence sociale réclame que l'on mette en place des outils conceptuels et des méthodes d'intervention adaptés. Ce dont témoignent les contributions à ce dossier d'*Education permanente*. ◆

Bibliographie

- ADAM, P. ; HERZLICH, C. 2002. *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris, Nathan.
- ALBERTINI, J.-M. ; DUSSAULT, G. 1084. « Représentation et initiation scientifique et technique ». Dans : C. Belisle, B. Schiele. *Les savoirs dans les pratiques quotidiennes. Recherches sur les représentations*. Paris, Editions du CNRS, p.304-329.
- ASSAL, J.-P. 1997. « 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, endocrinologie-nutrition*. Paris, Elsevier, 10-365-1-10.
- AUGÉ, M. 1984. « Ordre biologique, ordre social : la maladie, forme élémentaire de l'événement ». Dans : M. Augé, C. Herzlich. *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris-Montreux, Editions des Archives contemporaines, p. 195-213.
- BARBIER, J.-M. ; BOURGEOIS, E. ; CHAPPELLE, G. ; RUANO-BORBALAN, J.-C. (dir.publ.). 2009. *Encyclopédie de la formation*. Paris. Puf.
- BARKER, R.-G. 1968. *Ecological Psychology : Concepts and Methods for Studying the Environmental of Human Behavior*. Stanford, University Press.
- BISHOP, G.-D. 2000. « Les prototypes de la maladie : nature et fonctions ». Dans : G. Petrillo. *Santé et société. La santé et la maladie comme phénomènes sociaux*. Lausanne, Delachaux et Niestlé, p. 45-66.
- BRUNER, J. 1991. *Car la culture donne forme à l'esprit*, Paris, Georg Eshel.
- CHARAUDEAU, P. 2010. « Pour une interdisciplinarité "focalisée" dans les sciences humaines et sociales ». *Questions de communication*. N° 17.
- CORBIN, A. ; COURTINE, J.-J. ; VIGARELLO, G. 2005. *Histoire du corps*. Paris, Le Seuil.
- DURKHEIM, E. 1938. *L'évolution pédagogique en France*. Paris, Puf (1969).
- FLICK, U. (dir. publ.) 1992. *La perception quotidienne de la santé et la maladie*. Paris, L'Harmattan.



- GERVAIS, M.-C. ; JOVCHELOVITCH, S. 1998. *The Health Beliefs of the Chinese Community in England : a Qualitative Research Study*. Londres, Health Education Authority.
- GIAMI, A. ; HUMBERT, C. ; LAVAL, D. 2001. *L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Paris, Editions du CTNERHI (1983).
- GIORDANA, J.-Y. (dir. publ.). 2010. *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*. Paris, Masson.
- HALBWACHS, M. 1938. « Préface ». *Dans* : E. Durkheim. *L'évolution pédagogique en France*. Paris, Puf (1969).
- HERZLICH, C. 1969. *Santé et maladie. Analyse d'une représentation*. Paris, Mouton.
- HERZLICH, C. ; PIERRET, J. 1991. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris. Payot.
- JODELET, D. 1984. « The representation of the body and its transformations ». *Dans* : R. Farr ; S. Moscovici. *Social Representations*. Cambridge, University Press.
- JODELET, D. 1989a. « Changement culturel et représentation du corps ». *Dans* : J.-P. Aron. *L'homme et son corps, de la biologie à l'anthropologie*. Paris, Editions du CNRS, p. 129-145.
- JODELET, D. 1989b. « Les représentations sociales : un domaine en expansion ». *Les représentations sociales*. Paris, Puf, p. 31-61.
- JODELET, D. *et al.* 1994. « Représentations de la contagion et sida. Connaissances, représentations, comportements ». *Bulletin de l'ANRS. Sciences sociales et prévention du sida*, p. 87-97.
- JODELET, D. 2006a. « Place de l'expérience vécue dans les processus de formation des représentations sociales ». *Dans* : V. Haas (dir. publ.). *Les savoirs du quotidien. Transmissions, appropriations, représentations*. Rennes, Presses universitaires, p. 235-255.
- JODELET, D. 2006b. « Culture et pratiques de santé ». *Nouvelle revue de psychosociologie*. N° 1, p. 219-239.
- JODELET, D. 2011. « Considérations sur le traitement de la stigmatisation en santé mentale ». *Pratiques en santé mentale*. N° 2, p. 25-38.
- JOUET, E. ; FLORA, L. (dir. publ.). 2010. « Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé ». *Pratiques de formation*. N° spécial.
- LE BRETON, D. 2005. *Anthropologie du corps et modernité*. Paris, Puf.
- MARKOVA, I.-P. ; FARR, R.-M. (dir. publ.). 1994. *Representations of Health, Illness and Handicap*. Chur, Harwood Academic Publishers.
- MAUSS, M. 1926. « Effet physique chez l'individu de l'idée de mort suggérée par la collectivité ». *Sociologie et anthropologie*. Paris, Puf, 1968, p. 311-330.
- MAYERSON, I. 1987. *Ecrits 1920-1983. Pour une psychologie historique*. Paris, Puf.
- MOSCOVICI, S. 1961. *La psychanalyse, son image et son public*. Paris, Puf, 1976.
- PETRILLO, G. (dir. publ.). 2000. *Santé et société. La santé et la maladie comme phénomènes sociaux*. Lausanne, Delachaux et Niestlé.
- PIERRET, J. 1984. « Les significations sociales de la santé : Paris, l'Essonne, l'Hérault ». *Dans* : M. Augé, C. Herzlich. *Le sens du mal*. Paris, Editions des archives contemporaines, p. 217-256.
- SONTAG, S. 1979. *La maladie comme métaphore*. Paris, Le Seuil.
- TOURETTE-TURGIS, C. 2010. « Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique ». *Pratiques de formation*. N° spécial, p. 137-154.



