



HAL
open science

L'éducation thérapeutique entre vérité médicale et histoire du patient

Nadine Esnault

► **To cite this version:**

Nadine Esnault. L'éducation thérapeutique entre vérité médicale et histoire du patient. Education. UNIVERSITE DE NANTES, 2015. Français. NNT: . tel-01583463

HAL Id: tel-01583463

<https://hal.science/tel-01583463v1>

Submitted on 8 Sep 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Thèse de Doctorat

Nadine ESNAULT

*Mémoire présenté en vue de l'obtention du
grade de Docteur de l'Université de Nantes
sous le label de L'Université Nantes Angers Le Mans*

École doctorale : 504 Cognition Education Interactions (CEI)

Discipline : Sciences de l'Éducation

Unité de recherche : Centre de Recherche en Éducation de Nantes (CREN)

Soutenue le 20 octobre 2015

L'éducation thérapeutique entre vérité médicale et histoire du patient

JURY

Rapporteurs : **Jérôme ENEAU**, PU, Université Rennes2
Jean-Louis LE GRAND, PU, Université Paris8

Invité : **Jean-Louis RACINEUX**, PU, Université Angers

Directeur de Thèse : **Martine LANI-BAYLE**, PU, Université de Nantes

Co-directeur de Thèse : **Jean-Yves ROBIN**, PU, Université Catholique de l'Ouest Angers

REMERCIEMENTS

J'exprime ma gratitude à mes deux directeurs de thèse.

Au Professeur Jean-Yves Robin pour la confiance qu'il m'a accordée lors de l'inscription en doctorat, pour son soutien, pour sa rigueur et ses précieux conseils tout au long de cette recherche.

Au Professeur Martine Lani-Bayle pour son accueil à l'université de Nantes, pour l'intérêt qu'elle a porté à cette recherche, pour ses encouragements et pour la rigueur et la justesse de ses régulations lors des séminaires de recherche Transform puis Euclidia, du samedi.

Je remercie tout particulièrement le Professeur Jérôme Eneau de l'université de Rennes2 et le Professeur Jean-Louis Le Grand de l'Université de Paris8, qui ont accepté de juger ce travail et d'en être les rapporteurs.

Monsieur le Professeur Jean-Louis Racineux vous me faites l'honneur de participer à mon jury de thèse. Je vous remercie pour l'accueil que vous m'avez réservé dans votre service et ensuite au démarrage du Diplôme Universitaire en Education Thérapeutique du Patient à la faculté de Médecine de l'université d'Angers.

Je remercie le Docteur Hakima Ouksel pour sa disponibilité, sa générosité, la qualité de nos échanges et l'animation enrichissante pendant les sept années passées du Diplôme Universitaire en Education Thérapeutique du Patient.

Je remercie les patients Agnès, Béatrice, Catherine, Rémi et Delphine. Ils m'ont enrichie autant sur le plan humain que sur celui de la recherche.

A ma famille, mes proches et mes amis, pour leur aide précieuse et discrète.

Ces années de doctorat ont été l'occasion de nombreuses collaborations et rencontres avec des enseignants-chercheurs, des doctorants, des professionnels et des patients qui ont apporté à mon travail une dimension humaine essentielle.

Mes respectueuses reconnaissances vont à tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de cette thèse.

SOMMAIRE

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| PRÉAMBULE | 7 |
| INTRODUCTION | 9 |
| PREMIÈRE PARTIE : LA SINGULARITÉ DU PATIENT ENTRE PREUVE ET ÉPREUVE DE LA MALADIE | 16 |
| 1. Premières approches de la maladie chronique | 18 |
| 1.1. L'EFFICACITE DE LA MEDECINE _____ | 18 |
| 1.2. LES PARTICULARITES DE LA MALADIE CHRONIQUE _____ | 19 |
| 1.3. L'INTERET POUR LA COMPLIANCE _____ | 19 |
| 1.4. CE QUI ECHAPPERAIT AUX PROFESSIONNELS DE SANTE _____ | 21 |
| 1.5. PEUT-ON « APPRENDRE » A ETRE MALADE CHRONIQUE ? _____ | 23 |
| 2. Etudes de cas préliminaires | 26 |
| 2.1. LES BENEFICES SECONDAIRES DE LA MALADIE CHRONIQUE _____ | 26 |
| 2.2. LE CAS DE PROUST _____ | 27 |
| 2.3. LE CAS DE SOPHIE _____ | 32 |
| 2.4. LA FORCE DE L'EXPRESSION _____ | 36 |
| 3. L'expérience de la maladie chronique | 38 |
| 3.1. LA MALADIE CHRONIQUE PAR LA PREUVE _____ | 39 |
| 3.2. L'ÉPREUVE DE LA MALADIE CHRONIQUE OU LA MALADIE ÉPROUVÉE _____ | 41 |
| 4. Etudes portant sur la compliance | 49 |
| 4.1. HEALTH COMPLIANCE MODEL (HCM) OU MODELE DE COMPLIANCE EN SANTE _____ | 51 |
| 4.2. MODEL FOR CLINICAL PREVENTION OU MODELE SYSTEMIQUE DE SOINS PREVENTIFS (MSSP) _____ | 52 |
| 4.3. LE MODELE DE PREDICTION DES COMPORTEMENTS DE SANTE (MPCS). _____ | 53 |
| 4.4. TROIS DETERMINANTS DE L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE _____ | 54 |
| 4.5. ANALYSE CRITIQUE : L'ABSENCE DU SUJET _____ | 57 |
| 5. La question du sujet | 60 |
| 5.1. LA RECHERCHE DU SENS _____ | 61 |
| 5.2. LA FIGURE DU SUJET _____ | 64 |
| 5.3. LA PAROLE _____ | 66 |
| 5.4. L'IDENTITE _____ | 74 |
| 6. L'approche clinique | 81 |
| 6.1. LA CLINIQUE DU SIGNE _____ | 82 |
| 6.2. LA CLINIQUE DU SIGNIFIANT _____ | 83 |
| 6.3. LA DEMARCHE CLINIQUE _____ | 87 |
| 7. La mise en projet d'une éducation thérapeutique | 90 |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 7.2. LES TEXTES FONDATEURS _____ | 92 |
| 7.3. IDENTIFICATION DES BESOINS ET DES ATTENTES DU PATIENT _____ | 97 |
| 7.5. LE PROJET D'EDUCATION THERAPEUTIQUE _____ | 98 |
| 7.6. LES POSSIBLES EN EDUCATION THERAPEUTIQUE _____ | 99 |
| 7.7. L'ADULTE, MALADE CHRONIQUE _____ | 100 |
| 7.8. L'APPROCHE REFLEXIVE _____ | 104 |
| DEUXIÈME PARTIE: ENTRE COMPLIANCE ET DIFFICILE AFFRANCHISSEMENT DE LA MALADIE | 107 |
| 1. Cadre et contexte de la recherche | 110 |
| 1.1. LE CADRE SPECIFIQUE : L'ASTHME _____ | 110 |
| 1.2. LE RECUEIL DE DONNEES _____ | 116 |
| 1.3. PETITE GALERIE DE PORTRAITS _____ | 120 |
| 2. Phase 1 de l'analyse des entretiens | 127 |
| 2.1. LE MOUVEMENT DANS LE TEXTE DES NARRATEURS _____ | 127 |
| 2.2. TROIS TRANSITIONS AVANT UNE POSSIBLE COMPLIANCE _____ | 151 |
| 2.3. UNE IDENTITE TROUBLEE _____ | 158 |
| 2.4. DES ELEMENTS DE COMPREHENSION DE LA COMPLIANCE _____ | 161 |
| 3. Phase 2 de l'analyse, deux ans plus tard | 163 |
| 3.1. BEATRICE : « PROFITER DE LA VIE » _____ | 164 |
| 3.2. DELPHINE : « JE N'Y ARRIVE PAS » _____ | 165 |
| 3.3. AGNES, AU DELA DE LA COMPLIANCE, LES SOINS A LA PERSONNE _____ | 169 |
| 4. La bascule vers l'affranchissement de la maladie | 176 |
| 5. Le statut de la restitution à des fins andragogiques | 178 |
| TROISIÈME PARTIE : PENSER L'ENTRETIEN NARRATIF À DES FINS ÉDUCATIVES ET THÉRAPEUTIQUES | 179 |
| 1. Le récit, entre médiation et construction d'une pensée | 185 |
| 1.1. LES EFFETS DU RECIT, POUR UN PATIENT _____ | 185 |
| 1.2. LA CONSTRUCTION D'UNE PENSEE CLINIQUE, POUR LE CHERCHEUR _____ | 188 |
| 2. Apprendre, toute une histoire | 191 |
| 2.2. APPRENDRE TOUT AU LONG DE SA VIE ET DE SES EXPERIENCES _____ | 193 |
| 2.3. L'APPRENTISSAGE ALLOSTERIQUE _____ | 194 |
| 2.4. L'APPRENTISSAGE TRANSFORMATEUR _____ | 198 |
| 3. Les savoirs du patient | 200 |
| 3.1. LES FIGURES DU PATIENT EXPERT _____ | 201 |
| 3.2. LES ACTIVITES DU PATIENT, UN TRAVAIL _____ | 204 |
| 3.3. CONSIGNE PRESCRITE / CONSIGNE EFFECTUEE _____ | 205 |
| 3.4. CLINIQUE DEFENSIVE / CLINIQUE OFFENSIVE _____ | 206 |
| 4. La médecine narrative | 208 |
| 4.1. LE PROCESSUS PEDAGOGIQUE PROPOSE PAR CHARON _____ | 209 |

| | |
|--------------------------------------------------------------|------------|
| 4.2. LA PRATIQUE DE LA MEDECINE DU RECIT SELON CHARON | 211 |
| 5. Les contours d'une éducation narrative | 214 |
| 5.1. UNE DEMARCHE NARRATIVE | 214 |
| 5.2. UNE FINALITE FORMATIVE DANS UN CADRE ETHIQUE | 218 |
| CONCLUSION | 223 |
| 1. Les histoires des patients | 223 |
| 2. Le chemin vers la narration | 224 |
| 3. La figure du sujet | 225 |
| BIBLIOGRAPHIE | 229 |
| TABLE DES MATIÈRES | 239 |
| TABLE DES TABLEAUX | 244 |
| ANNEXES | 245 |

PREAMBULE

Donner des clés pour comprendre

Dans ce préambule, je tenais à rendre compte de mon parcours mais aussi des huit années passées à étudier la complexité de cet objet de recherche.

Rétrospectivement, nous pouvons distinguer quatre phases.

1. Tout d'abord, un temps spéculatif avec la construction d'un objet de recherche autour de la relation éducative dans les soins, relativement désincarné où le patient était absent. On parlait d'une expertise basée sur des témoignages recueillis auprès de soignants et traités avec une sensibilité philosophique. Orientation philosophique à laquelle, je me suis initiée en rédigeant un mémoire de DEA à partir d'une pratique infirmière dans une unité d'un service hospitalier d'éducation. Un manque se révélait en fin de rédaction du mémoire. Je n'avais étudié que le versant soignant mettant en œuvre cette démarche éducative.

2. Une deuxième étape s'engage avec un changement de directeur de thèse avec lequel démarre un travail autour du patient pour construire mon objet de recherche et l'identifier. Avec ce nouvel ancrage, prévaut la parole du sujet en tant que narrateur qui va participer à la construction de cet objet. Son organisation se décline autour d'une étude exploratoire à partir du cas de Sophie, d'une étude sur archive à partir de l'œuvre de Proust et de l'analyse compréhensive des récits de cinq patients.

Il avait été facile de recueillir une autorisation institutionnelle et l'accord de soignants pour conduire des entretiens exploratoires pour le DEA. Demander une autorisation institutionnelle et obtenir l'accord d'un chef de service pour avoir un terrain d'accueil afin de m'entretenir avec des malades chroniques dans le cadre d'un projet de thèse n'a pas été évident. J'ai essayé plusieurs refus. Il m'était signifié que je n'étais pas légitime pour rencontrer ce type de patients. Toutefois, ces refus n'étaient pas catégoriques. Je pouvais rencontrer sans difficulté, les équipes soignantes qui « font bien leur travail » me précisait-on. Et j'y étais même encouragée. Mais je persévérais à vouloir rencontrer des malades chroniques. Il y avait là, un terrain que je connaissais de loin et qui pouvait compléter le travail du DEA. Un après-midi de juillet, une belle

rencontre a rendu ce projet envisageable. A l'issue d'un entretien, le Professeur Racineux me donnait son accord et m'accueillait dans son service de pneumologie.

Ce passage du temps spéculatif avec le mémoire de DEA, à un temps descriptif, exploratoire et narratif confronté à la réalité du terrain, va nous entraîner vers une troisième étape : l'élaboration de l'objet de la thèse.

3. Une double activité s'opère alors dans mon parcours. L'activité productive de cette thèse devient ainsi une activité constructive (Rabardel, 2005). En même temps que je réalise la thèse, je change d'activité professionnelle, passant d'une activité d'infirmière en anesthésie-réanimation à une activité de formatrice-consultante avec des déplacements au niveau national. Le productif et le constructif interagissant réciproquement. A travers cette production, j'apprends le métier de formatrice d'adulte dans le domaine sanitaire et notamment en éducation thérapeutique du patient. La participation au Diplôme Universitaire « Education Thérapeutique du Patient » à la faculté de médecine d'Angers me conduit à m'investir davantage dans cette thématique.

4. C'est alors que s'ouvrira pour moi une nouvelle approche, beaucoup plus étendue que je ne l'avais supposée. Aller voir de l'autre côté du miroir, c'est aussi bousculer des préjugés et des présupposés que je portais en moi, inconsciemment. Les courts récits de vie de patients atteints de maladie chronique révéleront le poids et le pouvoir de celui qui soigne, enfermé malgré lui dans un domaine de compétences, chargé à sa manière de représentations collectives bien solides. Après avoir peiné à « traverser la croûte des préjugés »¹, c'est un autre monde qui s'ouvrira appelant une conversion du regard, ô combien, enrichissante.

Il y a là une transformation assez forte, avec une trajectoire, où cette activité productive a été mêlée à une activité constructive. Cette trajectoire m'amène à passer moi-même d'une clinique où prédominait le signe, à une clinique où prédomine le signifiant (Dubas, 2004). Non seulement, je produis un objet de recherche mais je revisite ma pratique, de là découle la dernière partie de notre travail qui sera plus centrée sur la médecine narrative et sa mise en œuvre.

1. BERTAUX, D. (2010), *Le récit de vie*. (3^{ème} édition), Paris, Armand Colin, Collection 128 "l'enquête et ses méthodes", p. 51.

INTRODUCTION

L'éducation du patient est une préoccupation sanitaire d'actualité. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2005), on dénombre trente millions de malades chroniques en France, ces maladies représenteront 60% de la mortalité générale en 2020. La maladie chronique représente donc un des challenges médicaux de ce XXI^{ème} siècle. Beaucoup de maladies étant non guérissables par la médecine, l'éducation du patient est appelée au secours de la médecine (Sandrin-Berthon, 2000).

L'OMS (1998) annonce d'ailleurs que les perspectives d'amélioration de la santé peuvent venir plus de l'éducation que des progrès médicaux pour ce XXI^{ème} siècle. Grmek (1999) note que les progrès attendus de la médecine viendraient des sciences cognitives.

Cet intérêt pour l'éducation du patient en faveur de l'amélioration de sa santé est pour moi, un questionnement, qui intuitivement m'a interpellée depuis le début de ma pratique professionnelle d'infirmière puis d'infirmière anesthésiste. J'ai souvent fait le constat que dans la nécessité de soigner, il y avait d'un côté, le besoin d'établir le diagnostic de la maladie, avec des signes, des symptômes objectivables, des caractéristiques sémiologiques et, de l'autre côté ce que dit le patient avec son propre vocabulaire, ses émotions personnelles qui devenaient trop souvent secondaires, voire sans intérêt, pour le traitement de la maladie. Ainsi la démarche thérapeutique serait orientée uniquement sur l'objet de la maladie. Et cela dans un contexte relationnel cordial, quelquefois sympathique mais sans action thérapeutique d'aide au développement de la personne, tant au niveau de la prévention de la récurrence, qu'au niveau du vécu émotionnel. De fait, dans la maladie aiguë, l'éducation pour la santé se trouve réduite à peau de chagrin. Et pourtant, la médecine n'a eu de cesse de faire preuve de succès considérables auprès de la population. Dans la maladie aiguë guérissable, les diagnostics et les stratégies thérapeutiques les plus justes sont d'une nécessité absolue pour le patient. C'est ce modèle d'une médecine objectivante qui s'est imposé au prix de l'exil du sujet².

2. DUBAS, F. (2011), « Médecine et psychanalyse », dans *médecine, santé et sciences humaines*, Paris, Les Belles Lettres, Collection Médecine § Sciences Humaines, p. 184-186.

Au-delà des modèles d'éducation en santé possibles (d'Ivernois et Gagnayre, 2008, Eymard 2010), nous constatons, comme d'autres professionnels (soignants et chercheurs), que les préoccupations des soignants et des patients, divergent quant à l'approche de la maladie. Nous nous interrogeons sur l'importance de la parole du patient dans le processus thérapeutique et sur le lien entre la compliance et le vécu impliquant l'histoire du patient dans ce processus.

Nous engageons cette thèse suite à ce positionnement. Au cours de celle-ci nous proposons de comprendre les facteurs subjectifs de la compliance et de la non compliance, en nous situant du côté du malade chronique. Nous nous intéresserons à des patients adultes, atteints d'insuffisance respiratoire, l'asthme, et en âge d'exercer une activité professionnelle.

Selon Laplantine (1986), le patient vit sa maladie comme une expérience riche de significations maléfiques mais aussi, plus surprenant, de significations bénéfiques. L'analyse du cas de Proust et du récit d'une infirmière en consultation exposant le cas de Sophie, nous montre que le patient, dans ces deux cas, désigne sa maladie en termes de signifiants. Les signes cliniques de la maladie, quand ils sont abordés, le sont avec des termes qui ne décrivent pas le symptôme de la maladie mais le ressenti de la maladie. « Éprouver la maladie » développerait une sensibilité plus grande qu'à l'ordinaire, des émotions nouvelles, une autre relation au temps et à l'espace.

La mise en évidence d'une clinique du signifiant (Dubas, 2004) nous conduit alors à questionner la notion de compliance définie selon le modèle biomédical de la santé.

Notre visée est de « comprendre » (du latin *comprehendere*, syncopé de *comprehendere*, selon le nouveau Littré, 2004) au sens étymologique de « prendre avec », prendre en soi, contenir, relier deux réalités qui semblent données comme disjointes : l'expérience vécue du patient et la vérité médicale avec son aspect normé. Dans cette perspective, la recherche s'appuie sur une approche clinique de la parole du sujet. Une telle parole pourrait-elle révéler des transformations ?

L'énoncé de la question de départ pour cette recherche est la suivante : En quoi la parole du patient faisant le récit du vécu de sa maladie chronique vient-elle questionner la notion de compliance ou non compliance ?

Elle fait suite à un certain nombre de questionnements. La maladie chronique et son lot de perturbations physiques, psychiques, affectives et sociales feraient écran. Seraient laissés dans l'ombre des apprentissages tacites, informels, des modalités comportementales d'adaptation du côté du patient qui peine à appliquer des consignes thérapeutiques transmises avec conviction et bienveillance. La compliance, en tant qu'étude de l'observance plus ou moins grande du patient et de son désir à se conformer aux directives médicales, donnerait à voir un malade qui respecte plus ou moins les normes ce qui correspondrait à une vision réductrice des enjeux. Une décision favorable et durable du malade chronique qui se montre disposé à consentir à son traitement dépendrait-elle seulement de pressions extérieures, de mise en garde ou de persuasion ? Le patient serait-il comparé à un objet plus ou moins élastique, plus ou moins compliant, plus ou moins résistant à l'action exercée sur lui par les soignants, par l'extérieur ? Le problème de l'adhésion thérapeutique s'avère semble-t-il plus complexe.

Sur ces bases, nous proposons trois hypothèses.

- ✓ La compliance en tant qu'étude de l'observance thérapeutique ne peut se limiter à une mise en lien entre la maladie et le traitement, selon un modèle biomédical. Les limites de la compliance tiennent au fait d'établir un lien de causalité entre un patient réduit à sa maladie et au respect des bonnes consignes validées par la science médicale. Mais pour un patient, que représente la mise en œuvre de consignes, de prescriptions ?

La mise en œuvre de consignes thérapeutiques n'est-elle pas pour un patient un renvoi permanent à la maladie, à ce qui ne sera plus comme avant, ignorant son désir de vie présent et à venir ?

Ainsi la non compliance serait une façon d'échapper à la maladie.

Cependant, il existe probablement des facteurs qui permettent de comprendre ce qu'un patient met en œuvre pour vivre au mieux avec sa maladie.

- ✓ L'éprouvé de la maladie par un patient, que ce dernier en ait ou non conscience, est nécessairement à prendre en compte pour engager un processus de suivi dans la durée. Quelle expression prend cet éprouvé dans le récit du patient ? Comment en parle-t-il ?

C'est ainsi que deux cliniques, celle du signe et celle du signifiant, vont s'entremêler. Quelle signification cela fait-t-il pour un patient ? Comment dialoguent ou se contredisent, voire s'opposent, ces deux cliniques dans l'expérience du patient ? Ces deux approches cliniques contribuent à comprendre le processus de compliance et à dégager pour le patient, des mécanismes d'affranchissement, d'émancipation face à la maladie chronique irrémédiablement installée.

- ✓ L'éducation du patient est complexe. Comme pour toute formation, c'est un défi à relever ; il est permanent. Est-il possible de dégager à partir de la parole du patient, de son récit, des facettes de formation, des logiques de formation, des perspectives d'éducation bénéfiques pour un patient ? Quelle est la part d'auto, d'hétéro, de co et d'éco-formation dans cette aventure existentielle ? Nous postulons dans cette recherche doctorale que la narration est le socle d'un apprentissage et d'une construction identitaire.

Nous proposons de visiter ces trois hypothèses, à partir du texte qui suit décomposé en trois parties.

Dans la première partie, nous abordons la spécificité de la maladie chronique, de la preuve à l'épreuve. Après les premiers constats faisant état des progrès indéniables de la science médicale, nous préciserons les particularités de la maladie chronique et l'amélioration des signes par la compliance selon le modèle biomédical. Une étude, à partir de deux cas préliminaires, celui de l'écrivain Proust et celui d'une jeune adulte asthmatique Sophie, viendra illustrer la clinique du signe et du signifiant selon Dubas (2004). Nous aurons alors à faire une distinction entre la maladie que vit ou qu'éprouve un patient (*illness*) et la maladie qu'examine le médecin (*disease*).

Une fois ces éléments posés, nous aborderons la question du sujet confronté à la maladie. Ainsi, les concepts de sens (Barus-Michel, 2004), de sujet (de Gaulejac, 2009), de parole (Cifali, 2007), d'identité (Ricoeur, 1990) sont convoqués avant de préciser ce que deviennent les contours du terme clinique.

Nous faisons ensuite référence aux études consacrées à la compliance du patient qui délaissent les enjeux inhérents à la dimension subjective. L'évolution des

traitements et des soins associée à la cohorte de progrès médicaux entraînant la guérison invite à un suivi différent des patients. De nombreuses études prédisent au mieux, l'émergence de conduites en faveur de la compliance. Mais devant le nombre élevé de variables en question, force est de constater que souvent les croyances et les représentations qu'a le patient influencent l'observance ou non des consignes. Ces études sont quantitatives. La parole du patient y est révoquée, le sujet est effacé.

Or dans ces études de nature quantitative pour l'essentiel, la parole du patient est fréquemment minimisée, voire révoquée. La figure du sujet est en quelque sorte effacée. C'est donc bien le continent de la subjectivité que nous souhaitons arpenter dans cette thèse. Si les textes fondateurs de l'OMS consacrés à l'éducation thérapeutique mettent l'accent sur l'apprentissage et la dimension relationnelle entre soignants et patients, notre recherche se centre plus particulièrement sur les liens entre histoire du patient – maladies chroniques et processus de formation et de développement.

La deuxième partie présente le cadre, le contexte de la recherche et les modalités de conduite des cinq entretiens cliniques avec des adultes asthmatiques. Après un portrait de chaque narrateur, l'analyse des récits se fera en deux phases. La première étudie les entretiens de cinq patients rencontrés pour un premier témoignage. La deuxième phase est conduite à partir de deux récits avec deux de ces patients, dix huit mois à deux ans après l'entretien initial.

La première phase s'attache à étudier : - le mouvement des récits, en repérant trois niveaux : factuel, émotionnel et pensé, tel que proposé par Lani-Bayle (2006), et - les trois figures identitaires : héritée, acquise, espérée, telles que proposées par Gaulejac (de) (2009).

Les récits de ces sujets rendent compte du cheminement singulier effectué par chacun d'entre eux, avec au terme de ce parcours la possibilité pour certains de devenir compliants. Pour chaque patient, l'entrée dans la maladie chronique est datée et associée à des faits marquants de la vie. C'est un événement émotionnel fort. Le cheminement de la vie avec la maladie est dilué dans le temps. Ce dernier est estimé à sept ans pour une patiente. L'assimilation de l'événement émotionnel marque une transition entre le choc de l'annonce et le début d'une incorporation de la maladie dans la vie. C'est une période

marquée par la fatigue, la peur de la crise, de la mort, le doute voire la honte. L'accommodation représente l'intégration de la maladie par le sujet. Ces cheminements sont émaillés de bousculement identitaire en lien avec la permanence de la maladie.

La deuxième phase de l'analyse porte sur les deux récits réalisés à distance des récits initiaux. Nous retenons des éléments en faveur de la bascule possible vers la compliance et tentons d'énoncer les facteurs qui contribuent à comprendre la compliance à réaliser et l'entrée progressive dans un processus d'affranchissement.

La mise en lien des analyses de la phase 1 et de la phase 2 du recueil de données vient éclairer davantage les éléments qui pourraient concourir à comprendre le potentiel processus d'émancipation. Nous notons que cet affranchissement représente un travail humain et psychique qui ne peut faire l'économie du « travail de soi à soi », par soi.

Tous les récits ont été restitués aux patients. Est alors posée la question de la restitution de ces analyses aux patients à des fins utiles à leurs apprentissages pour la stabilisation de leur état.

La troisième partie précise l'intérêt possible de la narration, en éducation thérapeutique et nous conduit à penser l'entretien narratif à des fins éducatives et thérapeutiques. Un détour par les effets médiateur et émancipateur du récit nous rappelle l'importance de la dimension subjective dans un processus de formation et d'apprentissage.

La part toujours possible de l'aspect prescriptif et normatif d'un programme d'éducation thérapeutique s'oppose au sujet. Une mise en projet permet d'envisager un devenir toujours possible mais souvent improbable. La tâche du soignant-éducateur n'est pas uniquement de prescrire mais de donner les conditions pour rendre l'avenir possible. De l'air, selon Bachelard (1959) et une posture clinique (Niewiadomski, 2012) nous aident à éclairer la complexité de celui qui éprouve la maladie, et la nécessité d'avancer dans une perspective dialogique (Lani-Bayle, 2012) pour rapprocher ou faire s'articuler clinique du signe et clinique du signifiant sur la base d'une éducation narrative.

La pratique d'une médecine du récit (Charon, 2008) d'une part et celle d'une écoute active des activités du patient (Tourette-Turgis, 2015) d'autre part, sont des

occasions pour un patient d'invertir des dispositifs à des fins de formation. Si la possibilité pour le patient de produire son histoire, lui permet de donner du sens à des éléments, apparemment fortuits pour autrui, alors l'entretien narratif dans un cadre éthique, favorable au « travail de soi », pourrait contribuer à dresser une esquisse des contours d'une éducation narrative dans ce contexte complexe de l'éducation thérapeutique du malade chronique.

PREMIERE PARTIE

LA SINGULARITÉ DU PATIENT ENTRE PREUVE ET ÉPREUVE DE LA MALADIE

« Guérir, c'est pouvoir de nouveau. Soigner, c'est réaménager un système et lui rendre la liberté de son équilibre. C'est aussi lui restituer son identité. Être malade, c'est changer. Mais changer, c'est tantôt être un autre, tantôt être autrement le même. Or cesser d'être le même, c'est se perdre. D'un malade qu'on sent gravement menacé, ne dit-on pas qu'il « il n'est plus le même » ? Ne dit-il pas lui-même : « je ne me reconnais plus. » Guérir, c'est donc permettre à un organisme de redevenir le même, ou, au moins, de devenir autrement le même ».

BENSAÏD, N. (1995), *Un médecin dans son temps*, Paris, Seuil, p. 163.

Aborder la clinique du signifiant chez un malade chronique, nous conduit à préciser quelle est la figure de ce malade chronique ? Aujourd'hui, la notion de patient désigne spécialement le malade par rapport au médecin. Le mot malade, d'abord *malabde* (vers 980), est issu du latin *male habitus* qui signifie en mauvais état. Ainsi selon les origines du mot, le malade est celui qui va mal et le patient par contre celui qui accepte durablement de mal aller et qui souffre sans murmurer.

Ainsi, l'éducation thérapeutique du patient s'adresserait à la personne dont l'attitude est par avance résignée devant d'éventuelles déconvenues, face à de possibles épreuves.

Selon la définition première du mot « personne », *persona* en latin, signifie le « masque ». Prendre en considération le patient en tant que personne, c'est le regarder à la fois sous l'angle de la personne « vraie » et de la personne « masquée ». En d'autres termes, le patient se présente avec deux facettes, « le soi réel » et le « soi idéal » ou entre le besoin de paraître « tel qu'il est » ou « tel qu'il faudrait être ». Aborder le patient sous l'angle de la personne, c'est en avoir une vue du côté de la psyché, en occultant la vue du côté de la société. Le patient évolue dans un environnement social, avec son histoire personnelle, singulière.

Le récit de Sophie par l'intermédiaire de la consultation infirmière illustre une pluralité de facettes d'ordre psychique et social.

La maladie n'est-elle pas une expérience d'ordre physiologique, personnelle, psychologique et sociale ? Il s'agit alors de « la maladie en première personne » comme la nomme Laplantine, « c'est-à-dire, l'étude de la subjectivité du malade qui interprète lui-même, les processus qui font qu'il se sent mal » ou « en pleine forme »³. Comment, dans ce contexte le patient poursuit-il son expérience et son existence ? Pour cela, il convient de laisser une place au discours du patient. Il nous faut bien admettre qu'un patient n'est pas seulement un sujet rationnel qui pourrait répondre de façon conforme aux prescriptions faites par la médecine. Il est aussi un être de subjectivité et de désir qu'il convient de suivre de manière singulière. Nous postulons que le patient est un sujet. Et pour cela, nous proposons de comprendre le processus de subjectivation par

3. LAPLANTINE, F. (1986), *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, p. 19.

lequel un patient cherche à advenir ou non comme sujet à partir de l'ensemble des éléments qui constituent son histoire et son être.

1. Premières approches de la maladie chronique

Depuis le XIX^{ème} siècle, la médecine a continué de progresser grâce aux nombreuses découvertes et progrès scientifiques, mettant sur le côté, à distance, le sujet au profit d'une objectivation. Ce qui a permis d'atteindre un haut niveau d'efficacité. En se centrant sur ce qui peut permettre la guérison, l'observance des prescriptions thérapeutiques devient un enjeu majeur pour la médecine. Le patient se doit d'adhérer, de devenir compliant. Mais peut-on apprendre à devenir observant quant on est malade chronique, c'est-à-dire porteur d'une maladie pour toute une vie durant ou pour le reste de sa vie ?

1.1. L'efficacité de la médecine

Regardons d'abord, ce qui a conduit la médecine à ce haut niveau d'efficacité au regard des périodes antérieures.

Grmek décrit trois étapes historiques majeures intervenues au XIX^{ème} siècle⁴.

La première est la méthode anatomo-clinique (Laennec 1781-1826) qui a doté la médecine de son propre outil avec une nosographie et un diagnostic fondés sur les corrélations entre des lésions et des signes cliniques. Le signe clinique étant ce que recueille le médecin pour objectiver la maladie. Ce dont se plaint le malade et sa demande s'effacent parce que jugés trop incertains devant le signe clinique.

La deuxième étape est le modèle étiologique et ontologique (Pasteur 1822-1895) où le microbe est à la fois cause et état des maladies infectieuses.

La troisième étape correspond au modèle de Claude Bernard (1813-1878) : la méthode expérimentale. Elle a fait entrer la médecine dans le champ de la science. Cette méthode a été à l'origine des immenses progrès de la médecine et pour cette raison ne saurait être remise en cause. La médecine d'aujourd'hui devenant moléculaire, est l'héritière de ce modèle. C'est plus la molécule qui est malade que l'être humain. Le cadre conceptuel de la médecine moderne comporte une triple nécessité : celle de visualiser la lésion, celle d'identifier la cause de la maladie et enfin, que tous les choix

4. Sous la direction de GRMEK, Mirko D. (1999), *Histoire de la pensée médicale en occident - du romantisme à la science moderne*, Paris, Seuil, Tome3.

thérapeutiques qui ne seraient pas fondés sur des preuves scientifiques soient discrédités. La décision médicale s'appuie sur des instruments comme l'algorithme et des données probantes (evidence-based medicine ou médecine basée sur des faits prouvés). Le jugement médical repose sur une stratégie cognitive essentiellement hypothético-déductive, sourde au discours foisonnant du sujet (Dubas, 2011). C'est ce qui a fait et continue de faire la performance de la médecine aigüe et de la médecine de l'urgence.

1.2. Les particularités de la maladie chronique

La maladie chronique se différencie de la maladie aigüe par le fait que celle-ci s'inscrit de façon définitive et permanente dans la vie du patient. Elle se définit comme la maladie que la médecine sait aujourd'hui soigner mais qu'elle ne sait pas guérir. Elle représente plus de 80% des soins dans notre société.

Qu'est ce qui caractérise la maladie chronique ?

L'entrée dans une condition chronique est caractérisée par la durée et par des aggravations imprévisibles. Certaines de ces maladies de longue durée, avec un traitement, permettent au patient de vivre une vie quasi normale. Pour d'autres patients, le poids de la maladie atteint plus ou moins gravement leur vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale. L'évolution d'une maladie chronique peut être marquée par des crises nécessitant des hospitalisations. Les techniques médicales actuelles traitent avec grande efficacité ces situations aigües. Une maladie chronique est considérée comme durable, voire pérenne, impliquant un pronostic sévère. Elle instaure de l'incertitude et de l'instabilité dans le déroulement de la vie.

Echappe alors aux professionnels de santé le déroulement monotone, souvent difficilement cernable, de la maladie de longue durée dont l'un des enjeux consisterait à éviter la survenue de crises aigües et d'aggravations. Une maladie aigüe, même grave, peut ne présenter qu'une rupture temporaire avec le mode de vie. La maladie chronique signifie, pour le patient, la perte définitive de la condition de vie actuelle et de la santé antérieure.

1.3. L'intérêt pour la compliance

Dans ce contexte de maladie chronique, la médecine a emprunté à la physique le terme de compliance. Les patients, soumis et obéissants, sont compliant. Quant à

ceux qui, quelles qu'en soient les raisons, ne suivent pas les prescriptions médicales, ils sont désignés comme non compliant. En physique, le terme de compliance désigne les caractéristiques des corps élastiques. Ainsi, un ballon de caoutchouc doit répondre à la formule suivante : $\text{compliance} = \text{déformation (D)} / \text{force (F)}$. L'élasticité est le résultat de la force (F) exercée sur le volume (D) de l'objet. Plus il faut de pression pour obtenir un volume donné, moins la compliance sera grande. Le patient serait ainsi comparé à un objet plus ou moins élastique, plus ou moins résistant à l'action extérieure exercée sur lui. Or, nous le verrons, une décision favorable du patient qui se montre disposé à consentir à son traitement ne dépend pas de pressions extérieures, de mises en garde ou de persuasion.

La compliance se définit par les comportements conformes aux prescriptions médicales, c'est-à-dire le suivi strict de la prescription médicale et renvoie aux notions de soumission et d'obéissance. Aujourd'hui, le taux moyen de non observance thérapeutique chez les patients ayant un traitement chronique, toutes classes médicamenteuses confondues est d'environ 40%⁵. Un peu moins d'un patient sur deux n'est pas observant. D'un point de vue économique, social et humain, c'est une préoccupation réelle.

En pratique, de gros efforts sont faits pour informer le patient et lui expliquer comment s'adapter à sa maladie. Ces efforts portent sur des séances d'éducation et la mesure de la qualité de vie. Les méthodes employées par les soignants reproduisent le modèle scolaire ou de formation qu'ils ont eux-mêmes suivi pendant leur parcours d'apprentissage. Il s'agit de cours *ex cathedra* ou de questionnements systématiques portant sur les connaissances médicales. Ces séances dites éducatives sont organisées soit en individuel soit en groupe de patients, au cours d'hospitalisations programmées ou de séances ambulatoires. Pendant ces séances, le soignant prétend enseigner au patient comment prendre son traitement, comment changer son comportement. Dans bien des cas, malgré les séances répétitives, les résultats escomptés, au niveau de la capacité des patients à prendre leur traitement ou à changer certaines habitudes de vie, sont demeurés faibles. L'éducation des patients est organisée sur le mode de l'instruction or transmettre des connaissances en terme de savoirs, de savoir-faire est utile mais n'est pas suffisant pour permettre au patient de devenir compliant. Sur le modèle de la formation qu'ils ont reçu durant leurs études la démarche des

5. BAUER, C. et TESSIER, S. (Mars 2007), *Colloque observance thérapeutique*. WWW. Cresif.org.

professionnels consiste à encourager ou persuader les patients dans le sens de ce qu'ils doivent faire sans tenir compte de leur problématique complexe souvent extérieure à leur maladie. Ainsi « la logique des soignants tend à adapter le patient à sa maladie alors que le patient souhaite plutôt adapter sa maladie et surtout son traitement à son mode de vie » (Lacroix, Assal, 2001 : 67).

1.4. Ce qui échapperait aux professionnels de santé

Assez régulièrement, les médecins, les soignants perçoivent dans leur pratique qu'il y a quelque chose qui résiste et plus particulièrement dans le contexte de la maladie chronique. Le patient avec son histoire, sa personnalité, ses croyances, ses difficultés de vie vient contrarier le cadre théorique de la médecine. Dans la pratique sanitaire, deux difficultés sont visibles, l'inobservance thérapeutique et la persistance d'un symptôme malgré un traitement prescrit conforme aux données de la science. La non observance thérapeutique intrigue. Les efforts de la médecine vont se porter sur l'amélioration de la compliance et les mesures de qualité de vie.

L'Organisation Mondiale de la Santé (1994) définit la qualité de la vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». La qualité de vie est un concept multidimensionnel qui s'intéresse au bien-être, à la santé perceptuelle et à la satisfaction de vie.

Quant aux tests de mesure de la qualité de vie liée à la santé ou à la santé perçue, c'est un point qui retient notre attention, car ils sont plus des outils d'aide à la décision dans les soins que des outils de progression dans l'apprentissage du patient. La qualité de vie est bien trop complexe pour être mesurée directement par une seule question ou même un groupe de questions simples⁶. La réduction de l'objet à ses attributs mesurables est donc le processus fondamental de toute mesure. De fait, on ne mesure pas des objets, on ne mesure que des attributs. La procédure de développement et de validation d'un instrument de mesure de qualité de vie est aujourd'hui bien codifiée. Elle est guidée par l'objectif de procurer à l'échelle de mesure des qualités métrologiques satisfaisantes de qualité, validité, sensibilité au changement. Elles

6. LEPLÈGE, A. DUVERGER, S. (1996), *La qualité de vie*, Paris, M. Canto-Sperber (éd), Dictionnaire de philosophie morale, p. 1237-1241.

participent à une meilleure connaissance de l'état de santé de groupes de patients atteints d'une même pathologie ou de suivi individuel. Ces études ont un usage normatif. Elles participent de plus en plus à l'évaluation des thérapeutiques, de technologies nouvelles et de mesures de prévention. Il convient d'y voir un état descriptif de l'état de santé pouvant conduire à prévenir des événements graves en terme de santé (survenue d'une complication ...) et un état prédictif permettant d'anticiper la prescription de soins. Les résultats de ces mesures de qualité de vie liées à la santé participent à la pertinence, à la justification de nombreuses décisions médicales. L'interprétation des résultats pourrait être utilisée dans des processus plus complexes de négociation avec le patient et d'information de groupes de patient. Quoiqu'il en soit, ces échelles ne disent rien de ce que vit ou ressent le patient avec sa maladie chronique.

