



**Appel à projets de recherche de l'Institut de Recherche en Santé
Publique
Année – Nom de l'AAP**

Rapport final

Pièces à envoyer pour le rapport final

- Le document scientifique (ce document) qui comporte les résultats de recherche ;
- Le document financier au format Excel.

Il est demandé au coordonnateur du projet, en cumulant les éléments des éventuelles équipes participantes, d'établir un rapport sur le modèle ci-dessous et de le communiquer à l'IReSP.

I. Renseignements administratifs

A. Identification du projet

Appel concerné	Dossier de candidature Appel à Projets Général 2017 Volet « Services de Santé »
Titre du projet	ÉTHÉ (Éducation Thérapeutique, Épistémologie, Éthique) « Approche épistémologique et éthique de l'éducation thérapeutique dans le champ de la maladie de Parkinson : savoirs transmis, finalités, usages »
Coordonnateur du projet (organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Marie Gaille, Université Paris-Diderot – CNRS Laboratoire SPHERE, UMR 7219 Bâtiment Condorcet, case 7093 5 rue Thomas Mann 75205 Paris Cedex 13

Autres équipes participantes ¹ (organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	CERMES 3, Campus CNRS 7, rue Guy Môquet BP 8 94801 Villejuif Cedex
Référence convention/décision	18II081-00
Période du projet (date début – date fin)	Septembre 2018-février 2020
Rédacteur de ce rapport : nom	Marie Gaille et Mathilde Lancelot
Téléphone	0663186323 (Marie Gaille)
adresse électronique	Marie.gaille@cnrs.fr
Date de rédaction du rapport	7 avril 2020

¹ En cas de projet multi-équipes

B. Le cas échéant, indiquer la liste des personnels recrutés dans le cadre du projet

Nom	Prénom	Niveau de recrutement / fonction	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
Lancelot	Mathilde	Assistante de recherche / IE	1 09 2018	18 mois	CDD

C. Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet

Nom	Prénom	Fonction	% de son temps consacré au projet pendant la période décrite par le rapport
Gaille	Marie	Coordinatrice principale du projet	45%

D. Donner la répartition des/de la discipline mobilisé.s sur le projet

Le projet ÉTHÉ était un projet de recherche en philosophie mobilisant plus spécifiquement la philosophie de la médecine, l'épistémologie et l'histoire de la médecine et des pratiques médicales sur son volet conceptuel. Notre travail s'est inscrit également dans une démarche empirique (enquête en service de soin). Le volet conceptuel et le volet empirique allaient de paire.

Ce volet empirique du projet devait être développé en collaboration et en complémentarité avec un travail mené en parallèle sous la direction de Mme Martine Bungener (CERMES 3, voir infra) par Aurélien Troisoefus, sur les relations entre médecins et malades qui se tissent dans les formations et les identités « négociées » (telles que celle du « patient expert »). Ce travail a fait l'objet d'une demande de financement dédiée auprès de l'Association France Parkinson au moment de la candidature pour ce projet à l'IReSP. La collaboration n'a pu être menée à bien faute de financement de cette partie.

E. Donner brièvement une justification des dépenses réalisées au cours de la période décrite par le rapport

Notre demande s'est élevée à 76 520,03 €

Dont 45 000,00 € en Personnel en CDD dont le financement était demandé : réalisé ;

Dont 7400 € en externalisation de prestation : partiellement utilisé en frais de retranscription d'entretiens ;

Dont 1600 € en consommables, frais de fonctionnement, petits matériels : réalisé, notamment en achats documentaires ;

Dont 14412 € en frais de mission : en grande partie réalisé, en missions pour le volet empirique de l'enquête (déplacements à Toulouse, Nantes) ; participation à des journées d'étude, colloques et conférences (Toulouse, Marseille), organisation d'une journée d'études le 3 décembre 2018 et d'un atelier international les 24 et 25 février 2020 à Paris (frais de mission pour les intervenants, pause et déjeuner) ;

Dont 8108, 03 € en frais de gestion : réalisé.

*Un tableau précis des dépenses sera fourni à la fin de la période de confinement.
Ce tableau a été réalisé au fil de l'eau mais n'est pas accessible car il est resté sur l'ordinateur de travail du gestionnaire à l'Université.*

F. Le cas échéant, indiquer les différents types d'aides complémentaires obtenues grâce à ce projet. (Il peut s'agir de ressources financières, ressources humaines, allocations de recherche,...)

Néant.

II. Synthèse publiable du rapport final

Cette partie pourra être publiée sur le site de l'IRESP, et ses partenaires ou sur tout autre support de publication.

Ce résumé doit satisfaire les exigences suivantes (**Max 4 pages A4, Arial 11**) :

- Etre rédigé de façon à pouvoir être publié en l'état,
- Préciser la liste de tous les partenaires,
- Rédigé en français

Le contenu du document devra décrire :

- Contexte et objectifs du projet
- Méthodologie utilisée
- Principaux résultats obtenus : apport en termes de connaissance + apport en termes d'action de Santé Publique – transférabilité (débouchés opérationnels potentiels pour des décideurs en Santé Publique)
- Impacts potentiels de ces résultats.

Synthèse publiable :

Projet de recherche ÉTHÉ (Éducation Thérapeutique, Épistémologie, Éthique) Approche épistémologique et éthique de l'éducation thérapeutique dans le champ de la maladie de Parkinson : savoirs transmis, finalités, usages

Coordination : Marie Gaille
Assistante de recherche : Mathilde Lancelot

A) Contexte et objectifs du projet

Le projet ÉTHÉ a fait suite à une recherche exploratoire démarrée en décembre 2016 dans le cadre du projet ANR NormaStim (14-CE30-0016-01). Cette recherche exploratoire a été menée par Mathilde Lancelot, alors doctorante en philosophie sous la direction de Marie Gaille, et par Aurélien Troisoef, alors post-doctorant en anthropologie au CERMES 3. Cette recherche initiale visait à comprendre le statut spécifique des formations d'éducation thérapeutique sur la stimulation cérébrale profonde pour la maladie de Parkinson par rapport à d'autres pathologies. Une revue de la littérature sur les contextes pluriels d'apparition de l'éducation thérapeutique avait été commencée et huit entretiens semi-directifs avec professionnels et patients experts, réalisés.

Si l'éducation thérapeutique française est un thème récent, mais largement documenté et commenté par des acteurs que nous qualifions d'internes à l'éducation thérapeutique (professionnels de la santé, monde associatif, patients experts et sciences de l'éducation), elle est encore un objet en cours de constitution pour les sciences humaines et sociales.

L'objet du projet ÉTHÉ était de permettre la continuité et l'approfondissement des premiers pas de cette démarche exploratoire à travers une enquête philosophique, sur un double volet - épistémologique et éthique - en complémentarité, sur certains points, avec une approche anthropologique.

Nous avons distribué le travail en 4 objectifs dont la réalisation s'est étalée sur 18 mois de travail:

1. Premièrement, nous avons en effet souhaité proposer une mise en contexte de l'histoire de l'éducation thérapeutique relative à la maladie de Parkinson d'une part et à la stimulation cérébrale profonde d'autre part et caractériser conceptuellement ses modèles.

2. Nous visions, deuxièmement, à mettre en comparaison ces modèles avec d'autres modèles d'éducation thérapeutique présents dans d'autres pathologies et spécifiquement dans les maladies chroniques et notamment des pathologies neurodégénératives.

3. Cette enquête invitait, troisièmement, à déterminer la nature des *savoirs* échangés au sein de cette pratique, leurs fondements, leurs usages et mode d'appropriation ainsi que leurs limites. Les savoirs sont ici définis comme l'ensemble de connaissances et de compétences présentées comme constitutives de l'expérience vécue des malades. Dans cette interrogation sur les savoirs, nous avons interrogé la place de la stimulation cérébrale profonde dans cette éducation thérapeutique et nous avons ouvert ce questionnement sur le rôle et la pertinence de la présentation d'une technologie de soin au sein de ce type de pratique. Par « technologie de soin », nous entendons un soin qui requiert l'utilisation d'une technologie médicale invasive dans et pour la prise en charge. Cette analyse des savoirs transmis sur la maladie et sa prise en charge a été menée sous l'angle du vocabulaire utilisé, des modes de communication ou outils utilisés pour le transmettre et des modèles pédagogiques à l'œuvre.

4. Enfin, cette analyse visait à déterminer et évaluer les effets d'une telle pratique sur / pour ses différents acteurs et à proposer, in fine, des indicateurs utiles à l'évaluation des politiques publiques.

B) Méthodologie utilisée

L'approche philosophique a été retenue comme directrice dans la réalisation du projet, en combinaison, pour certains des objectifs, avec une approche anthropologique.

