

LIVRE

On apprend aussi des malades

Comment l'expérience du malade se construit-elle ? Comment la maladie est-elle l'occasion d'apprentissages ? Qu'est-ce que survivre et pourquoi suivre un traitement (« *se maintenir vivant, c'est un désir nourri par l'amour que l'on a pour les autres, c'est contribuer à la société* ») ?

Répondant à toutes ces questions, *L'Éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage* rend compte de la complexité des processus de construction de l'expérience du patient. Et face à ce patient reconnu expert, « *écouter avec humilité ce qu'il a à dire de sa maladie est source d'enseignement pour celui qui soigne [...] On n'apprend pas aux malades, on apprend des malades* ». Car l'auteur en est convaincu, le patient détient un savoir qui lui est propre sur sa maladie dans ce qu'elle a de plus intime (traitements lourds, prévention des complications, gestion des phases de rémission, situation chronique) ; ainsi la maladie devient une « *opportunité à saisir, pour les personnes malades, leur entourage, de faire avec les soignants l'expérience d'une relation d'adulte à adulte* ».

Faire reconnaître l'expérience des personnes malades chroniques et les inclure dans toutes les instances de production de connaissances est le « *combat pédagogique* » du Pr Catherine Tourette-Turgis (UPMC-Sorbonne universités), depuis les années 1980. Ce livre, explique-t-elle sur le site de l'Université des patients qu'elle a fondé en 2009, « *elle le doit à la génération des malades du sida, pour lesquels au début, on ne savait rien ni de leur maladie ni de la manière de la traiter et de la gérer* ». C'est donc aussi pour elle-même que la maladie a été « *l'occasion d'apprentissage* ». Elle propose de nouvelles conceptions de l'éducation thérapeutique, devenue obligatoire en 2009, mais née des courants pédagogiques qui accordent une légitimité à l'organisation des usagers de santé dès les années 1970. • **Ch.M.**



Catherine Tourette-Turgis. *L'Éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*. De Boeck, coll. « Éducation thérapeutique, soin et formation », 2015, 19 €.