Les séances éducatives construites sur la base de connaissances médicales et l'utilisation des tests de qualité de vie, entretiennent un taux moyen de non compliance insatisfaisant. Nous constatons, de fait, les limites du management de la maladie uniquement par le savoir objectif et par l'identification médicale de la maladie (*disease management*). Le sujet fait retour avec le besoin de regarder la maladie du point de vue du patient (*illness*). Ce qui revient à considérer la maladie comme un événement concret affectant la vie du patient, tel que celui-ci l'éprouve et à parler de la maladie référée à son expérience personnelle, celle-ci étant structurée par des vécus propres et par des éléments venant de son milieu social et culturel.

Canguilhem (1966) avait proposé de concevoir le normal et le pathologique à partir d'une conception de la vie comme subjectivité. Selon lui, les êtres vivants, y compris les êtres humains, sont des êtres individualisés, caractérisés par leur indivisibilité, leur singularité et leur relation à un milieu de vie. Pour cet auteur, la médecine scientifique du XIX^{ème} siècle a confondu les deux sens du mot normal : le sens descriptif, qui désigne ce qui est fréquent, et le sens prescriptif ou normatif, qui désigne ce qui est préférable. Elle a confondu la norme comme fréquence statistique, pouvant être exprimée par une moyenne, avec la norme comme idéal de santé qui, comme le montre Canguilhem, ne peut être définie qu'en référence à l'individu. Le normal, qui constitue une valeur de vie définie de manière individuelle, a été transformée en un fait dont on en est venu à croire, à tort, qu'il peut être défini et connu de manière objective, scientifique mais aussi collective. Or, on peut aussi défendre

l'idée selon laquelle la santé et la maladie sont d'abord des expériences vécues par des êtres humains qui ne se réduisent pas à des objets de connaissance.

En fait, celui que nous nommons patient est d'abord une personne et, comme l'écrit Ricoeur, c'est quelqu'un qui parle de lui à la première personne et qui peut faire le récit de sa vie, qui peut lui-même la raconter : « raconter, c'est dire qui a fait quoi, pourquoi et comment, en étalant dans le temps la connexion entre ces points de vue »⁷. Il convient alors de laisser le patient exprimer le présent, son réel de vie.

Nous proposons de regarder maintenant, dans ce contexte de chronicité, de singularité du patient, comment nous pouvons comprendre les contours de l'éducation voire de l'apprentissage d'un patient.

1.5. Peut-on « apprendre » à être malade chronique ?

La formulation « Education Thérapeutique du Patient » relativement nouvelle dans le champ de la santé ne se confond pas avec l'éducation à la santé dont elle est un élément. L'éducation à la santé reste centrée sur la promotion de la santé en favorisant les conditions de maintien en bonne santé ou d'amélioration de l'état de santé ainsi que la prévention de troubles (Bury, 1988). L'éducation thérapeutique du patient suppose une inscription, une entrée dans la maladie chronique quelque que soit l'âge auquel elle, survient. Elle concerne tous les âges de la vie. Un enfant même tout petit peut être atteint de maladie chronique, même si c'est plus rare. Les maladies chroniques sont plus fréquentes chez les adultes, du fait de l'allongement de la durée de vie.

Nous abordons ici, l'éducation thérapeutique de l'adulte, en âge d'exercer une activité professionnelle. Comme le précise Avanzini "L'adulte ne peut être considéré comme *tabula rasa* (terre vierge) sur laquelle tout est à construire. Au contraire, former des adultes suppose que l'on s'appuie sur l'expérience déjà accumulée"⁸. Ce qui laisse à penser que l'éducation thérapeutique de ce patient adulte, devra prendre en compte les apprentissages, savoirs et pratiques antérieurs à la maladie chronique, un « déjà là », pour y ajouter de nouveaux savoirs.

Pour reprendre les propos de Meirieu (1989) un apprentissage qui serait vécu comme une simple transmission ferait crouler l'élève sous le poids d'une responsabilité

7. RICOEUR, P. (1990), *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, p. 174.

8. AVANZINI, G. (1999), *L'éducation des adultes*, Paris, Anthropos, Préface.

illimitée et verrait la responsabilité du maître enflée jusqu'à la démesure⁹. Un apprentissage basé sur une transmission frontale d'informations, l'accumulation de contenus standardisés, l'intention de supprimer les erreurs et de favoriser les bonnes conduites de santé, sans tenir compte réellement de l'environnement social, familial, personnel, est le modèle d'apprentissage le plus souvent reproduit par les soignants. Il s'apparente à une organisation exogène de l'éducation sans prendre en considération la promotion de l'endogène. L'endogène renvoie au sujet, à la confiance placée en ses propres ressources, au respect de son désir et de sa démarche, à son projet d'apprentissage¹⁰. Une articulation s'avère indispensable entre le projet d'enseignement du soignant et la mise éventuelle en projet d'apprentissage du patient.

L'éducation thérapeutique du patient peut-elle associer l'endogène et l'exogène ?

La notion d'éducation comprend l'instruction mais ne peut s'y réduire. Cette notion peut prendre le sens d' « *educare* : nourrir, instruire par », elle peut aussi mettre l'accent sur « *educere* : conduire hors de », invitant le patient à s'autoriser à être soi, à exister, à construire son devenir.

La notion de thérapeutique, désigne au sens historique du mot, « l'art de prendre soin de quelqu'un »¹¹. Introduite en médecine au XVII^{ème} siècle pour nommer l'étude et les moyens utilisés pour soigner les maladies, cette notion est souvent réduite aujourd'hui à l'étude ou à l'administration de traitements médicamenteux.

La notion de patient, du latin *patiens* « celui qui supporte les défauts d'autrui et qui souffre sans murmurer les adversités, les contrariétés » désigne spécialement depuis le XIV^{ème} siècle le malade par rapport au médecin¹².

Ces retours étymologiques viennent nous interpeller. Ils nous indiquent une association quasi impossible entre éducation et thérapeutique, un défi à relever, une réelle complexité de l'éducation thérapeutique du patient.

9. MEIRIEU, Ph. (1989), *Apprendre ... oui, mais comment ?* Paris, Les éditions ESF, p. 35-36.

10. En référence à MEIRIEU, Ph. (1989), « d'un côté, l'éducation et l'apprentissage sont conçus comme la promotion de l'endogène et, d'un autre côté, comme l'organisation de l'endogène », dans *Apprendre ... oui, mais comment?* Paris, Les éditions ESF, p. 35.

11. REY, A. (1994), *Dictionnaire historique de la langue française*, Paris, Nouv. éd. rev.

12. DEVELAY, M. A propos de l'éducation du patient, sous la direction de BERTHON, B. (2000), *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris, Puf, p. 186.

Dans la formation « éducation thérapeutique », Boutinet y voit une opposition de temporalités entre action éducative et action thérapeutique¹³. L'action thérapeutique concerne le soignant, auteur des soins, des prescriptions qui intervient sur la perturbation en amont à savoir la maladie, les signes et symptômes pour y remédier. L'action éducative revient à l'éducateur. Elle est intentionnellement tournée vers un aval, un avenir qu'elle souhaite améliorer par anticipation. L'éducation invite le patient à s'impliquer dans la prise en main de la chronicité de sa maladie, c'est-à-dire à se former à de nouveaux apprentissages. Pour poursuivre avec l'organisation exogène ou endogène de l'apprentissage, l'éducation de ce patient adulte peut s'apparenter soit à une éducation imposée de l'extérieur proche de l'hétéro éducation soit à une éducation, laissant un champ d'action possible au patient selon une organisation appropriative d'auto-éducation. Le patient avec l'aide d'un soignant ou d'un formateur en éducation thérapeutique après avoir pris conscience de sa maladie va développer par lui-même des apprentissages pour mettre en place des stratégies et des actions adaptées à sa situation personnelle.

Ne faut-il pas y voir une réelle invitation à réfléchir à un maillage possible ?

Et pourtant, la loi française relative à la politique de santé publique, votée le 9 août 2004 a entériné les préconisations du rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) de 2003 qui dénonçait le cloisonnement entre médecine curative et médecine préventive et proclamait la nécessité de placer la prévention et l'éducation au cœur du système français de santé.

Plus récemment, en 2009, la loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, est consacrée à l'éducation thérapeutique du patient. L'éducation est pour la première fois reconnue comme thérapeutique à part entière avec son cadre, ses finalités et ses modes de financement dans une loi de santé publique. Si la volonté politique est nécessaire pour changer les pratiques, elle ne suffit pas pour transformer spontanément le soignant en éducateur et le patient en apprenant.

La question de l'apprentissage de la gestion de sa maladie relève pour le patient, d'un domaine impliquant qui va au-delà d'une pratique soignante mobilisée par la thérapeutique. La demande du patient s'avère essentielle pour construire un projet d'apprentissage et sera consécutive de son histoire de vie avec la maladie. L'étude de

13. BOUTINET, J-P. (2013), « Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient », *Savoirs* 3/n° 33, p. 86.

cas préliminaires est susceptible de nous apporter des orientations pour concevoir un dispositif d'apprentissage.

2. Etudes de cas préliminaires

Que peut représenter une maladie chronique pour un patient qui vit avec ? Il est communément admis qu'être malade, c'est être empêché de vivre normalement. Laplantine (1986) nous indique que l'expérience de la maladie par le malade peut avoir une valeur négative ou une valeur positive. Le malade peut vivre la maladie comme expérience maléfique, voire d'une manière à première vue plus surprenante, comme une expérience bénéfique¹⁴.

2.1. Les bénéfiques secondaires de la maladie chronique

Nous connaissons bien la maladie maléfique représentée par son sens négatif. Elle est alors ce que l'on veut absolument éviter ; elle est nuisible, nocive et indésirable ; elle impose la résignation, la soumission, l'humiliation ; elle est l'horreur, le désespoir absolu. Lorsqu'elle survient, elle doit être combattue. Dans ce modèle maléfique, la maladie est une déviance biologique à laquelle s'ajoute une déviance sociale. Le malade se vit lui-même et est vécu par les autres comme un être socialement dévalué voire exclu. Ce modèle de la maladie maléfique est souvent appréhendé comme allant de soi, si bien que l'on n'envisage même pas qu'il puisse en exister un autre. La maladie serait-elle comme un non-sens qui ne révélerait rien du point de vue du malade ? Ou, comme l'écrit Laplantine, « l'expropriation du sens existentiel de la maladie n'étant en fait que le revers de l'appropriation de cette dernière par le savoir médical positif »¹⁵.

En analysant des productions littéraires, Laplantine nous rappelle qu'à l'extrême, des malades vont conférer une signification ambivalente, voire franchement positive à la maladie : c'est la maladie bénéfique. De prime abord, nous pouvons remarquer les satisfactions des malades pour lesquels la maladie est ce qui permet d'échapper aux contraintes de la vie en société, d'être pris en charge, d'attirer l'attention sur soi. Il y aurait là des « bénéfiques » que l'on dit « secondaires » que peut

14. LAPLANTINE, F. (1986), *Anthropologie de la maladie*, Paris, Bibliothèque scientifique Payot, p. 115.

15. *Ibid.*, p. 119.

incontestablement entraîner la situation du malade. Mais en fait, nous dit Laplantine, il ne s'agit pas de bénéfices mais plutôt d'une reconnaissance et d'une dépendance sociales et affectives évidemment convoitées.

Il nous faut regarder plus en profondeur pour repérer que la maladie n'est pas que bénéfique. Elle est perçue comme une crise supportable pour un certain nombre d'individus, avec son cortège de maux, de malheurs. C'est alors que le symptôme n'est plus considéré comme une aberration à juguler mais comme un message à écouter et à décrypter. La maladie n'est pas seulement une réaction, elle a un sens. Sens qui se retrouve notamment dans la tentative de restauration de l'équilibre perturbé par la maladie. Loin d'être un facteur de désagrégation, la maladie peut être interprétée comme un facteur de restructuration¹⁶.

En suivant Laplantine, nous étudierons de plus près la valeur qu'un patient peut accorder à sa maladie et nous nous attarderons d'abord sur deux cas. En premier, celui de Proust et de sa maladie respiratoire, et en second, celui de Sophie rapporté par Madame C., infirmière en consultation d'éducation thérapeutique.

2.2. Le cas de Proust

Pour montrer l'importance de l'épreuve de la maladie respiratoire dans l'œuvre littéraire de Proust, un bref rappel de sa vie est nécessaire pour y repérer la place qu'occupe sa maladie asthmatique. La maladie est présente dans toute son œuvre littéraire. Elle se retrouve dans son style, avec ses phrases interminables et aussi dans les temporalités de ses récits, allant du temps vécu, perdu au temps retrouvé.

2.2.1. Biographique de sa vie

Marcel Proust est né à Paris en 1871. Son père, le professeur Adrien Proust est membre de l'Académie de Médecine ; il est aussi titulaire de la chaire d'hygiène à la faculté. Proust fait sa première crise d'asthme à l'âge de neuf ans. Son frère cadet, le docteur Robert Proust, en a laissé la description suivante : « c'est à l'âge de neuf ans, en rentrant d'une longue promenade au bois de Boulogne que nous avons faite avec nos amis [...], que Marcel fut pris d'une effroyable crise de suffocation qui faillit l'emporter

16. *Ibid.*, p. 134.

devant son père terrifié, et de ce jour date cette vie épouvantable au-dessus de laquelle planait constamment la menace de crises semblables »¹⁷.

Entouré de la sollicitude et de l'inquiétude des siens, il est obligé de renoncer à ce qu'il préfère c'est-à-dire le plein air, la campagne, les fleurs. Suite à cette crise, il n'est plus un petit garçon comme les autres.

Malgré sa santé précaire, il est un élève brillant quoique irrégulier. Après sa licence ès lettres, en 1895, il exerce en qualité d'attaché à la Bibliothèque Mazarine à la Sorbonne pendant quatre ans. La majeure partie du temps, il est en congé maladie. On le voit s'envelopper de pulvérisations antiseptiques dégagées par le vaporisateur qu'il tient à la main lorsqu'il se déplace.

Seule, la littérature l'intéresse. La vie mondaine l'accapare de plus en plus.

La deuxième partie de sa vie, à partir de 1905 est légendaire. Son mal respiratoire s'aggrave. Il ne croit plus à la médecine et se dicte des règles personnelles d'hygiène.

La caféine est depuis longtemps son médicament de prédilection pour prévenir et calmer son étouffement. Dès la fin de l'action de la caféine, l'horrible crise recommence. Pour s'endormir, il prend des doses considérables de somnifères, surtout de véronal. Son horloge se dérègle chaque jour davantage et bientôt il n'aura plus aucune notion du calendrier. Le moindre bruit lui cause d'intolérables souffrances. Il fait tapisser de liège les murs de sa chambre. Toute odeur étrangère à son environnement habituel déclenche une crise de suffocation. Sa fenêtre reste toujours fermée. Une seule lampe donne un éclairage parcimonieux. Il est couvert d'une épaisse robe de chambre, de plusieurs épaisseurs de tricots superposés, de plastrons d'ouate. Dans sa chambre l'atmosphère est presque irrespirable. Il y règne une odeur de renfermé se mêlant à celle des perpétuelles fumigations qu'il utilise pour assainir le lieu. Quand il se décide à sortir, c'est une véritable expédition à laquelle il se prépare plusieurs jours à l'avance. Il est gagné par un ennui total. Son œuvre est la seule chose qui le retienne. Il écrit dans des conditions extrêmes d'inconfort, couché, dans une atmosphère irrespirable. Il est constamment fiévreux. Il a de la difficulté pour prononcer des mots et

17. PROUST, R. (1923), Marcel Proust intime, dans *La Nouvelle Revue Française*, Hommage à Marcel Proust, N°112, Paris, Gallimard, p.18.

sa parole devient difficilement compréhensible, tant il a du mal à respirer. Atteint de grave infection respiratoire, il meurt en novembre 1922, à l'âge de 51 ans.

2.2.2. Sa maladie, instrument de transfiguration littéraire

Ce qui retient notre attention, c'est qu'il a provoqué à l'extrême les symptômes de son insuffisance respiratoire qui devenaient, pour lui, source d'inspiration pour l'écriture. En ce sens, la maladie a été pour lui un instrument de transfiguration littéraire. Sa maladie chronique est partout présente dans son œuvre, dès les premières pages de « Les Plaisirs et les Jours », son livre de jeunesse, jusqu'à la fin de « Le temps retrouvé » qui clôt « À la recherche du temps perdu ». Ce qui est remarquable, ce sont ses facultés d'observation et d'analyse de lui-même, incomparables, sa capacité de souffrir, démesurée, mobilisant tous ses sens et sa capacité à métamorphoser son état pathologique en œuvre littéraire.

Dans son œuvre, l'influence de sa maladie se retrouve autour de trois points majeurs :

- son hyper sensibilité à percevoir et traduire les faits dans les moindres détails,
- le rythme de son écriture,
- et la notion du temps.

La seule mémorisation des sensations olfactives provoque chez lui des crises particulièrement violentes. Adolescent, une parole trop brutale suffit à le faire pleurer des nuits entières. Adulte, des événements importants tels que la mort de sa mère, des déboires amoureux, mais aussi la moindre contrariété, déclenchent chez lui de véritables crises de larmes.

À partir de 1905, il vit enfermé dans sa chambre, ne sortant presque plus jamais de chez lui. Il est occupé à la préservation de sa piètre santé et surtout à la réalisation de son œuvre. Il dit : « mener une vie que même des malades gravement malades ne mènent pas, privé de la lumière du jour, de l'air, ... de tout plaisir, en un mot de toute vie »¹⁸. Son état d'hypersensibilité et d'anxiété permanente concerne tous ses sens et pratiquement toutes les situations auxquelles il se trouve confronté. Il connaît l'angoisse du sommeil (il a peur de mourir en dormant), l'angoisse de la nuit (moment où les crises sont les plus violentes chez les asthmatiques), l'angoisse du jour et de la lumière (ses

18. *Correspondance de Marcel Proust*, Tome V. (Paru en 1979), Paris, Plon, p. 253.

volets restent clos), l'angoisse de la poussière (il interdit à sa gouvernante Célestine de faire le ménage de peur que la poussière ne réactive son asthme), l'angoisse de l'humidité, l'angoisse de prendre froid, l'angoisse du bruit, l'angoisse d'émotions démesurées au contact de la rencontre avec les êtres humains, l'angoisse enfin de ne pas pouvoir terminer « À la recherche du temps perdu ».

Le thème de la maladie et de la douleur est l'un des thèmes majeurs des quinze volumes de l'œuvre maîtresse de Marcel Proust.

2.2.3. Le style littéraire

Le style de Proust est nouveau en littérature, inhabituel, inimitable même si certains s'y sont essayé. Ce qu'il y a de plus caractéristique, c'est le rythme de ses phrases. La phrase chez Proust a un rythme particulier, rythme qui lui assure sa force et qui marque sa personnalité. Ce rythme, c'est exactement le rythme de la crise d'asthme. Rivane en fait une description précise : « Après un départ allègre, elle (la phrase) modère sa cadence, plafonne, se voit adjoindre une multitude d'incidentes dont on ne sait si l'auteur les appelle ou s'il ne peut s'en débarrasser, immobilise le lecteur, et se déploie lentement, par à-coups, jusqu'à ce qu'un ressaut, généralement la conjonction et,... annonce la fin de la phrase »¹⁹. Le lecteur tout comme l'auteur se trouvent soulager ; ils reprennent leur souffle. « Il est vraisemblable que si la phrase ne s'arrêtait pas à un certain moment, de même que l'asthmatique succomberait à l'asphyxie au cas où sa crise ne se terminerait pas, le lecteur attentif, fixé dans une tension ralentie qui ne correspond pas à son dynamisme habituel, incapable de poursuivre une lecture au-dessus de ses forces, serait obligé d'abandonner son livre »²⁰. Puis il ajoute que dire de Proust qu'il écrit comme il respire, n'est pas une formule creuse, mais la stricte vérité. La cadence de la phrase est la traduction littéraire et littérale de ses accès de suffocation. La difficulté respiratoire de l'asthmatique, se manifeste par une apparente pause respiratoire. Chez le sujet en bonne santé, l'expiration est normalement plus courte que l'inspiration. Chez l'asthmatique, l'expiration est trois ou quatre fois plus longue que l'inspiration. Le malade, la poitrine remplie d'air, ne peut l'évacuer. Il semble que les mouvements respiratoires soient suspendus. Comme le thorax de l'asthmatique, la phrase proustienne est longue, distendue. D'où l'étonnement voire l'agacement du

19. RIVANE, G. (1945), *Influence de l'asthme sur l'œuvre de Marcel Proust*, Paris, La nouvelle édition, p. 171-172.

Ce livre reprend la thèse de médecine rédigée en 1945 par l'auteur.

20. RIVANE, G. *Ibid.*, p. 172.

lecteur qui lit Proust pour la première fois et qui devant ces phrases interminables, a l'impression de ne pas avancer, de rester toujours au même point. L'étonnement du lecteur est celui d'un homme bien portant devant l'asthmatique qui ne respire pas suivant le même rythme que lui et qui ne peut immobile et angoissé, chasser l'air qui encombre sa poitrine.

2.2.4. La notion du temps

Son œuvre littéraire est marqué par la notion du temps que l'on retrouve et qui se décompose en temps perdu, temps vécu, temps retrouvé.

Le temps perdu, c'est le temps que l'auteur n'a pas consacré à sa raison de vivre, la littérature. Le temps que la maladie a pris à sa vie. Le temps perdu par la fatigue.

Le temps vécu, c'est le temps présent, le temps représenté par la joie, le bonheur du présent, par le temps qui reste imparti pour vivre.

Le temps retrouvé, c'est le temps à venir, il est marqué par l'idée de la mort imminente qui peut arrêter le temps ; c'est aussi le temps qu'il faut pouvoir vivre jusqu'à ce que l'œuvre soit achevée.

Nous pouvons aussi porter un autre regard sur ces temporalités. Le temps passé (ou perdu parce qu'il ne reviendra pas). Il est représenté par ce qui a été, la vie insouciance, l'enfance, la jeunesse, les plaisirs et les jours, la vie d'avant, hors de soi. Proust d'ailleurs rend à nouveau présent un passé pourtant aboli et laisse à penser que sa recherche se fonde sur un refus du temps comme disjonction entre soi et soi-même.

Puis vient le temps présent où l'on prend un temps, le miracle du temps retrouvé dans une absolue coïncidence du présent et du passé qui signe la continuité d'être au-delà de toute séparation. Comme l'épisode si célèbre de la madeleine sous le signe du plaisir qui fait oublier la marche du temps et sa force de destruction. « Mais à l'instant même où la gorgée mêlée des miettes de gâteau toucha mon palais, je tressaillis, attentif à ce qui se passait d'extraordinaire en moi. Un plaisir délicieux m'avait envahi, isolé, sans la notion de sa cause », [Proust, M. (1913). *Du côté de chez Swann*]. Ce plaisir insolite ouvre les portes d'un monde nouveau avec un sentiment d'immortalité, pour un temps retrouvé, avec une renaissance pour se résigner à se retrouver soi et ne pas renoncer à vivre.

La maladie est chez Proust un « observatoire privilégié », par la sensibilité qu'elle développe. Elle permet à l'auteur de se chercher, de se trouver, de se connaître autrement, d'extraire ce qu'il y a de plus profond en lui. Il n'a pas le choix, il est obligé de vivre avec elle, de trouver en elle des moyens de vivre, de poursuivre.

2.3. Le cas de Sophie

Regardons maintenant le second cas, celui du récit d'expérience de Madame C. infirmière en consultation d'éducation thérapeutique pour patients insuffisants respiratoires chroniques. Après avoir échangé à plusieurs reprises sur son activité de consultation, nous avons convenu d'un rendez-vous en juin 2009, sur son lieu de travail, afin qu'elle me présente le déroulement des séances éducatives qu'elle réalise. Madame C. est la seule soignante de l'équipe à recevoir en consultation individuelle, des patients adultes atteints d'insuffisance respiratoire, dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

2.3.1. Organisation d'une consultation en éducation thérapeutique

Tout d'abord, l'infirmière experte me décrit le déroulement des séances éducatives. L'objectif global attendu à l'issue des séances individuelles est que le patient trouve un équilibre personnel avec sa maladie. Pour chaque patient, quatre à cinq entretiens sont nécessaires avant de négocier une alliance thérapeutique. Le service d'éducation thérapeutique de pneumologie a élaboré un guide d'entretien. L'infirmière note les verbatim du patient durant celui-ci. Chaque entretien se termine par un objectif concret, pratique, réalisable dans un temps donné, un mois par exemple. Cet objectif est négocié d'un commun accord entre le patient et l'infirmière. « Je le connais par cœur, ce guide » dit-elle. « Je ne le suis pas à la lettre, j'ai intégré les incontournables que le patient doit mettre en place pour mieux vivre avec sa maladie. Comment vais-je faire ? Le guide ne le dit pas. Ce qui m'anime pour continuer cette activité, me dit-elle, c'est que je crois au fond de moi que tous les patients peuvent y arriver et je suis certaine qu'avec le travail que je vais faire avec eux, il va y avoir une amélioration de la prise en charge, un mieux-être dans leur vie ». Elle ajoute : « c'est difficile, ça ne vient pas tout seul, ça me demande beaucoup d'énergie et je me sens parfois épuisée après une heure de consultation... il y a des moments où j'ai l'impression que rien ne se passe, d'autres moments où nous sommes bien loin de la maladie, comme emmêlés dans les dires du patient, avec des termes qui reviennent de façon obsessionnelle, quelquefois j'ai l'impression que l'on fait marche arrière... et pourtant en analysant a posteriori le

dossier pour une réunion de service, par exemple, quelque chose s'est passé... Le patient a changé certaines de ses habitudes de vie, quelquefois il a même changé physiquement, en adaptant son traitement. Bien souvent, si j'y prête attention, le patient lors de la consultation me dit ce qu'il a changé et ce qui l'a conduit à changer. C'est lui qui dit, le chemin parcouru».

Après ces propos spontanés, Madame C. revient au déroulement des consultations. Le premier entretien porte sur l'analyse des besoins du patient. En pratique, dit-elle, lors de ce premier entretien le patient « déverse » sa situation dans sa complexité. C'est ce qui domine l'entretien. C'est alors que Madame C. propose d'illustrer sa pratique en faisant référence de mémoire à une patiente récemment venue en consultation. Il s'agit de Sophie, 28 ans, asthmatique depuis l'enfance avec de nombreuses affections pulmonaires et otites. Lors d'une visite, le médecin pneumologue de l'équipe lui a conseillé une consultation avec l'infirmière d'éducation thérapeutique pour une meilleure prise en charge de sa maladie. Le médecin a remarqué qu'elle ne respectait pas les prescriptions, qu'elle était donc non observante, et que la relation avec la patiente était compliquée. Sophie est adressée à la consultation infirmière pour apprendre à gérer ses épisodes de crise autrement qu'avec de la cortisone.

2.3.2. Première consultation avec Sophie

Lors du premier entretien, Sophie « déverse » ses préoccupations concernant sa maladie, son histoire familiale, ses projets personnel et professionnel. La situation est complexe. Pour Sophie, l'origine de sa maladie est héréditaire, elle est liée à un déficit immunitaire ; elle en est convaincue. Le médecin a prescrit lors de la dernière consultation, les examens sanguins à la recherche de ce déficit. Eviter les facteurs déclenchant la crise, prendre un traitement tous les jours, ne sont pas les consignes adaptées à sa situation. Cette maladie est familiale ; son père est insuffisant respiratoire ; la mère de son père l'était aussi. Maintenant son père est aussi diabétique. Elle-même sera probablement diabétique à cause de la prise de cortisone. Depuis son enfance, elle a toujours vu sa mère s'occuper de son père malade et d'elle-même. Lors de cette première consultation, elle dit avoir comme projet de changer d'appartement, pour habiter dans un lieu plus éclairé et moins humide ; ce qui serait mieux pour ses poumons. Elle dit aussi avoir le projet d'une vie en couple et d'avoir des enfants. Cependant, cela lui paraît compliqué car elle dit ne pas vouloir reproduire la même

situation que sa mère s'occupant de malade toute sa vie. Sur le plan professionnel, n'ayant pas terminé ses études pour des raisons de santé, elle occupe aujourd'hui un emploi précaire. Elle souhaite avoir l'énergie suffisante pour passer les concours administratifs en vue d'améliorer sa situation.

Pour toutes ces raisons, elle voudrait bien ne plus se sentir fatiguée, ne plus avoir d'infections pulmonaires et vivre normalement. Elle est en stand-by, elle retient son souffle, « c'est mon interprétation » dit l'infirmière.

L'infirmière l'a laissée parler, et à l'issue du premier entretien il est difficile de contractualiser un objectif de soin. Cependant, elle lui propose de la revoir un mois plus tard et dans cet intervalle, lui suggère de prendre son traitement journalier.

2.3.3. Deuxième consultation avec Sophie

Le mois passé, Sophie revient à la consultation. Elle continue à parler de la maladie de son père, de son histoire familiale. Elle parle beaucoup de ses infections à répétition et de son probable déficit immunitaire. Le médecin a prescrit un bilan en vue de dépister ce déficit. Elle n'a pas pris son traitement et continue à se traiter en cas de besoin par cortisone. Intellectuellement, elle dit maîtriser la situation, justifie sa conduite et l'argumente. Elle ne ment pas, elle est à l'aise avec son comportement. Elle est sincère avec elle-même. Pendant les deux premiers entretiens rapprochés, l'infirmière l'a laissé s'exprimer sur sa maladie, sur la maladie de son père. L'infirmière est revenue sur des choses concrètes. L'éducation, c'est pour apprendre sur sa propre maladie : sa connaissance sur l'asthme, le traitement, les signes cliniques, comment il est conseillé de se prendre en charge.

À l'issue du deuxième entretien, Sophie dit vouloir prendre son traitement journalier. Elle demande une nouvelle consultation infirmière d'ici un mois. L'infirmière lui dit pourquoi se revoir si elle ne respecte pas le contrat thérapeutique. Un nouveau rendez-vous est fixé six mois plus tard, après la période d'été. Sophie repart avec des consignes précises sur son traitement journalier et la mesure de son souffle.

2.3.4. Troisième consultation avec Sophie

Lors de la troisième consultation en octobre, Sophie dit avoir pris son traitement pendant quinze jours et ensuite avoir tout arrêté car elle se sentait bien. Elle a refait une affection pulmonaire traitée par antibiotiques. Elle reconnaît ne pas avoir suivi les

consignes, les avoir oubliées car elle a trop de travail et se dit préoccupée. Elle n'a pas fait la mesure de son souffle car elle a peur de faire une crise. Elle justifie son comportement avec des explications tout à fait irrationnelles du point de vue de la maladie et du traitement. Elle souhaite avancer sur ses projets personnels et professionnels. Ces examens sanguins n'ont pas montré de déficit immunitaire. Elle est inquiète à l'idée de tomber malade cet hiver car son concours professionnel est prévu en février. L'infirmière revoit avec elle l'intérêt du traitement journalier et de la mesure du souffle. Et elles fixent, d'un commun accord, comme objectif à la fin de la consultation : Passer l'hiver sans crise en vue du concours en février.

2.3.5. Quatrième consultation avec Sophie

La quatrième consultation a lieu fin décembre. Sophie dit avoir bien géré et se sent actrice. Elle dit avoir elle-même décidé du changement. « Je n'ai pas eu de crise, je ne me sens pas fatiguée » dit-elle. Elle dit avoir trouvé son « canal ». Elle avait déjà utilisé ce terme « canal » lors des deux premiers entretiens. Ce terme, elle l'emploie tantôt pour exprimer quelque chose du domaine des voies respiratoires, tantôt pour exprimer quelque chose faisant référence à sa vie, à sa voie. Plusieurs fois elle a dit que ses poumons n'étaient pas les mêmes que ceux de son père. Elle a aussi exprimé vouloir une vie différente de celle de son père, de ses parents.

À la fin de cette dernière consultation, l'infirmière lui demande si elle peut lui dire, qu'est-ce qui fait qu'elle a changé ? Sophie dit avoir changé ses connaissances sur l'asthme. L'infirmière a ouvert discrètement le dossier de la patiente et relit des verbatim de la patiente : « J'en avais de mon père, mais moi, j'ai un asthme à moi, on a mis des mots sur mon asthme, il a fallu gérer mon asthme, j'avais des éléments mais il a fallu que j'apprenne que j'ai un asthme différent ; il y a des ressemblances avec celui de mon père ; il a un asthme différent [...] on n'a pas le même traitement. J'ai été rassurée par le résultats des anticorps et de ne pas avoir de déficit immunitaire [...] Quand on va mieux, quand la santé va mieux, quand le brouillard commence à se lever, des rêves émergent et la réalité approche [...]».

Pour cette patiente les consultations se sont étalées sur dix mois. « Il faut souvent entre huit à dix mois pour obtenir une modification du comportement quant à la gestion du traitement », me dit l'infirmière. C'est sur ces mots que se termine l'échange avec Madame C.

2.4. La force de l'expression

Que ce soient Proust ou Sophie, tous les deux pour parler de leur maladie qui dure dans le temps, font appel à un registre de mots, d'émotions, de sentiments qui leur sont propres. L'expression de leur maladie est difficilement reconnaissable à partir des termes spécifiques qu'utilise la médecine pour diagnostiquer et évaluer la maladie. Leur expression relève de la clinique du signifiant, distinct de la clinique du signe comme l'indique Dubas²¹. La clinique du signifiant, prend ici toute sa place au détriment de la clinique du signe. Elle échappe de ce fait à toute tentative de quantification, de classification, puisqu'elle est du côté de la singularité.

2.4.1. L'importance du souvenir singulier

La survivance dans la mémoire, d'un événement, d'une impression, d'une sensation passés sont présents dans ces deux cas. Sophie a une mémoire précise qui lui est personnelle de sa vie d'enfant unique où la vie familiale est organisée autour de la maladie respiratoire du père. Proust, dans son œuvre romanesque, décrit les facettes infinies de l'expérience sensible, dans ses moindres nuances, quelles soient éclatantes ou décevantes. Il convient de se souvenir que quand paraît « À la recherche du temps perdu », l'époque (1900) est imprégnée de la philosophie de Bergson et de la question du temps et la mémoire.

Certes la littérature n'est pas une méthode pour ressaisir le souvenir, pour retrouver le temps perdu. Mais c'est la forme narrative, le récit qui raconte comment par hasard, par réminiscence à partir d'une donnée, d'une sensation, le temps perdu a été retrouvé. Chez Proust « tous les efforts sont inutiles s'il n'y a pas tantôt le trébuchement sur le pavé, tantôt le goût de la madeleine. C'est une mémoire involontaire, intermittente, qui retrouve le temps »²². Ce n'est que rétroactivement, que nous pouvons avoir accès au sens authentique de la vie et du monde. Dit autrement, l'expérience immédiate, lorsqu'elle se produit, ne livre pas d'elle-même sa vérité propre. La trouver, c'est plus justement la retrouver, et cela demande un travail de mémoire. Dans l'œuvre littéraire de Proust ce travail de mémoire se confond avec l'œuvre romanesque : il s'agit de reconstituer le passé pour en faire un pur présent. Nous pouvons ajouter que « la

21. DUBAS, F. (2004), *La médecine et la question du sujet*, Paris, Les Belles Lettres, p. 182.

22. Entretien avec WORMS, F. « Proust. À la recherche du temps perdu », *Philosophie magazine*, Hors – Série N°16, Janvier-février 2013, p. 146.

saisie du temps se fait chez Proust par un saut. C'est un heurt très brutal entre le passé et le présent »²³.

Un siècle après les écrits de Proust, les recherches des neurosciences sur la mémoire, notamment celles de Kandell²⁴ nous autorisent à préciser l'importance de la mémoire explicite²⁵ dans les récits. Proust met en jeu la mémoire de ses souvenirs personnels. Cette mémoire autobiographique implique la mémoire épisodique et la mémoire sémantique. La mémoire épisodique permet la récupération des détails sensoriels (couleurs, odeurs), des informations cognitives et affectives spécifiques (le sentiment de plaisir à savourer la madeleine). La mémoire sémantique de soi comprend des savoirs et ses connaissances acquises plus abstraites tels que savoir que la madeleine est un gâteau renflé en forme de coquille.

Accorder de l'intérêt au récit, donc à la mémoire explicite, c'est accepter de recueillir la singularité de chacun à partir de la souvenance des souvenirs.

La mémoire est le stockage de l'information apprise. Nous pouvons pointer ici que l'apprentissage devra tenir compte de la mémoire explicite et de la mémoire implicite. Si nous concevons une éducation du patient, basée sur la mémoire implicite mettant à l'œuvre la mémoire procédurale, les réflexes conditionnés nous passons à côté de l'ensemble des facultés mémorielles. Nous pouvons déjà retenir que le récit peut avoir une fonction apprenante par effet de réminiscence, et que la subjectivité est une part non négligeable. Il s'agirait alors d'un apprentissage singulier propre à chacun qu'il conviendrait de ne pas négliger.

2.4.2. Le déplacement du signifiant

Le récit du déroulé des consultations de Sophie, très différent du cas de Proust, met en évidence, la situation complexe dans laquelle se trouvent parfois les patients. Ils sont envahis par plusieurs préoccupations qui laissent transparaître leur angoisse par rapport à l'avenir. L'approche clinique de l'infirmière repose sur l'écoute de la parole du patient pour mieux l'entendre. L'approche inductive vient ici chahuter des habitudes professionnelles prescriptives ou informatives.

23. WORMS, F. *Ibid.*, p. 147.

24. KANDEL, E. (2007), *A la recherche de la mémoire*. Paris, Odile Jacob.

25. KANDEL, E. *Ibid.*, p. 440 - 441.

La maladie héritée de son père occupe une place importante dans le récit de Sophie pendant les deux premières consultations. Elle est convaincue d'avoir un déficit immunitaire. Pour elle, ce déficit lui a été transmis par son père. C'est héréditaire, comme une transmission génétique. C'est un fait acquis, elle ne peut rien y changer. C'est un héritage lourd à porter. Elle subit cette hérédité. C'est la peur de vivre avec la maladie. Après avoir appris qu'elle n'a pas de déficit immunitaire, elle dira avoir trouvé « son canal ». Son asthme n'est plus celui de son père, il est différent. Elle dit « j'en avais de mon père, mais moi, j'ai un asthme à moi ». Ainsi elle passe d'une hérédité subie à une position d'acteur. Il y a là, pour Sophie, un changement de canal qui nous conduit à évoquer le déplacement du signifiant. Ce déplacement accompagne un changement de comportement vis-à-vis de son traitement. Un faisceau d'éléments, en plus du changement de canal, participe à cette mise mouvement. Nous retenons le projet de construire une vie de couple avec enfant, le projet de réussite d'un concours professionnel, le projet d'avoir une vie différente de celle de ses parents et aussi le souhait d'être moins fatiguée.

Y aurait-il d'un côté, une clinique du signe propre à la médecine qui permet de diagnostiquer, de rechercher la cause, de nommer de façon universelle une maladie et ainsi de la traiter selon un protocole établi et d'un autre côté, une clinique du signifiant propre à l'éprouvé du patient, qui échappe aux paramètres scientifiques, à la logique démonstrative ? C'est ce nous proposons, maintenant, d'aborder à partir de l'expérience de la maladie chronique.