Dans son orientation philosophique, la méthodologie adoptée est celle d'une analyse conceptuelle contextualisée. Celle-ci implique la mise en œuvre et l'information réciproque de plusieurs modalités de travail: l'analyse sémantique, conceptuelle et critique d'une part, le travail de recueil d'informations sur le terrain d'autre part.

Une telle articulation était nécessaire : nous n'avions pas affaire à un objet pré-constitué pour la philosophie, mais à une pratique en train de s'élaborer sous nos yeux. Il convenait donc de produire une analyse épistémologique et éthique nourrie et informée par des données empiriques.

La démarche relève, dans ce cadre, d'une approche pragmatiste en philosophie et s'articule à des méthodes de recueil de données empruntées à l'éthique empirique et à la démarche ethnographique. Ce dernier point constitue un élément facilitant la collaboration entre l'équipe coordinatrice du projet et l'équipe partenaire.

Pour mener à bien le premier objectif du projet (Histoire de l'éducation thérapeutique relative à la maladie de Parkinson d'une part et à la stimulation cérébrale profonde d'autre part et caractérisation conceptuelle de son/ses modèles), nous avons fait une revue de la littérature disponible à partir d'articles des professionnels du soin ; de documents de présentation des formations et analyse du contenu des objets mobilisés dans ces formations ; de la littérature institutionnelle disponible. Il s'agissait ici de recueillir des éléments nécessaires à l'écriture de cette histoire et des éléments permettant d'identifier le(s) modèle(s) d'éducation en jeu. Les thématiques privilégiées de cette revue ont été celles des *savoirs* et de la *place des technologies* dans l'éducation thérapeutique.

Pour répondre au second objectif (Comparaison à d'autres modèles), nous nous sommes appuyées sur l'organisation de trois journées d'étude, dont un colloque avec invitation de spécialistes d'autres champs de l'éducation thérapeutique.

Une première journée organisée le *3 décembre 2018* a permis d'initier un état de l'art visant à établir la comparaison entre éducation thérapeutique Parkinson / éducation thérapeutique maladie chronique avec les présences de Martine Bungener et Aurélien Troisoeufs (Partenaires du projet), Cécile Fournier, Dominique Thouvenin, Sonia Desmoulin-Canselier, Arlette Welaratne et Philippe Monéton et Florence Delamoye.

Une seconde journée organisée le *9 avril 2019* a visé un travail comparatif (hypothèse, implications) entre éducation thérapeutique, maladie chronique et soin technologique. Cette journée était commune aux projets ÉTHÉ et NormaVi tout deux fiancés par l'IRESP.

Troisièmement, le [Colloque international des 24 et 25 février 2020 « De quoi l'éducation thérapeutique est-elle le nom ? / « Therapeutic Education: What's in a word ? »](#) a mis l'accent sur un travail comparatif notamment entre éducation thérapeutique Parkinson et éducation thérapeutique en cancérologie et sur la mise en perspective entre différents modèles de transmission et partage du savoir en contexte médical (promotion à la santé, éthique clinique, partenariat de soin) dans une perspective internationale.

Pour répondre au troisième objectif (analyse des savoirs transmis sur la maladie et sa prise en charge, à la fois dans leur contenu, sous l'angle du vocabulaire utilisé, et des modes de communication ou outils utilisés pour le transmettre), nous avons mobilisé spécifiquement ici l'aller-retour entre notre analyse conceptuelle et la démarche empirique d'enquête. Cette dernière s'est concrétisée par un travail d'observation d'une année (2019 / 2020) de séances d'éducation thérapeutique du patient, dans le contexte de la maladie de Parkinson et de 6 entretiens semi-directifs qualitatifs réalisés avec 6 professionnels de santé (un des entretiens professionnel a été réalisé avec 2 professionnels présents au même moment) et un patient (le travail a été rendu difficile par les grèves de la fin 2019 et le confinement actuel).

Enfin, le quatrième objectif s'est révélé être une difficulté (examen des effets de l'éducation thérapeutique sur les équipes médicales et les patients afin de proposer, in fine, des

indicateurs utiles à l'évaluation des politiques publiques). En effet, la revue de littérature effectuée à ce sujet conjointe à l'enquête auprès des professionnels de santé nous indique plutôt des tensions et des désaccords sur la question de l'évaluation des pratiques. En outre, du côté des acteurs de ces pratiques, on souligne des incompréhensions face aux demandes d'évaluations quantitatives d'une pratique, par définition, qualitative, mais aussi un appel à une comparaison entre des pratiques afin d'identifier des transferts possibles. À ce stade de la recherche, la visée d'indicateurs semble devoir être précédée par un travail d'organisation de comparaison entre des pratiques au sein d'une même spécialité médicale et entre des spécialités différentes.

C) Principaux résultats obtenus : apport en termes de connaissance + apport en termes d'action de Santé Publique – transférabilité (débouchés opérationnels potentiels pour des décideurs en Santé Publique)

Les résultats de notre projet relèvent principalement de la production de connaissances sur une forme d'éducation thérapeutique relative à la maladie de Parkinson qui reste encore peu visible. Ces résultats peuvent être abordés sous l'angle de quatre principaux enjeux.

Premièrement, d'un point de vue général, notre travail a permis d'éclairer un enjeu d'ordre sémantique et épistémologique. En effet, l'expression d'éducation thérapeutique n'est pas utilisée dans toutes les langues et les sociétés, et le modèle de transmission (pédagogie verticale) auquel elle est, à tort ou à raison, associée est rejeté dans des cultures sociales et/ou soignantes dans lesquelles l'idée du « patient-manager » a reçu une forte adhésion. Mais cette dernière idée n'est pas non plus sans générer de critiques, dénonçant des formes de « paternalisme doux » qui peuvent se développer même quand un patient « manage » sa santé. Dans cette perspective, il paraît nécessaire de rappeler l'inscription de l'éducation dans un mouvement historique plus large au sein duquel plusieurs initiatives mettent en avant la voix du patient, font évoluer la relation de soin et abordent la situation de santé de chacun dans un espace élargi : celui de la société et non plus seulement l'hôpital ou l'institution de soin.

Deuxièmement, nous avons mis en évidence comment un questionnement épistémologique s'articule à un questionnement éthique sur la relation de soin médical : que nous dit l'éducation thérapeutique du soin, des relations de soin et de ses modèles principaux (médecin-malade) qu'elle participe à requestionner ? Les pratiques d'éducation thérapeutique du patient sont-elles constitutives de nouvelles logiques du soin² ou apportent-elles de nouveaux éléments ? En effet, à partir du moment où l'on observe -tant du point de vue de la revue de la littérature que du point de vue de l'enquête empirique- des expériences et des pratiques d'éducation thérapeutique multiples, avec des cohérences locales, on est en droit de s'interroger sur ce que ces pratiques ont à nous dire de leurs multiples visages et de leurs effets à court, moyen et long terme sur les acteurs impliqués et les politiques de santé.

Troisièmement, et dans le prolongement du point précédent, on observe la possibilité de faire émerger des transversalités, des transferts d'expériences entre des actions multiples, mais éparpillées et souvent issues d'initiatives individuelles de médecins et de soignants, non reconnues pendant de longues années. Cet enjeu de la transversalité, de l'échange d'expériences porte dès lors plusieurs questions : quels sont les outils utilisés, quels formats de transmission sont employés, ou inventés ? À qui s'adresse réellement l'éducation thérapeutique ? Comment établir que l'éducation thérapeutique est utile pour les patients ? Quel en est le bénéfice pour les équipes médicales ? Comment faire par ailleurs lorsqu'on perd, en raison de leur état de santé dégradé, des patients qui sont devenus au fil des années des « passeurs » entre les équipes médicales et d'autres patients ?

² Mol A-M. (2009) *Ce que soigner veut dire : Les patients, la vie quotidienne et les limites du choix*. Nouvelle édition [en ligne, accessible [ici](#)] Paris : Presses des Mines, 2009 (généré le 14 avril 2020). DOI : <https://doi.org/10.4000/books.pressesmines.1562>.

Et finalement, comment concevoir une éducation thérapeutique évolutive, dès lors que la qualité des soins permet un allongement significatif de la durée de vie des patients qui, de ce fait, se trouvent confrontés à leur vieillissement et à l'évolution de leurs symptômes ? Cet enjeu de la pertinence de l'éducation thérapeutique au long terme est central, notamment en regard de l'augmentation croissante des maladies neurodégénératives.

