

Éditorial/Editorial

L'émergence d'une maladie donne lieu à une réorganisation des savoirs, des certitudes, des croyances, de la temporalité sociale ordinaire et aussi à une nouvelle hiérarchisation des valeurs. Ce travail de déconstruction des savoirs au sens derridien du terme n'a jamais donné lieu à une quelconque reconnaissance par la recherche. Le malade déconstruit nos savoirs biocentrés en nous montrant que les modèles de prédictibilité biologique sur lesquels nous organisons nos vies, notre futur et nos trajectoires, peuvent s'envoler d'une minute à l'autre et nous obliger à développer des savoirs de vie différents. La question sur laquelle nous travaillons depuis plusieurs années est la suivante : comment expliquer que les savoirs de vie produits par les malades ne disposent d'aucun statut, d'aucune valeur alors qu'ils sont le produit de millions d'autodidactes ? La non-reconnaissance de ces savoirs représente un large préjudice pour le monde des patients, de leurs proches, qui sont sommés de génération en génération de malades, mais aussi d'une pathologie grave à une autre, de devoir témoigner de ce qui se passe pour eux afin de permettre à d'autres d'apprendre. Ce temps passé à devoir témoigner empêche les malades en tant que groupe social à bénéficier de la richesse de tous les savoirs de vie acquis par leurs pairs ou des générations de malades. Si la maladie prend à un moment la place de maître dans tout parcours de patient, si elle lui enseigne quelque chose avec ou sans son consentement, les paroles rétrospectives des patients sur ce que la maladie leur a appris sont souvent des paroles de force et de partage. Si la maladie nous a enseigné un nouvel art de vivre, c'est bien rare qu'on n'ait pas envie d'en parler. Cela suppose qu'au-delà des groupes de paroles, les malades puissent disposer d'un espace sociétal majeur où ils puissent mettre en forme leurs savoirs et les diffuser sous des formes variées. Cela suppose l'ouverture d'espaces de recherche universitaire où des malades puissent conduire des recherches sur ces savoirs-là et puissent avoir la possibilité de réviser les savoirs qui ont été produits sur eux par la médecine, les sciences humaines, cliniques et sociales et aussi les sciences infirmières.

En tant que praticienne des thérapies de soutien mais aussi en tant que chercheuse en sciences de l'éducation, il nous paraît urgent de développer au sein de l'université un espace d'accueil et de recherche dédié à cette discipline émergente qu'est l'éducation thérapeutique. Aussi nous travaillons au développement d'un programme de reconnaissance par l'université des savoirs acquis par les patients tout au long de leur expérience de maladie, en reconnaissant ces savoirs acquis par l'expérience au même titre qu'une expérience professionnelle.

Les dispositifs de reconnaissance, de validation et de certification des savoirs acquis

en dehors du milieu universitaire démontrent les capacités des universités à reconnaître la complexité et les articulations entre savoirs et expérience. Aussi, on ne voit pas pourquoi l'apprentissage des postures requises par la maladie et l'acquisition des compétences que nécessitent la plupart des auto-soins dans les maladies chroniques ne bénéficieraient pas d'un dispositif de reconnaissance même s'il faut pour ce faire développer des bilans de compétences qui intègrent ces savoirs et ces acquis. Apprendre à vivre avec l'incertitude, avoir rencontré la mort, permet à toute personne qui s'y confronte d'adopter une posture humanisante face à la question de sa finitude si cette expérience acquise peut être explicitée, parlée, analysée quelque part. Certaines professions requièrent d'emblée cette compétence d'humanisation du rapport à autrui. Avoir fait un travail sur soi, avoir remis en question ses certitudes permet une approche réflexive propice à la problématisation et à la recherche. Le doute comme exigence de positionnement scientifique n'est pas forcément le fruit d'une démarche abstraite, il peut aussi venir, et la psychanalyse nous l'a montrée, d'une histoire ancienne plus ou moins belle ou plus ou moins cruelle. On admet que la plupart des compétences humaines se développent à partir de positions infantiles mais on admet encore difficilement qu'elles peuvent aussi se développer à partir d'événements survenant tout au long de la vie dont la maladie chronique n'est qu'un exemple.

Ne pas valider les apprentissages que tout patient fait tout au long de sa vie c'est le priver des apprentissages de vie et le réduire dans l'imaginaire collectif à un monde nourri par des apprentissages de mort. En effet, beaucoup de soignants nous demandent encore souvent ce qu'on peut bien apprendre à un patient en soins palliatifs, à une personne handicapée et sont choqués par l'arrivée de l'éducation thérapeutique dans ces domaines de soin. Ils pensent souvent qu'apprendre à accepter sa condition est le seul objectif de toute éducation thérapeutique. Il leur est difficile de se confronter à la mobilisation et voir parfois à l'accélération du désir d'apprendre dans les situations limites. Il leur est intolérable aussi parfois de voir un patient rire, se battre, s'exténuer dans un dialogue pédagogique où ce dernier cherche à comprendre, à formuler, à dire, à enseigner à son entourage comment fonctionne sa pompe à morphine et comment il contrôle tous les outils technologiques de pointe mis à sa disposition. Le plaisir d'apprendre, de transmettre son savoir, son expérience est un des éléments qui satisfont notre désir de transmission. Or ce désir de transmission est démultiplié chaque fois que nous sommes confrontés ou réveillés par la vérité subjective de notre finitude. Il est urgent que les spécialistes de l'éducation s'intéressent à ces contextes particuliers de construction des savoirs

et leur accordent le statut qui leur convient. Priver la société des savoirs acquis dans certaines conditions de vie, c'est priver chacun d'entre nous d'une part méconnue de notre patrimoine d'humanité.

Catherine Tourette-Turgis
Maître de conférences des
universités
Directrice du Master et du
DU en éducation
thérapeutique
Université de Rouen et de
Paris VI