3. L'expérience de la maladie chronique

La maladie est connue sous la forme du diagnostic médical établi selon une démarche hypothético-déductive à partir d'une symptomatologie, de signes observés, de résultats d'examens. Cette dénomination peut se faire sans l'expression, sans la participation de celui qui la supporte, l'éprouve. Dès qu'il s'agit de prescription, de consignes thérapeutiques, les choses se compliquent. Celui qui subit la maladie, en l'occurrence le patient, devient un interlocuteur et un éventuel acteur incontournable. Les attentes en matière d'efficacité thérapeutique reposent pour une large partie sur lui.

3.1. La maladie chronique par la preuve

La maladie correspond communément à la dénomination d'un mal identifié par le médecin. La pensée médicale officielle reconnue dans notre société ne serait guère compréhensible sans son modèle épistémologique de référence qui est celui des sciences exactes. Claude Bernard, dans « introduction à l'étude de la médecine expérimentale » (1865), définit les principes de la recherche scientifique en médecine. Pour lui, la médecine doit devenir une science véritable et se construire sur le modèle du déterminisme physique et chimique. La médecine devra être pensée selon les lois des savants de son époque à savoir Newton, Laplace et Lavoisier et l'approche clinique deviendra seconde par rapport à la physiologie. Aujourd'hui praticien, chercheur et fondamentaliste, font référence aux connaissances moléculaires.

Laplantine constate qu'entre la méthode expérimentale de Claude Bernard et celle d'aujourd'hui « il n'y a nullement une rupture, mais bien plutôt une continuité allant dans le sens d'une biologisation croissante et de plus en plus affinée qui approfondit les tendances dominantes »²⁶. Ainsi pour les maladies organiques constitutives de l'objet même du savoir médical, il existe une adéquation totale entre le champ épistémologique constitué et les demandes de ces patients atteints de maladies organiques qui suscitent des réponses rationnelles formulées par les médecins qui prescrivent un traitement biologique et physio-chimique. Restent alors toutes les demandes émanant des individus qui ne sont pas médicalisables parce qu'à partir de ce que dit le malade ou des symptômes qu'il présente une quelconque correspondance lésionnelle ne peut être établie.

Le plus surprenant pour Laplantine a été de constater « qu'il n'y avait finalement que les psychologues, une frange de médecins et les guérisseurs pour estimer que les malades présentant des troubles non organiques étaient véritablement malades »²⁷. Même chez les médecins généralistes souvent présentés comme ayant une connaissance de la maladie et des malades, l'approche médicale est « une relation de subordination par rapport à la science médicale » nous dit-il.

Le diagnostic est fondé sur l'aspect quantitatif : mesure de la taille, du poids, de la température, du pouls, de la tension artérielle, analyses de laboratoires, examens

26. LAPLANTINE, F. (1986), *Anthropologie de la maladie*, Paris, Bibliothèque scientifique Payot, p. 267.

27. LAPLANTINE, F. *Ibid.*, p. 268.

radiologiques ou endoscopiques...signes souvent incontestables pour identifier, un malade, un sujet-objet présentant une maladie. Le quantitatif étant l'administration de la preuve par la mesure. La mesure est un critère de référence pour séparer le vrai du faux, l'objectif du subjectif, le visible de l'invisible.

Ainsi en médecine le diagnostic par la mesure quantitative est favorisé et tient pour seconde la clinique fondée sur l'observation directe et l'écoute du patient. Tout ceci laisse à penser que les patients connus atteints de maladies chroniques ou se maintenant dans le temps sont avant tout considérés comme des malades parce que porteurs d'une maladie reconnue par la science médicale qui propose une thérapeutique et demande au patient de s'y conformer. Les maladies existent en tant qu'espèces nosologiques seulement dans le cadre interprétatif de la réalité pathologique.

Cette rationalité qui se voudrait en quelque sorte la certitude, ne prend en considération que la maladie objet et laisse de côté les difficultés liées à l'épreuve de la maladie. C'est une médecine basée sur le signe physique, le signe biologique, le signe radiologique...une clinique du signe en quelque sorte.

Dans cette approche, l'ambition est de guérir autrui, avec l'espoir d'une guérison à plus ou moins long terme, parfois d'une rémission ou la guérison du symptôme, la guérison de la cause, de l'envahisseur de la maladie. Ne dit-on pas « guérir, c'est sauver une vie ». Un malade aussi demande la guérison. Il vient se plaindre. Sa plainte témoigne d'un changement au regard de son équilibre habituel, de son état de santé. Elle vient dire ce qui pour lui est devenue insupportable. Il demande l'aide du médecin, espérant une amélioration par rapport aux contraintes de son état. Il exprime l'espoir d'élargir les limites que lui impose le mal. En se donnant comme horizon la guérison, c'est la mort qui est aveuglement refusée.

Pourtant la maladie ne peut se réduire à la stricte symptomatologie médicale comme le montre les deux exemples précédents. Dès lors, nous constatons que la maladie diagnostiquée ne peut être considérée à l'écart du malade et que d'autres éléments psychologiques, sociaux, existentiels entrent en jeu.

Grmek termine son étude de la pensée médicale par cette phrase : « Ce n'est pas un hasard si, au moment où se termine le XX^{ème} siècle, à la pointe des recherches

biomédicales se trouvent précisément les sciences cognitives »²⁸. Les sciences qui ont contribué au succès de la médecine, ne peuvent faire l'impasse des sciences cognitives. La technique médicale sans l'implication du patient ne peut pas continuer à se développer pour elle-même.

Laplantine retient suite à l'analyse des récits d'écrivains malades que l'expression de la maladie relève de la «complexité du phénomène pathologique en trois dimensions : perturbation physiologique, de remaniement de la personnalité et de remise en question du rôle et du statut social »²⁹.

Une maladie est qualifiée de chronique lorsqu'elle n'est pas guérissable sans toutefois conduire à une issue rapidement mortelle. Elle peut donc durer dans le temps, avoir tendance à s'aggraver et alterne des périodes plus ou moins longues d'accalmie et de rechute. Plusieurs éléments distinguent la maladie chronique d'une maladie aiguë, à savoir que pour la première, l'apparition est graduelle et souvent sournoise, les causes multiples. Lors de l'apparition de la maladie, le diagnostic tout comme les traitements restent difficiles et incertains.

C'est une approche de la maladie exogène qui se laisse voir de l'extérieur, repose sur des formes bien distinctes, précises et visibles. Mais que produisent ces maladies exogènes chez le patient ? Quelle est la part de la maladie endogène ?

Et si guérir, c'était « pouvoir de nouveau », nous dit Bensaïd (1995) alors nous pourrions regarder la maladie qui va durer avec un autre regard.

Mais que sait-on de celui qui éprouve la maladie ? Nous proposons d'approfondir ce point en nous appuyant maintenant sur l'analyse proposée par deux auteurs ayant fait l'épreuve de la maladie qui dure dans le temps.

3.2. L'épreuve de la maladie chronique ou la maladie éprouvée

Deux auteurs universitaires (Fischer, 2008) et (Bonino, 2008) ont écrit sur l'épreuve récente de leur propre maladie, alors qu'ils exerçaient pleinement leur fonction. Tous les deux sont atteints d'une maladie qui n'est pas d'origine respiratoire.

28. Sous la direction de GRMEK, Mirko D. (1999), *Histoire de la pensée médicale en occident - du romantisme à la science moderne*, Paris, Seuil, Tome 3.

29. LAPLANTINE, F. (1997), *Anthropologie de la maladie*, Paris, Bibliothèque scientifique Payot, p. 261.

Fischer est professeur honoraire de psychologie et auteur de nombreux ouvrages et articles sur la psychologie de la santé en France.

Bonino est professeur de psychologie à l'université de Turin et auteur de nombreuses recherches en psychologie du comportement.

Il est intéressant de rapporter ce qu'ils livrent de l'ébranlement vécu et de le mettre en parallèle avec ce que nous savons de Proust et du cas de Sophie.

Proust, dont la vie, recluse, cadencée par la prise de médicaments, hantée par l'angoisse de la mort, a donné une œuvre d'une intériorité extrême lui permettant d'explorer les méandres des vécus sensoriels et de la mémoire.

Sophie qui évoque sa maladie sous la forme d'un déterminisme génétique, héritage familial, redevable par rapport à son père finit par s'affranchir par rapport à sa famille et brise ses normes d'externalité.

En s'appuyant sur son expérience personnelle et sur les témoignages de patients atteints de maladie graves, Fischer (2008) nous conduit au cœur de l'expérience du malade, une expérience nourrie d'émotions, d'attentes et de peurs.

Bonino (2008) propose une description extrêmement fine et profondément enracinée de son expérience vécue de malade chronique. Tous les deux nous rapportent que la maladie grave ou chronique n'est pas un obstacle à la vie mais impose une autre façon de vivre. Elle peut être « le creuset d'une autre vie » voire une « grande source d'apprentissage ».

3.2.1. L'annonce de la maladie, un basculement

L'annonce de la maladie, en général, s'exprime en termes de rupture, de basculement, d'événement catastrophique et de risque de mourir (Bonino, 2008. Fischer, 2008). C'est une réalité inacceptable, inexplicable, insensé et injuste. Comme quand on est confronté à un malheur ou à la perte d'un proche, la première question qui traverse l'esprit est « pourquoi moi » ?

« C'est alors que notre identité, blessée par cette nouvelle, se rebelle face à quelque chose qui apparaît comme une absurdité et une injustice »³⁰. Communément, face aux événements compréhensibles et explicables, chacun d'entre nous, d'une manière différente certes, cherche à donner un sens cohérent à sa vie. Cette réaction est

30. BONINO, S. (2008), *Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie*, Paris, De Boeck, p. 33.

basée sur le principe que ces événements apparaissent dans un système de référence qui nous est connu et dans lequel ce qui se produit a une raison d'être. La maladie, comme la mort, représenterait, au contraire, le désordre par excellence. En plus du changement de l'état de santé et de la survie physique, la maladie vient remettre en question, pour l'ensemble ou pour partie les projets et les espoirs sur lesquels on pouvait, jusque-là, avoir basé sa vie. Elle annonce un avenir incertain, avec un certain nombre d'obstacles imprévus. L'absurdité, l'injustice de l'irruption de la maladie difficilement guérissable s'apparentent à une grande bascule existentielle qui vient bouleverser l'histoire de vie. Les grandes bascules de la vie « immergent, submergent rationnellement ; entraînent dans des flux incompréhensibles. Elles plongent dans la duplicité de la vie alternant naissances et morts, jour et nuit, positif et négatif, stabilité et mouvement, rationalité et irrationalité, forme et fond, tête et ... cul »³¹. La vie est sens dessus dessous. Sa trajectoire est secouée par un profond désordre. Et pourtant la force de vivre est là. « En acceptant ce que l'on n'a pas voulu, on développe une force qui permet véritablement de vivre une telle vie. De la sorte, toute maladie grave pose de manière plus large une question fondamentale, celle de l'adaptation humaine face à l'inévitable ; elle en révèle l'impératif existentiel pour chacun : pour vivre et survivre il importe d'accepter ce sur quoi on n'a pas de prise »³². S'agit-il d'une adaptation face à la maladie ou d'une de ces bascules existentielles qui culbutent, font passer cul par-dessus tête ? Y sur-vivre implique de bousculer les modes uniformes, habituelles et superficielles de penser la vie. On est acculé à prendre en charge et en compte la remontée ou l'irruption de mouvements bruts qui font changer de niveau »³³. Avec le temps, Bonino (2008) écrit que cette question de l'adaptation n'a pas de sens. Avant de comprendre, il y a la traversée des ténèbres. Souvent les malades chroniques expriment cette difficulté à échanger sur la maladie, avec leurs proches et donc à se faire comprendre et aussi à comprendre ce qui arrive. Ils disent simplement « les autres ne peuvent pas comprendre », « ça ne sert à rien de leur expliquer ». Mais que se passe-t-il chez ces patients qui n'est pas aisé à dire ? Qui ne va pas de soi ? Qui serait difficilement communicable à autrui, à l'entourage et qui serait également difficile à se dire à soi-même ?

31. PINEAU, G. (2005), « Bascules de la vie et auto-formations initiatiques », dans *Chemins de formation au fil du temps...*, hors-série 2001 -2011, Paris, Téraèdre, p. 93.

32. FISCHER, G-N. (2008), *L'expérience du malade*, Paris, Coll. Santé Social, Dunod, p. 17.

33. PINEAU, G. *Ibid.*, p. 94.

3.2.2. Le deuil de la santé antérieure

Lacroix et Assal³⁴, après une longue expérience près de patients chroniques dans les hôpitaux de Genève ont exploré avec eux cette traversée des ténèbres. Cette traversée peut correspondre à un processus de deuil de la santé, de la vie antérieure. Ils proposent un modèle fondé sur deux processus : le processus d'intégration et le processus de distanciation face à la maladie chronique. Ils ont enrichi le modèle de Kübler-Ross à partir de leur pratique. Kübler-Ross a décrit dans les années 1970, le processus psychologique d'acceptation de la maladie, en fin de vie ; elle s'est inspirée d'une théorie dérivée des travaux de Freud (1905) sur la perte, le deuil et la mélancolie.

Lacroix et Assal (2001) précisent que le déroulement de la perte de la santé antérieure à la maladie chronique n'est pas linéaire, contrairement au modèle de Kübler-Ross portant sur l'acceptation de la mort en fin de vie. La seule phase commune à tous les malades chroniques est la phase de choc, de stupeur qui suit l'annonce du diagnostic. Selon ces deux auteurs, le patient et son entourage ne sont pas en mesure d'intégrer spontanément le diagnostic, encore moins la complexité du pronostic. La manière d'annoncer la maladie et ses implications va conditionner la cinétique des étapes suivantes. Plus un patient se sentira détaché de la situation, se plaçant en spectateur de ce qui lui arrive, plus la phase suivante sera longue.

Suite au choc de l'annonce de la maladie, le travail de deuil de la santé antérieure va osciller entre des stratégies de confrontation ou d'évitement de la réalité. Chaque patient va suivre un cheminement particulier qu'il n'est guère possible de déterminer au préalable.

Cependant à partir des travaux de Lacroix et Assal (2001), nous retenons les points qui suivent, à propos de l'impact émotionnel.

Les sensations et les émotions sont des manifestations que l'on retrouve, exprimées diversement selon chacun. L'angoisse, le déni, le refus, la révolte, la tristesse sont souvent retrouvés à des périodes différentes de la trajectoire de la maladie.

La phase de déni des symptômes de la maladie correspond à une stratégie défensive visant à minimiser l'impact des difficultés liées à la maladie sur la vie quotidienne. Ne pouvant supporter leur apparition, le patient et/ou son entourage ne s'attachent pas à comprendre leur véritable signification et l'application dans le futur.

34. LACROIX, A. ASSAL, J-Ph. (2001), *L'éducation thérapeutique des patients*, Paris, Vigot, p. 21-25.

Chacun se raccroche à l'idée d'une récupération totale de la santé d'avant. Le patient minimise la gêne en se disant que « cela va passer » ; c'est ainsi que des stratégies d'évitement sont activées dans toute situation gênante.

Le déni peut évoluer vers la résignation, qui correspond à un effondrement du déni et s'apparente à la dépression mélancolique décrite par Freud comme dans le deuil pathologique.

Le déni peut aussi évoluer vers une phase de révolte, de tristesse conduisant à une acceptation de la perte de la santé d'avant, toujours à renégocier en raison de la chronicité de la maladie.

Les sentiments éprouvés dans la confrontation avec la maladie qu'il s'agisse de révolte, d'angoisse, de tristesse, de déni montrent que des mécanismes de défense, en grande partie, inconscients se mettent en place pour préserver le patient d'un sentiment de destruction.

Une maladie est comme une expérience intérieure, l'expérience d'une vie fragilisée, révélatrice de soi-même. L'existence avec une maladie chronique prend un visage inattendu. L'annonce d'une maladie grave représente un basculement brutal dans une vie : la vie d'avant s'arrête et une toute autre vie commence. Reprenant cette approche, Canguilhem (2002) souligne que la maladie est une nouvelle norme de vie et comme fait biologique, elle est singulièrement une « épreuve existentielle ». La maladie n'est pas quelque part dans l'homme, « elle est tout entière en lui »³⁵. Cette caractéristique de la maladie vécue comme une épreuve met l'accent sur deux aspects : en tant que processus désorganisateur de l'équilibre vital, elle touche la totalité du corps et donc une personne dans sa globalité ; elle réside aussi dans le fait d'être malade, c'est-à-dire que « les maladies de l'homme ne sont pas seulement des limitations de son pouvoir physique, ce sont des drames de son histoire »³⁶.

La personne se trouve touchée dans sa globalité, au-delà du physique, c'est son histoire personnelle qui est atteinte. L'expérience n'est pas que physique, elle est aussi psychique. En arriver à un tel constat, c'est repérer que les observations visibles ou lisibles ne suffisent pas. L'expérience psychique, c'est la face cachée de la maladie, celle d'une expérience vécue comme une épreuve. C'est un cheminement singulier.

35. CANGUILHEM, G. (2002), *Ecrits sur la médecine*, Paris, Seuil.

36. CANGUILHEM, G. *Ibid.*, p. 89.

Cette expérience psychique « reste une épreuve non partageable, vécue essentiellement seul. Aucun témoignage ne peut en restituer toute l'étendue. Mais la parole des malades livre la force d'une vérité : ils sont une figure de la fragilité humaine. A ce titre, ils nous apprennent quelque chose d'essentiel : leur parcours est une expérience humaine fondamentale ; leur fragilité porte une lumière symptomatique sur le comportement humain face à la vie menacée »³⁷. L'expérience psychique, contrairement à l'expérience physique exogène, échappe à toute rationalité. Elle n'est pas partageable, elle est singulière. Elle pourra être approchée par la mise en mots, par ce qu'un patient peut livrer de son vécu.

Les études sur narration réalisée par Bruner (1996) nous montrent que le récit est un moyen de connaître la réalité et de mettre un peu d'ordre dans notre propre histoire et notre environnement. Raconter des histoires, c'est jeter un pont entre ce qui est établi et ce qui est possible³⁸. Ce qui est établi, c'est la maladie chronique et ce qui est possible, c'est la vie.

L'objet des récits de vie est de permettre au passé et au possible de coexister. Il n'est pas surprenant que les patients s'emparent du récit quand cela leur est possible, face à une maladie grave qui au même titre que la mort, fait partie des événements les plus dramatiques pouvant atteindre une vie. Le récit, dans cette situation, est un outil qui peut permettre de retrouver de la cohérence en soi et dans ce qui arrive.

3.2.3. Une autre façon de vivre

Ainsi comme nous venons de le dire la maladie avec laquelle le patient vit se révèle comme une épreuve singulière, en tant qu'expérience psychique. Et contrairement à ce que nous entendons parfois autour de nous « je ne me vois pas vivre avec cette maladie ; c'est une vie impossible », Fischer nous dit qu'« elle oblige à vivre de façon très différente. Voilà pourquoi elle devient pour le malade le creuset d'une autre vie »³⁹. A en croire cet auteur, faire l'expérience de la maladie chronique serait une source d'apprentissage pour un patient. Nous pourrions espérer mieux comme principe d'apprentissage. Cependant dans cette épreuve, dans ce creuset, il y a matière à éclairer la connaissance⁴⁰. Comment et quoi apprendre pour vivre une autre vie ?

37. FISCHER, G-N. *L'expérience du malade*, op. cit., p. 125.

38. BRUNER, J. (2002), *Pourquoi nous racontons-nous des histoires ?* Paris, Editions Retz.

39. FISCHER, G-N. *Op. cit.*, p. 3.

40. Notons au passage que creuset vient de l'ancien français *croiset*, qui signifie lampe.

Au fil de leurs ouvrages Bonino (2008) et Fischer (2008) nous rapportent que l'épreuve de la maladie leur a imposé une réflexion sur la signification qu'ils donnent à leur propre vie, à leurs actions. Elle leur a imposé aussi une réflexion sur leur mode de vie, sur la manière dont ils envisagent les difficultés et les échecs, sur leur façon de regarder le futur. La maladie chronique est présente au quotidien même si elle est asymptomatique. Quelle que soit la vision de la vie de chacun, l'idée de mort est souvent plus proche pour le patient qu'elle ne peut l'être pour la plupart des personnes. Ainsi la maladie oblige à réfléchir à la vie, à ses imperfections, à la façon dont nous sommes amenés à nous réaliser, aux limites liées à l'environnement, aux relations sociales. Les réflexions qui en découlent conduisent ces deux auteurs à affirmer qu'à terme, une maladie chronique peut être bénéfique non seulement pour le patient chronique, tant au niveau psychologique, social et physique, mais aussi pour chacun d'entre nous car elle implique des questions centrales relatives à notre existence sur terre. Ainsi, le patient serait à considérer « comme un témoin particulier, qui au travers de sa souffrance et de ses difficultés quotidiennes, met en évidence les nombreuses contradictions individuelles et sociales inhérentes à notre mode de vie, tels que les questions existentielles que nous évitons souvent de nous poser, alors qu'il serait bien plus profitable de les affronter⁴¹ ». Nous notons une part d'optimisme des auteurs qui rapportent suite à l'épreuve de la maladie, la part de formation et de chamboulement dans leur manière d'être au monde.

Chamboulement et formation se trouvent associés pour continuer le chemin de la vie et retrouver de la santé, du bien-être. Cette bascule de la vie évoquée précédemment nous le rappelle, au cas où nous aurions oublié. La vie reste la grande école.

En définitive pour Fischer, la maladie est un voyage, un voyage inattendu qui mène au fond de sa propre vie. « Ce voyage-là, a quelque chose de métaphysique ; il conduit l'être humain au-delà de lui-même, vers lui-même ; et sur ce chemin abrupt et rocaillieux, il se découvre comme un être habité par une vie qui transcende les déterminismes biologiques du mal qui le ronge »⁴².

L'épreuve de la maladie est une expérience intime tout à fait singulière de l'adaptation humaine. Elle peut faire resurgir au fond de soi, dans sa confrontation avec

41. BONINO, S. (2008), *Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie*, Paris, De Boeck, p. 18-19.

42. FISCHER, G-N. *Op. cit.* , p. 129.

l'extrême, des ressources jusque-là inconnues. Comme si la question du choix ne se posait plus. « Il faut faire avec c'est-à-dire s'adapter. C'est la forme d'apprentissage la plus élémentaire, la plus rude aussi, à cette vie »⁴³. Dans ce cas les adaptations mobilisées dans la vie ordinaire ne sont pas d'un grand secours, car le combat est d'un autre ordre. Etre malade veut dire qu'on peut mourir, ce qui est le cas de tous et cela rappelle surtout que l'on doit vivre.

L'expérience de la maladie donne une autre dimension au fait de vivre.

La maladie est une épreuve de toute la vie. Elle défait ce qu'on était, en particulier ce qu'on était pour les autres. « Pour vivre cette vie-là, il faut renverser la vapeur, inverser le mouvement sur lequel on vit habituellement. Cela implique qu'on se simplifie la vie et par là, qu'on se détache de tout ce qui nous encombre matériellement et psychologiquement...Etre malade oblige dans beaucoup de cas non seulement à réduire ses activités antérieures, mais à les abandonner parfois et à changer beaucoup de choses dans sa vie »⁴⁴.

L'épreuve de la maladie est une expérience intime marquée psychiquement comme nous venons de le voir mais aussi socialement.

La perte de la capacité d'agir, peut entraîner la perte de travail et de son statut social.

Un patient est inutile socialement ; il fait une expérience singulière marquée socialement. Les situations que le malade va affronter concernant le travail sont très variées. Il peut en raison de l'instabilité de sa maladie chronique, trouver un travail plus ou moins régulier, ou quand il avait un travail, ne plus être en mesure de le faire comme avant. Il existe une tendance à la mise à distance, même quand un patient pourrait encore sous certaines conditions, travailler. Le marché du travail laisse moins de place à celui qui n'est pas dans les conditions optimum de présence et qui ne consacre pas au travail le maximum de son énergie. Alors qu'un patient chronique, dans la majorité des cas, a encore beaucoup à donner sur le plan professionnel si on réussit à trouver avec lui, une disposition et un rythme adéquats.

L'approche de Bonino et Fischer, à la suite du cas de Proust et de celui de Sophie illustre les diverses facettes du patient en tant que sujet atteint personnellement,

43. FISCHER, G-N. *Ibid.*, p. 32.

44. FISCHER, G-N. *Ibid.*, p. 27-28.

psychiquement et socialement. Une maladie chronique, qui fait événement dans la vie de l'adulte est une épreuve intime qui vient modifier la structure identitaire de l'individu.

Mais avant de poursuivre la réflexion dans cette voie, allons voir ce que les études retrouvées sur la compliance du patient chronique vis à vis des consignes thérapeutiques, nous révèlent.

4. Etudes portant sur la compliance

Le concept de compliance est apparu dans le lexique médical en 1975 pour remplacer l'expression « fuite du patient »⁴⁵. On retrouve l'idée du patient qui ne veut pas ou ne peut se soumettre (to comply) aux prescriptions médicales.

Haynes (1979) définit la compliance comme « l'importance avec laquelle les comportements (en terme de prise de médicaments, de suivi des régimes, ou de changements des habitudes de vie) d'un individu coïncident avec les conseils médicaux ou de santé ». Selon cette définition le patient est placé dans une position de passivité : ce sont les consignes médicales, les ordonnances qui fixent le cadre de la compliance ou de la non compliance.

Tarquinio, Fischer, Barracho (2005) rapportent qu'historiquement, l'intérêt pour la compliance peut être attribué au moins à trois facteurs⁴⁶.

- l'évolution des traitements et des soins qui a permis de bien contrôler certaines maladies. Ainsi, pour le VIH, les traitements complexes nécessitant un suivi à long terme, ont conduit les chercheurs à s'interroger sur la qualité de vie des patients et sur leur attitude générale vis-à-vis des thérapeutiques ;

- le développement de la médecine scientifique et sa cohorte de progrès ont renforcé l'autorité médicale. Pour guérir, on s'en remet aux médecins. Cependant, le nombre élevé de patients ayant un traitement et un suivi dans le cas de maladies chroniques (80 % des malades sont porteurs de maladies chroniques) a conduit à laisser une place de plus en plus grande à l'autonomie du patient, à valoriser une participation active de celui-ci et à renforcer un partenariat entre patient et soignant ;

45. TARQUINIO, C. FISCHER, G-N. BARRACHO, C. (2002), « le patient face aux traitements : Compliance et relation médecin patient », dans *Traité de psychologie de la santé*, Paris, Dunod, p. 227.

46. TARQUINIO, C. FISCHER, G-N. BARRACHO, C. *Ibid.*, p. 229.

- et, pendant que des changements scientifiques et sociaux intervenaient, la prérogative exclusive des médecins à prescrire a été complétée par l'intervention d'autres professionnels de santé associés non seulement à la compréhension du comportement des malades mais aussi au suivi du traitement.

Les travaux de Miller (1972) sont suivis de nombreuses études sur l'observance thérapeutique des patients. Cotton et Antill (1984), montrent chez les patients souffrant d'hypertension que 50% d'entre eux ne suivent pas correctement les prescriptions médicales. Tarquinio et Tarquinio (2005) rapportent que près de 8000 articles, en majorité anglo-saxons ont été publiés sur ce thème avant 1990 et environ 4000 ces dix dernières années⁴⁷. Il apparaît ainsi que plus de 80% des patients souffrant de maladies chroniques, telles que le diabète (Kravitz et al., 1993), l'asthme (Bailey et al., 1990, Brooks et al., 1994), ou encore l'hypertension (Hamilton et al., 1993) ne suivent pas correctement leur traitement, c'est-à-dire de façon suffisante pour atteindre un bénéfice thérapeutique optimal. Pour Black et al. (1987), une bonne observance implique une prise des médicaments à un taux supérieur à 85%. Par ailleurs, la non-observance a pour effet de prolonger la durée des phases aiguës des maladies (dans 10 à 20 % des cas), de contribuer à l'augmentation des arrêts de travail pour raison de santé (dans 5 à 10% des cas), d'augmenter la fréquence des visites chez le médecin (dans 5 à 10% des cas), et d'augmenter la durée des hospitalisations (en moyenne de un à trois jours). En 1996, avec l'apparition des trithérapies dans le traitement du VIH, l'enjeu et l'importance de la compliance se sont révélés sous un jour nouveau. La trithérapie basée sur des traitements personnalisés a entraîné des changements importants, à la fois chez les professionnels de santé et chez les patients. Certains patients observants à 99% ont bénéficié d'une restauration du système immunitaire pour 80% d'entre eux. Cette restauration immunitaire se réalise au prix de beaucoup d'efforts et de contraintes de la part des patients. Une nouvelle fois, c'est l'efficacité de la prise des médicaments qui est mise en avant et non pas sa recevabilité sur le plan psychologique du côté du patient.

Des études ont tenté de théoriser la compliance⁴⁸. Nous rapportons ici trois modèles d'origine anglo-saxonne. Ils s'inscrivent dans une perspective d'appréhension des comportements qui prennent en compte de nombreux paramètres issus de la psychologie de la santé.

47. TARQUINIO, C. TARQUINIO, M-P. L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques, dans *Pratiques psychologiques*, vol 13, N°1, mars 2007, p. 3.

48. TARQUINIO, C. TARQUINIO, M-P. *Ibid.*, p. 5-15.

4.1. Health Compliance Model (HCM) ou modèle de compliance en santé

Développé par Heiby et Carlston (1986), il se veut explicatif des comportements relatifs au suivi des traitements médicaux⁴⁹. Il a été le premier modèle à prendre en compte la manière dont les patients vivent et ressentent leur observance à travers les effets que celle-ci a sur leur vie.

Ce modèle comprend trois types de variables :

- les variables dites antécédentes ou situationnelles qui se déclinent selon plusieurs aspects comme les caractéristiques du traitement (dosage, goût, couleur, complexité de la posologie, emballage du médicament), la qualité des informations fournies avec la prescription (nature et objectif du traitement, adaptation au mode de vie, le type d'instruction, écrit ou verbal), l'adéquation de la communication (verbale ou écrite), la facilité de compréhension et la lisibilité des instructions, le suivi du patient avec la quantité et la fréquence des consultations, le soutien moral, familial, ainsi que la qualité de la relation entre le patient et le médecin ;

- les facteurs individuels subjectifs impliquent quant à eux la perception que le patient a de sa situation de malade. Ce sont ses croyances, ses perceptions vis-à-vis de l'efficacité des traitements, du coût perçu, de la gravité estimée et du degré de satisfaction attendue ;

- les conséquences concernent à la fois les bénéfices et les inconvénients qui peuvent être induits par des facteurs individuels subjectifs et par la compliance elle-même. Ces bénéfices peuvent être sociaux (valorisation par autrui), personnels (amélioration de l'état de santé ou réduction des symptômes), voire financiers (gains financiers par l'arrêt du tabac). Les inconvénients sont du même registre, physiques (par l'aggravation de la situation du malade ou par l'augmentation de l'intensité ou du nombre des effets secondaires), financiers (à travers les répercussions économiques du traitement) ou sociaux (par la stigmatisation que la maladie ou les symptômes peuvent impliquer pour le malade dans la vie quotidienne). Bénéfices ou inconvénients peuvent être immédiats ou différés.

49. HEIBY, E M. CARLSTON, J G. The Health Compliance Model, *Journal of compliance health care* 1, (2), 1986, p. 135-152.

Dans ce modèle, c'est bien le savoir pratique sur le traitement qui est questionné. L'interaction soignant-soigné est intégrée, mais on ne sait pas comment les auteurs envisagent la place du patient.

4.2. Model for Clinical Prevention ou Modèle Systémique de Soins Préventifs (MSSP)

Il se veut un modèle interactif, directement construit pour l'étude de l'observance, dans le cadre de la pratique clinique, même s'il intègre en son sein bon nombre de paramètres issus de la prévention. Pour ces auteurs, le MSSP a la particularité de mettre en évidence les rôles respectifs du patient et du soignant dans l'émergence des conduites de prévention et d'observance. Le modèle a été conçu, en 1992, par Walsh et McPhee à partir du modèle des croyances de santé (HBM) et des modèles de Bandura (1977) et de Fishbein et Ajzen (1975).

Le MSSP distingue trois catégories de facteurs (prédisposants, facilitateurs, renforçants) et y intègre les facteurs relatifs au soignant. En outre, il ajoute des facteurs organisationnels, des facteurs liés au comportement de prévention et des facteurs situationnels.

- Les facteurs prédisposants : pour des patients, ils concernent aussi bien les caractéristiques sociodémographiques (sexe, âge, statut...), les croyances et les attitudes (croyances religieuses ou culturelles, les peurs, les motivations de l'individu, les attitudes à l'égard de la prévention, le sentiment d'auto-efficacité et de contrôle par rapport à la maladie, ainsi que la valeur accordée à la maladie) ; pour des soignants, ils incluent ou correspondent aux mêmes caractéristiques socio-démographiques que ceux des patients. S'y ajoutent les attitudes envers la prévention, la perception de son auto-efficacité, la perception qu'ils ont de la motivation du patient et de son niveau d'information ou encore la perception de sa propre compétence médicale et de son rôle éducatif.

- Les facteurs facilitateurs : pour des patients, ils concernent son habileté et ses ressources par rapport à l'observance, les connaissances à sa disposition, les facteurs physiologiques propres à chaque patient et les moyens logistiques en terme par exemple d'accessibilité matérielle aux soins ; pour un médecin, cela concerne plutôt ses compétences réelles en prévention (en éducation et formation), sa spécificité médicale, son degré d'expertise technique médicale, sa compréhension des buts et des orientations

de la prévention. Cela concerne également les facteurs logistiques à sa disposition (temps, place, personnel, équipement, disponibilité de matériel éducatif).

- Les facteurs renforçants : pour des patients, le soutien de l'entourage, les effets positifs du traitement comme la perte de poids ou le renforcement identitaire dont ils pourront faire l'objet ; pour un médecin, il s'agit de l'obtention d'effets positifs perceptibles, de la satisfaction du patient, de la qualité de la communication interprofessionnelle sur la prévention et les feed-back positifs dont il sera ou non le destinataire.

Ce modèle s'inscrit dans une perspective assez objectivante. En effet le soutien social, l'accessibilité des soins, l'efficacité du traitement, peuvent être mesurés d'une manière quantitative. Le MSSP ne se situe pas dans le cadre de ce qui est propre au vécu du patient. Ainsi, le rôle de sujet se trouve réduit. Les résultats sont exprimés en termes épidémiologiques : réduction d'incidence de morbidité et de mortalité. L'orientation de ce modèle est de prédire les comportements, à travers ce qui est déterminant.

4.3. Le Modèle de Prédiction des Comportements de Santé (MPCS).

Ce modèle (MPCS) intègre plusieurs approches, théories et concepts isolés explicatifs de l'observance. Il a été proposé par Pender (1975) et utilisé pour une population de patients ayant fait l'objet d'un pontage cardiaque. Le MPCS se fonde sur le modèle des croyances de santé (HBM) et y intègre des facteurs issus de la théorie de l'apprentissage social, du lieu de contrôle de la santé (locus of control) et de plusieurs autres facteurs. Intégré, le MPCS se compose de cinq catégories de facteurs :

- les facteurs de modification sont les variables démographiques (age, sexe, études...) et les variables interpersonnelles (attentes des autres, famille, interaction avec les soignants), variables conjoncturelles (ancrage psychosocial des comportements de santé et qui prennent en compte l'acceptabilité culturelle ou normative des conduites des malades) ;

- les perceptions individuelles relatives à la santé, à la maladie et aux bénéfices du traitement. Cela inclut l'importance que la santé a pour le sujet, son lieu de contrôle c'est-à-dire un ensemble de paramètres qui vont influencer sur les comportements de la santé ou sur la recherche d'information sur la maladie. On trouve aussi à ce niveau la perception de la gravité de la maladie, la présence et le nombre de symptômes, ainsi que la perception des bénéfices qu'apportent aux malades leurs comportements de santé ;

- la perception des obstacles aux comportements de santé renvoie aux priorités personnelles du patient, à ce qui compte véritablement pour lui qu'il faut mettre en lien avec son style de vie. C'est la confrontation entre ses aspirations de vie et les conséquences du traitement qui vont ou non augmenter les probabilités d'obtention de conduites de santé spécifiques et adaptés à la situation du malade ;

- les signaux d'action ou déclencheurs peuvent être considérés comme des indicateurs internes (fatigue, signes corporels, symptômes...) ou externes (rappel de l'environnement social ou médiatique) sur la situation du malade. On peut considérer que leur expression a pour effet de resituer les sujets dans leur réalité de malade. Agissant comme un principe de réalité ces signaux obligent les patients à tenir compte d'une réalité qu'ils peuvent parfois sur un mode purement défensif mettre à distance et occulter ;

- la probabilité d'adoption du comportement préventif de santé va résulter de l'interaction entre les signaux d'action, la perception des obstacles et les perceptions individuelles. C'est le traitement de l'ensemble de ces paramètres qui va ou non conduire, selon ce modèle, à une plus ou moins bonne observance.

Ce modèle prend en compte les composantes individuelles subjectives (perception de la maladie...) et les influences sociales extérieures au malade (attentes des autres ...).

En fait, c'est la perception que l'individu a des normes sociales et donc le soutien social perçu qui détermineront le comportement préventif du patient.

En conclusion, ces trois modèles théoriques ont été élaborés afin de prédire au mieux l'émergence de conduites en faveur de l'observance thérapeutique. Nous remarquons qu'ils s'efforcent à prendre en compte la complexité psychologique, sociale et économique de la maladie.

4.4. Trois déterminants de l'observance thérapeutique

Par ailleurs, en 2007, suite à l'étude de 200 variables portant sur l'observance, Tarquinio et Tarquinio⁵⁰ présentent les trois déterminants les plus documentés et les plus consistants dans l'étude de l'observance thérapeutique : a) les caractéristiques du

50. TARQUINIO, C. TARQUINIO, M-P. « L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques », dans *Pratiques psychologiques*, Vol. 13, N°1, mars 2007, p. N°1 5-15.

patient, b) les facteurs qui entretiennent un lien avec le niveau de compréhension des malades par rapport à leur situation et c) la qualité du lien psychoaffectif existant entre un soignant et un malade. Dans de nombreuses configurations, quels que soient le type de maladie, la situation des patients, ces trois aspects ont révélé toute leur importance et la nécessité de les prendre en compte afin de mieux comprendre et réguler l'observance thérapeutique des patients.

Nous détaillerons ici ces trois déterminants.

a) Les caractéristiques des patients. Il n'a jamais été possible d'isoler des profils psychologiques susceptibles d'expliquer la plus ou moins bonne observance des patients. Il existe un certain consensus sur le fait qu'un faible soutien social, associé à un fort isolement des malades conduit à une mauvaise observance.

Le soutien social en tant que ressource externe à la disposition du patient module et généralement atténue l'impact des facteurs liés au traitement et à la maladie. Son mécanisme d'action est plutôt indirect par une modification de l'évaluation de la situation stressante et par la promotion de stratégies d'ajustement plus efficaces. La solitude est un facteur de vulnérabilité face au stress et aux problèmes de santé physique. Le soutien social constitue un facteur d'efficacité face à la maladie, en particulier chez les plus démunis socialement, rendus plus vulnérables en raison de leur désinsertion sociale. Les inégalités sociales se prolongent dans la maladie et son aggravation en raison notamment de l'impossibilité pour certains malades de faire appel à leur environnement social.

Il n'y a pas de lien entre la compliance et des variables telles que l'âge, le sexe, le statut marital, le niveau de formation ou la classe sociale. En revanche, le système de croyance et de représentation des patients est un élément essentiel dans la compréhension des conduites d'observance thérapeutique.