Enfin, un quatrième enjeu a émergé, sous-jacent aux trois premiers, et il renvoie à l'éducation thérapeutique comme objet politique. L'analyse des expériences des équipes médicales souligne le fait que ces dernières se retrouvent confrontées à des inégalités fortes entre patients, notamment en termes de proximité/éloignement géographique par rapport à l'hôpital et des inégalités en termes de « littératie ». Lorsque ces équipes tentent de mettre en place une éducation thérapeutique dans leur service, elles se posent la question de savoir comment assurer un accès égal et équitable à l'éducation thérapeutique. Ce n'est certainement pas une interrogation qui trouve une réponse simple. Il semble que le soutien institutionnel et politique soit essentiel pour inscrire dans la durée l'éducation thérapeutique. Or, ce soutien est partiellement conditionné par la réponse à la question du coût de l'éducation thérapeutique à notre économie de la santé : est-elle un luxe ? Coûte-t-elle cher à la collectivité ou lui permet-elle de faire des économies ? Cette question ne reçoit pas non plus de réponse simple, d'autant qu'il faut, pour la traiter, envisager les coûts effectifs, mais aussi les coûts évités.

D) Impacts potentiels de ces résultats

Ces résultats montrent que l'éducation thérapeutique s'adresse à un public divers engageant ainsi tant les malades, leurs proches, les institutions de soin, les associations de patients que les politiques de santé qui doivent prendre toute la mesure de cette pluralité. Dans ce cadre, notre démarche heuristique a montré l'intérêt qu'il y a à considérer ces pratiques comme répondant, avant tout, à une multiplicité de logiques de soin et d'accompagnement de personnes atteintes de maladies chroniques. La recherche doit considérer cet ensemble d'acteurs et sur le plan de l'action institutionnelle, ces résultats invitent à penser une meilleure articulation entre eux, ainsi qu'à mener une réflexion sur les lieux de l'éducation thérapeutique. En outre, diversement nommée selon les langues et les sociétés, il faudra également continuer d'enquêter sur l'inscription de l'éducation thérapeutique dans des mouvements plus larges, composés de diverses pratiques (éducation à la santé, éthique clinique, etc.) et de transformations des relations de soin. Cette diversité historique, sémantique et pratique pose la question d'une part, de la possibilité d'une analyse unifiée sur un tel objet de recherche et d'autre part, de la possibilité d'une évaluation quantitative et unifiée des effets à court et long terme de l'éducation thérapeutique sur les acteurs qu'elle implique (politiques de santé incluses). Elle suscite enfin une réflexion normative pour les politiques de santé sur le modèle de transmission/partages de savoirs à promouvoir dans les formes d'éducation thérapeutique ou pratiques apparentées.

La question de l'apport à la personne, au service de soin et à la société tout entière (y compris sur le plan économique) doit être explorée plus avant.

III. Renseignements scientifiques : description générale des travaux menés au cours du projet

Donner une description détaillée des travaux réalisés dans le cadre du projet et des résultats obtenus (**30-40 pages A4, Arial 11**). Tout livrable (rapport, thèse ou mémoire de Master...) réalisé au cours du projet devront être également transmis à l'IReSP.

Décrire les interactions entre les différentes équipes, les efforts particuliers en matière d'interdisciplinarité, l'ouverture internationale, etc.

Indiquer également ici les informations (événements positifs ou négatifs rencontrés au cours de la mise en œuvre du projet) dont vous pensez qu'elles peuvent être utiles à d'autres équipes.

Pour chaque tâche prévue initialement ou mise en place en cours de projet :

- Rappel des objectifs
- Les méthodes mises en œuvre
- Les résultats significatifs (les graphiques ou tableaux doivent avoir une légende détaillée)
- Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre
- Eventuellement, justification des écarts par rapport aux prévisions initiales

Résultats scientifiques

Expliquer dans quelle mesure les objectifs initiaux de recherche ont été atteints et souligner les principaux résultats des travaux, leur apport dans le domaine, leur positionnement par rapport à l'état de l'art.

Tableau de suivi de réalisation des tâches et d'utilisation des ressources

Pour chaque tâche initialement prévue ou décidée en cours de projet, préciser l'état d'avancement de la tâche : réalisée, retardée, révisée, abandonnée.

Renseignements scientifiques :

A - Rappel des objectifs

Notre projet entendait poursuivre un travail initial démarrée en décembre 2016 dans le cadre du projet ANR NormaStim (14-CE30-0016-01). Ce travail initial a fait l'objet d'une recherche exploratoire menée par Mathilde Lancelot et Aurélien Troisoeufs et qui visait à comprendre le statut spécifique des formations d'éducation thérapeutique sur la stimulation cérébrale profonde pour la maladie de Parkinson par rapport à d'autres pathologies. Une revue de la littérature sur les contextes pluriels d'apparition de l'éducation thérapeutique avait été commencée et huit entretiens semi directifs avec professionnels et patients experts réalisés.

Le projet de recherche ÉTHÉ fait suite à cette recherche exploratoire, proposant une enquête philosophique, sur un double volet épistémologique et éthique, en complémentarité, sur certains points, avec une approche anthropologique.

Premièrement, nous souhaitons approfondir notre interrogation et contextualisation de l'histoire de l'éducation thérapeutique relative à la maladie de Parkinson d'une part et à la stimulation cérébrale profonde d'autre part et caractériser conceptuellement ses modèles. Nous visions également à mettre en comparaison ces modèles avec d'autres modèles d'éducation thérapeutique présents dans d'autres pathologies et spécifiquement dans les maladies chroniques et notamment des pathologies neurodégénératives.

Deuxièmement, cette enquête invitait à déterminer la nature des *savoirs* échangés au sein de cette pratique, leurs fondements, leurs usages et mode d'appropriations ainsi que leurs limites. Les savoirs sont ici définis comme l'ensemble de connaissances et de compétences présentées comme constitutives de l'expérience vécue des malades. Dans cette interrogation sur les savoirs, nous visions à interroger la place de la stimulation cérébrale profonde dans cette éducation thérapeutique et à ouvrir ce questionnement sur le rôle et la pertinence de la présentation d'une technologie de soin au sein de ce type de pratique. Par « technologie de soin » nous entendons un soin qui requiert l'utilisation d'une technologie médicale invasive dans et pour la prise en charge.

Enfin, cette analyse visait à déterminer et évaluer les effets d'une telle pratique sur / pour ses différents acteurs et à proposer, in fine, des indicateurs utiles à l'évaluation des politiques publiques.

De manière plus spécifique, les objectifs étaient les suivants :

1. Histoire de l'éducation thérapeutique relative à la maladie de Parkinson d'une part et à la stimulation cérébrale profonde d'autre part et caractérisation conceptuelle de son/ses modèles :

- Faire l'histoire récente de l'éducation thérapeutique pour la maladie de Parkinson prise en charge ou non par stimulation cérébrale profonde; la réinscrire dans l'histoire de l'éducation thérapeutique depuis les années 1970, afin d'identifier ses spécificités et ses points communs avec d'autres fils de cette histoire.
- Identifier et formuler le/les « modèle(s) » à l'œuvre dans l'éducation thérapeutique pour la maladie de Parkinson prise en charge spécifiquement par stimulation cérébrale profonde.

2. Comparaison à d'autres modèles :

- Engager une comparaison entre le/les modèles de l'éducation thérapeutique pour la maladie de Parkinson et d'autres modèles dans des contextes pathologiques distincts (spécifiquement dans le champ des maladies chroniques et notamment des pathologies neurodégénératives).
- Analyser les raisons des différences et des points communs. Jusqu'à quel point, par exemple, peut-on rapprocher l'éducation thérapeutique pour la maladie de Parkinson prise en charge par stimulation cérébrale profonde - caractérisée par la prégnance d'une technologie dite de pointe et orchestrée par les médecins - de celle mise en place pour le diabète, dont l'histoire est liée au fait d'une technologie appropriable facilement par le patient (piqûres et pompe à insuline)? Dans cet objectif, une attention particulière sera prêtée à la portée du/des

« modèle(s) » de l'éducation thérapeutique pour la maladie de Parkinson prise en charge par stimulation cérébrale profonde en comparaison à d'autres pathologies neurodégénératives (à travers cet objectif, nous espérons pouvoir répondre spécifiquement au *point 4* de la synthèse d'évaluation).

3. Analyse du contenu transmis :

- Analyser les savoirs transmis sur la maladie et sa prise en charge, à la fois dans leur contenu, sous l'angle du vocabulaire utilisé, et des modes de communication ou outils utilisés pour le transmettre. Dans cet objectif, une attention particulière sera prêtée à la transmission de savoirs sur le cerveau et la stimulation cérébrale profonde comme technologie de soin: jusqu'où la maîtrise de la technologie de soin par le patient peut-elle aller ? Comment son apprentissage est-il présenté par les professionnels de santé ? Le patient Parkinsonien peut-il apprendre à gérer ses paramètres de stimulation de la même manière qu'il peut apprendre à gérer ses doses de médicaments ?
- Par ailleurs, examiner la cohérence d'ensemble du discours délivré, notamment au regard de la possible tension entre la recommandation d'autonomie et le maintien du rôle prépondérant du médecin dans la prise en charge par stimulation cérébrale profonde.