JORIS THIEVENAZ,
CATHERINE TOURETTE-TURGIS, CÉLINE KHALDI

Analyser le « travail » du malade

Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique

Vivre avec une maladie chronique¹ (que celle-ci soit silencieuse ou manifeste) a pour conséquence de modifier non seulement le rapport que le sujet entretient avec sa santé biologique, mais plus largement l'ensemble des transactions qu'il établit avec son environnement (social, professionnel, familial). Le « travail » du malade recouvre la réalisation d'un ensemble de tâches à travers lesquelles le sujet transforme son environnement, gère les incertitudes liées à la maladie et aux traitements. L'expérience inédite d'un « soi malade » implique la réorientation d'un parcours de vie, la mobilisation de nouveaux registres d'activités, et introduit dès lors de nouvelles formes d'expérience. C'est à travers des réorganisations successives des manières de penser et d'agir que le sujet-malade va parvenir à inventer une vie « qui va avec » la maladie et ses traitements, mais aussi à réaliser un certain nombre d'apprentissages, et donc à réélaborer son expérience.

Ce « travail humain » n'est toutefois pas reconnu en tant que tel, et le champ des actions visant à faire face à la maladie, à la souffrance et à la mort, demeure bien souvent invisibilisé. En maintenant ce type de tâches à l'intérieur d'un cadre

JORIS THIEVENAZ, ATER à l'université Pierre et Marie Curie, membre du Centre de recherche sur la formation (CRF-CNAM), EA 1410 (joris.thievenaz@upmc.fr).

CATHERINE TOURETTE-TURGIS, maître de conférences HDR à l'université Pierre et Marie Curie, responsable du master en éducation thérapeutique, codirectrice de la chaire de recherche en ETP, fondatrice de l'Université des patients (catherine.tourette-turgis@upmc.fr).

CÉLINE KHALDI, postdoctorante en sociologie à l'université Pierre et Marie Curie, membre du laboratoire Dynamique sociale et langagière (DYSOLA), EA 4701 (celine.khaldi@gmail.com).

1. Selon l'OMS, les maladies chroniques peuvent être définies comme « un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies ». Elles impliquent la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive, et une ancienneté de plusieurs mois, et ont pour effet un ensemble de retentissements dans tous les espaces de vie du sujet (participation à la vie sociale, dépendance d'un traitement médicamenteux ou d'un appareillage, etc.).