Health Belief Model de Rosenstock (1974) ou modèle des croyances de santé a fait l'objet de plusieurs remaniements afin d'être appliqué à la perception que peut avoir un patient de sa maladie et de son traitement. Le nombre de variables impliquées dans le passage à l'observance thérapeutique étant très élevé, ce modèle n'a pas été validé. Une version simplifiée de ce modèle comporte quatre postulats : pour accepter de se traiter et pour persévérer dans l'application de son traitement, un patient doit - être persuadé qu'il est bien atteint par la maladie, - penser que cette maladie et ses conséquences peuvent

être graves pour lui, - penser que suivre son traitement aura un effet bénéfique, - penser que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires, les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement. Ce modèle a la particularité d'être systémique en ce sens où les postulats sont interdépendants. Ils doivent être tous acceptés par le patient ; si un seul des postulats est refusé, cela peut entraîner des négligences, un refus, voire un abandon du traitement.

Un autre système de croyance, le sentiment d'efficacité a été étudié en lien avec l'observance des patients. Il s'agit d'une croyance selon laquelle nous pouvons provoquer des changements grâce à nos efforts personnels. Notre façon de percevoir, nos propres capacités pour faire face aux événements et les maîtriser est considérée comme une influence sur notre manière de réagir face à la maladie. Cette notion a été développée par Bandura (2003). Le sentiment d'efficacité personnelle revêt ainsi un intérêt particulier dans la mesure où il permet à un individu de créer sa propre réalité, il influe sur la façon dont il la vit, ce qui se révèle essentiel dans la compréhension des comportements d'observance des patients.

b) Compréhension des traitements et des soins comme facteur d'observance

Il est établi qu'une mauvaise observance était souvent le résultat non pas d'un manque de coopération du patient, mais d'un manque d'explications des médecins et de compréhension des patients. Si le patient ne peut comprendre ce qui se joue à propos de sa santé lors de la consultation, il ne sera pas observant. Observance, satisfaction du malade, capacité de rappel des informations et compréhension de qualité semblent donc interdépendantes. Le manque de prise en compte de la réalité du malade est un frein au respect des prescriptions. La question de l'observance est abordée tardivement par les professionnels de santé, à partir du moment où l'état de santé est dégradé.

Au-delà de la dimension informationnelle et cognitive qui doit nécessairement être prise en compte dans le cadre thérapeutique, la dimension du lien affectif entre le patient et le médecin se révèle aussi être un facteur d'efficacité pour l'observance des patients.

c) Qualité relationnelle, implication du patient et observance

L'interaction entre un médecin et un patient est loin de constituer un aspect neutre ou secondaire. Dans la plupart des cas, le patient fait appel à un professionnel de santé qu'il ne connaît pas, dans les mains duquel il met sa santé et sa vie. Une telle

situation implique pour le patient de trouver a minima dans cette relation des éléments de type psychoaffectifs qui vont le sécuriser et le rassurer. Une telle exigence met en évidence deux orientations favorisant l'observance : l'une insiste sur la qualité de la relation entre médecin et patient, l'autre porte davantage sur l'implication et la participation du patient dans la consultation.

Concernant les dimensions affectives de la relation médecin-patient, l'observance est déterminée par la satisfaction que les patients retirent de leur consultation et la façon dont les médecins interagissent et se comportent avec eux. Deux facteurs sont d'une importance fondamentale chez le médecin : l'attitude positive envers son patient et le fait de lui montrer qu'il se préoccupe réellement de lui. Ils seraient de nature à favoriser chez le patient un sentiment de responsabilité à l'égard de son propre bien être.

4.5. Analyse critique : l'absence du sujet

Les résultats des études précédentes offrent aux chercheurs une certaine représentativité statistique. Ils n'ont pas permis de valider un modèle théorique. Aucun profil psychologique de patient observant ou non observant n'a été mis en évidence. Et enfin aucun lien n'a été établi avec les variables telles que l'âge, le sexe, le statut marital, le niveau de formation ou la classe sociale. Est souligné comme significatif le lien entre compliance et soutien social. Les croyances et représentations du patient ont une influence sur la compliance. Deux orientations en faveur de la compliance se dessinent ; l'une résulterait d'une confiance accordée a priori à l'autorité médicale, au savoir et au statut du médecin. Et l'autre serait liée à une forme de cheminement cognitif des patients. Ainsi, la compliance se trouve déterminée par un processus répondant à un besoin de connaissance. Ce qui laisse à penser que les patients ont un besoin de comprendre et de maîtriser les expériences qu'ils vivent. Ce qui nécessite du côté des soignants d'accorder de ce fait au processus d'interaction, aux attitudes et actions du patient, une certaine place.

Malgré l'évidence de leurs fondements, les données acquises par ces études ont peu d'impact sur la pratique clinique. De même, bien qu'assimilés, les traitements, les conseils de vie ne sont pas systématiquement suivis. Quelles que soit l'efficacité et l'innocuité d'un traitement, la compliance du patient n'est pas assurée. Les méthodes quantitatives (statistique, épidémiologie, sciences expérimentales) sont capables de

quantifier ce constat. Par contre dans ces études, la parole du patient sujet est une donnée périphérique⁵¹ voire absente ; elle n'occupe pas une position centrale, alors qu'elle émane du patient, sujet concerné.

Les analyses présentées précédemment sont quantitatives ou globalisantes, de plus elles sont limitées dans le temps. La parole est révoquée, le sujet s'efface. La singularité du patient échappe à la rigueur des chiffres et des prédictions. Or le discours du sujet est essentiel pour comprendre le cheminement du malade chronique.

Nous retiendrons, à partir de l'étude de 2007 sur la variable « compliance »⁵², trois caractéristiques d'observance thérapeutique comme facteurs influents et signifiants chez le patient, le soutien social, le sentiment d'efficacité personnelle, les interactions patient-soignant (avec le réel du patient et la dimension informationnelle du soignant). En revanche, les données socioprofessionnelles ne sont pas influentes sur la compliance.

Les explications sur la compliance diffèrent selon le point de vue qui s'exprime (patient, médecin ou soignant). Pour ce qui est du patient, Deccache (1994), bien que n'ayant examiné qu'une moitié des 76 facteurs potentiellement influents, dans sa recherche a confirmé « le rôle majeur des représentations du traitement et de ses conséquences (vécues et projetées), celui des interprétations subjectives des « influences sociales », et partiellement celui des valeurs et priorités de vie des patients et des représentations de la santé et de la maladie, à tous les niveaux de la compliance et de la non-compliance »⁵³.

La non-compliance ne peut se réduire à une non-conformité des conduites des patients aux attentes des professionnels de santé. Elle a plutôt à voir avec les capacités du patient à pouvoir optimiser sa santé, son bien-être. La notion de capacité du patient renvoie aux ressources mentales, sociales, physiques et psychologiques qu'il sera en mesure de mobiliser pour faire face à la maladie et aux exigences de soins, pour améliorer le caractère vital de sa situation. La compliance s'envisage alors comme un espace de confrontation entre les exigences des professionnels de santé et les ressources que le sujet pourra développer et mobiliser pour s'adapter à sa nouvelle situation de

51. ROBIN, J-Y. (2006), *Un tournant épistémologique*, Paris, L'Harmattan, p. 132-133.

52. En référence à l'étude présentée précédemment de TARQUINIO, C. TARQUINIO, M-P. « L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques », dans *Pratiques psychologiques*, Vol. 13, N°1, mars 2007, p. 5-15.

53. DECCACHE, A. *La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques*, Thèse de doctorat en santé publique présentée en avril 1994, Université Catholique de Louvain, Faculté de médecine, Ecole de santé publique – santé communautaire. Belgique.

malade chronique. Ainsi, le concept de compliance dévoile sa complexité quant à sa définition et met en évidence l'importance du rapport que le patient entretient avec sa maladie et aussi avec les professionnels de santé. La non-compliance apparaît comme un problème d'importance pour la société au regard des dépenses financières et pour le niveau de santé des personnes car elle constitue potentiellement une cause de morbidité.

L'OMS déclare dans un rapport publié en 2003, que résoudre le problème de la non-observance thérapeutique serait plus efficace que l'avènement de n'importe quel nouveau progrès biomédical⁵⁴.

La maladie chronique induit chez le patient des bouleversements psychiques, identitaires, sans précédent. Il s'agit de moments de rupture existentielle. La compliance a donc à s'intéresser à ce qui se passe du côté du patient. Patient qui subit, pâtit, doit se conformer ou patient qui s'émancipe. Pour Proust, la maladie est source d'inspiration littéraire. Sophie finit par s'affranchir en investissant un rôle d'actrice au-delà de la génétique, de la maladie de son père ; en sortant des normes d'externalité, elle investit une position d'auteur. Voilà qui met le sujet au centre de la compliance.

Dans cette approche, Deccache (2004) reconnaît un sujet acteur et décideur de sa santé. « On ne peut confondre les règles coercitives, et dont le respect est attendu et sanctionné (positivement ou négativement), avec les comportements de santé, libres mais dont les conséquences seront assumées, selon les priorités et les possibilités des personnes »⁵⁵. Il s'agit bien de la liberté de choix du sujet au sens de Ricœur, qui s'accompagne d'une reconnaissance de responsabilité.

Plus récemment, Tourette-Turgis (2002), dans ses premières études portant sur l'observance et le sida a donné une définition opérationnelle de l'observance : « l'observance thérapeutique désigne les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des co-facteurs cognitifs, émotionnels, sociaux et comportementaux qui interagissent entre eux »⁵⁶.

54. WHO, « Adherence to long term therapies, time for action », 2003.

55. DECCACHE, A. MEREMANS, P. « L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des sciences humaines », sous la direction de SANDRIN-BERTHON, B. (2000), *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris, Puf, p. 147 - 167.

56. TOURETTE-TURGIS, C. RÉBILLON, M. (2002), *Mettre en pace une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/DIDA, De la théorie à la pratique*, Paris, Ed. Comment Dire, p. 21.

Nous sommes passés du terme de compliance à celui d'observance. L'utilisation du mot compliance selon le type binaire – compliance/non compliance – ne laisse pas de place pour un milieu, du flou, des oscillations, des mouvements d'aller et de retour. Il ne tient pas compte des fluctuations au décours du temps et des événements qui surviennent dans la vie de la personne. Nous utilisons le terme de compliance pour désigner l'adhésion aux recommandations thérapeutiques et le terme d'observance⁵⁷ pour quantifier le degré d'observance ou évaluer les capacités d'une personne à prendre plus ou moins son traitement.

5. La question du sujet

Les expériences de la maladie éprouvée décrites préalablement nous indiquent les interférences qui existent entre le psychique et le social autour de la question du sujet.

C'est le sujet qui focalise notre attention dans ce travail de recherche : sujet hétérogène en lui, avec ses divisions, ses conflits et ses contradictions éprouvées, sujet social entre autre, mais les autres conceptions du sujet le préfigurent ou lui sont attachées de façon indispensable (Barus-Michel, 2004). « La question du sujet s'inscrit dans une double détermination sociale et psychique »⁵⁸ écrit de Gaulejac, en précisant que l'individu est le produit d'une histoire : histoire qui reprend d'une part l'ensemble des facteurs socio-historiques qui interviennent dans le processus de socialisation et d'autre part, l'ensemble des facteurs intrapsychiques qui déterminent sa personnalité. Loin de s'opposer, le social et le psychique, même s'ils obéissent à des lois propres, s'étayent et se nouent dans des combinaisons multiples et complexes. Le social et le psychique se confondent. Nous n'avons pas affaire à deux réalités distinctes mais à une même réalité qui s'exprime sous des formes différentes. C'est pourquoi la réalité ne peut être appréhendée sans tenir compte du « vécu », c'est-à-dire de l'expérience concrète, singulière, individuelle et collective de l'histoire. Le vécu peut être saisi dans la parole d'un sujet qui en ouvre l'accès à autrui. Le passage par la subjectivité s'avère alors

57. « L'observance est quantifiée en pourcentage exprimant le degré ou le niveau d'observance par le malade. Cette quantification est nécessaire pour ensuite définir un seuil en dessous duquel, soit le traitement n'est pas efficace, soit des complications apparaissent (pharmaco-résistance par exemple). » SARRADON-ECK, A. EGROT, M. BLANC, M-A. FAURE, M. « Approche anthropologique des déterminants de l'observance dans le traitement de l'hypertension artérielle », dans *Pratiques et organisation des soins*, Janvier Mars 2010, Vol. 39, N°1, p. 3.

58. GAULEJAC de, V. (2009), *Qui est « je » ?* Paris, Seuil, p. 113.

nécessaire. Cette dernière n'étant après tout qu'un moyen de cerner l'irréductible psychique, c'est-à-dire la place qu'il reste au sujet pour se construire.

Tenter de comprendre le vécu d'un malade chronique, c'est, dans une perspective clinique, observer un sujet en quête de sens.

5.1. La recherche du sens

Le sens a plusieurs acceptions possibles. Nous en retiendrons cinq parmi celles relevées par Barus-Michel⁵⁹:

- le sens commun renvoie à des expressions de la vie ordinaires telles que « sentir les choses », « donner un sens à sa vie », « retrouver ses sens »,
- le sens que l'on élabore que l'on construit avec l'histoire. Il est sujet à révision, à changement,
- le sens éprouvé qui serait la coïncidence entre la représentation et l'intention,
- le sens transmis et partagé dans un environnement où se retrouvent des pensées, des idées, des croyances,
- le sens clinique associé à la dimension subjective, à l'expérience sensible que le sujet tente de construire.

Ces approches indiquent que le sens est élaboré par le sujet et correspond à une intention. Il se construit dans l'interaction, avec les autres.

Le sens clinique est accessible parce que le sujet parle et parce qu'il veut. Il est sujet d'énonciation et d'intention selon Barus-Michel (2004). De plus, il « s'inscrit aussi dans un contexte spatio-temporel et social, un trajet, une filiation, un cheminement, un projet dont il prétend réunir les éléments pour se les approprier, au sens de « rendre propre à soi », dans une singularité signifiante. Il vise la reconnaissance c'est-à-dire s'y reconnaître et se faire reconnaître »⁶⁰.

Le sens n'est ni donné, ni déposé dans la réalité. C'est le sujet qui échafaude des approximations pour produire du sens et se projeter dans un avenir. C'est faire de sa vie une histoire pour garder la maîtrise de son déroulé.

59. BARUS-MICHEL, J. (2004), *Souffrance, sens et croyance, l'effet thérapeutique*, Paris, Erès, p. 21-23.

60. BARUS-MICHEL, J. *Ibid.*, p. 15.

Atteint par la maladie chronique, ce sujet qui est en proie à l'altération et à l'accablement, poursuit, continue le travail de construction et de reconstruction de son unité singulière menacée. Il faut alors entendre le sujet comme tension désirante, qui sera assez forte pour manifester dans le chaos de la réalité un tracé singulier, assez fort pour s'imposer aux autres, obstination à être, à vivre, à obtenir reconnaissance, par quelque moyen que ce soit.

La maladie chronique ne laisse pas l'espoir de guérison. Face à cette absence d'espoir, plus rien ne semble avoir de sens.

L'irruption de la maladie qui va durer toute la vie se présente comme un désordre incompréhensible en soi qui rend encore plus incompréhensible et donc effrayant tant le présent que l'avenir. Trouver un sens à sa vie avec la maladie chronique devient un devoir contraignant mais nécessaire. Nous parlons de sens au singulier. En fait à travers le sens, chacun de nous est renvoyé à une multitude de significations impliquées dans la construction de son identité propre. Pour un seul patient, ces significations peuvent être assez variables et parfois même, non congruentes entre elles.

Vouloir trouver un sens à sa propre vie est la réponse à une quête de cohésion et de cohérence pour s'affirmer et se sentir exister. Cela équivaut à trouver des raisons capables de faire de sa vie un événement qui mérite d'être vécu. Ces raisons valables, importantes et significatives émanent du sujet. Elles lui permettent de trouver un sentiment de satisfaction et de sérénité malgré la bataille menée pour les concrétiser. « La vie prend du sens lorsque les valeurs et les objectifs qui dirigent nos actions sont suffisamment cohérents et stables...trouver un sens à sa vie et à ses actions implique une étroite intrication entre les aspects cognitifs et affectifs : un objectif mérite, à nos yeux, d'être poursuivi non seulement parce qu'il nous paraît juste d'un point de vue abstrait, mais aussi parce qu'on le considère important et motivant d'un point de vue émotionnel »⁶¹. Ainsi pour Bonino, l'attribution de sens relève d'un travail personnel. Chacun de nous évalue et sélectionne dans sa vie les éléments qui lui semblent pertinents, au sein d'une culture donnée et de ses propres valeurs. Avec une maladie chronique, la recherche de sens est la base de l'épuisant parcours d'un malade. Parcours lors duquel, le malade est contraint de réactualiser, modifier, réorienter le sens puisque la maladie dure dans le temps et est susceptible de s'aggraver.

61. BONINO, S. (2008), *Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie*, Paris, De Boeck, p. 34.

Il serait plus approprié de parler de processus individuel de recherche de sens. L'attribution de sens se fait toujours dans un contexte social donné ; c'est l'individu qui en accepte ou en refuse les valeurs. Il en va d'une affirmation de soi. Nous pouvons à nouveau évoquer le cas de Sophie. Le processus d'attribution personnelle de sens est pour elle un long et lent processus. S'affranchir du modèle familial de la maladie de son père, reconnaître que sa maladie est différente, représente un difficile travail de distanciation et d'adaptation.

Penser que même avec une maladie chronique, il est possible de parvenir à une réalisation et à un développement personnels, constitue la base de l'épuisant parcours d'un patient nous dit Bonino à plusieurs reprises. Tout au long de sa vie, le patient est contraint de réactualiser, de modifier et de réorienter le sens qu'il donne à sa propre vie et à ses objectifs. Un processus de réadaptation est continuellement à l'œuvre. Il ne concerne pas uniquement les premières étapes de la maladie, même si l'annonce du diagnostic est extrêmement coûteuse psychiquement puisqu'elle implique une réelle cassure avec le passé. La maladie, en s'inscrivant dans la durée, et progressant le plus souvent, il arrive que les nouvelles significations mises en place pour lesquelles le patient s'est investi n'aient plus de sens. La maladie impose alors de nouvelles limites. C'est pourquoi la recherche de sens est un renouvellement permanent. Comme le souligne Bonino « ce ne sont pas les objets qui ont le pouvoir de remplir une vie mais les objectifs significatifs que l'on se donne, les biens matériels n'étant que les outils nous permettant de les atteindre »⁶².

Voilà pourquoi, il est nécessaire de parler de processus de recherche de sens. Trouver un sens est nécessaire pour s'adapter. Cependant, le sens n'est pas stable dans le temps, il est à renouveler au fil du temps.

Ce qui est signifiant pour le patient relève d'un travail personnel, singulier et permanent. « La réalité n'a pas de sens, elle ne veut rien dire, rien nous dire : c'est nous qui lui en donnons, elle n'a de sens que celui que nous y mettons »⁶³.

La maladie fait événement dans la vie. Elle entraîne une recherche de sens par le patient que nous pouvons illustrer avec le schéma de synthèse ci-dessous.

62. BONINO, S. *Ibid.*, p. 37.

63. GIUST-DESPRAIRIES, F. GAULEJAC de, V. (2009), *La subjectivité à l'épreuve du social*, Paris, L'Harmattan, p. 257.

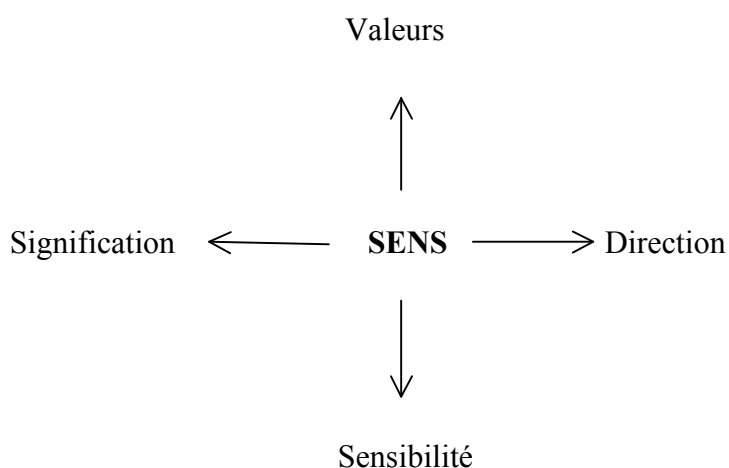


Tableau N°1 : la recherche du sens

L'événement provoque des émotions (sensibilité) liées à l'altération, l'accablement. Ce qui renvoie à une recherche de significations d'ordre divers, pour s'y reconnaître et se faire reconnaître. C'est alors qu'une nouvelle direction peut émerger, elle-même faite de réactualisation, de réorientation et cela au nom de valeurs propres qui guident la recherche d'actions cohérentes et stables.

Le sens est énoncé par le sujet. De qui et de quoi parle-t-on lorsque l'on évoque la figure du sujet ?

5. 2. La figure du sujet

Tout d'abord dans le registre grammatical, la figure du sujet est évoqué comme sujet du verbe. Et plus largement dans le registre existentiel, comme élément vital qui pousse chaque individu à affirmer une singularité, une existence propre, une volonté d'être reconnu comme un être responsable de ses choix et de ses actes. La présentation du cas de Sophie est illustrative d'un double mouvement qui l'a conduit en tant qu'individu à se définir d'un côté à partir de la façon dont elle est désignée par autrui, des comparaisons et des normes qui définissent l'existence sociale et, de l'autre, à partir d'une volonté personnelle, d'un choix, d'une affirmation de son être propre.

C'est l'exemple du sujet qui advient entre deux pôles irréductibles. Le premier renvoie au processus de fabrication sociale des individus, et l'autre à son développement psychique.

« Ces deux pôles sont plus ou moins, selon les circonstances et les moments, en tension, en synergie, en opposition ou en concordance, en conflit ou en harmonie. Le processus de subjectivation, par lequel un individu prend conscience de lui-même et tente de se construire comme un être singulier capable de penser, de désirer, de s'affirmer, s'inscrit entre ces deux registres, du côté de la psyché et du côté de la société »⁶⁴. Les processus psychiques sont nourris sinon constitués par des éléments sociaux. Et les phénomènes sociaux sont, eux aussi, imprégnés d'affects, d'émotions, de sentiments, qui interfèrent entre les psychés individuelles et les bruissements du social. Les deux registres sont à la fois irréductibles l'un à l'autre et mêlés dans des applications complexes et permanentes.

De Gaulejac décrit quatre dimensions du sujet⁶⁵ :

- le sujet social. Il développe sa capacité à subvenir à ses propres besoins, à accéder à l'autonomie nécessaire pour avoir une existence sociale et contribuer à la production de sa place dans la société, tout en assumant son indépendance.

- le sujet existentiel. Il affirme son désir d'exister par lui-même, en apprenant à reconnaître son propre désir face au désir de l'autre et en se dégageant des projections imaginaires dont il a pu être l'objet de la part de ses parents, son entourage, ses conjoints, ses enfants...

- le sujet réflexif. Il s'autorise à penser par lui-même, à affirmer ses croyances, ses idées, à fonder ses opinions sur sa raison, à rechercher la cohérence entre ce qu'il fait, ce qu'il ressent et ce qu'il exprime, à confronter ses croyances à celles des autres sans se laisser imposer un point de vue extérieur. C'est toujours en définitive une parole qui fonde la capacité d'être le sujet de son histoire.

- le sujet acteur. Il trouve la confiance en lui-même dans ses capacités d'action qui lui permettent de se réaliser à travers ses oeuvres, ses conquêtes, ses travaux, ses productions sociales.

Ces quatre dimensions sont liées entre elles et s'influencent réciproquement.

Nous y retrouvons le sujet socio-historique confronté à des déterminations multiples liées au contexte dans lequel il émerge. Le sujet désirant et confronté au désir de l'autre qui contribue à le produire et /ou à l'assujettir. Le sujet d'une parole qui lui

64. GAULEJAC de, V. (2009), *Qui est « je » ?* Paris, Seuil, p. 10.

65. GAULEJAC de, V. *Ibid.*, p. 25.

permet de penser (*cogito ergo sum*), de nommer et d'accéder à une certaine maîtrise dans son rapport au monde. Le sujet qui se révèle dans ce qu'il produit, dans ce qu'il réalise comme auteur, dans les actes concrets qui marquent son existence. Ce qui nous conduit à considérer la parole du patient et son identité.

5.3. La parole

Selon les linguistes, la parole est à différencier de la langue (Bailly, cité par Cifali, 2007). Il soulignait « que la parole n'était pas logique et intelligente mais surtout affect. Si la langue est un système, un code social qui n'appartient à aucun individu en propre, la parole est l'appropriation du code général par un sujet, à la jointure de l'individuel et du social. Appréhender la parole, c'est tenir compte de la subjectivité »⁶⁶. Cette distinction apportée, nous permet de préciser que c'est la parole avec laquelle le patient pourra se constituer sujet qui retient notre attention.

5.3.1. Parole et récit

Pour que la parole assure un rôle de communication «il faut qu'elle y soit habilitée par le langage, dont elle n'est que l'actualisation...elle réside, nous semble-t-il, dans une propriété du langage, peu visible sous l'évidence qui la dissimule, et que nous ne pouvons encore caractériser que sommairement. C'est dans et par le langage que l'homme se constitue comme sujet »⁶⁷. La subjectivité dont nous traitons ici est la capacité du locuteur à se poser comme sujet. Elle se définit, non par le sentiment qu'il éprouve d'être lui-même, mais comme l'unité psychique qui transcende la totalité de ses expériences vécues qu'elle assemble et qui assure la permanence de la conscience.

La parole occupe une place importante en psychanalyse. Jacques Lacan, nous rappelle que la parole est le médium principal de la cure psychanalytique. « Qu'elle se veuille agent de guérison, de formation ou de sondage, la psychanalyse n'a qu'un médium : la parole du patient. L'évidence du fait n'excuse pas qu'on le néglige. Or toute parole appelle réponse »⁶⁸.

66. CIFALI, M. (2007), *Le lien éducatif : contre-jour psychanalytique*, Paris, Puf, Rééd., p. 229.

67. BENVENISTE, E. (1966), *De la subjectivité dans le langage, problèmes de linguistique générale*, Paris, Gallimard, p. 259.

68. LACAN, J. (1966), *Fonction et champ de la parole et du langage en psychanalyse. Ecrits*, Paris, Seuil, p. 247.

L'intérêt porté, en ces quelques phrases, à la parole « place la subjectivité et l'intersubjectivité en son centre »⁶⁹.

Evoquer le sujet, c'est considérer que l'acte de parole ne peut être dissocié de sa dynamique psychique. Par la parole nous disons « je » et à travers elle se révèle une part de notre existence.

Si comme le dit Lacan « ce que je cherche dans la parole, c'est la réponse de l'autre. Ce qui me constitue comme sujet, c'est ma question »⁷⁰, la parole ne se passe pas de l'autre, elle est là pour tenter de le rejoindre, de le contraindre, de le questionner, de le faire obéir. En m'adressant à l'autre, il convient donc que je puisse le reconnaître comme différent de moi. Il n'est pas de paroles sans cet entre-deux. La parole a une signification pour celui qui parle. En se disant, à travers ses épreuves le locuteur cherche le sens de sa vie. L'importance est dans cet entre-deux, dans l'intersubjectivité. D'où l'importance de la posture de celui qui reçoit, entend ou non la parole.

A l'oral, il existe un relâchement, une spontanéité qui est souvent corrigé dans un texte écrit. En corrigeant, nous effaçons ce que nous entre-disons ; le sens n'est pas entendu, seule la forme est jugée. Ce qui pourrait apparaître pour une faute à l'écrit peut passer inaperçu à l'oral. Dans ce qui peut apparaître comme une erreur, il y a notre vérité, le sens de nos maux.

Dans certains cas, le mutisme est une façon de se protéger. Pour parler, il ne suffit pas d'actualiser mécaniquement un code, il en va du sujet, de sa reconnaissance, de son désir d'accrocher l'autre. Le sait-on toujours ? En quoi est-il essentiel d'entendre la parole ?

Dans la relation entre soignant et patient, la parole de chacun est-elle entendue ? N'y a-t-il pas un risque de « dialogue de sourd », de monologue ? Dans la relation thérapeutique, la parole considérée comme un des véhicules de la connaissance, n'est-elle pas un discours sur les bonnes pratiques adressées aux malades chroniques ? Ne s'agit-il pas d'une parole qui se tisse autour d'un objet de savoir, qui explique, donne peut-être des ordres, des consignes à l'autre; il y a aussi celle qui tente d'obtenir « je ne sais quoi » d'un autre et qui suivant sa tonalité, reconnaît et libère un instant le futur, ou tente de le détruire, de le barrer.

69. CIFALI, M., *Op.cit.*, p. 230.

70. LACAN, J. *Op.cit.*, p. 299.

Il est intéressant de porter un regard sur la relation thérapeutique et la place que la parole y occupe. Il n'existe pas seulement une parole, un verbe qui transmet des connaissances sur des consignes, des préconisations portant sur des symptômes, une maladie, un traitement, une conduite à tenir. Il y a aussi la parole du patient. Partir de sa parole est la base de l'entretien motivationnel⁷¹. Partir de sa parole pour l'aider à s'exprimer afin de considérer sa demande, ses besoins.

Je dirai que dans ma pratique professionnelle, j'ai souvent observé la relation entre soignant soigné et la résumerai de façon emblématique.

Combien de fois n'ai-je pas entendu : « Avec votre traitement, comment ça se passe ? » pour aussitôt entendre le soignant enchaîner avec « depuis que vous le prenez, vos résultats d'examens se sont améliorés, nous allons continuer ; je vous renouvelle votre ordonnance et nous nous reverrons dans 3 mois ».

Il y a un tel enchaînement des phrases chez le soignant que le patient n'a pas eu le temps de prononcer un mot. Dans ce contexte, il n'est pas un sujet, tout au plus un objet réduit à sa maladie, à sa biologie. Il n'a pas la parole. Il s'agit d'un monologue durant lequel le médecin dit ce qu'il fait. Tout laisse à penser qu'il prend son traitement et que tout va bien.

Ou alors, au cours d'un soin, d'une consultation, le patient profite du silence du soignant ou vient l'interpeller avec une question ou une observation. Mais le soignant ne voit aucun lien, aucun rapprochement avec les signes cliniques et va être sourd à ce qui lui est dit. Si ce qui se dit ne manifeste pas de liens évidents avec la symptomatologie, cette parole va rester dans le « vide », ne pas être entendue ou la réponse du soignant faite à la hâte va la qualifier de banal, sans intérêt ; ainsi la parole est barrée.

Autre situation : le soignant a bien conscience que le patient qui est en consultation a une demande, une quête, mais il ne peut y répondre, faute de temps (les consultations sont chronométrées), faute donc de disponibilité, et il va passer la main à un collègue ou à un autre professionnel. C'est le cas de Sophie. Pendant la consultation, le médecin a détecté, à travers ses propos « embrouillés », sa difficulté à mettre en place des attitudes thérapeutiques adaptées et à assurer un suivi de son traitement. Il lui a

71. ROLLNICK, S. R. MILLER, W. BUTLER, C. (2009), *Pratique de l'entretien motivationnel. Communiquer avec le patient en consultation*, Paris, InterEditions.

proposé de rencontrer l'infirmière en éducation thérapeutique pour l'aider dans la prise de son traitement.

Dans la parole, il en va du sujet, de sa reconnaissance (de la confiance), de son désir d'accrocher l'autre. Le sait-on toujours ?

Dans la parole, le sujet entre-dit, il ne maîtrise pas le sens de ce qu'il dit ; il parle bien plus qu'il ne le croit dans ses lapsus, dans ses dénégations⁷².

Derrière ce qui peut être appelé une erreur, une faute de français, se cache peut-être une autre vérité, le sens de nos maux. En considérant comme une erreur, en voulant corriger le sens, l'auditeur refuse ce que le patient entre-dit, il n'entend pas le sens, il juge la forme. Il n'envisage pas de penser que la parole puisse être autre chose qu'un moyen de communication, qu'elle évoque plus qu'elle n'informe. Comme l'écrit Lacan, elle signifie, elle me sert à vivre.

A chaque chose ne correspond pas un mot. Les mots ne sont pas la doublure, ni le doublon, ni le doublet du réel. Le signifiant n'a pas, comme le formulent les linguistes, un rapport unique au signifié. Dans la parole, dans le mot, il y a un sens particulier, lié à un contexte, à une histoire. Son sens dépend, non pas de son rapport au réel, mais de la multiplicité de ses liaisons conscientes et inconscientes. Le sens de nos mots ne peut se réduire au code. « Je recrée la réalité à travers ma parole » écrit Cifali⁷³. Nos mots sont ambigus, contradictoires, multicolores, indécis, c'est pourquoi nous pouvons inventer et que notre parole est garante d'un espace de liberté qui échappe à toute tentative de normalisation. Il est important de se le rappeler dans la relation thérapeutique.

5.3.2. Parole et dialogue

Evoquer le sujet dans ce contexte, c'est souligner que l'acte de parole ne peut être dissocié de sa dynamique psychique.

Me revient en mémoire, une phrase énoncée par une patiente à la fin d'une consultation infirmière. Cette consultation avait pour motif de faire le point sur l'aide à la prise du traitement dans ce contexte de maladie chronique. La patiente avait appris que sa maladie était d'origine génétique. A la fin de la consultation, avant de saluer, elle exprime sa satisfaction d'avoir fait le point sur son traitement et elle dit « En fait,

72. CIFALI, M. *Op. cit.*, p. 232-234.

73. CIFALI, M. *Ibid.*, p. 235.

ma maladie a la même origine que celle de ma mère, elle est liée au même germe ». Cette patiente en dehors de son contexte personnel, était tout à fait apte à faire la différence entre gène et germe. Alors que faire ? Reprendre l'explication, en prendre note pour en reparler, évoquer à nouveau le sens que la patiente donne à sa maladie lors d'une prochaine consultation ?

Entendre la parole du patient, c'est entendre sa réalité à lui. C'est à partir du partage de cette parole que va se construire la dimension thérapeutique.

Sur la parole, il y a beaucoup de malentendus (Cifali 2007, Fainzang 2006). Les malentendus qui existent entre patients et médecins tiennent également à ce que l'on pourrait appeler le décalage cognitif, pour rendre compte de l'hétérogénéité des registres auxquels se réfèrent les uns et les autres.

On assiste, nous dit Fainzang⁷⁴, à une tension entre l'individuel et le collectif ou entre le singulier et le général, qui caractérise, sur le plan cognitif, les écarts entre les perspectives des médecins et celles des malades.

Le conflit dialogique réside dans le décalage qui s'installe entre les perspectives du médecin et celles du patient. Le médecin se trouve dans l'impossibilité de réaliser un déplacement du général au singulier pour répondre à un pronostic thérapeutique individuel ; il se heurte à la tentation du patient, au contraire, de glisser du général au singulier, puisque pour lui, seul son cas compte. Or c'est précisément la focalisation sur un cas singulier qui retient le médecin de formuler un pronostic, puisqu'il ne peut savoir, à priori, avec certitude, comment va évoluer la maladie de ce patient ou comment la thérapeutique va agir sur lui. Le patient, lui, veut une information sûre, au niveau individuel, alors que le médecin ne peut donner une information sûre qu'au niveau collectif. Les diagnostics, les thérapeutiques, les pronostics en médecine sont établis à partir de médianes, de moyennes, de méta analyses reprises sous formes de recommandations de bonnes pratiques. Une standardisation des soins vient alors

74. FAINZANG, S. (2006), *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, Puf. Cet ouvrage est le résultat d'une étude menée pendant quatre ans sur des échanges entre médecins et malades. L'auteur examine la nature des informations transmises à l'intérieur de la relation entre médecins et patients. Elle met en évidence des pratiques de rétention de l'information et de soustraction de la vérité, mais aussi, par-delà à ce qu'il est convenu d'appeler le « mensonge par omission », l'existence de véritables pratiques mensongères de la part des médecins comme des malades.

questionner la possibilité pour le patient d'affirmer sa singularité⁷⁵. L'individuel est gommé.

D'autres fois, c'est l'insuffisance d'informations médicales qui va créer le malentendu, ouvrant la voie à toutes les suppositions de la part du patient. Les questions et les préoccupations des malades sont souvent mal entendues, objet d'une réponse vide ou inappropriée et en creux, le rôle pernicieux que cette vacuité joue, donne aux patients la perception d'être dupés⁷⁶.

Les malentendus sont le reflet des préoccupations différentes de chacun des interlocuteurs. Ces préoccupations émanent du rôle que chacun dans la relation, s'attribue et attribue à l'autre.

Nous pouvons nous représenter ce conflit dialogique entre soignant et patient sous la forme de trois scénarios différents et complémentaires qui peuvent soit s'amalgamer, soit brouiller les canaux de la communication.

Le général renvoie aux valeurs universelles (dignité, santé) et fait référence à ce qui s'applique dans tous les cas.

Le particulier est le lieu de la rencontre, de l'altérité, du partage avec l'autre. C'est l'illusion du partage égalitaire et l'asymétrie de la relation, l'un demande le soulagement et l'autre diagnostique et prescrit.

L'individuel permet l'expression du sujet, de sa singularité, de l'expérience vécue.

| Général | Collectif | Individuel |
|----------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|
| Référence à ce qui s'applique à tous les cas | Illusion du partage égalitaire Asymétrie dans la relation | Expression de la singularité, de l'expérience vécue |
| Universel | Particulier | Singulier |

Tableau N°2 : trois scénarii de la communication entre soignant et patient

75. BERQUIN, A. (2009), *Les soins de santé entre standardisation et personnalisation*, Paris, Seli Arslan.

76. FAINZANG, S. *Op. cit.*, p. 146.

Fainzang (2006) va plus loin en examinant les frontières entre ce que l'on dit et ce que l'on ne dit pas, et entre ceux à qui on donne l'information, et ceux à qui l'on ment, mettant en lumière un domaine encore peu exploré. Ainsi, elle constate que le « mensonge par omission » est une pratique omniprésente dans la relation médecins patients. De ce fait, le mensonge pourrait être comparé à un ingrédient de la relation thérapeutique. Il contribue au bon déroulement de la relation, du point de vue de celui qui l'accomplit. Des justifications, des indications telles que son utilité, sa facilité, la bienveillance, la compassion, sont données. Mais ses effets secondaires se retrouvent chez le malade, à savoir la méfiance, l'inconscience de la gravité de son état, le nomadisme médical. « On a vu que le mensonge était une pratique qui se construit en permanence, à la foi en réaction aux attitudes de l'autre, le dupé, et en fonction de l'évolution de la situation elle-même -en l'occurrence, de l'évolution de la pathologie-, de sorte que le mensonge peut se faire par paliers, suivant une dynamique complexe qui prend en compte les effets qu'il produit sur celui auquel il s'adresse »⁷⁷.

Des deux côtés, on constate une pratique du « mensonge par omission » qui permet de faire jouer les mécanismes de pouvoir, de résistance au pouvoir sans lui donner une forme ouverte, revendiquée, en raison de la difficulté pour les sujets de contourner les valeurs sur lesquelles repose l'échange : en l'occurrence, l'autorité du médecin et la figure d'un patient conformiste.

C'est alors que la méfiance, la suspicion risquent de s'installer dans la relation.

Reprenons le cas de la consultation infirmière avec Sophie. L'infirmière s'est posée la question du mensonge devant la certitude avec laquelle Sophie disait avoir bien fait, ou disait savoir ce qu'il fallait faire alors qu'elle n'avait pas suivi les consignes thérapeutiques.