4. Examen des effets de l'éducation thérapeutique :

- Étudier la manière dont le discours délivré est reçu, comment il est approprié par les professionnels du soin et les patients qui participent aux formations. Analyser en quoi leur réception est commune ou diffère.
- Examiner si les équipes médicales intègrent l'éducation thérapeutique à leur conception du « métier » de soignant, ou si elles la considèrent comme un à-côté, une forme d'accompagnement qui ne relèvent pas de leurs compétences, un « complément » à leur soin; comprendre comment les patients éduqués se perçoivent et conçoivent, le cas échéant, leur rôle auprès des équipes médicales lorsqu'ils deviennent patients experts.

Il nous semblait qu'en répondant à cet objectif nous pourrions proposer des critères ou des indicateurs contribuant à l'évaluation des politiques de santé publique, en l'espèce la loi de 2009 sur les dispositifs d'extension de l'éducation thérapeutique - et notamment aborder l'enjeu de l'égalité entre les patients. Principe central pour le système de santé français, l'égalité de traitement des patients constitue en effet un objet de réflexion majeur. Mais toute inégalité n'est pas une injustice. Comme l'avance L. Rochaix et S. Tubeuf, « il ne s'agit pas de chercher une stricte égalité de santé, dans l'accès aux soins de santé ou encore dans l'utilisation des services de santé, mais il est nécessaire d'introduire d'autres dimensions telles que le niveau du besoin individuel (...) » (29, p. 328). Avant d'envisager l'inégalité éventuellement engendrée par l'éducation thérapeutique, il convient donc (entre autres choses) d'avoir identifié les attentes des patients : tous les patients ne sont pas nécessairement disposés et désireux de s'engager dans un programme d'éducation thérapeutique, ou peuvent l'être à certaines étapes de la maladie et pas à d'autres, et ne vivront pas comme une injustice ni une forme d'inégale accès aux soins une différence de maîtrise du discours médical sur leur maladie et leur prise en charge. Sur ce point, notre projet visait à apporter des éléments nouveaux de connaissance et d'évaluation.

B - Méthodologie mise en œuvre

Dans son volet philosophique, la méthodologie adoptée a été celle d'une analyse conceptuelle contextualisée. Celle-ci implique la mise en œuvre et l'information réciproque de plusieurs modalités de travail: l'analyse sémantique, conceptuelle et critique d'une part, le travail de recueil d'informations sur le terrain. C'est sur ce dernier volet qu'un travail collaboratif avec l'équipe 2 a été initialement mis en place, en particulier pour répondre aux objectifs 1 et 2. Cette méthodologie s'est dépliée sous trois principales logiques :

1) Analyse sémantique, conceptuelle et critique de l'éducation thérapeutique pour la maladie de Parkinson d'une part et la stimulation cérébrale profonde d'autre part, à travers une revue de la littérature disponible (articles de professionnels du soin, littérature institutionnelle) avec

une focale particulière sur les *savoirs* et la place des technologies dans cette pratique. Suite à ce travail de recherche théorique et conceptuel, nous visons à organiser trois journées d'étude avec des spécialistes d'autres champs de l'éducation thérapeutique pour mettre en place une démarche d'analyse comparative.

2) Travail de recueil d'informations sur le terrain (observations et entretiens qualitatifs), ainsi qu'un travail collaboratif avec l'équipe 2 où il s'agira de mettre en regard notre revue de la littérature aux discours tenus – en pratique - par les différents acteurs de ces formations. Ce volet sera développé en complémentarité avec le travail anthropologique mené en parallèle par Aurélien Troisoefus sous la direction de Martine Bungener (Equipe 2, CERMES 3, voir *infra*), sur les relations entre médecins et malades qui se tissent dans les formations et sur les identités « négociées » (telles que celle du « patient expert »). Ce travail anthropologique fait l'objet d'un financement de bourse post doctorale de l'Association France Parkinson. Nous attendons de cette collaboration la confrontation des approches philosophiques et anthropologie et une meilleure compréhension des catégories conceptuelles qui sous-tendent les démarches d'éducation thérapeutique.

3) Analyse des effets réels de l'éducation thérapeutique, relative à la maladie de Parkinson d'une part et à la stimulation cérébrale profonde d'autre part, sur la relation de soin, les pratiques médicales et l'expérience des patients éduqués ou non.

Déclinée par objectif, la méthodologie précise du projet était la suivante :

Objectif 1

Le travail mené pour répondre à l'objectif 1 était fondé sur une revue de la littérature disponible :

- Articles des professionnels du soin (Medline, EMConsulte, Delfodoc, BDSP, CIDMEF); documents de présentation des formations et analyse du contenu des objets mobilisés dans ces formations (notamment des malettes pédagogiques);
- Littérature institutionnelle (Livre blanc France Parkinson, HAS, OMS). Recueil, dans ce cadre, des éléments nécessaires à l'écriture de cette histoire et les éléments permettant d'identifier le(s) modèle(s) d'éducation en jeu.

Les thématiques privilégiées de cette revue étaient les *savoirs* et la place des *technologies* dans l'éducation thérapeutique. Leur étude visait à donner lieu à un travail de caractérisation et d'analyse conceptuelle du/des modèles d'éducation thérapeutique. Les résultats de la recherche visaient à être articulés aux avancées du travail ethnographique mené par A. Troisoefus (équipe 2) portant sur les acteurs et les institutions de l'éducation thérapeutique et sur les références historiques qu'ils mobilisent.

Objectif 2

Le travail correspondant à l'objectif 2 s'appuyait sur l'organisation de trois journées d'étude avec des spécialistes d'autres champs de l'éducation thérapeutique :

- Séance 1 : État de l'art pour établir la comparaison l'éducation thérapeutique Parkinson/maladie chronique (des contacts avaient déjà été pris en ce sens, avec Cécile Fournier pour le diabète par exemple).
- Séance 2 : Travail comparatif (hypothèse, implications) l'éducation thérapeutique Parkinson/maladie chronique/soin technologique.
- Séance 3 : Éducation thérapeutique Parkinson/autres pathologies neurodégénératives.

Objectif 3

Pour analyser les savoirs transmis sur la maladie et sa prise en charge, à la fois dans leur contenu, sous l'angle du vocabulaire utilisé, et des modes de communication ou outils utilisés pour le transmettre, il convenait de ne pas s'en tenir à la seule analyse conceptuelle, mais de la contextualiser à l'aide d'un travail d'observations et d'entretiens qualitatifs. En effet, nous n'avions pas affaire à un objet pré-constitué pour la philosophie, et pour lequel nous disposions d'un corpus complet. Au contraire, il s'agit d'une pratique en train de s'élaborer sous nos yeux.

Dans ce contexte, la pratique choisie fut celle d'une méthode philosophique qu'on peut en effet qualifier d'empirique ou de terrain. Celle-ci peut être qualifiée de pragmatiste - le pragmatisme étant entendu comme théorie de la connaissance qui met en avant la dimension d'enquête de la philosophie et considère les concepts comme des réponses forgées à des problèmes pratiques, éprouvés par les êtres humains et les sociétés (Dewey 1938 et 2008). Une telle démarche a son existence propre, à côté et en lien, avec les méthodes ethnographiques des sciences sociales (Garfinkel 1967, Goffman 1973 - 1974 et 1976, Malherbe 1976, Toulmin 1988, Mol 2002 et 2009, Molewijk 2004, Ives 2008, Glaser et Strauss 2010, Gaille 2013 et 2014, Spranzi 2016). La coordinatrice du projet a particulièrement développé cette perspective dans ses travaux, son encadrement doctoral, et ses collaborations nationales et internationales. Cette approche intégrée a un triple objectif :

1. Celui d'éviter une position philosophique de surplomb, et des filtres d'analyse sans rapport à la réalité effective ;
2. Celui de reformuler les problématiques épistémologiques et éthiques dans toute leur complexité et leur « épaisseur »; (Dewey 1938, Malherbe 1976, Mol 2009, Spranzi 2016)
3. Celui de proposer une philosophie de la médecine en prise avec les implications concrètes de ses analyses et de ses propositions sur le quotidien des personnes impliquées dans une situation de soin (Malherbe 1976, Gaille 2014)

Afin d'effectuer ce travail, nous avons pris contact avec trois équipes médicales pour effectuer des observations de formation et/ou des entretiens avec des membres de ces équipes et des patients.

Suivant les méthodes ethnographiques de terrain, les observations, menées dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique sont inscrites dans des « carnets de terrains », mis en relation avec les autres données collectées et analysées. Toujours dans le souci de croiser les informations, les documentations/productions disponibles et donnés par les équipes médicales seront collectés. Par ailleurs, nous visons au total la réalisation de 30 entretiens semi-directifs (10 entretiens par site, 5 avec professionnels de santé et 5 avec des patients). La technique de récolte de données est ici qualitative, ne repose pas sur la constitution d'un échantillon représentatif a priori et ne prétend pas rendre compte de la diversité des trajectoires des individus qui seraient pris dans ces pratiques.

Objectif 4

À la lumière des résultats atteints à travers les objectifs antérieurs et de leur information réciproque, nous souhaitons ici formuler une analyse des effets réels de l'éducation thérapeutique, relative à la maladie de Parkinson d'une part et à la stimulation cérébrale profonde d'autre part, sur la relation de soin, les pratiques médicales et l'expérience des patients, éduqués ou non. Nous souhaitons procéder à une analyse séquentielle ((Glaser et Strauss 2010, Mucchielli et Paillé 2012) de ces entretiens semi-directifs approfondis, visant à saisir le sens, la compréhension et les représentations que les personnes interviewées associent à l'éducation thérapeutique dans le contexte de la prise en charge de la maladie de Parkinson par stimulation cérébrale profonde. Il s'agit d'un travail dans lequel trois enjeux visaient à être examinés :

- L'éventuelle modification du cadre d'exercice de la médecine, et aux « frontières » posées par les équipes médicales et les patients sur ce qui, via l'éducation thérapeutique, relève du soin et ce qui l'excède, ce qui le complète ou le modifie de façon substantielle ;
- La portée et aux limites de l'analogie entre milieu scolaire et milieu médical ;
- Le degré de spécificité de l'éducation thérapeutique pour la maladie de Parkinson prise en charge par stimulation cérébrale profonde par rapport à l'éducation thérapeutique en contexte de maladie chronique d'une part, et de pathologies neurodégénératives d'autre part.

C) Organisation initiale de travail et réalisations

Ce tableau tient lieu de tableau de suivi de réalisation des tâches ;
L'utilisation des ressources, voir la rubrique **I.E.** ci-dessus (p. 2-3).

<p>Réunions mensuelles : Marie Gaille et Mathilde Lancelot</p>	<p>Réalisées</p>
<p>I – Septembre 2018 – Février 2019</p>	
<p>I a) Septembre - décembre 2018</p>	
<p><u>Dès fin septembre :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Faire un point Aurélien Troisoefus – correspondance possible –ou non- avec recherche ÉTHÉ - Penser éventuellement à d'autres terrains complémentaires ou futurs. 	<p>Non réalisé*</p>
<p>Objectif 1 : <u>Revue et analyse de la littérature</u></p>	<p>Réalisé</p>
<p>Le travail mené pour répondre à l'objectif 1 sera fondé sur une revue de la littérature disponible :</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Articles des professionnels du soin (Medline, EMConsulte, Delfodoc, BDSP, CIDMEF); documents de présentation des formations et analyse du contenu des objets mobilisés dans ces formations (notamment des mallettes pédagogiques); - Littérature institutionnelle (Livre blanc France Parkinson, HAS, OMS). Il s'agira de recueillir les éléments nécessaires à l'écriture de cette histoire et les éléments permettant d'identifier le(s) modèle(s) d'éducation en jeu. 	<p>Réalisé</p>
<p>Les thématiques privilégiées de cette revue seront les <i>savoirs</i> et de la place des <i>technologies</i> dans l'éducation thérapeutique. Leur étude donnera lieu à un travail de caractérisation et d'analyse conceptuelle du/des modèles d'éducation thérapeutique.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Littérature philosophique 	
<p>Objectif 2 : Journées d'étude pour analyse comparative</p>	
<p>Séance 1 - <u>Journée de travail à prévoir pour décembre 2018</u></p>	<p>Réalisé</p>
<p>État de l'art pour établir la comparaison l'éducation thérapeutique Parkinson/maladie chronique (des contacts ont déjà été pris en ce sens, avec Cécile Fournier pour le diabète par exemple).</p>	<p>voir rubrique</p>
<p>Avec Aurélien, Martine, Cécile Fournier, Mathilde, Marie, Sonia, Philippe Barrier</p>	<p>Valorisation, Annexe 1 du présent document et PDF 1 joint</p>
<p>I b) Janvier - Février 2019</p>	
<p>Objectif 1 : <u>Fin de la revue et analyse de la littérature</u></p>	<p>Réalisé</p>
<p>Objectif 3 : <u>Mise en place des entretiens / prise de contact et organisation des déplacements</u></p>	<p>Réalisé</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1. Paris 2. Toulouse 3. Grenoble 4. Nantes 	

II – Mars – Juillet 2019

Objectif 3 : Entretiens et observations

Pour analyser les savoirs transmis sur la maladie et sa prise en charge, à la fois dans leur contenu, sous l'angle du vocabulaire utilisé, et des modes de communication ou outils utilisés pour le transmettre, il convient de ne pas s'en tenir à la seule analyse conceptuelle, mais de la contextualiser à l'aide d'un travail d'observations et d'entretiens qualitatifs. En effet, nous n'avons pas affaire à un objet pré-constitué pour la philosophie, et pour lequel nous disposerions d'un corpus complet. Au contraire, il s'agit d'une pratique en train de s'élaborer sous nos yeux.

Objectif 2 : Journées d'étude pour analyse comparative

Séance 2 - Journée de travail à organiser pour avril/mai 2019 :

Vécu de la maladie chronique et éducation thérapeutique : qu'est-ce que l'éducation thérapeutique fait au "vécu" de la maladie chronique? Autres maladies chroniques que Parkinson. Avec Aurélien Troisoeufs, Martine Bungener, Cécile Fournier, Mathilde Lancelot, Marie Gaille, Sonia Canselier-Desmoulin, Philippe Barrier, Agathe Camus, Nicolas Lechopier (projet PACTEM)

Séance 3 - Maladie neurodégénératives (Alzheimer) et ETP

(à prévoir en même temps ou à dissocier > 2^{ème} journée : en septembre 2019)

Prise de contact de Mathilde Lancelot avec des associations telles que Alzheimer : la problématique serait différente car l'éducation thérapeutique ici = aidants/accompagnants.

Séances de travail internes : analyse conjointe des résultats de l'étude empirique et mise en complémentarité avec les recherches anthropologiques menées par A. Troisoeufs

Juin : préparer la journée de restitution (conception du programme, invitation)

III – Septembre 2019 – Février 2020 = Objectif 4

I a) Septembre - Novembre 2019

- Analyse des entretiens & mise en perspective avec les résultats de l'analyse de la littérature = base pour les 2 articles et de la typologie/critères d'évaluation à présenter dans l'article destiné à la communauté médicale (**Travail en amont : identifier les revues pertinentes pour publier**)

- Octobre : organisation concrète de la journée de restitution (avec l'IRESP, les personnes interrogées, les équipes cliniques, les chercheurs impliqués).

Partiellement réalisé :
CHU Nantes puis la
Pitié Salpêtrière**

Réalisé, voir rubrique
Valorisation et PDF 2
joint

Non réalisé* : ce volet
de recherche et sa
faisabilité a été mal
évalué au moment du
dépôt de projet

Réalisé

Réalisé

Réalisé

Réalisé

<p>I b) Novembre 2019 - Février 2019</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Novembre – Janvier</u> : Rédaction des articles & soumission • <u>Janvier - Février 2020</u> : Préparation et déroulé de la journée de restitution pour février 2020 	<p>Non réalisé, reporté au printemps/été 2020***</p> <p>Réalisé, voir rubrique Valorisation et PDF 4 et 5 joints</p>
--	--

D) Difficultés rencontrées / Justification des écarts / Solutions mises en œuvre

* A. Troiseuufs n'a pas eu un calendrier de recherche correspondant au nôtre.

** Le service de neurologie du CHU de Nantes n'a pu mettre en place, par manque de temps et de financement, l'éducation thérapeutique patient pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et prises en charge par stimulation cérébrale profonde initialement prévue lors de notre période de terrain. Néanmoins nous avons pu mener des entretiens semi-directifs qualitatifs avec les trois soignants de l'équipe en charge de ces séances. Trois heures d'entretiens enregistrés puis retranscrits ont permis de nourrir le questionnement relatif aux conditions plurielles de mise en place de l'éducation thérapeutique du patient selon les centres. Ces entretiens ont permis de mettre en lumière des conditions et contextes dans/pour lesquels il est parfois difficile pour les soignants de maintenir des formations d'éducation thérapeutique.

Cela nous a donc conduit à recentrer notre enquête sur l'observation d'une session d'une année de formation d'éducation thérapeutique à la Pitié Salpêtrière (2019 / 2020) toutefois impactée tant par les événements sociaux de fin 2019 que par l'arrivée du Covid-19.

Les séances de « bilan individuel » visant l'insertion des patients dans le programme ont été observées ainsi que 5 séances complètes d'éducation thérapeutique. Pour compléter ces observations, trois entretiens semi-directifs qualitatifs avec trois soignants en charge du programme ETP ont été menés ainsi qu'un entretien avec un patient ayant suivi le programme et se dirigeant actuellement vers une formation de patient expert.