Voici quelques verbatim extraits de cet entretien :

« Je dirai que j'arrive à mieux gérer mon asthme »,

« J'ai pas fait le peakflow car je ne me suis pas sentie très essoufflée, j'ai eu un arrêt de travail »,

« Ce qui m'inquiète, c'est de tomber malade. Je trouve que j'ai bien géré, je suis allée voir le médecin au bon moment, ce qui m'a permis de remonter plus vite »,

77. FAINZANG, S. *Ibid.*, p. 149.

« Ne vous faites pas de souci, je vais reprendre le traitement »,

« Je suis quelqu'un qui n'aime pas les médicaments »,

Comment comprendre ce que nous dit Sophie, au-delà de l'incohérence apparente ? S'agit-il de mensonge, de résistance, d'ambivalence ?

Cifali (2007) nous donne des pistes pour comprendre ce qu'il convient d'entendre. Quelque chose échappe dans la relation, dans la connaissance de l'un à l'autre. Mais quoi ? « Rien moins que le déni de la réalité psychique. Le déni que mentir est dire vrai par rapport au sujet »⁷⁸. Et que lorsque « nous proclamons dire vrai nous sommes probablement dans le mensonge », nous dit Lacan⁷⁹. La parole est par essence ambiguë. Notre parole dit notre vérité au moment même où nous la formulons, c'est cela qu'il s'agit d'entendre. Ce que nous ne pouvons entendre si on continue à croire que la parole trouve son ancre de vérité dans les faits et si on se refuse à penser qu'elle repose sur la réalité psychique. En un mot, la parole nous recrée, ce jour là, à cette heure là. Cifali poursuit en ajoutant dans la parole, « je me dis » et cela n'a rien à voir ou presque avec la réalité extérieure. « C'est parce que je suis capable de mentir que je suis un sujet. » C'est parce que le langage peut mentir qu'il contient la vérité. Nous inventons d'autant plus que la réalité nous rend impuissants, c'est là une des mesures de survie pour qui n'est pas ce qu'il voudrait être. Comprendre ce statut de la parole est important.

Il apparaît alors utile de saisir que le mensonge est à la mesure du monde de contraintes et d'obéissances où se trouve le patient, en un mot, tout dépend de la relation de pouvoir dans laquelle il se trouve. Le mensonge est l'arme du faible. Plus le pouvoir est aveugle, plus le mensonge est la manière pour le patient de se protéger. Le mensonge dans ce contexte atteste que le patient sait prendre soin de lui ; il témoigne de son intelligence et non de sa fourberie.

Notre idéal est resté fixé à une parole qui serait transparente, à une phrase qui n'aurait qu'un seul sens et qui de plus serait une réplique exacte de notre pensée. La bonne communication serait celle qui témoignerait d'un exact accrochage entre le message délivré et celui retourné. Tout cela est un peu simpliste.

Quand la parole s'embrouille et que le locuteur ne se fait pas comprendre, c'est que la pensée n'est pas logique immédiatement. Ce que nous retrouvons à travers la

78 CIFALI, M. *Op.cit.* p. 234.

79. LACAN, J. (1998), *Les écrits techniques de Freud*, Paris, Points, p. 254 et 288-290.

parole de Sophie dans les premières rencontres avec l'infirmière, où elle déverse ses préoccupations toutes emmêlées sans aucune logique pour le récepteur du message qui voudrait interpréter ce message. Le risque est de vouloir « psychologiser », interpréter, donner une signification pour fixer cette parole. En cherchant une explication, on trouve une cause, et on se prend à faire des déductions sur le dos de celui qui tente de mettre de l'ordre, de rechercher du sens à ce qu'il vit.

Alors que c'est à l'interlocuteur de l'aider. C'est le support de son écoute, c'est avec lui que le locuteur, ici Sophie va arriver à cerner la suite de ses propos. La posture de l'infirmière d'écoute totale, sans jugement va l'aider patiemment à formuler une parole qui se cherche. Ainsi mots après mots, en se reprenant sans cesse, la pensée va se poursuivre. Ce que la maladie a éclaté, mis en pièce, va retrouver une forme, un sens.

Développer dans ce paragraphe une rubrique consacrée au mensonge, ce n'est pas renvoyer à une catégorie de pensée sur la morale mais se référer à une démarche herméneutique. Il s'agit de rappeler que la vérité existentielle n'est pas la vérité prescriptive et encore moins la vérité descriptive.

Ce qui compte, c'est la vérité existentielle définie comme « une vérité dont la preuve réside moins dans des connaissances ou des propositions universelles que dans l'immédiateté du vécu propre à chacun et dans l'inaliénabilité de son existence »⁸⁰. C'est le postulat de l'herméneutique que de dire que ce n'est pas tant la matérialité des choses qui compte que la représentation que l'on s'en fait.

Dans le dialogue entre médecin et malade, ni l'un, ni l'autre, ne ment. La vérité existentielle ne vaut que pour celui qui l'énonce, c'est-à-dire la vérité du sujet. Même si celui-ci se ment à lui-même. Ce n'est pas un mensonge.

La vérité existentielle est une vérité effective et porte sur ce qui se dit. Elle se situe du côté du sujet.

Nous ne pouvons approcher la question du sujet sans traiter la question de la construction identitaire.

5.4. L'identité

Pour tout patient, trouver un sens, une signification à sa propre existence, n'est pas seulement une opération abstraite. Cela implique également de vivre et de

80. GADAMER, H-G. (1996), *Vérité et méthode. La philosophie herméneutique*, Paris, Puf, p. 15-16.

s'impliquer concrètement dans quelque chose qui est subjectivement chargé de valeurs et que nous estimons ne pas pouvoir réaliser : guérir par exemple. C'est pourquoi le thème de la recherche du sens est étroitement lié à celui de l'identité et de l'action.

5.4.1. Identité en construction

Chaque individu se transforme en permanence tout en restant le même. Il éprouve un sentiment de continuité alors que la vie est discontinue et que des événements biographiques peuvent intervenir à tout moment pour en modifier le cours.

Il est important de rappeler que l'identité ne se limite pas uniquement au sentiment de continuité et d'unité que chacun expérimente au cours de sa vie, malgré les mutations de son corps liées aux âges de la vie et aux circonstances extérieures. L'identité fait également référence aux rôles sociaux, aux croyances, aux valeurs, à tout ce dans quoi nous nous engageons pour donner un sens visible à notre vie. Ainsi l'identité se réfère à chacun de nous en tant que personne, exerçant un certain travail, poursuivant des objectifs personnels, et faisant des choix pour privilégier une certaine attitude envers la vie et aussi certaines valeurs.

Tel un processus, l'identité se construit, se déroule tout au long de la vie d'un individu. Grâce à un processus d'auto organisation, chaque individu parvient à maintenir un sentiment de continuité de sa propre identité malgré les modifications incessantes qui interviennent. Pour la plupart d'entre nous, l'identité est un système stable, sans pour autant être statique ; il se modifie, s'adapte au cours du temps de manière discontinue et réglée mais sans grande secousse.

Le processus d'auto organisation mis à l'œuvre nous indique que l'identité n'est pas seulement héritée mais qu'elle se construit, s'acquiert.

5.4.2 Identité héritée

De Gaulejac (2009) parle d'identité héritée et d'identité acquise. C'est en reconnaissant son inscription généalogique que l'individu peut véritablement se défaire de cette empreinte s'il le souhaite. C'est là qu'une dynamique psychique se développe, confrontée aux tensions externes et internes, entre ce qui pousse à s'inscrire dans la reproduction de l'héritage et ce qui incite à se réaliser, « comme soi-même ». C'est dans ces contradictions identitaires, que l'individu va agir, pourra être amené à faire des choix qui le conduiront à devenir un sujet ou non.

Contrairement à ce qui se passe avec la maladie aiguë, état transitoire, après laquelle, il est possible de redevenir celui que nous étions avant. La maladie chronique représente une césure importante dans le processus d'identitaire (Bonino, 2008). Elle apparaît ainsi comme événement. Événement du latin *e venire* : ce qui vient d'ailleurs, l'inconnu qui fait intrusion dans l'habituel. Elle impose des changements inattendus (« je venais juste d'accepter un nouveau poste à responsabilités et de déménager »), rapides (« soudain, au cours d'un effort physique régulier à mon travail, un après-midi, je ne parvenais plus à respirer ») durables (« mon état de santé peut s'améliorer, se stabiliser mais je ne guérirai jamais »).

Face à tous ces changements, les régulations de l'identité que chacun met en place au long de son existence, ne sont plus suffisantes.

Il suffit de prendre la situation du patient, assez fréquente chez les insuffisants respiratoires chroniques, qui ne parvient plus à occuper le même poste de travail tout simplement, ou plus grave, à ne plus travailler : il perd son rôle social, avec des conséquences financières qui génèrent d'autres difficultés. Le risque, est que ce malade finisse par considérer que seule l'identité de malade lui est appropriée ; c'est-à-dire l'identité d'un individu reconnu par la société comme improductif et inutile. Et pour aller plus loin, s'il s'agit d'un adulte relativement jeune qui ne va plus au travail, l'entourage risque de le qualifier de « fainéant », de quelqu'un qui ne veut pas travailler.

Nous retrouvons ici tout le processus que Dubar a appelé « double transaction identitaire » puisqu'elle porte à la fois sur l'identité « pour autrui » et sur l'identité « pour soi »⁸¹.

Nous rapportons ici le cas d'une femme de 45 ans, mère de famille, sans activité professionnelle, se faisant aider pour les tâches ménagères. Suite à un programme de réadaptation physique à domicile, le médecin lui a prescrit un vélo à domicile pour entretenir l'effort physique. Cette patiente était réticente à cette livraison. Du fait de la diminution de sa capacité respiratoire, cette femme ne faisait plus les tâches domestiques auxquelles se consacre toute mère de famille. Dans son entourage proche, dans le village, par méconnaissance probablement, il était dit de cette femme qu'elle n'était pas courageuse et délaissait son foyer.

81. DUBAR, C. (2002), « L'articulation des temporalités dans la construction des identités personnelles : questions de recherche et problèmes d'interprétation », *Revue Temporalistes*, n°44.

Cet exemple illustre ce que peut être l'identité négative du malade et nous dit une part des difficultés à rechercher une nouvelle identité et un nouveau sens propre à sa vie.

Dans les différentes versions de son histoire, l'individu cherche une issue aux conflits identitaires qu'il rencontre dans sa vie suite à cet événement. Il est conduit à faire des choix qui le sollicitent à devenir sujet.

A cet égard, il est important de ne pas confondre la figure du sujet et le moi défensif et inconscient. Dans le premier cas, le sujet tente de s'émanciper, de reprendre la main sur une histoire. Dans le second, les mécanismes défensifs sont à l'œuvre. Il s'agit bien souvent de préserver un idéal, le moi idéal, de se maintenir, de ne rien céder et parfois même de dénier. Or pour sortir de cette enveloppe défensive, une voie reste possible, celle de la médecine narrative⁸².

5.4.3. Identité narrative

La notion d'identité narrative, développée par Ricœur (1990), est l'expression de cette construction, à condition de comprendre en quoi le « parler de soi » peut être facteur de changement personnel. Il ne suffit pas de se raconter pour changer le passé, transformer le présent ou échapper à l'action des déterminations sociales, économiques et culturelles. Par contre, par un travail approprié, l'individu peut changer la façon dont cet événement est agissant en lui. En ce qui concerne le malade chronique, l'exigence d'être soi-même, de se dégager de son identité d'avant pour affirmer une existence propre, de se singulariser, conduit à produire une histoire singulière face à l'histoire de ces différents groupes d'appartenance, que ce soit la famille, le travail ...

Pour Ricœur (1985), la nature de l'identité narrative est assignable au sujet du discours et de l'action. Elle est constitutive de l'ipséité, de l'émergence du sujet qui apparaît simultanément comme lecteur et comme auteur de sa propre vie. L'équivoque selon lui est de confondre une identité mêmeté (*idem*) et une identité ipséité (*ipse*). L'identité mêmeté convient « aux traits objectifs ou objectivés du sujet parlant et agissant », tandis que l'identité ipséité paraît « mieux caractériser un sujet capable de se désigner comme étant lui-même, l'auteur de ses paroles et de ses actes, un sujet non

82. La médecine narrative telle que proposée par CHARON R. sera présentée dans la troisième partie de la thèse.

substantiel et non immuable, mais néanmoins responsable de son dire et de son faire »⁸³. A la base de la similitude et de la continuité ininterrompue du changement, il y a un principe de permanence dans le temps, une idée de structure opposée à celle d'événement. L'identité personnelle entre mêmeté et ipséité donne la signification forte de permanence dans le temps. Canguilhem (1996) nous éclaire dans le champ de la maladie chronique. Pour lui en effet, le vivant ne cesse pas de fluctuer. Nous le voulons permanent, immuable, alors que, sans perdre ses unités de base, le vivant repose sur la divergence, la souplesse réactionnelle et la plasticité ; l'identité qui annonce l'inventivité biologique va à l'encontre d'une définition objectivée toujours recherchée et facilitante. Le chemin se crée au fur et à mesure ; la maladie qui exaspère l'organisme, l'oblige à un autre mode de vie, à d'autres allures selon Canguilhem (2005). Elle contraint le vivant dans l'épreuve, à changer d'existence et donc à procéder à un remaniement. Ceci n'est d'ailleurs pas contradictoire avec l'approche de Ricœur. Canguilhem ne voit pas la maladie en terme de simple appauvrissement, ni même en terme de « variation sur la dimension de la santé » ; pour lui, « elle est une nouvelle dimension de la vie ». C'est aussi ce que nous rapportent Bonino (2008) et Fischer (2008).

Les notions d'inventivité selon Canguilhem et d'identité narrative selon Ricœur s'actualisent dans le sens donné à l'événement.

Face à la maladie chronique, l'individu devient le lieu d'actualisation de multiples conflits identitaires, eux-mêmes impliqués dans la remise en question de l'orientation personnelle. L'individu perçoit de façon plus ou moins supportable la nécessité d'opérer des changements, d'élaborer des stratégies d'adaptation, offensives ou défensives. La résilience⁸⁴, dans certaines situations difficiles, se caractérise par la capacité à tenir le coup, à rester « soi-même ». Selon Cyrulnik, le malheur n'est pas une destinée, rien n'est irrémédiablement inscrit, on peut toujours s'en sortir quand se nouent des liens développementaux, affectifs et sociaux.

Au delà de la résilience, il serait possible de faire référence aux travaux d'Yves Clot⁸⁵ qui parle du développement d'un sujet capable de faire preuve d'ingéniosité et de

83. RICOEUR, P. (1985), *Temps et récit : Le temps raconté*, Paris. Seuil, T. 3, p. 77.

84. CYRULNIK, B. (1999). *Un merveilleux malheur*, Paris, O. Jacob.

85. CLOT, Y. (2010), *Travail et pouvoir d'agir*, Paris, PUF.

créativité, attestant ainsi qu'il est en mesure de développer ce pouvoir d'agir qui le fait sortir de l'assujettissement.

L'identité narrative est une façon d'être au monde à travers laquelle le sujet invente des médiations face aux contradictions qui traversent son existence. Narration et subjectivation s'étayent l'une l'autre lorsque le sujet éprouve le besoin de produire l'histoire de sa vie. Il amorce un travail de remémoration, de reviviscence, pour se projeter dans l'avenir. Autant d'aspects du processus de subjectivation par lequel l'individu se reconstruit une identité personnelle faites de refigurations successives. « L'histoire d'une vie ne cesse d'être refigurée par toutes les histoires véridiques ou fictives qu'un sujet raconte sur lui-même »⁸⁶, écrit Ricoeur.

Ce sujet se reconnaît dans l'histoire qu'il se raconte lui-même sur lui-même. L'identité narrative est « issue de la rectification sans fin d'un récit antérieur par un récit ultérieur et de la chaîne de refigurations qui en résultent »⁸⁷. C'est-à-dire que le sujet quand il parle sur lui-même : il parle de son « emmêlement » personnel, social, psychique. C'est dans ce sens que l'on peut parler d'éléments signifiants pour lui. Ces éléments signifiants font partie du bousculement, du changement intérieur qui s'opère chez le patient. Ces éléments sont signifiants pour lui-même. Difficilement interprétables par autrui. Ces signifiants sont utiles aux patients. Ils sont unifians pour lui-même. Il n'y a pas d'interprétation, de sens à donner par autrui. Ce qui fait sens, ce qui donne sens, ne peut venir que de lui-même. Rappelons-nous les séances éducatives avec Sophie. Durant ces séances, l'infirmière guide et c'est la patiente qui prend la main et donne le sens, la signification.

5. 4.4. Reconfiguration

L'exigence d'une nouvelle reconfiguration passe par un processus de subjectivation. Le sujet existe en découvrant les valeurs des formes de sa vie qui le divisent, en éprouvant leurs possibilités et leurs contradictions, en agissant pour surmonter celles-ci dans une activité de subjectivation⁸⁸.

Confrontée à des conflits liés à ses multi appartenances, à ses difficultés psychiques, sociales, affectives, une personne peut ou non agir, se mettre en mouvement. Dans la mesure où ces contradictions confrontent l'individu à des risques

86. RICOEUR, P. *Op. cit.*, p. 443.

87. RICOEUR, P. *Ibid.*, p. 446.

88. CLOT, Y. (1995), *Le travail sans l'homme ?* Paris, La découverte.

d'incohérence, de disjonctions, et d'identités conflictuelles, le sujet émerge pour tenter de donner du sens à ces discordances, pour inventer des médiations entre les différentes formes du social auxquelles il est assujéti par la maladie chronique et ses conséquences physiques et psychosociales.

Le sujet advient dans le travail qu'il effectue pour se déprendre de ses habituelles façons d'être et des habitudes qu'il a acquises au cours de sa vie passée afin d'en acquérir d'autres qui lui semblent plus pertinentes à ce moment. Il va alors remettre en question telle ou telle croyance, tel ou tel élément de son système de valeurs, telle ou telle façon de penser qui lui semble inadéquate. Pour abandonner alors certains attributs constitutifs de son identité afin d'espérer d'autres possibles. Ce travail de subjectivation conduit à des remaniements internes en profondeur et des changements dans le rapport au monde. Processus continu, parfois chaotique la construction de soi comme sujet se réalise dans la recherche d'apaisement face aux contradictions sociales et psychiques.

Sans ce travail de subjectivation, le patient peut rester assigné à une identité de malade. Au contraire, à la faveur de ce travail, il peut advenir en tant que sujet. Pour saisir la totalité de son existence, outre les éléments qui le constituent, on doit prendre en compte également la part de singularité, longtemps assimilée au caractère, au tempérament ou à la personnalité. On peut donc postuler l'existence d'un irréductible social comme principe actif qui contribue à produire des individus socialisés, plus ou moins parfaitement adaptés à la société dans laquelle ils vivent. Ce qui nous invite à questionner maintenant la notion d'assujétissement.

5.4.5. Assujétissement

Le sujet ne peut émerger qu'à partir de ce qui l'assujéti (de Gaulejac, 2009). D'un côté, assujétissement renvoie aux attentes parentales, aux normes du milieu, au contrat institutionnel, aux exigences familiales et professionnelles, au conformisme social. De l'autre, il désigne un ensemble de supports nécessaires à l'individu pour se construire. Ainsi vouloir être sujet, pourrait être la capacité de se dégager de toutes les formes de pouvoir sur lesquelles on a pu, à un moment donné, être amené à s'appuyer pour exister.

Le cas de Sophie illustre la pluralité des facettes de la notion du sujet entre psychique et social. Ce cas illustre également la contradiction entre l'autonomie et l'hétéronomie qui est au cœur du processus de subjectivation. Il montre que le sujet se

construit dans le mouvement qu'il effectue pour advenir, dans un dégagement par rapport à son assujettissement initial. Devenir sujet, c'est avant tout comprendre en quoi je suis originairement assujetti. Ce qui nous conduit à parler de l'avènement du sujet et non de son avènement. Dans un processus de subjectivation, l'individu advient, il n'est pas à venir, à naître, il est déjà là. Le sujet advient comme élément de médiation, comme tiers face à l'ensemble des déterminations plus ou moins contradictoires qui le constituent.

Pour la population composée d'adultes, hommes et femmes en activité professionnelle, que nous allons étudier dans la deuxième partie de ce travail de recherche, nous constatons qu'il y a « un déjà là ». Le patient ne peut être considéré uniquement comme un agent en proie aux déterminations sociales de la médecine, comme un acteur plus ou moins stratégique, comme un individu réagissant à des interactions permanentes. Il est capable d'intervenir sur ce qui le détermine. Le sujet n'est pas inerte quant à l'agencement des différents éléments qui contribuent à sa constitution.

Dubet (1994) défend la sociologie de l'expérience, qu'il assimile à une sociologie du sujet, dont l'objet est la capacité des acteurs à construire leur expérience et à lui conférer une cohérence. L'hétérogénéité des logiques de l'action implique un travail de l'acteur dans la construction de son expérience... C'est dans ce travail lui-même que se forme l'activité du sujet.

6. L'approche clinique

Que ce soit Proust ou Sophie, tous deux, pour parler de leur maladie, font appel à un registre de mots, d'émotions, de sentiments qui leur sont propres. L'expression de leur maladie est difficilement reconnaissable à partir de termes spécifiques qu'utilise la médecine pour diagnostiquer et évaluer la maladie. Leur expression relève de la clinique du signifiant distincte de la clinique du signe comme l'indique Dubas (2004). La clinique du signifiant prend ici toute sa place au détriment de la clinique du signe. Elle échappe de ce fait à toute tentative de quantification, de classification, puisqu'elle est du côté de la singularité.

Y aurait-il d'un côté, une clinique du signe propre à la médecine qui permet de diagnostiquer, de rechercher la cause, de nommer de façon universelle une maladie et ainsi, de la traiter selon un protocole établi et d'un autre côté, une clinique du

signifiant propre à l'éprouvé du patient, qui échappe aux paramètres scientifiques, à la logique démonstrative ?

6.1. La clinique du signe

Au patient porteur d'une maladie identifiée par la science médicale, la médecine propose une thérapeutique et demande au patient de s'y conformer. Le raisonnement part de l'anamnèse c'est-à-dire de l'interrogatoire mené par un professionnel de santé pour retracer les antécédents médicaux du patient et son histoire de la pathologie actuelle pour établir une démarche de résolution de problème. Sur le modèle hypothético déductif, la médecine va établir des liens de cause à effet, entre le diagnostic et l'efficacité thérapeutique. Son objectif est de maintenir la vie.

Cependant cette démarche n'est qu'une facette de l'activité thérapeutique. Dans leur activité de consultation, les médecins disent être sollicités en dehors des maladies organiques pour des demandes en lien avec une difficulté psychologique, sexuelle, sociale, existentielle. Les médecins ont alors la faculté d'étendre le champ de leurs compétences, au sens proprement médical, jusqu'aux domaines de la vie quotidienne, l'éducation des enfants, la sexualité, les difficultés professionnelles. A y regarder de plus près, en consultation, la demande des patients va au-delà de la stricte symptomatologie médicale. Dès lors, nous constatons que la maladie diagnostiquée ne peut être considérée à l'écart du patient et que d'autres éléments psychologiques, sociaux, existentiels entrent en jeu. La maladie dépasse la simple dimension biologique et touche tout à la fois les aspects psychologiques, familiaux et sociaux. En résumé, l'évolution de cette logique démonstrative de la médecine continue de conduire à de nombreux succès thérapeutiques, au service d'un mieux être pour chacun d'entre nous.

Une médecine fondée sur une clinique du signe, de la preuve, a aussi ses limites dès lors que l'on regarde la maladie versant patient, versant épreuve de la maladie. Dans la maladie, il convient d'entendre la lésion organique d'une part et la plainte, la difficulté comme constitutive de l'histoire du patient d'autre part. La clinique médicale du signe ne peut rien dire du sujet ; ce n'est pas son objectif.

Cette face de la médecine fondée à partir de la clinique du signe, n'est pas dénuée de relation avec le patient, de nature humaniste, bienveillante. L'humanisme n'est évidemment pas en soi contestable, notamment en ce qui concerne la valeur qui lui est le plus souvent liée à savoir la bienveillance, avec ses valeurs attachées : patience,

douceur, attention, tolérance, compassion, empathie. Cette dimension de la relation est relativement neutre et évite d'introduire le sujet dans la relation. En se fondant sur une clinique rationnelle, la médecine laisse dans l'ombre la nature des transactions qui s'établissent ou pourraient s'établir entre le médecin et son patient. Précisément, l'aventure clinique se fonde sur la parole de celui qui est l'objet de la maladie. De fait, la pratique médicale, telle qu'elle est majoritairement organisée laisse à voir que le passage d'une clinique rationnelle à une clinique relationnelle ne va pas de soi⁸⁹. Un tel changement exige pour le soignant de porter un regard différent sur son patient. Ce qui l'oblige à un changement d'attitude, de posture. Cela demande de la part du soignant un déplacement, de faire un pas de côté. En effet, demeurant dans une posture qui le contient dans une activité fondée sur la recherche de signes, qu'il doit identifier, assembler, catégoriser, nommer pour diagnostiquer puis traiter par la prescription, le soignant ne peut se rendre disponible pour une relation bienveillante, il évite l'implication. Un effort de réflexivité s'impose à lui pour entendre la parole du patient avec toute la sensibilité, la singularité qu'elle contient. Il y a là, de toute évidence, deux postures qui peuvent apparaître diamétralement opposées. Les cas précédemment cités, à travers leur narration qu'elle soit écrite ou orale, nous indiquent que la pratique clinique ne peut se passer de la parole du sujet. Ce détour est incontournable pour tenter de comprendre la réalité vécue par le patient. Dans le suivi médical des patients malades chroniques, le patient fait irruption en tant que sujet, l'épreuve de la maladie entraînant chez lui de nombreux bouleversements qui ne vont pas être sans incidence sur la consigne thérapeutique. Avant d'aborder la question de l'éducation du patient, il convient de regarder, ce que nous révèle la clinique du signifiant.

6.2. La clinique du signifiant

Dubas (2004) fait une distinction entre la clinique du signe et la clinique du signifiant⁹⁰. Les nosographies relèvent de la clinique du signe. Les mots du patient, ses émotions, ses sentiments relèvent quant à eux de la clinique du signifiant. Celle-ci fait appel à un registre de signifiants énoncés par le sujet. C'est aussi pourquoi cette clinique d'un sujet, de l'histoire d'un sujet échappe par nature aux paramètres scientifiques de la biomédecine à savoir la quantification, la visualisation, l'universalisation ou du moins sa

89. ROBIN, J-Y. « Clinique rationnelle et clinique relationnelle », dans *Chemins de formation au fil du temps...* N°10/11, Université de Nantes, 2007, Paris, Téraèdre, p. 97.

90. DUBAS, F. (2004), *La médecine et la question du sujet*, Paris, Les Belles Lettres, p. 182-183.

reproductibilité. Elle est d'emblée du côté de la singularité ; dans cette épistémologie, le seul savoir, la seule vérité est celle d'un sujet.

La clinique du signifiant présentée sous cet angle n'est pas une incitation à la cure psychanalytique. C'est l'apport de la pratique psychanalytique qui nous incite à reconsidérer la parole du patient. À partir d'expressions sur l'éprouvé de la maladie, nous avons des éléments pour penser une clinique du signifiant, à différencier d'une psychologisation des symptômes, des attitudes, des réactions, de la parole, à différencier également de la psychanalyse pour sa partie interprétative. Loin des cas d'école cités par Dubas (2004), la relation thérapeutique avec le malade chronique se confronte à cette clinique du signifiant. Elle est un des éléments d'approche de la demande du patient. Que cette demande soit patente ou latente. Dans le cadre de la consultation d'éducation thérapeutique, avec, pour ce qui concerne cette recherche, les patients insuffisants respiratoires chroniques, leur demande porte sur la connaissance de la maladie, un meilleur suivi thérapeutique ; cette dernière demande est souvent latente, relative à l'économie psychique, à la difficulté de se dire, de se trouver. C'est une clinique qui implique un mode d'écoute, une sorte d'attention à la parole, aux formes syntaxiques inattendues, aux ascendances, aux croyances. Comme le recommandait Freud⁹¹ il s'agit de soutenir une attention étale, sans a priori, donc compatible avec la surprise, l'étonnement. Il s'agit là d'un véritable intérêt porté à un sujet et pas seulement à l'homme. C'est une écoute en éveil neutre, mais active et qui peut permettre à un sujet de faire des liens, de clarifier sa pensée et par là même ses propres difficultés et ses capacités. S'intéresser à l'histoire d'un sujet, c'est implicitement lui permettre d'être en phase avec sa propre existence. Précédemment, nous avons relaté, avec le cas de Sophie, l'ambivalence patente qui se niche en creux dans son expression. C'est parfois, au décours d'une consultation ou vers la fin, quand le patient se sent entendu, qu'il va trouver lui-même une réponse à sa demande. La clinique a alors un effet sur la pensée. La notion de « pensée affectée »⁹² fait son chemin.

Il n'y a pas de recette, pas de règle ; mais une éthique de la confiance s'installe qui pose que seul le sujet peut ébaucher des réponses ou formuler de nouvelles questions. Pour témoigner de l'importance que prend la confiance dans la relation, je rapporte la phrase d'un patient, peu bavard en début d'une séance d'éducation

91. FREUD, S. (1981), *Conseil aux médecins, la technique psychanalytique*, Paris, PUF, 1981.

92. BRÉANT, F. « La démarche clinique en pratique », dans *Chemins de formation au fil du temps...* N°10/11, Université de Nantes, 2007, Paris, Téraèdre, p. 145.

thérapeutique avec un groupe de patients insuffisants respiratoires chroniques : « je suis venu parce que vous êtes dames de confiance » a-t-il dit en s'adressant aux deux soignantes animatrices de la séance.

Clinique du signe et clinique du signifiant sont complémentaires. Il y a des moments dans l'existence d'un malade chronique, où en fonction de son état de santé, une clinique du signe sera prédominante par rapport à une clinique du signifiant ou vice versa ; elles seront toujours en interactions. En travaillant les passages entre le discours narratif et le discours démonstratif, la consultation par l'intermédiaire de la parole apparaît comme le creuset potentiel d'une démarche clinique dans laquelle produire des savoirs sur soi a autant d'importance que de produire des savoirs sur des objets⁹³.

La maladie éprouvée trouve son expression dans une clinique du signifiant. Cette clinique met en évidence une sensibilité particulière qui se développe chez le patient. Ainsi, Proust avait une connaissance vécue de sa maladie qui lui faisait dire que les médecins ne connaissent rien à l'asthme. Proust a ignoré leurs conseils. Souvent les malades chroniques expriment cette difficulté d'échange sur la maladie, avec leurs proches. Ils disent simplement « les autres ne peuvent pas comprendre », « ça ne sert à rien de leur expliquer ».

L'ensemble de ces observations, nous conduit à voir chez le patient, malade chronique, un sujet à différentes dimensions où se croisent le personnel, le psychique et le social. En privilégiant une approche quantitative, nous risquons de découper dans le réel chacune de ces dimensions. En choisissant l'approche qualitative, plus précisément l'approche clinique, nous pourrions étudier chacune de ces dimensions mais aussi en même temps, les différentes interactions qui s'établissent entre elles.

La démarche clinique est « une approche centrée sur la personne, destinée à développer ses capacités réflexives, à comprendre les symptômes comme l'expression de conflits intra psychiques, de difficultés existentielles, de malaises liés à des situations très problématiques »⁹⁴.

Reconnaître un sujet dans sa singularité c'est-à-dire dans ce qui est de l'ordre de l'expérience originale et unique, c'est d'abord renoncer à le maîtriser dans l'espace

93. BRÉANT, F. *Ibid.*, p. 149.

94. GAULEJAC de, V. (2009), *Qui est « je » ?* Paris, Seuil, p. 101.

et dans le temps et donc l'accepter dans sa complexité. Le sujet ne cesse de se construire dans le mouvement qui le conduit à s'interroger sur sa vie, son histoire, son avenir.

La clinique du signifiant ne fait pas appel à un registre préétabli de signes regroupés en syndromes ou maladies. Si elle fait appel à un registre, c'est à celui des signifiants énoncés par le sujet et liés entre eux en raison de logiques sémantiques, phoniques ou chronologiques... C'est pourquoi, cette clinique est toujours nécessairement, structurellement unique, propre à chaque sujet. C'est aussi pourquoi cette clinique du sujet, plus précisément d'un sujet qui raconte son histoire, échappe par nature aux paramètres scientifiques de la biomédecine : quantification, visualisation, universalisation. Mais elle en a aussi besoin.

Nous proposons dans le tableau ci-dessous une synthèse, reprenant une approche clinique qu'elle soit par le signe ou par le signifiant. En résumé, ce tableau propose la lecture suivante.

- ✓ La clinique du signe s'appuie sur une logique démonstrative. Le raisonnement s'avère reposer sur une démarche hypothético-déductive. Son critère d'objectivité rend possible un classement nosographique. La recherche de la ou les causes, le constat, le diagnostic permet d'établir un pronostic. En agissant sur la cause, en faisant appel à des actions prescriptives, la résolution du problème est efficace.
- ✓ La clinique du signifiant, selon une logique compréhensive, relève plus d'une démarche s'appuyant sur des faits vécus qui se laissent voir mais du fait de leur singularité sont difficilement classables dans des grilles préétablies. Le devenir des faits recueillis est moins prévisible, plus incertain, il se base sur des ressources préexistantes, sur des possibles non programmables.

| Clinique du signe | Clinique du signifiant |
|---------------------------------------|-------------------------------------------|
| Logique démonstrative (elle démontre) | Logique compréhensive (elle montre) |
| Démarche hypothético-déductive | Démarche plutôt inductive |
| Objectivité (le malade est un objet) | Subjectivité (le malade est un sujet) |
| Classement nosographique | Singularité |
| De l'ordre du constat, du pronostic | De l'ordre de l'incertain, de l'advenir |
| Recherche de causalité | Recherche de possibles, de ressources |
| Action prescriptive (agir sur) | Faire avec ce qui se présente (agir avec) |

Tableau N°3 : clinique du signe, clinique du signifiant

Nous constatons que le mot clinique procède de deux logiques différentes, voire opposés. Cette opposition appelle la recherche d'un tiers exclu qui serait à inclure de nouveau. Il n'est pas question d'opposer ces deux extrémités, mais de chercher quels sont les systèmes, les logiques interstitielles qui soutiennent cette harmonie, cette articulation. D'où ce regard qui va suivre sur la démarche clinique.

6.3. La démarche clinique

Tout d'abord, nous rappelons que le terme clinique est apparu, à l'origine, en médecine dans un objectif de diagnostic (Lani-Bayle, 2007 ; Robin, 2007). Du grec « *Klinê* » qui signifie « au chevet », la clinique « évoque l'attitude du médecin qui a besoin, non seulement d'observer ou de palper le malade, mais de l'écouter afin de procéder au diagnostic : il y a pour cela, en effet, nécessité de croisement, par le biais du langage entre les savoirs médicaux distancés et les savoirs de vie incarnés. Cette co-construction s'élabore sans position surplombante des premiers sur les seconds, mais avec des positions différenciées, afin de produire une troisième sorte de savoir qu'aucun des deux – le malade mais aussi le médecin- ne pourrait construire seul, sans tenir compte de ce que sait l'autre »⁹⁵. En médecine, aujourd'hui, l'observation se poursuit avec des examens techniques, radiologiques, biologiques... Ce qui ne signifie pas qu'il y ait écoute, si ce n'est une écoute où le malade dit des choses, le médecin les entend s'il le veut bien, en lui accordant plus au moins d'importance. On palpe, on touche matériellement. Mais la clinique, peut aussi, sous-entendre une mise en relation

95. LANI-BAYLE, M. « Aux origines de la démarche clinique », dans *Chemins de formation au fil du temps...* N°10/11, Université de Nantes, 2007, Paris, Téraèdre, p. 21.

dialoguante entre deux ou plusieurs personnes. Ce qui ne peut être possible que par une écoute, attentive, impliquée et impliquante et nous renvoie à la place de la parole subjective et intersubjective évoquée précédemment. Ecouter et entendre correspondent à un travail complexe, ouverture sur des entrecroisements de message : énoncé/énonciation, implicite/explicite. Et selon la formule de Ricoeur, nous trouvons « le tranchant d'une parole de vérité lorsqu'il nous dit que le sens émerge de l'écart entre ce qui se dit et ce dont on parle »⁹⁶.

La notion de temps occupe une place essentielle dans le processus clinique. C'est le récit qui invente le temps. Pour Ardoïno (2007), l'écoute implique le passage d'une spatialité à une temporalité et à un vécu. Et donc le passage d'une universalité (ce qui est universel en tout temps, en tous lieux et pour tous) à l'idée d'une casuistique (en forme de cas). C'est l'articulation de l'universel au singulier. Ce registre temporel fait intervenir des formes de connaissance qui sont de l'ordre du vécu, de l'éprouvé et de l'expérience. Alors, on se trouve au croisement de deux épistémologies : l'épistémologie de la preuve et l'épistémologie du témoignage⁹⁷. Dejours parle d'écoute risquée indissociable d'une éthique du témoignage⁹⁸.

Proust distingue « le temps perdu », « le temps présent », « le temps retrouvé ». L'expérience de la maladie chronique invite à un autre découpage du temps, différent de la chronologie. La clinique est attachée au vivant; la durée est du temps vécu, du temps intersubjectif. Nous parlons de démarche clinique ; la démarche met l'accent sur un point particulier pour nous dire que c'est du vivant, du temporel, du singulier. Une démarche ne se confond pas avec une trajectoire. La trajectoire est toujours modélisée ; si le trajet s'interrompt, c'est perdu, c'est la fin. Il est préférable de parler de cheminement de la démarche clinique ; le cheminement peut s'interrompre mais il reprend. Ce n'est pas perdu et c'est une autre démarche qui se poursuit.

Dans les métiers de l'humain, que ce soit celui de la santé ou de l'éducation, il est admis que l'on travaille sur ce qu'il advient, qu'on ne s'arrête pas à la première explication venue. Une démarche clinique, c'est partir de ce qui est arrivé (Cifali 2007).

96. AYMARD A, « De l'emprise à l'étayage, un site clinique », dans *De la clinique, un engagement pour la formation et la recherche*, sous la direction de CIFALI, M. GIUST-DESPRAIRIES, M. (2006), Paris, De Boeck, p. 13.

97. ARDOÏNO, J. « De la clinique en sciences de l'éducation », dans *Chemins de formation au fil du temps...* N°10/11, Université de Nantes, 2007, Paris, p. 34.

98. DEJOURS, C. (1995), *Le facteur humain*, Paris, Coll « Que sais-je ? ».

La démarche clinique se constate. « C'est dans l'après-coup des effets produits que se reconnaît une démarche clinique »⁹⁹.

Cifali donne des repères pour mettre en œuvre une démarche clinique¹⁰⁰. Abdiquer sa toute-puissance et laisser tomber le masque d'une idéalité. Avancer dans l'incompréhension, égrener l'angoisse et l'incertain. Observer, décrire, ne pas demeurer extérieur et mesurer sa propre dimension. Comprendre un peu, accepter la part qui reste incompréhensible. Ici, se construit, un important travail sur soi en relation avec un autre travail autour d'un savoir médiateur. Parler instaure une distance, un déplacement ; une intelligence du vivant s'installe. Au préalable, des précautions sont à prendre pour qu'une parole délivrée de ses pesanteurs devienne possible. La démarche clinique n'a pas à être logique, déductive, explicative, elle dit au plus proche ce qui, à cet instant, peut être nommé. Il y a des trous, des blancs, des non-dits. Parler ainsi, c'est accepter de partager ce qui inquiète même dans une si grande approximation. Ce travail ne s'arrête pas au temps imparti de la rencontre, il se poursuit après. La démarche clinique impose de prendre en compte les effets inévitables de cette implication, c'est-à-dire son transfert et contre-transfert.