*** Ce point notamment laisse penser qu'il aurait fallu étaler le projet sur 24 mois.

E) Résultats scientifiques

Expliquer dans quelle mesure les objectifs initiaux de recherche ont été atteints et souligner les principaux résultats des travaux, leur apport dans le domaine, leur positionnement par rapport à l'état de l'art.

1. Histoire de l'éducation thérapeutique relative à la maladie de Parkinson d'une part et à la stimulation cérébrale profonde d'autre part et caractérisation conceptuelle de son/ses modèles

Objectif atteint : voir Annexe 1 + PDF 1 joint.

Un article sera tiré de cette présentation, soumis dans l'été 2020 à la revue Éducation Thérapeutique du Patient, travail qui comble une lacune dans l'état de l'art et qui a été l'occasion de réaliser une mise en perspective, également manquante, de plus grande ampleur sur l'histoire de l'éducation thérapeutique.

2. Comparaison à d'autres modèles

Objectif partiellement atteint :

Comparaison avec l'éducation thérapeutique en oncologie et avec la prise en charge du diabète. La place de l'éducation thérapeutique dans la seconde est bien connue ; celle en oncologie et la comparaison sont plus novatrices. Ce travail a été mené en revue de littérature et a occupé une place centrale dans la conception de [l'Atelier international des 24 et 25 février 2020](#). En revanche, l'objectif de comparaison spécifiquement dans le champ des maladies chroniques et notamment des pathologies neurodégénératives n'a pas été atteint par manque de matériaux. Cela constituait peut-être une piste non pertinente.

3. Analyse du contenu transmis

Objectif atteint :

Voir [Annexes 1 et 2](#) du présent document ainsi que les [PDF de 1 à 5 joints](#). Plusieurs publications en seront dérivées.

En particulier, en lien avec la journée du [9 avril 2019](#), a été mise en place une co-coordination par A. Camus, M. Gaille et M. Lancelot du dossier « Vécu chronique et dynamique de vie : approches conceptuelles et ethnographiques », soumis à la revue Alter - European Society for Disability Research (proposition de dossier acceptée par Alter en octobre 2019, soumission des articles en cours). Voir [Annexe 2](#)

Au sein de ce dossier, rédaction par M. Lancelot « Éducation thérapeutique et soin technologique : accompagner des « trajectoires nouvelles », recomposer avec elles ? » (en cours de soumission).

4. Examen des effets de l'éducation thérapeutique

Objectif partiellement atteint :

Voir en particulier [PDF 4 et 5 joint](#). Une publication en sera dérivée.

IV. Valorisation

Cette partie pourra être publiée sur le site de l'IReSP et ses partenaires ou sur tout autre support de publication.

La rédaction doit satisfaire aux exigences suivantes :

- Mentionner les informations confidentielles, qui ne feront pas l'objet d'une divulgation
- Indiquer les publications issues du projet financé et les occasions que vous avez eues de valoriser les résultats de la recherche.

A. Liste des livrables externes réalisés

Pour les articles et communications écrites, préciser s'il s'agit d'articles dans des revues à comité de lecture / d'ouvrages ou chapitres d'ouvrage / d'articles dans d'autres revues / de communications dans des manifestations scientifiques / titres de propriété intellectuelle déposés ou en cours de dépôt...

Référencer selon les normes habituelles. Indiquer également les publications prévues.

Mentionner si ces livrables peuvent ou non faire l'objet de communications externes par l'IReSP.

Indiquer, le cas échéant, les thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet : préciser le titre, date de soutenance (prévue ou réelle), soutien financier, devenir des étudiants pour les thèses soutenues.

- Communications et participation à des journées d'étude, conférences, colloques.
- 3. 12. 2018 : présentation conjointe Marie Gaille et Mathilde Lancelot, « Approche épistémologique et éthique de l'éducation thérapeutique dans le champ de la maladie de Parkinson : savoirs transmis, finalités, usages » - Revue de littérature et état du questionnement dans le cadre de la 1^{ère} journée de travail ÉTHÉ, organisé au laboratoire SPHERE UMR 7219, Université Paris Diderot. Voir PDF 1 joint.
- 9. 04. 2019 : présentation conjointe de Frédéric Gilbert et Mathilde Lancelot, « Ce que soulève un vécu chronique avec accompagnement technologique - L'exemple des technologies invasives du cerveau » - Journée ÉTHÉ / NormaVi « Soin Technologique & Éducation Thérapeutique », laboratoire SPHERE UMR 7219, Université Paris Diderot. Voir PDF 2 joint.
- 9-11. 05. 2019 : Participation de Mathilde Lancelot en tant qu'auditrice et observatrice du 7^{ème} Congrès de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne (SETE), Toulouse, Centre d'Enseignement et de Congrès, Hôpital Pierre Paul Riquet.
- 28. 06. 2019 : Présentation de Mathilde Lancelot « thérapeutique pour la maladie de Parkinson : contextes d'émergence, modalités et modèles de transmission » - COLHUM (8^e Congrès du Collège des humanités médicales) *Recherche en santé, formation des soignants, Agir dans les révolutions en cours.* Panel 12 « Regards des humanités sur l'éducation thérapeutique des patients », Université Paris Diderot.
- 21.11.2019 : Poster réalisé par Marie Gaille et Mathilde Lancelot, « Patient education in the context of Parkinson disease cared for with deep brain stimulation (DBS): teaching models, goals and actual implications », congrès de l'Association Européenne de Santé Publique, EUPHA, Palais des Congrès de Marseille, 20 au 23 novembre 2019 – Accepté sur abstract. Voir PDF 3 joint.
- 24.02.2020 : présentation de Mathilde Lancelot, « Éducation thérapeutique du patient et maladie de Parkinson : accompagner des « trajectoires nouvelles », recomposer

avec elles ?, Atelier international des 24 et 25 février 2020, « De quoi l'éducation thérapeutique est-elle le nom ? Therapeutic Education : what's in a name », Iresp, Biopark, Paris. Voir PDF 4 joint.

- 25.02.2020 : présentation de Marie Gaille, « Une éducation thérapeutique « caring » ? Sens et implications d'un partage de savoirs en contexte de soin médical », Atelier international des 24 et 25 février 2020, « De quoi l'éducation thérapeutique est-elle le nom ? Therapeutic Education : what's in a name », Iresp, Biopark, Paris. Voir PDF 5 joint.
- À venir : « Apports de l'éducation thérapeutique au soin - enjeux et normes d'une relation évolutive », Intervention de Marie Gaille et Mathilde Lancelot au séminaire du LEPS prévue le 31 mars 2020, reportée au 7 juillet 2020 dans le contexte de l'épidémie de Covid 19
- À venir : octobre 2020, présentation de Mathilde Lancelot « Éducation thérapeutique du patient et maladie de Parkinson : enjeux de soin et de « recomposition » ». Invitation dans le cadre d'une journée d'étude « Philosophie de la médecine et pratiques professionnelles en santé : regards croisés et approches transdisciplinaires », organisée par A. Camus et J. Henry (ENS Lyon), au Collège International de Philosophie.

Soutenance de thèse :

Mathilde Lancelot : « Prise en charge de la maladie de Parkinson par stimulation cérébrale profonde : Enjeux philosophiques d'un soin technologique » dirigée par Marie Gaille et soutenue publiquement le 20 septembre 2019 au laboratoire SPHERE, UMR7219, Université de Paris.

Cette thèse achevée, bien qu'elle ne concerne pas directement l'éducation thérapeutique du patient dans la maladie de Parkinson, est le fruit d'un travail de cinq années (2014-2019) ayant été nourri, entre autres, par la recherche du projet ÉTHÉ.

- Articles en cours de rédaction et projetés

Déposé :

Compte-rendu déposé par M. Gaille et M. Lancelot « « De quoi l'éducation thérapeutique est-elle le nom ? / "Therapeutic education": what's in a name? », colloque, 24 et 25 février 2020, IReSP, Biopark, Paris. » - Journal *Éducation Santé* de l'AFDET, *en cours d'évaluation.*

En cours de préparation :

Coordination par A. Camus, M. Gaille et M. Lancelot du dossier « Vécu chronique et dynamique de vie : approches conceptuelles et ethnographiques », soumis à la revue *Alter - European Society for Disability Research* (proposition de dossier acceptée par *Alter* en octobre 2019, soumission des articles en cours). Voir Annexe 2 de ce document.

Au sein de ce dossier, rédaction par M. Lancelot « Éducation thérapeutique et soin technologique : accompagner des « trajectoires nouvelles », recomposer avec elles ? » (en cours d'écriture).

Articles en projet :

Un article par M. Gaille « Une éducation thérapeutique « caring » ? Sens et implications d'un partage de savoirs en contexte de soin médical », pour une revue de philosophie.

Un article par M. Lancelot « Une histoire de l'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie de Parkinson : contextes d'émergence et logiques de savoir distincts ».

Un article par M. Lancelot « L'éducation en contexte de soin : apports réflexifs des philosophies de Jacques Rancière et de John Dewey »

B. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé que vous avez organisé durant la période du projet

Préciser la date, le lieu, l'objet, le nombre des participants

- 1) **Journée d'étude du 3 décembre 2018** : Voir Annexe 1 de ce document + PDF 1 joint de la communication.
- 2) **Journée d'étude du 9 avril 2019 commune aux projets ÉTHÉ et NormaVI** : « Soins technologiques et éducation thérapeutique : vécus chroniques, constructions des savoirs et modes de transmission ». Voir PDF 2 de la communication de M. Lancelot et F. Gilbert joint - Programme détaillé [ici](#).
- 3) **Atelier international des 24 et 25 février 2020 du projet ÉTHÉ** « De quoi l'éducation thérapeutique est-elle le nom ? Therapeutic Education : what's in a name ». Voir PDF 4 et 5 des communications de M. Lancelot et M. Gaille joint - Programme détaillé [ici](#)

La journée du 9 avril 2019 et l'atelier international des 24 et 25 février 2020 étaient gratuites et ouvertes sur inscription. La journée du 9 avril a accueilli 30 participants, l'atelier une cinquantaine et les supports de présentation des intervenants leur ont été communiqués a posteriori.

C. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

Séjour de recherche bibliographique Londres, Mathilde Lancelot, du 8 au 16 janvier 2020. Utilisation de la Welcome Library pour explorations bibliographiques.

D. Liste des communications au grand public

Publications, site internet, interview, questionnaire, forum, plaquette de présentation...

Alimentation du site internet du laboratoire porteur du projet :

-Présentation du projet en français et en anglais : [ici](#).

-Annonce de la journée d'étude du 9 avril 2019 « Soins technologiques et éducation thérapeutique : vécus chroniques, constructions des savoirs et modes de transmission » : [ici](#).

-Annonce de l'atelier international des 24 et 25 février 2020,* « De quoi l'éducation thérapeutique est-elle le nom ? Therapeutic Education : what's in a name » : [ici](#).

* Également annoncée dans la Lettre de l'IRéSP (janvier 2020)

-Article soumis au *Journal Education Santé* de l'Afdet (<https://www.afdet.net/publications/>) en avril 2020, présentant l'atelier international des 24 et 25 février 2020

Glossaire

Livrable : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif...

Fait marquant : élément non nécessairement quantifiable mais significatif pour le projet.

ANNEXE 1

Institut de Recherche en Santé Publique



Journée de travail n°1 - ÉTHÉ (Épistémologie, Éducation Thérapeutique, Éthique)
Approche épistémologique et éthique de l'éducation thérapeutique dans le champ de la maladie de Parkinson : savoirs transmis, finalités, usages.

3 Décembre 2018

9h15 – 16h

Université Paris Diderot, Laboratoire SPHERE CNRS UMR 7219
Bâtiment Condorcet, 4 rue Elsa Morante, 75013 – Paris
Salle 371A Klein, 3^e étage.

9h15 - 9h30 : Accueil, café, petit-déjeuner

L'éducation thérapeutique du patient : un objet de recherche en sciences humaines et sociales
Présidente : Martine Bungener

9h30 - 10h : Présentation du projet ÉTHÉ : contexte, organisation, questions.

10h - 10h45 : Aurélien Troisoeufs & Cécile Fournier – Présentation des récents travaux publiés et en cours de publication.

Pause

11h - 11h45 : Bilan de la revue de littérature ÉTHÉ par Marie Gaille & Mathilde Lancelot – Problématiques soulevées.

11h45 - 12h30 : Dominique Thouvenin « Les financements des programmes d'éducation thérapeutique par l'industrie du médicament et des produits de santé : quelles questions ? »

Déjeuner

Attentes vis-à-vis de l'éducation thérapeutique et collaborations entre les acteurs du champ
Présidente : Sonia Desmoulin-Canselier

14h - 14h45 : Arlette Welaratne & Philippe Monéton : Présentation de l'activité ETP Parkinson (La Pitié Salpêtrière), histoire, évolution et attentes.

14h45 - 15h30 : Florence Delamoye : Présentation de l'activité ETP de l'Association France Parkinson, position, attentes et intérêts.

15h30 - 16h : Mots de conclusions, échange et perspectives.

ANNEXE 2

Proposition de dossier pour la revue ALTER, *European Society for Disability Research* : acceptée

Titre(sous réserve) : vécu chronique et dynamique de vie. Approches conceptuelles et ethnographiques

Coordination : Agathe Camus*, Marie Gaille**, Mathilde Lancelot***

*Agathe Camus, post-doctorante, ENS de Lyon, Triangle UMR 5206, agathe.camus@ens-lyon.fr

**Marie Gaille, directrice de recherche au CNRS, SPHERE UMR 7219, Université de Paris – courriel : mariegaille@yahoo.fr

***Mathilde Lancelot, ingénieure d'étude projet ETHE, SPHERE CNRS UMR 7219, Université de Paris, mathildelancelot.ml@gmail.com

Langue privilégiée pour le dossier : anglais (sauf si le comité de rédaction de la revue ne le souhaite pas ; nous pouvons aussi rédiger en français les contributions dans la mesure où nous sommes francophones, et si les articles sont acceptés, préparer des versions en anglais)

Calendrier : remise du dossier au printemps 2020

Argumentaire

Notre époque se caractérise, d'un point de vue épidémiologique, par l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et des maladies aiguës chronicisées, et des comorbidités qui souvent les accompagnent (Van den Akkern et al., 2014 ; Coste, 2018). À la chronicisation des maladies, répond une transformation des pratiques de soin et du regard sur la vie avec la maladie. Une telle transformation permet et appelle une réflexion sur la vie quotidienne et le vécu de personnes en états pathologiques chroniques, qui compte avec, mais peut-être aussi « qui aille au-delà » des aspects de prise en charge médicale.

Dans le présent contexte, le dossier se propose d'explorer ce qu'est un vécu chronique et les possibilités de (ré-)introduire dans un tel vécu une dynamique orientée par l'aspiration à une « vie ordinaire », une vie « normale » avec et malgré la maladie. Nous proposons ici de désigner par cette expression de « vécu chronique » un ensemble divers liés aux pathologies chroniques, mais aussi, plus largement, au processus de vieillissement qui peut induire l'expérience durable de limitations de capacités (compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie) et aux situations de handicap également caractérisées par certaines limitations. Cette idée de vécu chronique incorpore la maladie elle-même, avec ces symptômes, les différentes tâches qui s'imposent à celle ou celui qui doit, au quotidien, se soigner, éventuellement utiliser différentes technologies qui visent à diminuer, suppléer, compenser, pallier la perte de capacités. Par ailleurs, cette idée de vécu chronique ne doit pas être comprise comme renvoyant à un vécu subjectif individuel, mais plutôt au vécu d'un individu d'emblée réinscrit dans un milieu de vie, au sens spatial, social et temporel du terme. Il s'agit de l'appréhender comme une forme de rapport à soi mais aussi au monde et aux autres, et de considérer l'aménagement de ce milieu comme un aspect fondamental de la dynamique de vie qui peut être initiée et développée.

L'expression de « vécu chronique » ici retenue s'entend en un sens proche de la conception élargie du handicap qui inclut certaines maladies chroniques ou chronicisées mais aussi certaines situations de perte ou de limitation de capacités liées à l'âge.

Alors que la maladie aiguë, curable, se vit parfois sur le mode d'un épisode, d'une parenthèse, ou encore sur le mode de l'événement, à laquelle répond l'idée d'un « retour », une fois la crise passée, à la « vie normale » ou à l'ordinaire, l'idée de vécu chronique, quant à elle, sous-tend des temporalités différentes, souvent complexes et intriquées (Becker et Kaufman, 1995 ; Meyers, 2017), qui rendent peut-être inopérante l'idée du « retour ». Les vécus chroniques renvoient bien souvent à des situations évolutives, qui s'inscrivent dans des temporalités complexes et parfois erratiques, au cours desquelles les personnes malades, vieillissantes ou handicapées ont parfois à faire des deuils successifs de capacités, ou encore à réapprendre et parfois, pour cela, à désapprendre à faire ce qu'elles ne pouvaient plus faire avant l'introduction d'une médication et/ou d'une technologie de soin. La notion de « vécu chronique » permet de mettre la focale sur ces temporalités complexes et de considérer les formes de vie qu'elles accueillent, malgré et avec la maladie et la perte de capacités. En cela, elle retient notre attention.