Pour reprendre la considération de Laplantine (1986) sur la complexité de la maladie, nous pourrions énoncer que la perturbation physiologique relève d'une clinique du signe et que le remaniement de la personnalité et la remise en question du rôle et du statut social relève de la clinique du signifiant. Ces deux cliniques peuvent-elles être congruentes dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient ? Remplissent-elles un rôle contributif à la compréhension de la compliance ou de la non compliance ? Nous sommes amenés à constater que les exigences du traitement de la maladie et les besoins individuels du patient, créent un ensemble indissociable, où approche biologique et approche psychosociale sont liées dans un fondu-enchaîné où toute séparation crée un leurre qui trahit l'ensemble¹⁰¹. La réalité du patient renferme un nombre très élevé de détails. L'approche biomédicale est par force, voire nécessité aussi, réductionniste et biaise la complexité de la réalité. La recherche, dont la médecine est issue, a privilégié, dans un souci de distinction, la classification, pour ensuite en faire des moyennes, des recommandations. La médecine version biomédicale est arrivée à un

99. AYMARD, A. *De l'emprise à l'étayage, un site clinique, op. cit.*, p. 11.

100. CIFALI, M. (2007), *Le lien éducatif : contre-jour psychanalytique*, Paris, PUF, p. 285-289.

101. ASSAL, J-Ph. (1996), Traitement des maladies de longue durée : de la phase est au stade de la chronicité, *Encycl. Med.Chir*, Elsevier, Paris, 25-005-A-10, Thérapeutique, p. 1.

niveau d'efficacité remarquable. Les soignants sont confrontés à une nouvelle nécessité, améliorer la prise en charge des maladies chroniques dont ils doivent s'occuper.

C'est dans ce contexte d'efficacité médicale que la compliance requiert toute son importance. Les études portant sur la compliance contiennent majoritairement l'approche de comportement explicatifs, prédictifs voire déterminants chez les patients, comme nous venons de le voir, en analysant les études sur la compliance, au chapitre 4. L'amélioration de la compliance du patient et sous-entendu son mieux-être impose souvent des changements d'habitudes de vie, de comportements au quotidien. C'est ainsi que l'éducation du patient pour l'aider à appliquer les consignes, se trouve alors questionnée.

7. La mise en projet d'une éducation thérapeutique

Afin de mieux comprendre l'éducation thérapeutique, il convient d'aborder son enracinement biomédical. C'est dans le cadre du suivi d'une maladie bien particulière, le diabète, que l'éducation thérapeutique a vu le jour. La découverte d'abord de l'insuline en 1921 a permis une correction radicale d'une situation métabolique jusque-là mortelle, puis ensuite l'utilisation des antibiotiques a permis de contrôler de nombreuses affections responsables des décompensations métaboliques.

1. 7.1. Son enracinement biomédical

L'étude de Miller (USA), publiée en 1972¹⁰² et relatant l'effet de la formation de 6000 patients a permis d'officialiser cette approche thérapeutique. Cette étude prouve sur une large échelle que l'éducation du patient joue un rôle thérapeutique de première importance associée à des outils thérapeutiques remarquables : insuline, technique d'autocontrôle et antibiotiques rapides adaptés. Si la dimension biomédicale du traitement de cette maladie est devenue optimale, son efficacité à long terme dépendrait de l'éducation des malades. La preuve épidémiologique était faite : une approche de type psychosociale et pédagogique venait au secours de la thérapeutique biologique. De fait, l'autocontrôle des soins par le patient prévient des décompensations aiguës de la maladie et diminue la fréquence des complications secondaires.

102. ASSAL, J-Ph. *Ibid.*, p. 4.

En 1993, l'étude américaine du Diabetes complications Control Trial, ainsi que six études européennes¹⁰³ confirment une diminution de l'incidence et de la progression des complications à long terme du diabète. Elles montrent aussi qu'en plus de l'éducation des patients, l'organisation du suivi des patients est déterminante pour motiver les patients à se traiter.

A cette période, nous ne retrouvons pas d'étude portant sur l'insuffisance respiratoire chronique ; probablement que les techniques médicales dans ce domaine n'étaient pas suffisamment développées.

Nous constatons que les découvertes médicales sont incontournables et qu'elles peuvent bénéficier au patient malade chronique seulement s'il reçoit une éducation et s'il est motivé. Est-ce uniquement du côté du patient qu'il faut regarder les causes qui font que le traitement est mal suivi ? Une formation à la pratique de l'auto soin est utile, est-ce suffisant ?

Le non respect des consignes thérapeutiques résulte de plusieurs facteurs touchant le patient, les soignants et la maladie.

Certains facteurs comme l'acceptation de la maladie, la formation du patient sur sa maladie, sa formation pour la gestion de son traitement contribuent à motiver le patient pour se soigner. Comme nous le verrons plus loin de nombreuses études l'attestent.

De quelle éducation parle t-on ou de quelle éducation conviendrait-il de parler?

Nous tenterons dans ce chapitre de répondre à cette question, dans la continuité de la pensée développée préalablement autour du processus de subjectivation d'un sujet et de la clinique du signifiant.

Ainsi, après avoir questionné la notion de compliance, nous aborderons les programmes de santé en éducation thérapeutique avec l'injonction faite de répondre à la demande du patient.

Comment une démarche clinique en éducation thérapeutique peut-elle se concevoir pour permettre au sujet de donner un sens vivable à son existence et améliorer ou non son observance thérapeutique ?

103. ASSAL, J-Ph. *Ibid.*, p. 5.

Depuis de nombreuses années, l'éducation thérapeutique occupe une place centrale dans le domaine de la santé, tant au niveau mondial (OMS) que national (ministère de la santé). Nous reprenons les textes fondateurs et les orientations données par ces instances. Un point est commun à la lecture de ces éléments avec notre recherche et concerne les notions de besoins, demandes et désirs du patient. Et pour conclure ce chapitre, nous aborderons les tensions entre programme et projet et la place que peut y prendre un sujet.

7.2. Les textes fondateurs

En 1998, l'OMS a reconnu l'importance de l'éducation thérapeutique du patient et a publié des recommandations sur les critères de compétence des soignants éducateurs afin d'aider le patient à remodeler sa trajectoire de vie et promouvoir l'alliance patient/soignant. Selon l'OMS¹⁰⁴, l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante, et de façon permanente, de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils ne peuvent être assimilés à une éducation thérapeutique du patient.

Au niveau politique, le Ministère chargé de la santé mène une action qui intègre la prévention, l'éducation thérapeutique et la prise en charge des maladies chroniques. La loi de mars 2002 et d'avril 2005 ainsi que les recommandations de la Haute Autorité en Santé (HAS) donne une place plus importante au patient dans la prise en charge et les décisions concernant sa santé et sa maladie.

104. Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998.

Le Ministère de la santé pour la période 2007-2011, a suscité l'élaboration d'un plan pluriannuel concernant « l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques » par la mise en place d'activités d'éducation.

La loi HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoire) de juillet 2009 comporte des dispositions sur la qualité des soins en matière d'éducation thérapeutique dont il est précisé que l'éducation doit impliquer l'ensemble des acteurs de la prise en charge du patient tant en ambulatoire qu'à l'hôpital et propose une meilleure coopération entre les différents professionnels. L'éducation thérapeutique n'est pas une simple information et prescription au patient, elle intègre une dimension éducative qui consiste à l'aider à s'épanouir, à trouver sa propre voie à partir de sa demande et de ses choix. L'objectif est de rendre au patient une part d'autonomie et « de construire avec lui un espace où il décide de ce qu'il désire être » (d'Ivernois, et Gagnayre 2008). La priorité est aujourd'hui, que l'ensemble des professionnels de santé, prenne conscience de l'importance du rôle éducatif, des démarches éducatives et des obstacles rencontrés par les patients aux différentes phases de leur maladie chronique. Pour cela, les équipes soignantes doivent acquérir ou renforcer des compétences spécifiques en éducation thérapeutique autour d'un projet éducatif commun, structuré et formalisé de manière à permettre aux patients de mieux gérer leur pathologie tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie.

Les recommandations de la HAS (juin 2007), et le rapport « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient » réaffirment la place de l'éducation thérapeutique du patient. Une planification en quatre étapes propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé.

1. Avec en premier l'élaboration du diagnostic éducatif :

- Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'éducation thérapeutique.

- Appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, évaluer ses potentialités, prendre en compte ses demandes et son projet.

- Appréhender la manière de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales.

2. Puis la définition d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique avec des priorités d'apprentissage :

- Formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique.

- Négocier avec lui les compétences, afin de planifier un programme individuel.

- Les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.

3. La planification et la mise en œuvre de séances d'éducation avec le patient, individuelle ou collective ou en alternance. A savoir :

- Sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'éducation, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage.

- Réaliser les séances éducatives.

4. La réalisation de l'évaluation des compétences acquises par le patient et du déroulement du programme. Ce point inclus les actions suivantes :

- Faire le point avec le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive.

- Proposer au patient une nouvelle offre d'éducation qui tient compte des données de cette évaluation et des données du suivi de la maladie chronique.

Les recommandations précisent les finalités de l'éducation thérapeutique en matière de compétences d'auto soins, compétences d'adaptation. Ce programme structuré vise l'amélioration de la santé du patient, et l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches. Ses finalités spécifiques sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto soins (soins délégués par les soignants, au patient) et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation également dénommées compétences psychosociales. L'acquisition de compétences d'auto soins est indissociable de l'acquisition ou de la mobilisation de compétences d'adaptation. Tout programme personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions, tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une éducation thérapeutique, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets. L'acquisition de ces compétences tout comme leur maintien

sont fondés sur les besoins propres du patient. Ces acquisitions doivent être progressives, et tenir compte de l'expérience de la maladie et de sa gestion par le patient. Les auto soins¹⁰⁵ représentent des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé, et qui consistent à :

- soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto surveillance, d'une auto mesure ;
- adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement ;
- réaliser des gestes techniques et des soins ;
- mettre en oeuvre des modifications de mode de vie (équilibre diététique, programme d'activité physique, etc.) ;
- prévenir des complications évitables ;
- faire face aux problèmes occasionnés par la maladie ;
- et impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Parmi ces compétences d'auto soins, des compétences dites de sécurité visent à sauvegarder la vie du patient. Ces compétences sont considérées par les professionnels de santé comme indispensables et prioritaires, à acquérir par le patient ou ses proches. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérées avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient.

L'acquisition de compétences d'adaptation s'appuie sur le vécu et l'expérience antérieure du patient, et prend en compte ses compétences d'adaptation (existantes, à mobiliser ou à acquérir). Selon l'OMS, les compétences d'adaptation sont « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci »¹⁰⁶. Les compétences d'adaptation

105. World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe: WHO; 2004.

106. World Health Organization. Skills for health. Geneva : WHO ; 2003. Life skills are abilities for adaptive and positive behaviour that enable individuals to deal effectively with the demands and challenges of every day life. In particular, life skills are a group of psychosocial competencies and interpersonal skills that help people make informed decisions, solve problems, think critically and creatively, communicate effectively, build healthy relationships, empathise with others, and cope with and manage their lives in a healthy and productive manner. Life skills may be directed toward personal actions or actions toward others, as well as toward actions to change the surrounding environment to make it conducive to health.

recouvrent les dimensions suivantes (qui font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales) :

- se connaître soi-même, avoir confiance en soi ;
- savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ;
- développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ;
- développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ;
- prendre des décisions et résoudre un problème ;
- se fixer des buts à atteindre et faire des choix ;
- s'observer, s'évaluer et se renforcer.

Les compétences d'adaptation reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient. Elles permettent de soutenir l'acquisition des compétences d'auto soins.

L'éducation thérapeutique du patient ne se résume pas à la délivrance d'une information. Des méta-analyses d'études contrôlées randomisées concernant l'asthme, la polyarthrite rhumatoïde, la prise au long cours d'antivitamines K, ont montré que l'information seule ne suffisait pas à aider les patients à gérer leur maladie au quotidien. Une information orale ou écrite, un conseil, un message de prévention, peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions (par exemple lors d'une consultation, d'un acte de soins, de la délivrance de médicaments, d'un séjour en établissement de soins, de l'installation d'un matériel de soins, etc.), mais n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient. Il en est de même de l'information sur les traitements, en vue d'une participation du patient à la prise de décision.

Une proposition d'éducation thérapeutique commence par une présentation au patient, enfant et ses parents, adolescent, adulte ayant une maladie chronique qui évolue à long terme, souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses. Le patient peut accepter de participer ou non à une éducation. Si le patient accepte, il peut en négocier les buts et les modalités de mise en œuvre, et les redéfinir avec le professionnel de santé.

Les proches (parents d'enfants ayant une maladie chronique, conjoint ou compagnon, fratrie, enfants de parents malades, personne de confiance, etc.) peuvent être associés à la démarche, s'ils le souhaitent. Ils peuvent être concernés par l'acquisition de compétences d'auto soins et d'adaptation, si le patient souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie. Ils peuvent avoir besoin d'être soutenus dans l'acquisition de compétences et dans leur motivation. Sont concernés également les professionnels et les aidants qui prennent soin des personnes âgées et dépendantes ou en situation de handicap moteur, sensoriel ou mental, dans les établissements médico-sociaux ou à domicile.

De ces quelques pages de présentation du programme national, nous remarquons qu'il s'agit d'un programme d'éducation, somme toute assez classique, qui précise l'avantage de partir de l'identification des besoins et des attentes du patient. Dans la réalité, ce point est généralement escamoté par les soignants. Les soignants reproduisent en formation avec les patients, le modèle d'éducation qu'ils ont reçu en formation initiale et pris dans l'action de la pratique et du faire, ils commencent le programme directement avec la planification de séances de formation.

7.3. Identification des besoins et des attentes du patient

Dans la pratique soignante, le besoin est identifié à partir de la perturbation d'un des besoins fondamentaux selon la classification de Henderson¹⁰⁷ et la classification des besoins primaires de Maslow (besoins d'appartenance, d'estime de soi, de réalisation...)¹⁰⁸. C'est à partir de la perturbation de ces besoins, que les soignants utilisent la démarche de résolution de problème. Le soignant sachant ce qu'il faut faire pour le patient, est prêt à mettre des actions en place. Or, le besoin est généralement défini comme l'écart existant entre une situation réelle, ou perçue comme telle, et la situation idéale. Ce qui place les besoins du patient sur un continuum linéaire allant du vécu au possible, au désiré et à l'idéal. Deccache définit le besoin comme « ce qui justifie l'acte éducatif », c'est-à-dire ce qu'il est nécessaire que le patient apprenne : éloigner les risques de complications et de rechutes, améliorer son état de santé et donc opérer des choix en matière de gestion de sa propre santé¹⁰⁹. Un patient peut être conscient ou non de ce besoin. Un soignant, de son côté, peut vouloir faire un

107. COLLIÈRE, M-F. (2004), *La nature des soins infirmiers*, Paris, InterEditions, p. 222.

108. MASLOW, A. (2003), *L'accomplissement de soi*, Paris, Ed d'Organisation, Réed., 2003.

109. DECCACHE, A. LAVENDHOMME, E. (1989), *Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes*, Bruxelles, De Boeck université, coll. Savoirs et santé, p. 68-72.

programme d'éducation parce qu'il ressent une nécessité, pour des patients. Ce qui nous semble le plus important, c'est que d'autres besoins peuvent exister : des besoins dont le soignant n'est pas conscient, par exemple, ceux que le patient perçoit lui-même, tels que des besoins liés à sa vie quotidienne. Lorsqu'un soignant amène un patient, directement ou indirectement, à formuler ses craintes, ses désirs, ses projets, alors celui-ci est invité à exprimer le besoin qu'il ressent.

Le besoin est toujours individuel. C'est ce qui différencie l'approche globale faite par les soignants pour la majorité des patients, de l'approche individuelle et spécifique. Dans l'approche individuelle, si l'on est plus attentif aux besoins que les patients expriment, la réponse à leurs besoins sera plus adaptée. Ainsi les objectifs éducatifs sont aménagés pour tenir compte des besoins des patients dans leur cadre de vie habituel. « Le soigné parle toujours de lui-même, mais il est rare qu'il parle explicitement de ses préoccupations profondes, de ses désirs, de ses échecs, de ses espoirs, de ses désespérances. Il est plus rare encore que le soignant puisse entendre la parole du soigné ou qu'il invite à dialoguer à ce niveau, ou même lui laisse simplement le loisir de s'exprimer de façon vraiment personnelle. Cela prendrait sans doute trop de temps. Mais cela conduirait également le soignant à entendre des questions qu'il n'est pas toujours prêt à rencontrer »¹¹⁰.

Le patient exprime rarement, spontanément son besoin en éducation. Le soignant peut l'aider, à partir de questions ouvertes, à faire ce travail d'expression. En pratique, le soignant va rencontrer un patient « emmêlé ». C'était le cas de Sophie. Et parfois le discours est surtout intérieur, silencieux.

7.5. Le projet d'éducation thérapeutique

En regardant la législation en éducation thérapeutique et les injonctions des institutions de santé pour s'y conformer, d'une part, et la prescription et les consignes médicales, d'autre part, nous sommes du côté du programme. La finalité de l'éducation thérapeutique est quant à elle du côté du patient. Il s'agit pour lui de devenir auteur, responsable, sujet capable de conduire son propre projet.

110. MALHERBE, J-F. (1997), *Pour une éthique de la médecine*, Ed. Artel-Fides, Catalyses, 3ème éd., p. 22.

Entre programme et projet, nous avons deux oppositions caractéristiques¹¹¹. Sans doute, les équivoques viennent-elles du même préfixe pro qui leur est commun. Pour Boutinet (2010), ce préfixe exprime deux temporalités opposées : le pro de programme nous inscrit dans des temporalités rétrospectives de l'avant, de l'amont, de l'antérieur. En effet le programme, relève de ce qui a été écrit auparavant, c'est ce qui est fixé, arrêté. Le pro de projet nous oriente vers ce que l'on souhaite poser devant soi, vers l'aval, le postérieur. Ces deux temporalités sont révélatrices de logiques d'action qui vont s'exprimer par leur confrontation et aussi par leur nécessaire articulation.

En éducation thérapeutique du patient, le risque est de voir le programme écraser le projet pouvant émerger du patient. Nous avons vu dans le paragraphe précédent, la place prépondérante du programme. La recherche des besoins éducatifs du patient représente une toute petite place, alors que cette démarche est fondatrice du projet éducatif. Le projet éducatif du patient peut se décliner sous les formes suivantes : le projet de, le projet avec et le projet pour.

Le projet de, est le projet d'un patient auteur. Il marque la conduite volontaire de ce dernier qui se donne les moyens et fait les choix, pour trouver un équilibre personnel entre maladie chronique et vie avec les autres. C'est le sujet qui advient.

Le projet avec, est le projet négocié entre patient et soignant. Le patient n'étant pas complètement autonome, le projet de soins résulte des deux co- auteurs.

Le projet pour, est le projet décidé par un seul partenaire. En éducation thérapeutique, ce peut-être, le programme décidé par le soignant sur le mode biomédical. En cas d'impossibilité de la part du patient, il s'agit d'un projet de substitution. A l'extrême, nous trouvons le projet sur, avec ses manifestations cyniques, assujettissant le patient.

À travers ces différentes facettes du projet, nous évoquons les risques pour le patient, de ne jamais trouver sa place en tant que sujet.

7.6. Les possibles en éducation thérapeutique

Avant d'aborder les possibles en éducation thérapeutique, nous aborderons quelques généralités de l'éducation et les particularités de la vie adulte.

111. BOUTINET, J-P. (2010), *Grammaires des conduites à projet*, Paris, Puf, p. 96-97.

A partir de la double étymologie du mot éducation (*Educare* et *Educere*), Develay nous rappelle qu' « éduquer renvoie à la double symbolique de maintenir en vie, par là même d'être le moins dirigiste possible et de conduire, donc d'influer sur le cours des choses. Ainsi retrouve-t-on dans toute entreprise éducative la nécessité d'être devant pour permettre d'élever, de faire grandir le sujet de l'éducation »¹¹². L'éducation se trouve être associée à la vie, et aussi à la capacité de se développer autrement. Dans cette capacité de développement, nous pouvons voir un futur, un de-venir, une capacité d'anticiper, de s'affranchir, de s'émanciper.

Dans le domaine de la santé, l'éducation est parfois assimilée à l'information. Transmettre de l'information à un adulte pour l'éduquer, est-ce suffisant ? Les informations sont souvent transmises sur un même modèle ; comme si chaque adulte, sous prétexte qu'il est adulte était apte à intégrer de façon identique les informations transmises. Ce qui distingue l'éducation de l'information est la nature et le sens du message transmis et aussi la façon dont il est reçu, traité et digéré.

7.7. L'adulte, malade chronique

Les origines du terme adulte dérive du participe passé *adultus* qui appartient au verbe latin *adolesco* d'où est tiré le substantif adolescent. Etymologiquement, en référence à la biologie, l'adulte est « ce qui a cessé de croître », celui qui a parfait sa croissance¹¹³. Et pourtant l'éducation de l'adulte ne peut se concevoir sans une perspective de changement, de croissance, de développement. Pour Boutinet, la singularité de la position d'adulte est de mener de façon quasi simultanée une triple expérience :

- celle de la croissance et du développement dans des compétences et capacités déterminées ;
- celle d'une maturité virtuelle faite d'une relative stabilité et d'un certain sentiment de maîtrise dans d'autres compétences ;
- celle du déclin, de la perte irréversible dans des domaines bien identifiables, appelant comme contrepoids l'aménagement d'activités de compensation¹¹⁴.

112. DEVELAY, M. « A propos de l'éducation du patient. », sous la direction de Sandrin-Berthon, B. (2000), *l'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris, Puf, p. 188.

113. BOUTINET, J-P. (1995), *Psychologie de la vie adulte*, Paris, Puf, Que sais-je ? (n° 2966), p. 11.

114. BOUTINET, J-P. *Ibid.*, p. 23.

Ainsi la vie adulte est constituée de temporalités qui associent à la fois une mémoire, un passé, un déjà réalisé, un vécu, et un espace non encore réalisé, un espace de projet, de futur, de possible, de à venir.

Boutinet (1995) rappelle que Binswanger appréhende la vie adulte sous une double forme :

1. Les fonctions vitales qui vont assurer l'histoire extérieure de la vie, la trame des événements qui constituent une existence et organisent un curriculum.

2. L'histoire intérieure de la vie, inobservable, faite des différents retentissements que les événements donnés à vivre ont sur la propre subjectivité de l'individu ; et c'est le mode de retentissement de ces événements qui va peu à peu pour cet individu organiser sa propre sensibilité¹¹⁵.

Ces deux auteurs (Boutinet, Binswanger) nous indiquent que le temps vécu n'est pas linéaire et que la vie adulte est marquée par les expériences qui mettent en mouvement sa temporalité. La vie, tout court, n'est pas un continuum monotone. La vie est une vie exposée aux aléas de l'existence. Elle connaît des crises. Pour reprendre les propos de D. Riverin-Simard, les temporalités de la vie adulte ont une allure en spirale composée de moments de structuration de l'expérience, de moments de déstabilisation, de moments de rupture impliquant à leur suite des prises de décisions opportunes, enfin des moments de recomposition¹¹⁶. La recomposition obtenue dans son équilibre précaire intégrera ou non l'expérience de la crise et ses effets. Deux cas peuvent schématiquement se présenter :

- dans le premier cas, il y a intégration de la crise ; la recomposition va alors s'opérer sur un mode plus complexe ; ce mode assurera à l'adulte une autonomie renouvelée parce que devenue plus subtile en prenant en compte les aléas du trajet réalisé jusqu'ici.

- dans le second cas, la recomposition se fera sur un mode simplifié, au moindre coût de l'économie psychique, un équilibre va toujours se refaire mais à un niveau de précarité plus grand que le niveau délaissé.

115. BINSWANGER, L. *Introduction à l'analyse existentielle*, Paris, éditions de Minuit, Trad 1971, (Ed originale de 1947). Cité par BOUTTINET, J-P. (1995), *Psychologie de la vie adulte*, Paris, Puf, Que sais-je ? (n°2966).

116. RIVERIN-SIMARD, D. *Transitions professionnelles, choix et stratégies*, Laval, les presses de l'université, 1993. Cité par BOUTTINET, J-P. (1995), *Psychologie de la vie adulte*, Paris, Puf, Que sais-je ? (n°2966).

Les personnes concernées par l'éducation thérapeutique dans notre recherche, ont une atteinte grave de leur fonction respiratoire, une fonction vitale pour l'homme. Du fait de leur maladie, la trame des événements de leur existence va être modifiée. Leur histoire intérieure va aussi être atteinte, comme nous l'a montré Fischer.

L'annonce du diagnostic de la maladie respiratoire est un événement qui va venir bousculer l'existence de la vie adulte. Va-t-il y avoir intégration de l'événement maladie ou régression, selon les étapes décrite par Assal et Lacroix (2001)¹¹⁷. La maladie chronique est une forme de transition imposée ; elle surprend l'adulte. Elle n'a pas de forme anticipée. Elle s'apparente à l'irruption d'un imprévu dérangeant avec lequel il va falloir composer tout au long de la vie. Elle laisse l'individu dans une position vulnérable ; pour lui, trouver une issue, c'est d'abord se donner des nouveaux repères. La transition est plus ou moins prolongée, elle est une sorte de non-lieu, traversé de soubresauts avant que le patient retrouve un équilibre en fonction de son histoire personnelle. Face à sa maladie, le patient se trouve devant une nouvelle expérience, comment va-t-il accéder à de nouvelles connaissances sur la maladie, sur lui-même ?

L'adulte n'est pas un individu supposé non savoir comme le jeune enfant. L'éducation de l'adulte part au contraire de la reconnaissance de l'autre comme sujet détenteur d'un certain savoir à faire émerger. L'émergence du savoir jusqu'ici occulté va constituer le mode le plus significatif d'appropriation individuelle. L'éducation du patient se trouve confrontée à l'expérience de l'adulte, à l'épreuve qu'il vit. Elle implique finalement une expérience à vivre, à analyser et à intégrer à travers une démarche d'explicitation. L'histoire individuelle dans ce qui fait sa singularité est une recherche de sens et de cohérence.

Dans le cadre de cette recherche, nous nous intéresserons au déroulement de cette vie adulte bousculée par la maladie respiratoire qui vient s'installer de façon impromptue et durable.

Que peut-on entendre par histoire personnelle ?

L'histoire personnelle est ce qui fait simultanément la singularité et l'universalité de l'expérience adulte ; elle est le fruit d'une pluralité d'histoires nous indique Boutinet (2005) :

117. LACROIX, A. ASSAL, J-Ph. (2001), *l'Éducation thérapeutique des patients*, Paris, Vigot, p. 21-33.

- une histoire qui rappelle les histoires similaires d'autres adultes ;
- une histoire qui se donne comme temporalité et mémoire intégrant de façon dynamique une pluralité d'expériences vécues ;
- une histoire sous-tendue à travers ses soubresauts par un vecteur qui lui donne sens : une plus grande émancipation dans certains cas, mais dans d'autres un plus grand assujettissement ;
- une histoire, c'est-à-dire un récit en partie lacunaire à organiser, qui cherche par le langage à reconnaître ce qui s'est passé pour mieux le comprendre ;
- une histoire définie par son propre inachèvement, donc son ouverture sur de nouveaux possibles ;
- une histoire personnelle marquée du sceau d'une certaine idiosyncrasie puisque les méandres de cette histoire manifestent une singularité certaine, dans un espace et un temps bien particuliers. Cette singularité exprime l'individuation croissante de toute histoire personnelle¹¹⁸.

De cette expérience unique, imprévisible, quel usage en fera le patient adulte ?
« Une expérience-coquille vide qui le fragilisera ou une expérience structurante qui peu à peu va le constituer ? »¹¹⁹. Adviendra-t-il sujet capable de dire « je » ou de redire « je »?

Au service de qui, l'éducation thérapeutique se développe-t-elle ? Vise-t-elle à valoriser la théorie du capital humain, à aider chaque patient en tant qu'adulte à découvrir et utiliser au mieux ses potentialités, à partir de l'expérience acquise ?

L'éducation thérapeutique et son cortège de soins, est-elle dans sa démarche effectivement émancipatrice ou annonciatrice d'une nouvelle vassalisation du patient dans son lien à la maladie ?

L'éducation thérapeutique est-elle émancipatrice pour le patient au regard de sa maladie ou est-elle une forme d'assujettissement ?

Une conception philosophique de l'éducation vise l'autonomie du patient dans la prise en charge de sa maladie. Le processus thérapeutique laisse-t-il la possibilité à

118. BOUTINET, J-P. (1995), *Psychologie de la vie adulte*, Paris, Puf, Que sais-je ? (n° 2966).

119. *Ibid.*, p. 115.

l'adulte de pouvoir compenser la perte d'une santé antérieure par une recombinaison dynamique en se construisant une nouvelle vie qui fasse sens pour lui, tout en contournant les obstacles et écueils de son environnement ? Quelle que soit la conjoncture, cette vigilance, dans la construction lente et tâtonnante de ce cheminement, est sans doute la nouvelle façon, pour un adulte, de penser son avenir de malade chronique.

7.8. L'approche réflexive

« Peut-on apprendre à devenir un malade chronique ? » questionne Jacquemet¹²⁰. Que faisons-nous lorsque nous voulons aider le patient à apprendre à devenir ce qu'il est d'ores et déjà ? Les choses de l'éducation ne sont pas si simples, lorsque l'on essaie d'adopter, en tant que soignant ou chercheur, un regard orienté sur le vécu et le ressenti du patient afin de traduire nos observations en comportements pédagogiques. Il nous faut oublier la seule transmission de contenus. D'autres voies peuvent s'ouvrir comme la médiation, la réflexivité pour penser la co-construction d'un savoir toujours renouvelé, et réfléchir à une éthique de la relation.

Immergé dans la relation éducative, le soignant se doit d'enrichir cette relation d'une dimension de médiation entre le patient et la crise qu'il vit. Elle se décline sous la forme d'une maladie chronique souvent silencieuse et se traduit par la mise en œuvre d'un traitement. Il est important de distinguer la notion politique de la médiation, à savoir sa fonction de liaison, de la notion psychiatrique de la médiation, où il est question de dé-liaison, d'ouvrir et d'élargir des problématiques extrêmement denses. Réaliser la médiation entre l'état de santé et une personne asthmatique, dans notre étude, revient à osciller entre deux pôles liaison-dé liaison. D'une part il s'agit pour le sujet d'établir un lien avec son statut de malade chronique. D'autre part le soignant se trouve contraint de travailler sa posture pour aider le patient à trouver lui-même une place et un sens à sa maladie. Pour le soignant, il s'agit de s'ouvrir à la réalité de la vie du patient, à une clinique du signifiant.

120. JACQUEMET, S. « Où l'éducation des patients prend une dimension thérapeutique...au sens humaniste du terme », sous la direction de SANDRIN-BERTHON, B. (2000), *l'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris, Puf, p. 169.

Un détour par les impensés de notre pensée de Jullien¹²¹ s'impose à nous. C'est à la faveur de comparaisons, entre une pensée du dehors, la Chine, que cet auteur interroge notre héritage grec, en terme de relations entre maître et élève. La parole y trouve aussi toute son importance, pas en tant que parole de révélation ou d'énonciation mais en tant que parole d'incitation. C'est l'idée d'une parole qui ne s'énonce pas, qui n'est pas porteuse de vérité, qui n'a d'autre effet que de donner le coup de pouce rendant possible, un déblocage situationnel participant à l'émancipation de l'élève. Selon Confucius l'élève est à déployer mais il n'est pas à instruire ou à enseigner. Le maître parle à peine, sa parole est une sorte de ressort engageant l'élève dans une voie qui lui profite. Ce qui est important c'est que ce dernier soit réceptif. Avec une parole d'incitation, il s'agit d'émouvoir l'autre et par là même de le mettre en mouvement. « Cela peut se faire par le biais d'une pédagogie indirecte, oblique »¹²². Ce qui est essentiel, c'est la façon dont la parole obliquement peut désengager d'une situation dans laquelle l'élève se trouve enfermé. La parole est indicielle, subtile, elle ne fait que pointer, qu'effleurer que mettre sur la voie parce que celle-ci ne s'enseigne pas. La force de la parole, c'est son impact et non pas son énoncé. Un travail de réflexivité est à acquérir pour l'élève.

Le « potentiel de la situation », notion chinoise fondamentale selon Jullien nous indique que l'initiative ne vient pas seulement du sujet, du moi-sujet s'investissant. Elle provient aussi de la situation dans laquelle celui-ci est engagé, impliqué. Et c'est chemin faisant, que le processus se déroule sans y prendre garde.

Il est difficile de ne pas faire le parallèle entre cette pensée et la relation à visée éducative qui constitue le processus de l'éducation thérapeutique. La parole d'incitation, nous renvoie à la posture du soignant, et aussi à l'importance d'entendre la parole et ses signifiants. Ici, se dévoile une face cachée de la parole mettant les deux interlocuteurs en position de réflexivité.

L'ensemble des éléments qui se trouvent convoqués dans l'espace transition imposée par la maladie dans la vie adulte, laisse voir une éducation qui va se dérouler dans le temps. Dans un temps/espace où le patient va se construire pas à pas au fil de

121. JULLIEN, F. « Repérer les impensés de notre pensée pour penser l'accompagnement », sous la direction de BOUTINET, J-P. DENOYEL, N. PINEAU, G. ROBIN, J-Y. (2007), *Penser l'accompagnement adulte*, Paris, Puf, p. 209-216.

122. JULLIEN, F. *Ibid.*, p. 213.

l'acceptation de sa maladie. Le patient va « créer sa propre forme », « apprendre seul », « s'éduquer soi-même » pour reprendre des termes de l'autoformation¹²³.

En éducation thérapeutique, la parole et la clinique du signifiant, bien au-delà de la clinique du signe, à ne pas négliger, nous conduisent à poser la question de la responsabilité du patient sujet et aussi celle du soignant, « qu'est-ce que je fais avec cette parole et jusqu'où je vais ? ».

123. CARRÉ, Ph. MOISAN, A. POISSON, D. (1997), *L'autoformation*, Paris, Puf, p. 36.

DEUXIEME PARTIE

ENTRE COMPLIANCE ET DIFFICILE AFFRANCHISSEMENT DE LA MALADIE

« La pensée en s'exprimant dans une image nouvelle s'enrichit en enrichissant la langue. L'être devient parole. La parole apparaît au sommet psychique de l'être. La parole se révèle le devenir immédiat du psychisme humain », p. 9.

« Comme elle est injuste, la critique qui ne voit dans le langage qu'une sclérose de l'expérience intime ! Au contraire, le langage est toujours un peu en avant de notre pensée, un peu plus bouillonnant que notre amour. Il est la belle fonction de l'imprudence humaine, la vantardise dynamogénique de la volonté, ce qui exagère la puissance. A plusieurs reprises au cours de cet essai, nous avons souligné le caractère dynamique de l'exagération imaginaire. Sans cette exagération, la vie ne peut pas se développer. En toutes circonstances, la vie prend trop pour avoir assez. Il faut que l'imagination prenne trop pour que la pensée ait assez. Il faut que la volonté imagine trop pour réaliser assez », p. 288.

BACHELARD, G. (1959), *L'air et les songes. Essai sur l'imagination du mouvement*, Paris, Edition José Corti, 3^{ème} édition.

Nous abordons maintenant le cadre et le contexte de la recherche sur le terrain. Avec l'accord du chef de service d'une unité de pneumologie suivi de l'accord administratif écrit du directeur du Centre Hospitalier concerné, cinq entretiens cliniques sont réalisés auprès de patients adultes asthmatiques en âge d'exercer une activité professionnelle. Nous présentons d'abord, la particularité de l'asthme, l'une des maladies respiratoires les plus fréquentes. Cette maladie s'exprime lors de crises sous formes de dyspnées qui occasionnent une grande fatigue. En prévention des crises et à titre curatif, un traitement allopathique et des recommandations sont prescrites.

L'accès à la parole des cinq patients par une analyse clinique permet une compréhension du sens que prennent, du point de vue de ces personnes asthmatiques, les situations, les événements et éventuellement la compliance.

Les entretiens commencent avec cette question ouverte : « Pouvez-vous me dire comment ça se passe avec votre asthme ? ». Dès le premier contact téléphonique, les patients ont montré un empressement à la rencontre. L'enregistrement des entretiens, avec l'accord écrit des patients, est alors retranscrit et remis aux personnes. Après la lecture de leur propre entretien, les narrateurs donnent un nouvel accord oral pour l'utilisation de ces écrits à des fins de recherche.

C'est alors que le chercheur se trouve impliqué et pris d'une incapacité à débiter l'analyse, dans un premier temps, alors que le matériel est disponible. De nombreuses relectures des récits et des ouvrages précèdent le démarrage proprement dit de l'analyse. C'est bien de l'analyse des textes émis par des narrateurs dont il s'agit et non pas des patients asthmatiques eux-mêmes. La distanciation est à marquer. C'est une analyse des récits à un moment « *t* » dont il est question et non pas d'une analyse du patient, au risque d'être psychologisant, jugeant.

Les outils méthodologiques reposent sur l'analyse du mouvement du texte tel que proposé par Lani-Bayle (2006) et le repérage de figures identitaires selon De Gaulejac (2009). Le mouvement du texte est analysé selon trois niveaux, le factuel, l'émotionnel et le pensé. Une transition vers la vie avec la maladie est repérée. Le cheminement de vie peut ensuite se continuer ou non vers l'assimilation des faits puis vers l'accommodation en terme de connaissances, de savoirs. Trois figures identitaires sont repérées, l'identité héritée, l'identité acquise et l'identité espérée. Le cheminement se fait avec le temps, avec des allers et des retours imprévisibles.

Cette première phase d'analyse indique des éléments en faveur de la compliance pour certains patients, autorisant ces patients à passer du statut d'acteur à celui d'auteur. Pour d'autres, la vie avec la maladie permet très difficilement d'envisager la compliance aux traitements.

Une seconde phase de l'analyse suit. Deux ans après l'entretien initial, deux personnes sollicitées ont accepté un second temps d'entretien. Ces entretiens à distance confirment et amplifient, pour le chercheur, l'analyse des premiers entretiens.

Des éléments intrinsèques et extrinsèques viennent alors éclairer cette notion de compliance ou de non compliance, du point de vue du patient. En complément de la première phase d'analyse, ils montrent les facteurs en faveur d'un affranchissement possible de la maladie.

Puis nous mettrons en discussion la question de la restitution de ces analyses. Initialement, cela n'a pas été négocié avec les patients. Ces derniers ayant accepté de donner ces entretiens afin que l'analyse puisse aider d'autres patients.

1. Cadre et contexte de la recherche

L'équipe médicale qui a accepté d'accueillir cette recherche est un service de pneumologie d'un centre hospitalier universitaire. L'analyse porte sur les récits de patients adultes atteints d'une maladie asthmatique. Nous présentons successivement cette pathologie respiratoire ainsi que les signes et traitements spécifiques, puis nous précisons ce qu'est un entretien clinique dans une démarche en sciences humaines et le déroulement des entretiens. Suivra une galerie de portraits des cinq malades chroniques qui ont accepté un entretien et les premiers constats.

1. 1. Le cadre spécifique : l'asthme

L'asthme est une des maladies respiratoires les plus fréquentes. Elle touche 5% des adultes. En France, comme dans de nombreux autres pays, sa prévalence n'a cessé d'augmenter durant ces trente dernières années, cependant elle semble désormais se stabiliser.

Sur le plan respiratoire, l'asthme se caractérise par une inflammation et une obstruction partielle et réversible des bronches. En raison de leur sensibilité exagérée, c'est-à-dire de l'hyperactivité bronchique, les voies aériennes réagissent en se contractant et s'obstruant sous l'influence de nombreux facteurs extérieurs allergiques ou irritants contribuant ainsi à l'obstruction bronchique avec l'inflammation des voies aériennes.

La médecine dispose actuellement de traitements efficaces pour traiter l'asthme et permettre aux patients de maintenir un état de santé compatible avec une vie quasiment normale. Le traitement et les consignes médicales recommandent :

- un traitement quotidien (traitement de fond) basé sur des corticoïdes inhalés, qui n'évitent pas l'évolution de la maladie ; ils visent à réduire la récurrence et la fréquence des symptômes et la gravité des complications,

- l'arrêt de l'exposition au tabac, aux polluants atmosphériques, aux toxiques domestiques et industriels...et plus particulièrement aux allergènes (pour les asthmatiques allergiques),

- la réhabilitation à l'effort et la kinésithérapie respiratoire,

- et aussi la gestion par le patient, sa famille ou l'entourage de son traitement quotidien et l'adaptation du traitement, en cas de crise, par l'utilisation des bronchodilatateurs et l'adaptation des doses de traitement de fond.

En effet, il a été montré qu'avec un traitement quotidien, une atténuation des symptômes peut être obtenue chez deux tiers à trois quarts des patients, et un contrôle satisfaisant chez un tiers d'entre eux¹²⁴.

En pratique, la situation n'est pas toujours aussi satisfaisante. Plusieurs études récentes (2005) mettent en avant que l'asthme reste insuffisamment contrôlé, entraînant des répercussions importantes sur la santé des patients, et sur les coûts directs et indirects de la maladie¹²⁵. Les facteurs retenus à l'origine de ce constat sont essentiellement : une insuffisance ou des difficultés dans la prise en charge des facteurs aggravants, une prescription médicamenteuse inadéquate, une gestion imparfaite de la maladie par le patient.

1.1.1. La dyspnée

L'asthme est une maladie inflammatoire chronique des bronches qui s'exprime en cas de crise par la survenue de dyspnée. L'asthme est une maladie chronique, car non guérissable au sens de la maladie aiguë qui, après traitement, permet de retrouver un état physiologique normal. Le retour à un état physiologique antérieur au diagnostic, en dépit d'un traitement médical est impossible. Le qualificatif chronique (de *Khrônos* : le temps) indique que la maladie évolue lentement, s'étire dans le temps. Des consignes thérapeutiques adaptées rendent possible l'absence de complications secondaires. D'où l'intérêt du respect des consignes.

La dyspnée, mot d'origine grecque *dyspnoia* signifie difficulté respiratoire, mais vient de *dyspnoos* que l'on peut traduire par « à court d'haleine ». Étymologiquement, la dyspnée traduit donc une respiration difficile. La dyspnée et sa complication l'intolérance à l'activité, source de développement de fatigue, sont les symptômes cliniques majeurs de ces maladies. Elle est ressentie par les malades respiratoires comme angoissante et anxiogène. Elle peut être la cause d'une

124. BATEMAN, E.D. BOUSHEY, H.A. BOUSQUET, J. BUSSE, W.W. CLARRK, T.J. PAUWELS, R.A. PEDERSEN, S.E. *Can guideline-defined asthma control be archived? The Gaining Optimal Astma Control Study.* AM J Respir Crit Care Med, 2004; 170: 836-844.

125. GODARD, P. HUAS, D. SOHIER, B. PRIBIL, C. BOUCOT, I. *l'asthme, contrôle de l'asthme chez 16580 patients suivis en médecine générale,* Presse Med, 2005 Nov. 5 : 33 (19PT 6) : 1351-1357.

modification de l'état psychologique, avec isolement social et affectif des patients, atteinte de l'estime de soi, et risque d'enfermer le patient dans un cercle vicieux d'anxiété et de dépression. Le diagnostic de la maladie se fait souvent lors d'une détresse majeure conduisant à une hospitalisation en urgence et nécessitant parfois des soins intensifs. La gravité de la difficulté respiratoire, l'urgence des soins, laissent un souvenir traumatisant pour le patient, qui craint pour sa vie. Souvent, la dyspnée s'est installée de façon insidieuse chez la personne, avant cette hospitalisation en catastrophe. Le patient avait occulté cette difficulté en modifiant ses habitudes et son comportement : Se sentant plus fatigué, il avait diminué ses déplacements et ses activités. Souvent, c'est lors d'une crise et au cours de la consultation médicale que le diagnostic va être posé. A un stade tardif, la thérapeutique ne permet pas toujours le retour *ad integrum*.

A l'état normal, la perception consciente de notre respiration, nous fait ignorer notre respiration ; mais nous sommes capables de percevoir un effort respiratoire, par exemple en respirant contre une charge et ainsi d'estimer l'importance de l'effort soutenu.

1.1.2. Histoire naturelle de la maladie

Les consignes thérapeutiques ne traitent pas seulement la sphère respiratoire, mais l'ensemble des atteintes secondaires à la maladie regroupée sous le vocable de « systémique ». Les deux axes incontournables sont : - un axe somatique ou symptomatique, le traitement devra améliorer les plaintes fonctionnelles du malade, sa dyspnée, la diminution de sa tolérance à l'effort ; - un axe psychosocial qui fortement intriqué avec le précédent aura pour rôle essentiel d'optimiser la qualité de vie du patient et de maintenir ses acquis sur le long terme à travers la pierre angulaire de la réhabilitation respiratoire.

Malgré les progrès portant sur les connaissances physiopathologiques, sur les traitements et sur les facteurs déclenchants, les patients continuent de souffrir de fréquents symptômes altérant leur qualité de vie, et imposant le recours à des consultations non programmées ou en urgence.

Une mauvaise observance et l'intrication de processus physio-psychologiques expliqueraient en grande partie ce constat paradoxal. Ce bilan problématique tant au niveau de la qualité de vie du patient, que pour l'économie de la santé est obtenu dans la

plupart des maladies chroniques. La logique de Pasteur, où une cause entraîne une maladie à laquelle un traitement est associé, ne correspond pas à celle des maladies chroniques, dans la mesure où de multiples facteurs sont intriqués.

Ainsi les instances de santé telles que l’OMS¹²⁶ et la HAS¹²⁷ se sont emparées de ce phénomène risquant de faire défaillir un système de prise en charge de la santé.

De ce fait, l’amélioration des stratégies d’adaptation à la maladie et d’acquisition de comportements favorables à la santé à moyen terme est devenue un objectif aussi important que l’augmentation de la tolérance à l’effort et la réduction de la dyspnée. Ces rapports mettent en évidence l’efficacité de l’éducation thérapeutique incluant l’aide psychologique. Ces démarches permettent d’améliorer l’adaptation à la maladie et la gestion des symptômes et de réduire les soins non programmés ou en urgence. Dans ce contexte, l’éducation thérapeutique ne peut se réduire au traitement de la maladie, c’est-à-dire à la dimension thérapeutique. Le patient dans sa globalité, sa singularité et son milieu de vie est devenu incontournable, en tant que décideur et acteur.

Comment un patient vit-il avec sa maladie respiratoire ? La dyspnée est une source insidieuse et récurrente d’anxiété dès les stades initiaux. La dyspnée correspond à la survenue d’un inconfort respiratoire pour un niveau d’activité usuelle n’entraînant pas normalement de gêne¹²⁸.

La dyspnée est le symptôme le plus commun et le plus handicapant. Les patients décrivent une gêne inspiratoire inconfortable à l’effort : « la respiration exige un effort », « gêne dans la respiration », « ne pas pouvoir inspirer assez d’air »

Il y a une relation entre dyspnée et anxiété. L’anxiété augmente la réactivité aux autres facteurs de stress. Elle est le plus souvent associée à un mauvais sommeil et à une faible observance thérapeutique.

Dyspnée et anxiété s’aggravent mutuellement :

- sur le plan physiopathologique ; l’anxiété est associée à une disproportion entre la sensation d’effort respiratoire et le débit respiratoire (dysharmonie entre la commande centrale et l’effecteur) ;

126. OMS. *Prévention des maladies chroniques : un investissement capital*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé ; 2006.

127. HAS. *Structuration d’un programme d’éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Paris : Haute Autorité de Santé ; 2007.

128. SIMILOWSKI, T. MUIR, J F. DERENNE, J P. (2004), *La BPCO*, Paris, John Libbey.

- sur le plan psychologique ; la perception d'une respiration devenant difficile est inconfortable et anxiogène. Sa survenue n'apparaît qu'à l'effort donc par intermittence, sauf à un stade avancé de la maladie. Durant des années, le patient s'organise pour éviter le déclenchement d'une anxiété consécutive à la dyspnée en réduisant ses efforts physiques. Par exemple, il ne prend plus les escaliers. Il utilise sa voiture pour le moindre déplacement. Insidieusement, son niveau d'activité se réduit sans qu'il ait conscience de l'aggravation de sa maladie. De plus l'anxiété est inhibitrice : la personne consulte un médecin très tard, et trouve volontiers des justifications erronées à ses symptômes (bronchite, vieillissement, surpoids, sédentarité, pollution, stress, fatigue passagère, mauvais sommeil). Une fois installée, souvent à l'occasion d'une exacerbation plus forte et plus mémorable que les précédentes, la dyspnée devient plus difficile à supporter. L'épisode d'aggravation a fait craindre la mort par asphyxie et le patient en garde une trace indélébile en mémoire. Le patient met alors en œuvre un maximum d'énergie psychique pour lutter contre l'anxiété mortifère générée par la dyspnée.

Si la dyspnée devient chronique, elle est une source permanente d'anxiété. Lorsque la dyspnée devient inévitable à effort modéré, elle occupe une place permanente dans la vie psychique du patient. L'anxiété qui l'accompagne correspond à un état subjectif de détresse, un sentiment pénible d'attente et d'appréhension d'un danger à la fois imminent et imprécis. Cette sensation apparaît sans menace objective et de façon disproportionnée. Elle est associée à des manifestations somatiques de dysrégulations neurovégétatives (excitabilité générale, aggravation de la dyspnée, sensation de constriction laryngée, palpitations, tachycardie, sudation excessive, pâleur ou congestion, sensations de vertige, sécheresse de la bouche, tremblement, fringale, diarrhées, pollakiurie).

Des mécanismes physiologiques et psychologiques sont combinés, dans ces états d'anxiété :

- sur le plan physiologique : un réseau complexe est activé, associant un système d'alarme (neurones centraux noradrénergiques et système autonome sympathique) et un système de défense (noyau paraventriculaire de l'hypothalamus, hypophyse antérieure, cellules corticosurréaliennes) ;

- sur le plan psychologique, l'anxiété liée à la dyspnée, assimilée à un stress chronique, est une réaction naturelle contre une agression, utile au départ pour préparer l'organisme à une réponse par sa sécrétion d'adrénaline puis une sécrétion de cortisol qui vient entretenir la vigilance et la préparation. Mais lorsque cette anxiété dure ou s'intensifie, elle devient négative et potentialise la dyspnée. Les ressources adaptatives du patient et le soutien social peuvent atténuer ou amplifier l'impact du stress sur son équilibre psychophysiologique. La réponse va varier d'un individu à l'autre, ou chez le même individu en fonction des circonstances. Devenue chronique, l'anxiété génère la peur de tout effort physique susceptible d'être dyspnéisant, favorisant l'inactivité. Certains patients présentent une hypersensibilité à la dyspnée, qui se manifeste de façon disproportionnée, au moindre effort. Cette réponse exagérée peut être la conséquence d'une baisse de la performance cognitive, illustrée notamment dans les exercices de mémoire et les tâches d'habileté cognitive complexe. Le système nerveux central, dont les ressources sont limitées, peine à gérer l'anxiété, ce qui dégrade les dimensions fonctionnelles et émotionnelles de la qualité de vie.

L'anxiété des malades ne tient pas qu'à la dyspnée, de multiples facteurs générateurs d'anxiété ont des conséquences sur la maladie et donc pour le patient : le caractère évolutif de la maladie, l'imprédictibilité des exacerbations, la gestion des traitements et les nécessaires modifications des habitudes hygiéniques viennent l'accentuer, de sorte qu'elle finit par dépasser les ressources du patient et aussi de ses proches.

Avec l'annonce du diagnostic, de nouvelles situations stressantes, typiquement imprédictibles et incontrôlables, apparaissent.

L'anxiété liée à la maladie altère le sommeil et l'observance tout en augmentant les délais dans la recherche de soins et la réactivité aux autres facteurs de stress. L'isolement social, la difficulté à exprimer ses émotions, la concentration sur les symptômes somatiques, un trait anxieux de personnalité, un état psychologique de fatigue, une mauvaise expérience de la maladie dans la famille ou une expérience traumatique antérieure mal soignée sont autant de raisons pour perturber les relations avec les soignants.

Les recommandations thérapeutiques ont pour but de minimiser les symptômes chroniques et de réduire les consultations et les d'hospitalisations en urgence. Elles

recommandent donc d'avoir recours aux broncho-dilatateurs d'action courte en cas de crise, de ne pas limiter les activités physiques, et donc d'inclure l'exercice physique de façon régulière, de garder une fonction respiratoire normale ou subnormale aux environ de 80 % de la valeur normale.

Dans un contexte de soins, les signes de non compliance sont évalués en fonction de :

- la fréquence de consultation ou d'hospitalisation en urgence,
- la fréquence des crises et des exacerbations (surtout pour les patients qui ne se traitent à domicile qu'en cas de crise),
- la fréquence des arrêts de travail,
- la fréquence de mise sous traitement antibiotique et de cortisone,
- le handicap au quotidien : dyspnée, sédentarité, absence d'activité professionnelle, absence de vie sociale.

Nous constatons, à partir de ces critères, que l'évaluation est comptable, sommative. Elle porte sur des signes quantifiables, nécessaires. Cependant ils ne montrent pas la partie signifiante de la vie du patient.

1.2. Le recueil de données

L'étude que nous conduisons ici s'attache à mieux comprendre la compliance et la non compliance du patient asthmatique. Un médecin pneumologue du service ayant accepté cette recherche, particulièrement attaché à l'éducation thérapeutique du patient, m'a transmis les coordonnées de patients adultes atteints d'asthme et suivis depuis plusieurs années dans le service. Les patients concernés sont tous des adultes âgés de 20 à 50 ans. Ils sont donc en possible exercice professionnel, voire en reconversion.

Pour réaliser notre recueil de données, nous utiliserons l'entretien clinique. La notion de clinique peut être source de malentendus. Du fait de son origine médicale, cette notion reste associée à la maladie, comme nous l'avons déjà énoncé dans la présentation de la clinique du signe. En médecine, l'entretien clinique est considéré avant tout, comme un outil de diagnostic et de traitement en réponse à la souffrance. Nommé anamnèse, l'entretien se cantonne bien souvent à une description assez précise des symptômes et de leur contexte par le patient. La conduite de l'entretien s'apparente

alors à une forme de questionnaire, permettant au médecin ou au soignant de répondre à une exigence nosologique, pour nommer ou tenter d'orienter le diagnostic, l'énoncé du mal. Les données émanant du patient sont en quelque sorte triées pour permettre au soignant, d'aller au plus vite mettre en place une résolution de problème. C'est utile dans l'urgence, dans les situations aiguës, ce qui représente environ 20% des soins. Si le patient persiste, il va pouvoir parler et peut-être sera-t-il entendu par une oreille soignante attentive, ou si le diagnostic n'apparaît pas évident, le patient va être sollicité pour en dire plus, à moins que l'artillerie d'examen complémentaires ne prenne le dessus. Ainsi, la demande du patient, son univers personnel, son processus de construction personnelle¹²⁹ ne prennent pas place dans ce style d'entretien.

Nous utilisons ici l'entretien sans visée de soin ou d'intervention, mais pour qualifier une approche, une démarche en sciences humaines, à savoir un mode d'appréhension, de construction de connaissances des phénomènes humains (Revault d'Allonnes, 1989). L'approche clinique cible une compréhension du sens, que prennent pour des malades chroniques singuliers, les situations, les événements et possiblement la compliance.

1.2.1. L'entretien clinique

L'entretien clinique se différencie de la démarche d'histoire de vie, tout en étant apparenté. « Il est possible, malgré tout, de tenter de réamorcer ou d'amorcer le processus génératif du rapport au savoir sans aller jusqu'à une démarche d'histoire de vie : la méthode des entretiens cliniques, moins ambitieuse temporellement, et moins impliquante dans ses engagements, convient à de tels objectifs ; deux personnes se rencontrent, l'une va écouter l'autre lui (se) parler. Le « narrataire », accompagnateur-médiateur de la parole de l'autre, a pour fonction principale de se « taire » : il est celui qui n'affirme rien, mais interroge »¹³⁰.

L'entretien clinique permet d'accéder à la parole du malade chronique. Il s'agit dans le cadre de cette étude d'inviter les malades chroniques à s'exprimer librement. La demande de l'entretien n'est pas du côté de celui qui est écouté mais du côté du chercheur. Le but est de faciliter pour le chercheur qui mène l'entretien, une parole authentique, « impliquée », traduisant le mieux possible ce que la personne pense,

129. DOMINICÉ, P. WALDVOGEL, F. (2009), *Dialogue sur la médecine de demain*, Paris, Puf, Coll. Science, histoire et société, p. 54-55.

130. LANY-BAYLE, M. (1999), *L'enfant et son histoire*, Paris, Erès, p. 193-194.

ressent, imagine, fantasme. La relation entre le narrateur et le chercheur est dissymétrique, elle n'implique ni échange, ni réciprocité. Le chercheur adoptera une attitude de discrétion, de respect avec une posture physique ouverte et d'acceptation inconditionnelle. Il ne fera pas part de ce qu'il ressent, de ce qu'il pense et il ne se prononcera pas sur les problèmes abordés par le narrateur. Ces principes de l'entretien ont pour but d'instaurer un climat de confiance dans la relation entre le patient et le chercheur et de créer des conditions favorables à l'expression du patient. L'entretien commence par une invitation à s'exprimer sur le thème donné : le vécu de la maladie asthmatique. Durant l'entretien, le chercheur limitera ses prises de paroles à des relances, en reprenant des mots prononcés pour inviter le patient à les préciser, à des reformulations le plus proche possible du sens énoncé, ou à quelques questions d'élucidation. Ces interventions viseront à aider le narrateur dans son expression. Pour Lani-Bayle (1999), l'objet de l'entretien doit être formulé avec précision, sans ambiguïté. Il ne s'agit pas d'un entretien « non directif » au sens rogérien, pas plus qu'il ne s'agit d'un entretien « directif » voire même « semi-directif ».

L'entretien est enregistré, ainsi tout ce qui se dit pourra être retenu, seulement avec l'accord du narrateur. La prise de notes, seule, risque de ne tracer qu'une partie des propos.

Les entretiens ainsi recueillis et enregistrés seront retranscrits intégralement, le plus fidèlement possible, incluant les répétitions de mots, les formes syntaxiques telles qu'énoncées. Ce travail nécessite de nombreuses écoutes et relectures des textes. Le risque étant de retranscrire selon le sens perçu par le chercheur, ou selon le sens communément admis.

1.2.2. Le déroulement des entretiens

Le médecin pneumologue du service qui a accepté de m'accueillir pour cette recherche m'a transmis l'identité et les coordonnées téléphoniques des patients sollicités, avec leur accord oral obtenu lors d'une consultation. Ces patients sont suivis depuis plusieurs années par ce médecin et son équipe. Il a été convenu au préalable avec ce médecin, qu'il ne connaîtrait pas le nom des patients contactés et qu'il n'aurait pas accès aux contenus des entretiens rendus anonymes, avant la publication de ce travail. Tous ces patients ont participé à des séances d'éducation thérapeutique soit en individuel soit en petit groupe de trois à cinq patients.

Dans un premier temps, j'ai contacté par téléphone les cinq patients retenus. Bien évidemment, lors de ce premier contact, je me suis présentée en tant que doctorante en Sciences de l'Education et faisant une étude dans le service du pneumologue les prenant en charge. J'ai aussi donné le contexte de l'entretien en reprenant la présentation de l'étude, qui précède l'accord de participation à l'entretien. La présentation est la suivante : l'étude à laquelle nous vous proposons de participer se déroule dans le cadre d'une recherche doctorale en Sciences de l'Education. Elle consiste en un entretien portant sur le récit du vécu de votre maladie à partir du questionnaire suivant : « Depuis que vous avez cette maladie, comment vivez-vous avec elle ? »

Les patients m'ont tous proposé un rendez-vous assez rapidement, sous quarante huit heures, ou lors d'une consultation médicale programmée dans les dix jours à venir.

En pratique, pour les cinq entretiens réalisés, la première question posée a toujours été la même : « Pouvez-vous me dire comment ça se passe avec votre asthme ? ». Et, par la suite, les questions ont plutôt été des questions fermées de demande de précision, ou des questions ouvertes adaptées à la poursuite de l'entretien. Ma posture d'enquêteur, avec une écoute attentive, une concentration montrant l'importance accordée à tout ce qui se dit, a été primordiale.

1.2.3. L'urgence de la rencontre

A chaque appel téléphonique, chacun de ces patients s'empresse de se montrer disponible, pour me rencontrer dès le lendemain après une journée de travail, à son domicile ou à l'hôpital. Ou lorsqu'il était difficile de se rencontrer à leur domicile (personne vivant chez ses parents), ces personnes me proposaient un rendez-vous à l'hôpital soit avant ou après la consultation médicale très proche de ma date d'appel téléphonique. Leur réactivité a été pour moi une grande surprise, comme si elles étaient en attente d'opportunité pour pouvoir parler. Cette parole entendue intervenait au bon moment, au bon endroit de leur vie, pour les personnes rencontrées. Il existe un besoin de parler. Ces personnes veulent me voir tout de suite. Il y a quelque chose qui se joue. Est-ce de pouvoir se parler, en parlant à l'autre ? La parole serait-elle, dans ce contexte, une clé pour se comprendre ?

1.2.4. Retranscription et restitution des entretiens

Retranscrire et restituer les entretiens relève de la fidélité à la parole reçue. Parole qui reste la propriété de celui qui l'a énoncée. Parole qui accepte aussi d'être partagée.

La retranscription des entretiens représente une tâche particulièrement minutieuse pour être le plus fidèle possible à la parole dite. Les propos recueillis furent retranscrits dans leur intégralité suite à plusieurs réécoutes de l'enregistrement. Ces réécoutes et la lecture à haute voix du texte retranscrit, sont nécessaires, car emportées par un raisonnement non mesuré, les paroles risquent de se retrouver transformées par l'usage d'un autre mot à l'écrit. Il fut donc nécessaire de s'y reprendre à plusieurs fois pour rectifier les mots écrits, parfois à l'opposé de ceux énoncés ou pour modifier les phrases déformées, qui n'avaient plus rien à voir avec l'énonciation. Lors de la retranscription, il est facile de constater, malgré la plus grande attention, que ce qui s'entend n'est pas forcément ce qui s'écrit. Le risque pour le chercheur est de passer d'un rôle d'écouter non directif, encourageant la parole à se libérer à celui d'un intervenant modifiant ou transformant involontairement les propos tenus, par le biais de l'écriture. Dès lors, le risque existe de passer à côté du sens en émergence chez le patient.

Avec l'écriture, se constitue l'histoire racontée à une personne écoutante à un moment précis, dans un contexte particulier. Les mots sont posés sur une feuille blanche et seront le support de l'analyse des entretiens.

Avant d'aller plus en avant vers l'analyse, arrêtons-nous maintenant sur un rapide portrait des narrateurs qui associera les réactions de chaque patient à la relecture de son entretien.

1.3. Petite galerie de portraits

Nous proposons maintenant de présenter Agnès, Béatrice, Catherine, Rémi et Delphine, patients rencontrés lors des entretiens par ordre chronologique de rencontre. Un prénom leur a été attribué. Afin de préserver l'anonymat de ces personnes, les prénoms ont été changés ainsi que les lieux, les dates et les noms des personnes pouvant être concernées.

1.3.1. Agnès

Agnès est une femme âgée de 43 ans, mariée et mère de trois enfants. Elle a deux garçons d'une première union (20 et 17 ans) et une fille de 7 ans de son second mariage. Son mari est enseignant. Après avoir travaillé pendant environ quinze années en tant qu'aide ménagère, elle est actuellement sans emploi, suite à la perte de sa capacité de travail par la sécurité sociale et perçoit une pension d'invalidité. Ces quelques lignes dressent son identité sociale.

Le premier contact avec Agnès a été téléphonique, comme pour chacun des patients. Un vendredi de juillet 2011, vers 17 heures, je fais un premier appel à son domicile. Agnès décroche aussitôt. Après m'être présentée et après avoir précisé l'objet de la rencontre, Agnès donne spontanément son accord et nous prenons rendez-vous pour le lundi matin suivant à 11 heures, à son domicile.

Ce lundi matin, Agnès m'accueille à son portail, coquette et souriante. Après nous être installées autour de la table, je sors un enregistreur et sans avoir redonné les conditions de l'entretien, Agnès commence son récit. Elle parlera sans pause pendant une heure. Son syndrome respiratoire avec un échappement permanent d'air, fait qu'elle n'arrête jamais pour reprendre son souffle et donc ne ponctue pas ses phrases. Je n'interviendrai que deux fois pour susciter des précisions. L'entretien se termine comme s'il y avait un accord tacite entre nous sur la durée. Agnès signe le consentement pour participer à l'enquête puis me raccompagne à son portail.

Lors de la lecture de cette retranscription, je constate qu'il n'y a aucune ponctuation, aucune pause dans l'entretien. Il me semble peu respectueux de lui remettre cette version difficilement lisible. Je décide de ponctuer le texte pour lui remettre en mains propres lors d'un passage en consultation hospitalière. C'est cette version qui figure en annexe.

Agnès est « *tombée asthmatique à l'âge de 30 ans* » (L. 114). Cela fait maintenant treize ans. C'était au moment de son divorce. Elle dit que son divorce « *n'a pas été quelque chose d'angoissant...on est allé divorcer comme si on allait se marier* » (L.115-116).

Lorsque je la rappelle quinze jours après lui avoir remis le texte, elle dit : « *Tout à fait d'accord avec ce qui est écrit ; ça décrit ce dont j'ai parlé* », et elle ajoute « *j'ai beaucoup aimé la lecture* ». Puis elle poursuit : « *Le souci, les médecins ne savent pas quoi faire. Ils me proposent une consultation avec un psy. Mon problème n'est pas*

là. J'ai du mal à me faire comprendre des médecins. Il faut que je m'adapte à cette nouvelle vie. J'arrive à trouver mes solutions de traitement à moi. Pour les corticoïdes, je prends en deux fois au lieu d'une fois par jour. Ce sont mes adaptations. A partir du moment où ça marche, je fais. Je sais qu'il faut que j'accepte cette vie, c'est dur. J'ai de la chance, ma famille ne me voit pas avec un handicap. Je veux continuer. Je prépare la soirée de l'association de la mi-octobre, avec 300 personnes. Il y a des choses que je fais, d'autres que je ne fais pas, mais j'ai une place. Je vais faire quelque chose adapté à moi ».

1.3.2. Béatrice

Mariée et mère de deux grands enfants adultes, Béatrice a 46 ans. Elle est aide-soignante depuis 24 ans dans le même établissement de santé. Actuellement, elle travaille dans un service de soins intensifs post opératoires.

C'est mon deuxième appel téléphonique, ce même vendredi après-midi, après avoir pris rendez-vous avec Agnès. Elle souhaite mettre le rendez-vous dès le lundi mais je ne suis pas disponible. Notre rencontre est fixée au mercredi après-midi suivant à 16 heures, à son domicile, après sa journée de travail. Je lui précise que rien ne presse pour réaliser cet entretien et qu'il serait peut-être préférable de se rencontrer à un moment où elle serait plus disponible qu'après une journée de travail. Béatrice souhaite maintenir ce rendez-vous. Je sens chez elle comme un empressement à me rencontrer.

Ce mercredi après-midi, j'arrive avec 20 minutes de retard chez Béatrice que j'ai dû appeler en cours de route, des travaux de réaménagement de la voirie faisaient que l'accès à son domicile était dévié.

Tout en échangeant sur la gêne occasionnée par les travaux en cours, Béatrice m'indique une chaise autour de la table de la salle à manger où se déroulera l'entretien. Après avoir précisé le contexte de l'étude et de l'entretien, c'est bien volontiers qu'elle signe l'acceptation de participation à l'enquête.

L'entretien dure une heure, sans dérangement. Béatrice va raconter son histoire avec l'asthme en prenant le soin d'être précise et assez proche des faits. Elle avait préparé cette rencontre « *dans sa tête* » comme elle dit. En la quittant, elle me demande si elle a été assez précise dans ses propos et si elle m'a dit assez de choses pour conduire mon travail de recherche. Elle souhaite aussi savoir comment se déroulent les entretiens avec les autres patients et s'ils disent la même chose qu'elle. Comme si elle avait besoin de se comparer, de savoir comment ils vivent l'asthme. Vivent-ils l'asthme de la même façon qu'elle ?

Béatrice est asthmatique depuis 1994 et en parle en ces termes :

« J'ai perdu mon papa. Six mois après, j'ai fait de l'urticaire, je toussais, je toussais, je toussais la journée, la nuit et ça n'arrêtait pas. C'est là qu'on m'a dit que je faisais de l'asthme » (L. 11-13).

A la fin de l'été, soit deux mois après l'entretien, je l'appelle pour lui dire que je lui envoie par la poste la retranscription de l'entretien. Trois semaines plus tard, je la rappelle. Elle dira de l'entretien : *« Je trouvais que je manquais de langage »*. Je lui précise qu'il s'agit d'un entretien et pas d'un texte construit.

Elle ajoute ces phrases suivantes que je prends en note :

« En cette fin d'été, j'ai été beaucoup malade, l'entretien me faisait revivre les choses. Dans cette maladie, ça va très bien ou ça descend ». « Ma fatigue, elle est physique et morale. C'est un épuisement difficile à dire, à partager. On n'a pas beaucoup d'endroit pour exprimer cela, pour parler de ce que l'on ressent. On ne veut pas toujours parler de cela près de la famille, des proches, des collègues. On ne trouve pas ses réponses, toute seule. Il n'y a jamais de répit complet. Comment trouver d'autres solutions ? Se voir autrement ? J'ai besoin d'aide, ailleurs, pour trouver d'autres façons de faire. Je reconnais beaucoup d'émotions dans mon parcours. Apprendre à faire autrement, à mieux gérer les émotions, plutôt que de les subir ou de toujours lutter contre pour avancer...être là....tout simplement... ». Et elle dit : « l'été prochain, je vais faire trois semaines de cure. Il y a quelques années, cela m'avait aidée à récupérer ».

Puis Béatrice me renouvelle son accord pour utiliser son entretien pour l'étude.

1.3.3. Catherine

Catherine est âgée de 44 ans, célibataire. Elle travaille en qualité de secrétaire dans l'administration publique.

C'est mon troisième appel téléphonique, ce même vendredi après-midi. Catherine souhaitait mettre le rendez-vous dès le lundi. Je ne suis pas disponible Nous convenons de nous rencontrer le mardi après-midi suivant, après sa journée de travail, à 17h30. Elle passe devant l'hôpital en rentrant de son travail et elle me propose que le rendez-vous se déroule à l'hôpital dans le service de consultation qu'elle connaît.

L'entretien s'est déroulé dans une petite salle de réunion, sans dérangement. Il a duré environ une heure. Catherine a raconté son histoire avec l'asthme. Catherine est assez vive dans ses gestes. Elle m'a donné l'impression par ses gestes de « jeter » l'histoire de sa maladie, comme pour s'en débarrasser.

Catherine est asthmatique depuis l'âge de 19 ans. « *A 19 ans, bon, c'est un accident de parcours ; six mois après, c'était pire ; ça ne faisait pas trop d'effet. Ils en ont déduit que j'étais allergique à l'aspirine* » (L. 3-5), dit-elle.

Je lui remettrai l'entretien sous enveloppe cachetée par l'intermédiaire du service de consultation. Jointe par téléphone, un mois après sa consultation, elle dira : « *Je me suis bien retrouvée. Ça correspond à ce que je vous ai dit* ».

Et spontanément, elle me donne de ses nouvelles :

« *En ce moment, ça va à peu près. Je suis partie huit jours en randonnée, fin septembre, ça c'est bien passé. Oui, bien sûr, c'est pas facile, des fois, c'est moins bien, je ne sais pas pourquoi. Faut faire avec* ».

Catherine renouvelle son accord, par oral, pour que son entretien soit pris en compte dans la recherche.

1.3.4. Rémi

Rémi a 50 ans. Il est célibataire et vit avec ses parents. Rémi a commencé à travailler à 18 ans, dans la construction de la charpente métallique. Cette activité devenant trop pénible physiquement, il s'est formé et a continué à travailler dans le dessin en construction métallique, pendant douze ans. Puis, il a travaillé à mi-temps. Depuis quelques années, il a été reconnu invalide et perçoit une pension.

Début août, j'ai appelé Rémi, au téléphone, il a souhaité que le rendez-vous se déroule à l'hôpital, après une consultation médicale. Rémi dit passer un été difficile et être très gêné en ce moment pour respirer. Pour ne pas ajouter à ses déplacements, nous avons convenu d'une date qui coïncidait avec un jour de consultation pour lui. L'entretien s'est déroulé fin août, après la consultation médicale, dans une petite salle de réunion, sans dérangement.

Rémi tousse beaucoup et paraît fatigué. Son expression va à l'essentiel, comme si sa gêne respiratoire lui imposait de mesurer ses efforts. L'entretien a été court (20 minutes). De plus l'heure du déjeuner approche et il doit rentrer chez lui. Rémi dit être « *asthmatique depuis l'enfance, pratiquement de naissance* » (L. 3-4).

Je lui remettrai l'entretien sous enveloppe cachetée par l'intermédiaire du service de consultation. Plus tard au téléphone, Rémi me dira qu'il est « *tout à fait d'accord* » pour que j'utilise l'entretien, qu'il trouve « *bien fait* » dans le cadre de l'étude. Il ajoute « *parler avec une personne, ça aide à comprendre sa maladie* ». Rémi

me dit participer actuellement à des entretiens avec une étudiante en psychologie, dans le cadre d'un travail de recherche. Il trouve que cela l'aide à mieux comprendre sa situation.

1.3.5. Delphine

Delphine a 19 ans, elle est célibataire. Son parcours scolaire est chaotique avec des ruptures liées à ses absences fréquentes en raison de sa santé. Elle a travaillé dans une cantine scolaire, fait des heures de ménage. Au moment de l'entretien, elle recherche un nouveau travail ou une formation. Elle vit seule dans un appartement.

Lorsque j'ai appelé Delphine, elle est d'accord pour me rencontrer. Elle a rendez-vous avec le pneumologue et me propose de faire l'entretien après sa consultation médicale prévue la semaine suivante, fin août. Nous convenons de l'heure et du lieu de rendez-vous.

Un peu avant l'heure prévue, je me présente au secrétariat, la secrétaire médicale m'indique que Delphine est venue lui dire qu'elle était hospitalisée depuis 48 heures dans le service de pneumologie et qu'elle m'attendait. Je me dirige vers sa chambre. Dans le couloir, à hauteur de sa chambre, une infirmière me précise que Delphine lui a dit avoir rendez-vous avec moi pour un entretien à 10 heures 45 et qu'elle sortait à l'extérieur du service et reviendrait pour l'heure convenue. Etant un peu en avance, je me dirige vers la sortie du service et rencontre Delphine qui se présente spontanément. Elle revient du rez-de-chaussée où elle est allée fumer une cigarette. Après avoir prévenu, le médecin et les infirmières, l'entretien se déroule dans une petite pièce isolée où nous ne serons pas dérangés. Il durera 45 minutes avant le déjeuner.

Son « *asthme s'est déclaré à l'âge de 11ans (L. 14)...j'ai un asthme plus quelques allergies* » (L. 20).

La secrétaire des consultations lui remettra la lettre contenant la retranscription de l'entretien. Quinze jours après la remise de l'enveloppe, lorsque je lui téléphone, elle reconnaît que la lecture de l'entretien correspond à ce qu'elle a dit : « *Je suis tout à fait d'accord. C'est ce que je vous avais dit* ». Elle ne sait plus ce qu'elle en a fait. Elle me dit rester disponible si je souhaite la joindre à nouveau. Elle dit aussi être très fatiguée et gère difficilement ses démarches chez le dentiste pour infection dentaire, et auprès de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, afin d'obtenir sa Carte Maladie Universelle ainsi que dans ses recherches d'emploi.

Dans les mois qui ont suivi cet entretien, il m'est arrivé de rencontrer Delphine dans le bus de la ville. Nous nous sommes toujours saluées et certaines fois, elle n'a pas hésité à s'asseoir à côté de moi, parlant de choses anodines.

Nous venons de dresser un portrait de chaque patient. Dans le tableau ci-après, nous proposons une reprise sommaire de la présentation des patients adultes, un homme et quatre femmes, âgés de 19 à 50 ans.

Ces cinq patients, un homme et quatre femmes, ont une histoire relativement longue avec la maladie, entre huit et cinquante ans. La plus jeune patiente âgée de 19 ans, est asthmatique depuis 8 années. Rémi, 50 ans est asthmatique depuis ses premiers mois de vie.

Trois sont, actuellement en activité professionnelle. Deux, sont en invalidité depuis 8 et 12 ans, après avoir travaillé pendant environ 15 ans pour l'un, et 18 ans pour l'autre.

| | Age | Situation familiale | Activité professionnelle actuelle | Age auquel s'est déclaré l'asthme |
|-----------|--------|----------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|
| Agnès | 43 ans | Mariée 3 enfants | Invalidité (a été aide-ménagère pendant 15 ans) | A l'âge de 30 ans |
| Béatrice | 46 ans | Mariée 2 enfants | Aide-soignante | A l'âge de 29 ans |
| Catherine | 44 ans | Célibataire Sans enfant | Secrétaire | A l'âge de 19 ans |
| Rémi | 50 ans | Célibataire Sans enfant | Invalidité (a travaillé 18 ans dans la construction de charpente métallique) | Depuis la naissance |
| Delphine | 19 ans | Célibataire Sans enfant | Aide-ménagère, garde d'enfants | A l'âge de 11 ans |

Tableau N° 4 : synthèse des portraits des cinq patients

Après avoir fait le portrait de ces cinq patients adultes, narrateurs de leur histoire avec la maladie, nous allons présenter l'analyse des données recueillies.

2. Phase 1 de l'analyse des entretiens

La retranscription des récits, avec l'accord, de ces cinq adultes asthmatiques rencontrés est le support de notre analyse. Il nous permet de tenter de repérer des éléments de compréhension de leur compliance ou non, aux consignes thérapeutiques.

Les cinq patients se sont saisis de l'opportunité pour narrer leur ressenti avec la maladie chronique. Entendre la parole du patient, c'est s'intéresser à l'épreuve de la maladie. C'est aussi partir de lui-même, de sa propre parole, pour comprendre ce qu'il a à dire de sa propre formation, avec l'asthme, tout en sachant qu'à cet instant de la narration, la personne ne laisse à voir qu'une partie d'elle-même à l'instant « *t.* » Nos entretiens s'apparentent clairement à des espaces ouverts où se livrent l'opinion spontanée, une réflexion déjà réfléchie du patient à partir de faits quotidiens, de considérations existentielles, de données objectives et subjectives.

Le mode d'analyse des récits se fera dans un premier temps, en empruntant à Lani-Bayle (2006), l'étude du mouvement à l'œuvre dans le texte puis secondairement, aux variations identitaires repérées.

2.1. Le mouvement dans le texte des narrateurs

Nous sommes frappés dans les entretiens par la large place consacrée aux faits du quotidien, au poids de la maladie dans le registre existentiel, imprégné d'affects, de sensations et d'émotions. Ces personnes sont apparemment semblables, par le fait même qu'elles sont atteintes d'asthme. Elles sont aussi différentes en raison de leur trait de personnalité qui constitue la part de singularité de chacun. La méthode de traitement sera celle de l'analyse du mouvement du texte tel que proposé par Lani-Bayle¹³¹, selon trois niveaux : le factuel, l'émotionnel et le pensé.