Mettre la focale sur le vécu chronique ainsi entendu n'implique pas d'assimiler les états pathologiques liés à une maladie chronique, les situations de handicap et les longues vieillesse marquées par des pertes de capacités, trois « conditions », elles-mêmes caractérisées par une grande diversité de formes de vie et de trajectoires. Poser la question de la nature du « vécu chronique » et des possibilités d'y inscrire une dynamique de vie n'implique pas non plus de verser dans une certaine naïveté à l'égard des *injonctions* à la normalité qui peuvent être adressées à une personne depuis différentes sources : politiques inclusives de santé publique qui véhiculent en réalité une certaine vision de la personne « intégrée », décisions d'une équipe médicale, vision de la personne par sa famille, voire de la personne elle-même qui aurait intériorisé certaines normes de vie. À cet égard, la critique de ces injonctions et du validocentrisme constituent des gardes fous essentiels (Shakespeare, 2006, Chabert 2017 ; Ancet, 2018) ; à notre sens, elles ne sont pas incompatibles avec et même laissent une place à l'hypothèse que nous formulons (Winance, 2019).

Ces points une fois posés, mettre en avant l'idée de vécu chronique permet de formuler notre hypothèse selon laquelle ces différentes conditions sont confrontées à un questionnement commun : toutes se caractérisent par une limitation de capacités qui s'inscrit dans la durée, et qui a un impact tant sur la vie quotidienne que sur le rapport au corps, au milieu environnant, aux autres ; pour toutes, malgré ces limitations, on peut se demander si et comment de tels vécus sont susceptibles de s'inscrire dans une dynamique de vie « ordinaire ». Le vécu chronique » invite à penser des possibilités d'agir certes réduites mais pas inexistantes, autrement dit, des marges de capacités dont les différentes formes de prises en charge et d'accompagnement, s'ils visent le maintien d'une certaine forme d'autonomie, se doivent de mettre à jour, de soutenir ou de préserver.

Nous proposons dans ce dossier d'aborder ce qu'est un vécu chronique et les possibilités de (ré-)introduire dans un tel vécu une dynamique orientée par l'aspiration à une « vie ordinaire », une vie « normale » avec la maladie en nous appuyant sur des approches conceptuelles (philosophiques) et ethnographiques (sociologie et anthropologie). Ces approches ne partagent pas nécessairement une vision commune de l'idée de vie ordinaire, au sens où la philosophie contemporaine a théorisé cette idée (Laugier, 2003, 2006 et 2008 ; Molinier Gaignard, 2014) – soit par option théorique, soit parce que la sémantique varie d'une discipline à une autre. Mais elles ont en partage deux éléments structurants essentiels pour une réflexion commune : d'une part, les contributions réunies dans ce volume ne prennent pas pour point de départ une conception de la vie ordinaire caractérisée par un contenu déterminé, fixe, universel ; au contraire, elles considèrent que le vécu quotidien est investi de façon très diverse et irréductiblement subjective par les individus dans leur aspiration à une forme de vie

« ordinaire », « normale » (Gaille, 2010 et 2016 ; Feder Kittay, 2015, Ancet, 2018). D'autre part, ces approches portent une même interrogation sur ce que vivre avec une ou des maladie(s) chronique(s), une longue vieillesse caractérisée par la perte de capacités ou en situation de handicap signifie, et sur ce que de telles situations impliquent en termes de prises en charge, notamment lorsque celles-ci se prolongent hors du cadre de la consultation médicale, hors de l'hôpital, et, parfois, reposent sur une forme ou une autre d'accompagnements « technologiques ». Sur ce point, le dossier entend contribuer aux apports de la revue ALTER (Bailey et Sheehan, 2009 ; Mort *et al.*, 2009 ; Robert et Mort, 2009 ; Torrington, 2009) Cette interrogation débouche sur des enquêtes portant sur les expériences de vie marquées par l'intégration d'une technologie ou d'un appareillage à la vie et le *travail* qui se déploie pour « bien vivre » avec, dans la durée ; des enquêtes sur les formes d'expertises et de transmission de savoirs permettant une telle intégration de la technologie ou de l'appareillage et sur les conditions d'appropriation de ces derniers par les individus malades, vieillissants ou en situation de handicap. Une telle interrogation s'inscrit à la croisée des sciences humaines et sociales qui s'intéressent aux champs de la santé et du handicap et d'une littérature médicale et institutionnelle qui aborde les questions relatives aux modèles et aux parcours de soin. L'on pourra alors confronter les hypothèses et les perspectives développées dans les différents articles présentés ici avec des propositions qui émergent du monde médical/de la santé publique et qui suggèrent, par exemple, une transformation des modèles de soin dans le sens d'une « *minimally disruptive medicine* » (Carl et al., 2009).

Bibliographie

- P. Ancet, mémoire inédit d'habilitation à diriger des recherches, « Handicap, vécu du corps et vécu du temps », 2018
- C. Bailey et C. Sheehan, « Technology, older persons' perspectives and the anthropological ethnographic lens/ *Technologie, perspectives des personnes âgées et approche anthropologique et ethnographique* », ALTER, 3 (2009) 96–109
- G. Becker et S. R. Kaufman, « Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age: Patients' and Physicians' Views of Stroke », *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, Vol. 9, No. 2, Cultural Contexts of Aging and Health (Jun., 1995), pp. 165-187^[1]_[SEP]
- M. Carl, V. Montori, Fr. Mair, « We need minimally disruptive medicine », *BMJ*, august 2009, vol. 339, pp. 485-487
- A. L. Chabert, *Transformer le handicap*, Toulouse, Erès, 2017
- J. Coste, *La pensée à l'épreuve de la maladie chronique*, Paris, Hermann, 2018^[1]_[SEP]
- M. Gaille, *La valeur de la vie*, Paris, Les Belles Lettres, 2010.
- M. Gaille "La quête de longévité au regard de l'expérience de la vieillesse - Implications éthiques et conceptuelles des « âges de la vie »", *Gérontologie et société*, 151, vol. 38, 2016, p. 151-164
- E. Feder Kittay, « Le désir de normalité. Quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap cognitif sévère ? Quality of life and the desire for normalcy: Problems, prospects, and possibilities in the life of people with severe cognitive disability, ALTER, 9 (2015) 175–185
- S. Laugier, *Du réel à l'ordinaire*, Vrin, Paris, 2003
- S. Laugier, *Ethique, vie, littérature*, Paris, PUF, 2006
- de la même auteure, avec Cl. Gautier, *Normativités du sens commun*, Paris, PUF, 2008
- T. Meyers, *Chroniques de la maladie chronique*, Paris, Puf, 2017^[1]_[SEP]
- P. Molinier et L. Gaignard, « L'ordinaire tient à un fil », *Raison publique*, n° 18, 2014/1, pp. 19-31^[1]_[SEP]
- M. Mort et al., Éditorial, « Vieillesse, technologies et domicile : un projet critique », ALTER, 3 (2009) 90–95
- C. Robert et M. Mort, « Reshaping what counts as care: Older people, work and new technologies », ALTER, 9 (2015) 138–158
- T. Shakespeare, *Disability rights and wrongs*, New York: Routledge, 2006
- J. Torrington, « The design of technology and environments to support enjoyable activity for people with dementia », ALTER, 3 (2009) 123–137
- Van den Akker M. et al., "Multimorbidity patterns: a systematic review", *Journal Clinical Epidemiology*, 2014, Mar;67(3):254-66. doi: 10.1016/j.jclinepi.2013.09.021.

M. Winance, « Histoires de normes. Articuler l'expérience écrite par les personnes handicapées ou leurs proches et l'analyse des processus de normalisation par les sciences sociales », dans Perrin, C., Piecek-Riondel M., Probst, I., Tabin, JP., *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap* Éditions au Bord de l'eau, 2019.

Les auteur(e)s qui ont confirmé leur accord

Agathe Camus, *Post-doctorante Projet Pair Pedia START, Laboratoire Triangle UMR 5206, ENS de Lyon et Marie Gaille, Directrice de recherche CNRS, Philosophie, Laboratoire SPHERE UMR 7219, Université de Paris.*

Lucie Dalibert, *Maîtresse de conférence en Philosophie et humanités médicales, Collège des humanités et des sciences sociales, Université Lyon 1 – Claude Bernard, Laboratoire S2HEP*

Valentine Gourinat, *Docteure en Sciences de l'information et de la communication et en sciences de la vie, Chercheuse associée UMR 7367 Dynamiques européennes, CNRS - Université de Strasbourg*

Paul-Fabien Groud, *Doctorant en Anthropologie, EVS UMR 56600, CNRS, Université de Lyon*

Mathilde Lancelot, *Docteure en Philosophie, épistémologie, histoire des sciences et des techniques, Laboratoire SPHERE CNRS UMR 7219, Université de Paris et chercheuse associée au laboratoire COSTECH, EA 2223, Université de Technologie de Compiègne.*