- ✓ Le niveau factuel est le repérage des faits évoqués, d'évènements qui arrivent, sans laisser d'empreinte émotionnelle, lors du récit. Ils sont présents, en mémoire et peuvent être énoncés.
- ✓ Le niveau émotionnel retrace ce qui affecte, ce que les faits ont produit à la personne, au narrateur. Ce niveau est celui des émotions, des sentiments ou sensations qui accompagnent les faits ou le souvenir que

131. LANI-BAYLE, M. (2006), *Taire et transmettre. Les histoires de vie au regard de l'impensable*, Lyon, Chronique sociale, p. 128-130.

l'on peut en avoir. C'est celui des réactions suscitées par les faits. C'est l'établissement de quelque chose d'important pour le narrateur. C'est la façon dont le narrateur assimile l'événement. C'est le processus par lequel, sous l'action de l'environnement, l'événement peut se transformer. C'est l'assimilation du fait en événement.

- ✓ Le niveau pensé traduit ce que les personnes ont fait des événements. C'est le niveau des réflexions suscitées par la personne, de l'événement. C'est ce que la personne en tire comme savoir, comme connaissance. C'est la façon dont le narrateur s'adapte à la situation. C'est l'intégration de l'asthme, l'accommodation.

Chaque récit est étudié successivement. Nous présentons sous forme de tableaux, les verbatim en italique que nous relevons. Puis nous précisons le rapport entre le fait, ce qu'il a produit sur la personne et ce qu'elle en tire comme savoir, avant de croiser l'analyse de chaque récit. A partir des éléments glanés, nous proposons de faire le lien avec les hypothèses.

2.1.1. J'ai la sensation de manquer d'air (Agnès)

Pendant la rencontre, Agnès a parlé d'un trait continu, sans s'arrêter, sans pause, sans ponctuation. Comme si le rythme de sa respiration était absent.

Le relevé de ses émotions au regard des activités quotidiennes, dans le tableau ci-dessous, témoigne de ses fréquentes difficultés à respirer, à trouver l'air. Respirer est devenue pour elle une difficulté permanente.

| Le niveau factuel | Le niveau émotionnel |
|----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Se doucher, s'habiller</i> | <i>Ce n'est pas facile (L. 41). Ca devient trop lourd (L. 51). J'ai la sensation de manquer d'air et d'étouffer en permanence (L. 22-23).</i> |
| <i>Pour les activités ménagères</i> | <i>Je mets toute une journée pour faire ce que j'ai à faire dans la maison (L. 12). Vivre au quotidien, ce n'est pas facile (L. 41).</i> |
| <i>Emmener ma fille à l'école et revenir</i> | <i>J'ai l'impression d'avoir fait ma journée (L.8).</i> |
| <i>La marche à pied</i> | <i>C'est de plus en plus dur, J'ai de plus en plus de mal, au moindre effort (L.15-16)</i> |
| <i>Parler en groupe ; parler fort</i> | <i>C'est très fatigant (L.18). J'ai l'impression de manquer d'air en permanence (L.20).</i> |

| Le niveau factuel | Le niveau émotionnel | Le niveau pensé |
|-------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>La vie en groupe</i> | <i>Le plus dur à vivre pour moi, d'abord, c'est le souffle ; tant que vous n'ouvrez pas la bouche, ça va. Ça ne se voit pas, bien coiffée, bien maquillée (L. 33-34), Je ne le vis pas trop mal si vous voulez, parce que tous les gens que je fréquente le savent. Mais bon à certains moments, on aimerait aller bien (L. 38-39). C'est la peur que les gens me voient en crise (L.72).</i> | <i>J'ai envie quand même de garder un minimum de vie parce que pour moi c'est important. Ma vie à coté c'est important, je suis une mère de famille, c'est vrai, je suis une épouse, c'est vrai mais à côté, je veux avoir une vie, j'ai besoin de rencontrer des gens, de faire des choses. Quand c'est comme ça, je m'isole dans un coin toute seule, le temps de récupérer (L. 57-61).</i> |

Tableau N°5a : Agnès, j'ai la sensation de manquer d'air

Les soins personnels comme la douche, s'habiller, « *ça devient trop lourd* » (L. 51). Ils sont associées à « *une sensation de manque d'air et d'étouffer en permanence* » (L. 22-23). Les activités les plus personnelles et les plus élémentaires demandent tant d'énergie, produisent tant de fatigue qu'Agnès dit mettre « *toute une journée pour faire ce que j'ai à faire dans la maison* » (L. 12).

Le ressenti est fort :

- « *Je mets toute une journée pour faire ce que j'ai à faire dans la maison* » (L. 12),
- « *Vivre au quotidien, c'est pas facile* » (L. 41),
- « *C'est de plus en plus dur, J'ai de plus en plus de mal, au moindre effort* » (L. 15-16),
- « *C'est très fatigant (L. 18). J'ai l'impression de manquer d'air en permanence* » (L. 20).

Le souffle « *tant que vous n'ouvrez pas la bouche* » (L. 35), ça ne se voit pas. Quand on parle ça s'entend et si on veut parler fort « *c'est très fatigant* » (L.18). La bagarre avec le souffle est permanente.

Agnès est attachée, en plus de son rôle de mère et d'épouse, à garder une vie sociale, à « *rencontrer des gens, faire des choses* » (L. 60). Pour cela, elle « *aimerait aller bien* » (L. 38).

Sa peur est que les gens la « *voient en crise* » (L. 72). Elle veut garder une dignité, une forme d'utilité devant les autres personnes et vivre socialement. Quand elle est en groupe et qu'elle est a du mal à respirer, elle « *s'isole dans un coin toute seule, le temps de récupérer* » (L. 61). Pour satisfaire cet élan de vie, c'est l'adaptation qu'elle a trouvée. Sa peur sous-entendue est de perdre cette vie sociale, ses relations et de rester isolée chez elle. Une activité minimum est de plus en plus difficile.

| Le niveau factuel | Le niveau émotionnel |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Le vécu des crises d'asthme | |
| <p>La première crise d'asthme, <i>c'était au moment de mon divorce. Mon divorce n'a pas été quelque chose d'angoissant (L. 115-116). Rendez-vous avec le pneumologue : il me dit effectivement vous faites une crise d'asthme, il m'a donné un traitement. Je m'en rappelle Ventoline® et Bécotide®, c'est le premier que j'ai eu, c'était début octobre et puis voilà, je me suis soignée et puis c'est fini (L. 124-127).</i></p> | |
| <p>L'hospitalisation en psychiatrie. <i>L'enfermement.</i></p> | <p><i>Je ne supporte pas, je ne supporte pas cet endroit, du tout du tout. C'est quelque chose... les bruits de serrure, d'être là, je trouve que c'est vraiment horrible (L. 144-145).</i></p> |
| <p>Premier Samu devant ses enfants.</p> <p><i>C'est le après, quand on rentre chez soi, quand on se pose (L. 89-90).</i></p> | <p><i>Pour la première fois, j'étais vraiment presque nue devant eux (ses enfants), si on peut donner l'expression (L. 79-80). Je me suis dit ça y est, je meurs (L. 84).</i></p> <p><i>Le regard de ses enfants qui changent, ils devaient partir, ils ne sont pas partis, ils m'ont dit maman, on n'a pas envie de partir, on n'a pas envie de te laisser toute seule, oui t'es tout le temps essoufflé, t'es jamais bien (L. 90-93).</i></p> |
| <p>La peur ressentie par le mari.</p> | <p><i>Je crois qu'il a encore plus peur que moi (L. 99). Il en souffre énormément (L. 102). Il me l'a dit et il l'a dit à d'autres personnes qui nous sont proches (L. 103). Il m'a dit un jour je la verrai mourir dans mes bras, j'ai l'impression de la voire de l'intérieur, elle a des yeux qui prennent le visage entier, il y a un supplice, il y a quelque chose qui est horrible à vivre, c'est dur pour elle qui est dedans parce qu'elle souffre, mais nous à côté on se dit, elle part, on ne peut rien faire (L. 181-185).</i></p> |
| <p>Le ressenti des enfants.</p> | <p><i>Elle nous a bouffé notre enfance, 2 ans de notre vie où on a souffert à Bordeaux, en se disant on ne reverra pas notre mère, c'était la galère, il n'y avait qu'une signature sur le cahier, quand on est revenu après. Combien de fois en revenant de l'école, on s'est dit on va nous dire que notre mère est morte en pleine classe (L. 186-190).</i></p> |

Tableau N°5b : Agnès, j'ai la sensation de manquer d'air

La première crise d'asthme ne laisse pas de trace émotionnelle. « *C'était au moment de mon divorce* » (L. 115), et il « *n'a pas été quelque chose d'angoissant* » (L. 115-116) dit-elle à distance de l'événement. Elle a pris un premier traitement et puis « *je me suis soignée et puis c'est fini* » (L. 127). Ce premier traitement est décrit comme un banal soin. Elle fait une description précise du contexte.

Puis, viendront les crises, les prises en charge par le Samu, les soins et les hospitalisations répétées dont une en psychiatrie vécue comme un enfermement : « *Je trouve que c'est vraiment horrible* » (L. 146).

Agnès raconte le premier Samu devant ses enfants et sa sensation de mourir, d'être nue devant les siens, de se détacher, de se priver de ce que l'on possède et de ne plus être. « *Pour la première fois, j'étais vraiment presque nue devant eux (ses enfants), si on peut donner l'expression (L. 79-80). Je me suis dit ça y est, je meurs* » (L. 81), « *j'avais l'impression de flotter sur quelque chose, du moins c'est pas évident, j'étais consciente de là où j'étais, de l'endroit, d'être au bras de mon fils qui me tenait mais je me sentais partir, je dirais presque pas mal quoi* » (L. 84-87).

Mais le plus dur « *c'est le après, quand on rentre chez soi, quand on se pose* » (L. 89-90). C'est « *le regard de ses enfants qui change* » (L. 90), la peur du mari « *je crois qu'il a encore plus peur que moi* » (L. 99) et « *il en souffre énormément* » (L. 100).

Il y a eu la peur de mourir soi-même. Il y a aussi la famille qui a la peur de la perte définitive de l'épouse, de la mère. L'après-coup de la crise est émotionnellement marqué et fait revivre les images de flottement, de détachement. Les sentiments de peur de la famille rendent l'échéance de la mort encore plus présente.

| Le niveau factuel | Le niveau émotionnel | Le niveau pensé |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|
| La prise de traitement et la relation avec le médecin | | |
| <i>Je n'arrivais pas à faire croire au médecin que je prenais mes médicaments, j'ai toujours pris mes médicaments, j'en ai quelquefois pris plus que nécessaire pour essayer d'aller mieux (L. 152-154). Le traitement que je vous donne il est optimal, il était peut être optimal pendant des années, aujourd'hui il ne l'est plus, parce</i> | <i>Si j'avais un conseil à donner au médecin, même au pneumologue, c'est d'écouter davantage quand une personne vous dit « je n'arrive plus » (L. 191-193)... j'ai mal, j'ai vraiment mal, moi la nuit, je déchire mes taies d'oreillers parce que je n'en peux plus, parce que j'étouffe dans toute mon ossature, qu'on entende (L. 195-197).</i> | <i>Je me suis toujours battue. Qu'on puisse écouter (L. 193).</i> |

| | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <p><i>que le temps avance (L. 193-195). On va vous dire, je ne comprends pas pourquoi votre traitement il est au top, comment est-ce que vous le prenez ? (L. 165-166).</i></p> <p><i>J'ai dit au docteur et à l'infirmière que j'ai vus en consultation pendant très longtemps, j'ai dit je prends des doses colossales (L. 174-175).</i></p> | <p><i>On a presque envie à ce moment-là de dire au médecin « Venez passer ne serait-ce qu'un weekend- end à la maison, venez le passer... » (L. 166-168). J'ai des amis très proches quand ils me voient trop énervée ou toute rouge, ou bouger dans tous les sens, ils me disent « tu vas avoir des pépins », parce que j'ai envie pendant quelques heures d'être comme tout le monde et de pouvoir (L.171-173)... on a envie d'être bien (L. 176).</i></p> | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

Tableau N°5c : Agnès, j'ai la sensation de manquer d'air

Agnès s'attarde à plusieurs reprises sur le fait qu'elle n'arrive pas à « *faire croire au médecin* » (L. 152) qu'elle prend ses médicaments, alors qu'elle a « *toujours pris ses médicaments* » (L. 153). Elle pense qu'elle n'est pas entendue. Pour lutter contre ces malentendus, elle a développé une attitude de battante pour qu'on « *puisse écouter* » (L. 193).

Nous retrouvons le décalage¹³² entre les prescriptions du médecin qui sont de traiter, d'atténuer les symptômes et celles du patient qui sont d'aller mieux.

Agnès démarre l'entretien en disant : « *Quand on va voir le médecin c'est vrai, on parle souvent qu'on ne respire pas bien ou qu'on a mal ici ou là. La vie du quotidien quand on a fermé la porte de chez soi* » (L. 3-4), on n'en parle pas. Il convient d'entendre dans ce propos que, ce qui porte sur l'activité de tous les jours, ce qui se déroule chez soi, c'est la parole du « dedans ». Cette parole n'a pas sa place dans la consultation. La consultation se trouve ainsi centrée sur le traitement symptomatique, selon Agnès. Il y a un décalage entre ces deux paroles. D'où le sentiment pour Agnès de ne pas être écoutée. Il y a un hiatus entre ce que dit le patient en tant qu'émetteur, la façon dont il se comporte particulièrement pendant une consultation médicale, et la réception qu'en fait le médecin. Et dans l'autre sens le patient devenant récepteur

132. Cela vient illustrer ce que nous avons écrit précédemment au paragraphe 5.3.2. Parole et dialogue. « *Sur la parole, il y a beaucoup de malentendus (Cifali 2007, Fainzang 2006). Les malentendus qui existent entre patients et médecins tiennent également à ce que l'on pourrait appeler le décalage cognitif, pour rendre compte de l'hétérogénéité des registres auxquels se réfèrent les uns et les autres. On assiste, nous dit Fainzang, à une tension entre l'individuel et le collectif ou entre le singulier et le général, qui caractérise, sur le plan cognitif, les écarts entre les perspectives des médecins et des malades* ».

n'entend pas la réponse, l'écoute du médecin. La façon dont il ressent ce que dit le médecin est brouillée par cette présence médicale qui rappelle la maladie.

Un autre décalage existe. Il porte sur le temps. En consultation, pour le médecin, le temps est représenté par l'immédiateté de la prescription. Pour le patient, « *parce que le temps avance* », le temps qui compte est celui qui lui reste à vivre. Pour ce temps qui lui reste, Agnès a « *envie pendant quelques heures d'être comme tout le monde et de pouvoir...* » (L. 172-173). Elle a surtout, quand elle est en famille, en groupe « *envie d'être bien* » (L. 176). Pour ces moments, importants pour elle, elle va jusqu'à prendre « *des doses colossales* » (L. 175), au risque d'en avoir des effets négatifs. C'est un décalage de plus au regard de la consigne thérapeutique. Ces décalages perçus en terme de relation et de temps génèrent chez Agnès de la bataille, de la colère. Ce qui en terme d'apprentissage devient contre productif et se retourne contre elle, du point de vue de la qualité de la relation.

| Le niveau émotionnel : La fatigue |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><i>Je me bats contre une anémie qui m'épuise et contre mon asthme qui me gêne pour respirer. Là, c'est vraiment dur. Je n'y arrive pas (L. 219-220).</i></p> <p><i>Je suis fatiguée tout le temps, tout le temps, tout le temps...c'est épuisant de ne pas respirer. Ne pas respirer, fatigue (L. 224-225).</i></p> <p><i>Je veux bien accepter d'être malade, je veux bien accepter n'importe quoi. J'ai peur de prendre d'autres médicaments supplémentaires (L. 229-230).</i></p> <p><i>Ma hantise c'est que les gens me voient malade. Ils le savent que je suis malade, ils m'entendent parler, ils m'entendent siffler, mais il ne faut pas que ça aille plus loin (L. 233-235).</i></p> |

Tableau N°5d : Agnès, j'ai la sensation de manquer d'air

Agnès dit « *ne pas respirer, fatigue* » (L. 225) ou plutôt ne plus avoir la force de respirer tant sa fatigue est omniprésente. Elle pose les limites de ce qui est acceptable pour elle face à sa fatigue respiratoire « *je veux bien accepter d'être malade, je veux bien accepter n'importe quoi. J'ai peur de prendre d'autres médicaments supplémentaires* » (L. 229-230). La perspective de traitements plus invasifs, la possibilité « *que les gens me voient malade* » (L. 234) est une hantise. « *Ils m'entendent parler, ils m'entendent siffler, mais il ne faut pas que ça aille plus loin* » (L. 235).

Nous proposons de récapituler l'histoire d'Agnès dans le tableau suivant :

A l'âge de 30 ans (1998), diagnostic médical d'asthme. Béatrice s'est soignée et puis « *c'est fini* » dit-elle.

Puis surviennent des crises respiratoires nécessitant le Samu et des hospitalisations en urgence

- et la peur de la mort imminente pour elle-même, pour son mari, pour ses enfants,
- le regard de la famille qui change au retour à domicile.

Ce qui est marquant en 2011 :

- Agnès a l'impression de manquer d'air en permanence. Sa fatigue rend les activités de la vie quotidienne, très difficile,
- les malentendus entre Agnès et les médecins. Elle dit « *se battre pour se faire comprendre* »,
- la peur que les gens « *la voient en crise* »,
- la peur de perdre une vie sociale,
- l'isolement,
 - choisi. S'isoler le temps de récupérer un rythme respiratoire, lorsqu'elle est avec d'autres personnes. C'est une de ses stratégies pour continuer une vie sociale
 - subi. C'est celui qu'elle craint : ne plus avoir de vie sociale, ne plus pouvoir assurer son rôle de mère et son rôle d'épouse.

Tableau N°6. Agnès : synthèse de l'analyse des données (entretien en 2011 ; une heure).

La fatigue prend une large place dans son épreuve et seule, elle se sent démunie pour continuer au mieux et trouver un sens et des actions compatibles avec une vie pour elle, acceptable.

2.1.2. Il m'a fallu sept ans (Béatrice)

Béatrice, tout comme l'a fait Agnès relate avec précision l'annonce de son asthme. Toutes les deux la rapprochent d'un événement pertinent de leur vie ; le divorce pour Agnès ; le décès de son père pour Béatrice. La chronologie est tracée par des faits marquants dans la vie personnelle et l'évolution de la maladie. Le lien de cause à effet établi par la personne est envahi de sentiment et d'émotion. Cela se traduit par un emmêlement entre les faits de la vie personnelle et des signes de la maladie et conduit la personne à établir des liens de cause à effet empruntés de subjectivité.

Béatrice prend son traitement régulièrement. Il lui a fallu sept ans pour appréhender son asthme. Elle reconnaît *a posteriori* que l'instabilité de son asthme a été génératrice de grande fatigue.

| Le niveau factuel | Le niveau émotionnel |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| L'histoire de sa maladie avant le traitement quotidien | |
| <i>J'ai commencé à tousser. Ca se prolongeait tout le temps le soir (L.5-6). Je suis allée voir le pneumologue ; et le pneumologue m'a trouvée un peu nerveuse, pas d'asthme (L. 8-10).</i> | <i>Je faisais que de tousser, je me suis dit ça doit être nerveux et en même temps plus je toussais, plus j'avais de difficultés à reprendre mon souffle. Je me suis dit, il doit y avoir un problème (L. 6-8).</i> |
| <i>Dix ans après, j'ai perdu mon papa. Six mois après, j'ai fait de l'urticaire, je toussais, je toussais, la journée, la nuit et ça ne s'arrêtait pas (L. 11-12).</i> | <i>C'est là qu'on m'a dit que je faisais de l'asthme. Moi, je pensais que l'asthme, c'était le fait d'avoir eu le décès. Un choc affectif, psychologiquement, ça m'a beaucoup atteint et donc depuis, je vis avec ça (L. 12-15).</i> |
| <i>J'ai été prise en charge par le pneumologue (L. 18).</i> | <i>Et depuis, ma foi, je vis bien, je vis avec, avec un traitement de fond que je prends matin et soir, sans oublier, c'est ça qui est un point positif (L. 19-20).</i> |

Tableau N°7a : Béatrice, il m'a fallu sept ans

Les premières fois qu'elle a commencé à tousser jusqu'à avoir « *des difficultés à retrouver son souffle* » (L. 7-8), Béatrice s'est dit « *ça doit être nerveux* », « *il doit y avoir un problème* » (L. 7-8). Elle a consulté le pneumologue qui n'a pas trouvé d'asthme. Dix ans plus tard, six mois après le décès de son père, elle tousse le jour, la nuit. C'est à ce moment, qu'on lui a dit qu'elle faisait « *de l'asthme* » (L. 13). Elle a lié l'asthme au « *choc affectif* » (L. 14) du décès de son père. Cet événement familial l'a « *beaucoup atteint* » (L. 14). Béatrice se décrit comme une personne émotive.

Depuis, elle est suivie par le pneumologue et déclare : « *Je vis bien, je vis avec, avec un traitement de fond que je prends matin et soir, sans oublier, c'est ça qui est un point positif* » (L. 19-20). Le traitement deux fois par jour lui permet selon ses dires de « *vivre bien* » de « *vivre avec* » (L. 19). Elle précise qu'elle ne l'oublie pas.

| Le niveau émotionnel |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| La fatigue |
| <i>J'étais dans le gouffre et je me disais, ce n'est pas possible de rester comme ça, de vivre comme ça. J'avais même les pleurs aux yeux. Plus je me fatiguais, moins j'avais envie de parler. A la maison, il y a des soirs où je ne disais rien. Je gardais l'énergie pour les enfants, pour le mari. En même temps j'étais triste à l'intérieur. Un peu déprimée, je n'ai jamais été comme ça. Les enfants s'en sont ressentis un peu. Des fois, j'essayais, j'avais un manque d'énergie complet (L. 136-142). J'ai été pendant des années où je me disais que je me sentais fatiguée, sans penser que c'était l'asthme (L. 100-101).</i> |

Tableau N°7b : Béatrice, il m'a fallu sept ans

Béatrice ressent une fatigue intense : « *J'étais dans le gouffre* » (L. 136). Pendant des années, elle n'a pas fait le lien entre son asthme et sa fatigue. Sa fatigue était telle qu'elle limitait les conversations en famille. « *A la maison, il y a des soirs où je ne disais rien* » (L. 139). Elle concentrait son énergie pour tenir elle-même et n'avait plus d'énergie pour son environnement proche.

| Le niveau factuel | Le niveau émotionnel | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>L'infirmière m'a bien appris à bien appréhender la maladie (L. 28).</i> | <i>J'ai toujours bien pris mon traitement de fond (L. 23-24). Je suis arrivée à un moment où je n'étais pas bien, je pleurais en arrivant à la consultation. Je pleurais parce que j'en avais marre et j'étais pas bien, je dormais mal et tout ça bien. J'étais essoufflée, je n'étais pas bien (L. 77-79).</i> | |
| <i>La consigne thérapeutique : Si j'étais à moins de 240 (mesure su souffle), il fallait que j'adapte mon traitement (L. 38).</i> | <i>Ce que je ne faisais pas (L. 23). Par exemple quand j'avais une crise, quand je montais l'escalier, j'étais essoufflée et bien je restais comme ça. Là, je ne prenais pas un broncho dilatateur pour m'aider (L. 24-26). L'infirmière me le disait, j'avais compris, mais voilà je ne le faisais pas en pratique (L. 33-34). J'ai eu des moments comme ça où, je n'étais pas réceptive. J'y allais (en consultation) mais je n'étais pas réceptive (162-163). Puis, tous les jours je le faisais (la mesure du débit de pointe) et je me connaissais mieux (L. 36). C'est comme ça que j'ai pu avancer ; j'avais un plan d'action (L. 39).</i> | |
| Le niveau factuel | Le niveau émotionnel | Le niveau pensé |
| <i>Le fait de tousser en fait ça veut dire que la crise va commencer à venir et puis si je ne fais pas quelque chose, ça va être plus grave (L. 50-51).</i> | <i>Je ne m'étais pas mis cela dans la tête. Ce n'est pas facile à comprendre. Non ce n'est pas facile à comprendre (L. 51-53).</i> | <i>Si j'avais des gens devant moi, je leur dirais « vivez normalement, ne pensez pas toujours à ça, prenez bien vos médicaments ». Je leur dirais cela surtout ; et « essayez de vivre normalement, comme tout le monde » (L. 103-105).</i> |

Tableau N°7c : Béatrice, il m'a fallu sept ans

Cette fatigue est pour elle un sentiment douloureux qui entraîne une difficulté à agir et même à apprendre pour adopter de nouveaux comportements tels que la prise de traitement pour s'auto-médiquer avant l'effort pour améliorer le souffle ou pour

prévenir une crise respiratoire. Béatrice reconnaissait son essoufflement mais ne prenait pas son traitement complémentaire. « *J'étais essoufflée et bien je restais comme ça* » (L. 25). Elle avait compris ce que l'infirmière lui avait dit mais elle ne le faisait pas. Elle était motivée pour aller en consultation mais, dit-elle, « *je n'étais pas réceptive* » (L. 163). Ce manque de « réceptivité » est-il à relier à la fatigue qui vient inhiber la volonté personnelle de venir à la consultation ? Cette volonté est-elle intrinsèque ou extrinsèque ? Elle peut en partie aussi être extrinsèque et être rapprochée de l'obéissance du patient à se rendre en consultation sur convocation, sans autre engagement que de se rendre à la consultation sur prescription. Ce qui nous conduit à interroger ce que le patient réceptionne, reçoit et va mettre en pratique suite à cette consultation individuelle. Béatrice décrit avec précision sa mémorisation de l'information et aussi sa difficulté du comment faire, comment mettre en lien une connaissance mémorisée et une mise en pratique seule devant une situation d'essoufflement. Mémoriser ne suffit pas, pour passer à une prise de décision et à une pratique, seule.

C'est en faisant seule, la mesure de son souffle (débit de pointe) tous les jours qu'elle a appris à mieux se connaître. Elle a avancé petit à petit en faisant le lien entre la mesure de son souffle et l'auto médication nécessaire. L'interprétation du résultat de la mesure de son souffle l'a conduite à une écriture du plan d'action. Elle a d'ailleurs construit avec l'infirmière « un plan d'action ». C'est ce qui lui a permis de passer d'un savoir à une mise en pratique par elle-même pour elle-même, c'est-à-dire à évaluer sa capacité respiratoire et à s'auto-traiter. Cette étape d'apprentissage est la plus longue et la plus difficile pour Béatrice. Elle répète à plusieurs reprises, « *ce n'est pas facile à comprendre* » (L. 52). La description qu'elle fait de la progression de son apprentissage nous renvoie aux travaux entre autres de Bloom¹³³ sur la complexité cognitive. Ce plan d'action étant une forme d'élaboration commune entre les connaissances du soignant en

133. BLOOM, B.S. (1979), *Caractéristiques individuelles et apprentissages scolaires*, Paris, Nathan.

Selon Bloom, la taxonomie cognitive se fonde sur l'idée que les opérations d'apprentissage se répartissent selon une complexité croissante. Le principe est que l'apprenant accède à un niveau donné seulement s'il est capable d'exécuter les opérations relevant du ou des niveaux inférieurs. Les six niveaux chronologiques sont : détenir les informations nécessaires, les comprendre, les appliquer, les analyser, les synthétiser et les évaluer. A partir de cette conception, Bloom indique l'importance de proposer un dispositif pratique et utilisable pour que l'apprenant atteigne ces objectifs.

termes biomédicaux et le réveil de ressources cognitives du patient voilées, embrumées par les sensations et les émotions¹³⁴.

Ce qu'elle a appris est important pour elle, pour sa vie au quotidien. Béatrice souhaite le partager avec d'autres personnes à partir du message suivant : « *Vivez normalement, ne pensez pas toujours à ça, prenez bien vos médicaments* » (L. 103-104). Les trois points importants, pour elle, sont de prendre son traitement, de ne pas penser qu'à la maladie et de vivre normalement. Nous pourrions aussi évoquer ici, en ce qui concerne la maladie et ses consignes, les idées obsédantes, envahissantes qui assiègent le sujet et occupent tout son champ de conscience, l'empêchant de vivre au présent.

| Le niveau factuel | Le niveau émotionnel | Le niveau pensé |
|----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| La motivation intrinsèque pour en savoir davantage | | |
| | <p><i>En ce moment je me trouve bien (L. 56). Je n'ai pas eu de crise depuis plusieurs années et je ne pense plus à ça (L.57-58).</i></p> <p><i>Aujourd'hui, j'appréhende bien ; c'est dans ma vie mais je n'y pense pas. Je prends mes bouffées le matin, le soir. Pour moi, c'est automatique. Et là, je pense que maintenant c'est bien. Ça ne me gêne pas. Je n'y pense pas (L. 66-68).</i></p> | <p><i>Ce mode de prise en charge a été très bénéfique pour moi. Ça a duré sept ans avec des allers et des retours. Sept ans ça été long, en fait. Cette notion de temps est importante, je n'aurais pas pensé. Ce n'était pas tout le temps, il y a eu des arrêts. Ce qu'elle (l'infirmière) me disait, je l'écoutais, je réfléchissais, je ne le mettais pas en pratique. Il faut un déclic qui fait que voilà (L. 154-158).</i></p> |
| L'activité physique régulière | <p><i>Quand je vais marcher, je pense tout de suite à mes médicaments (L. 146).</i></p> <p><i>Quand, je m'oblige à faire du vélo tous les jours, je vois le bénéfice (L. 45).</i></p> | <p><i>S'il m'arrive quelque chose maintenant je sais faire. Si je n'avais pas eu cet apprentissage, je ne saurais pas. Je vois ce que le traitement apporte à mon organisme (L. 66-68).</i></p> |

134. Nous retrouvons un réveil cognitif identique, dans un verbatim de Sophie relaté par l'infirmière en éducation thérapeutique : « *quand on va mieux, quand la santé va mieux, quand le brouillard commence à se lever, des rêves émergent et la réalité approche...* », cf. annexe « Entretien avec Madame C. infirmière en éducation thérapeutique ».

| | | |
|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| La gestion du souffle | <i>Ca je ne sais pas le faire (L. 87). Je suis motivée (L. 92). Je suis volontaire, je veux m'améliorer (L. 113).</i> | <i>J'aime bien savoir ; il y a certainement des petites solutions dans ces séances pour mieux appréhender (L.114-115) .</i> |
|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Tableau N°7d : Béatrice, il m'a fallu sept ans

En retraçant son parcours d'apprentissage, Béatrice s'étonne des sept ans qu'elle a mis pour selon son expression « *appréhender* » (L. 166-167) la maladie. « *Sept ans ça été long, en fait. Cette notion de temps est importante, je n'aurais pas pensé. Ce n'était pas tout le temps, il y a eu des arrêts. Ce qu'elle (l'infirmière) me disait, je l'écoutais, je réfléchissais, je ne le mettais pas en pratique. Il faut un déclic qui fait que voilà* » (L. 155-158). Sept ans, cela peut sembler long. Béatrice indique que c'est un temps discontinu fait d'écoute et de réflexion qui peut durer avant qu'un déclic se fasse qui conduise à une mise en pratique de façon tenable. Le temps où elle « *réfléchissait* » est le cheminement qui l'a conduite à se prendre elle-même comme objet de soin. Jusqu'à ce qu'un écho la saisisse, faisant déclic vers la mise en action.

L'illustration de sa réflexion nous renvoie à deux notions du temps. Le temps physique (chronos) qui se mesure chronologiquement. Il divise le temps en passé, présent et futur, grâce aux unités de mesure. Ce temps est quantitatif, linéaire. Il est de sept ans pour que Béatrice *appréhende* sa maladie. C'est le temps du déclic (*kairos*), point de basculement décisif, avec une notion d'avant et d'après où le changement se produit. Ce temps est qualitatif. Il est de l'ordre du ressenti, tel le déclic, sans explication rationnelle.

Ce basculement représente pour Béatrice, un nouvel élan avec une confiance dans les actions qu'elle met en place, une affirmation personnelle. « *Je vois le bénéfice* » (L. 45). « *Je suis motivée* » (L. 92). « *Je suis volontaire, je veux m'améliorer* » (L. 113).

Le déplacement du niveau émotionnel au niveau pensé, indique pour le cas de Béatrice, une ouverture vers l'initiative pour utiliser de « *petites solutions* » (L. 115) qu'elle va puiser dans son futur stage de réhabilitation respiratoire.

Le tableau ci-dessous récapitule le trajet de Béatrice avec l'épreuve de l'asthme.

| |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Première consultation avec un pneumologue : pas de diagnostic d'asthme. Béatrice pense que « ça doit être nerveux ». |
| 10 ans après (1994), décès de son père. Et 6 mois plus tard, diagnostic médical d'asthme. |
| Pendant 7 ans, Béatrice reconnaît son essoufflement mais elle ne prend pas son traitement. Elle est fatiguée, triste. « <i>J'étais dans le gouffre</i> » (L. 136) dit-elle |
| Puis déclic, changement de comportement. Elle prend son traitement et gère son souffle. Ce qu'elle pense, fait et conseille maintenant : - prendre régulièrement son traitement, - vivre normalement. |

Tableau N°8. Béatrice, synthèse de l'analyse des données (entretien en 2011 ; 50 minutes).

Le cheminement de Béatrice vers la compliance nous révèle la singularité de ce dernier. La compliance n'est pas programmable. Elle n'est pas prévisible. Elle arrive au moment propice pour le sujet. Nous pourrions évoquer ici la notion de projet qui se distingue du programme¹³⁵. Le premier comme le suggère Boutinet (2010) ne peut pas faire l'économie du sujet qui va vivre un trajet singulier marqué par nombre de rejets. Le second reste subordonné à une logique planificatrice où le temps objectif tente d'imposer sa loi et de mettre sous contrôle le temps existentiel du sujet par trop imprévisible. Et pourtant comme le montre Béatrice, il a fallu apprendre à mesurer son souffle pour doser le traitement. Un exercice qui relève de l'activité du patient qui va ainsi construire progressivement un savoir sur sa maladie (Tourette-Turgis)¹³⁶.

2.1.3. J'essaie de vivre avec (Catherine)

Catherine essaie de vivre avec sa maladie depuis l'âge de 19 ans. Elle a déjà vécu vingt-cinq ans avec la maladie au moment où se déroule l'entretien.

| Le niveau factuel | Le niveau émotionnel | Le niveau pensé |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|
| La vie avec la maladie | | |
| <i>A 19 ans, bon, c'est un accident de parcours ; six mois après, c'était pire. Ils en ont déduit que j'étais allergique à l'Aspirine (L.</i> | <i>Je ne sais pas ce qui peut me déclencher mes crises (L. 6). Au début, je me souviens il</i> | |

135. BOUTINET, J-P. (2010), *Grammaires des conduites à projet*, Paris, Puf.

136. TOURETTE-TURGIS, C. (2015), *l'éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage*, Paris, De Boeck.

| | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>3-5). Moi, j'ai les bronches qui sont toutes recroquevillées. Toutes les radios des poumons sont excellentes (L. 130-131).</p> | <p>(son frère) m'a dit « j'ai cru que tu allais mourir » ; je me revois dans ma chambre, hydrocortisone® (L. 23-24) ... pendant dix ans ça m'a gâché la vie (L. 35).</p> <p>J'essaie de vivre avec (L. 3).</p> | <p>J'ai remarqué qu'à l'effort, j'avais du mal avec l'activité physique (L. 9). Je suis limitée... dès qu'il y a une côte ou un effort à faire. La contrariété ça me joue des tours (L. 14-16). Quand, je vais monter une côte, je vais penser à adapter ma respiration. J'ai connu ça. Là, ça va (L. 146-147).</p> |
| <p>C'est quand même invalidant, quand on arrive en pleine nuit. Je suis venue en janvier, février, mars et juillet (L. 17-18). Je viens parce que je ne peux plus. Vous savez quand vous êtes pliée en deux, vous ne pouvez plus (L. 51-52). J'étais en formation à la préfecture une journée, en pleine forme. Le soir, je rentre chez moi, il n'y a rien eu de particulier, c'est ça (L. 52-54).</p> | <p>Je suis vite abattue (L. 27). Il y a ceux qui voient la moitié du verre plein, moi je le vois vide (L. 27-28). Le soir, je me couche tout le temps anxieuse (L. 30).</p> <p>J'aurais dû me contrôler ou attendre que la crise passe. Je me contiens, je me contiens, je me contiens et à un moment donné, je ne peux plus (L. 113-114).</p> | |

Tableau N°9a : Catherine, j'essaie de vivre avec

Catherine a vécu son entrée dans la maladie comme « un accident de parcours » (L. 3) dans un premier temps. Six mois après, sa santé s'est aggravée faisant croire à son frère qu'elle allait mourir. Et, pendant dix ans, elle a eu le sentiment que la maladie lui a gâché la vie.

Depuis, elle « essaie de vivre avec » (L. 3). Elle sait que dès qu'il y a une côte ou un effort physique à faire, elle doit adapter sa respiration. Ce qu'elle fait maintenant après avoir connu de nombreuses difficultés. Elle sait aussi que la contrariété, lui « joue des tours » (L. 16). Elle se décrit comme une personne « vite abattue » (L. 27). Le soir, elle « se couche tout le temps anxieuse » (L. 30). Elle ne sait ce qui provoque les crises.

Il n'y a rien eu de particulier et la crise se déclenche. Elle n'arrive pas à se contrôler ou à gérer ses crises seule. « *Je me contiens, je me contiens, je me contiens et à un moment donné, je ne peux plus* » (L. 114). Elle trouve « *invalidant* » (L. 17), les crises qui ne sont pas prévisibles et qui la conduisent à aller aux urgences seule quand elle le peut.

| Le niveau factuel | Le niveau émotionnel | Le niveau pensé |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ses appréhensions, ses peurs du stress, | | |
| <i>En fait le vélo, je l'ai arrêté (L. 81).</i> | <i>J'appréhende même 25 ans après. J'appréhende de faire. J'appréhende la réanimation (L. 95-96).</i> | |
| <i>Au boulot, les pompiers sont venus me chercher. Ma collègue m'a dit après, « j'ai cru que c'était la fin » (L. 89-90).</i> | <i>Je ne suis jamais sereine (L. 105). J'ai toujours peur de gêner les autres. Je ne peux pas rentrer dans les détails, vous savez où je travaille. Pour certains oui ; pour d'autres non. Déjà mon chef ne m'aime pas, il ne m'aime pas, il ne m'aime pas (L. 103-105).</i> | <i>Le fait d'être gênée ça m'a rendu un peu aigrie, je n'aime pas la foule (L. 91). Je n'en parle jamais, je n'aime pas en parler, je ne veux pas emmerder les autres avec ça (L. 95-96).</i> |
| Devant les difficultés de ses proches | | |
| | | <i>Etre là, ne pas voir, ne pas entendre. Si j'étais sur la côte, si j'y retourne, non, je veux pas voire mon père prendre ses médicaments, je ne veux pas voir... je serais malheureuse parce que je ne pourrais pas faire autre chose de plus, j'en souffrirais, je ne vois pas, je n'entends pas (L. 122-126). Je me pose trop de questions, je me gâche la vie quoi (. 127).</i> |
| <i>Ma concentration fout le camp ; le pneumologue m'a dit que non (L. 106-107).</i> | <i>Mais moi si je le pense (L. 107). L'avenir me fait peur (L. 138).</i> | |
| <i>S'il y avait un traitement pour ouvrir les poumons ; la grippe, hop, il y a un traitement et puis ça passe ; que l'asthme, non (L. 133-134). Mais comment vous dire</i> | <i>J'ai tellement entendu dire aussi que toutes ces maladies, asthme, il n'y a pas la main dessus... Quand on est énervé, ça favorise ; quelques heures après je ressens... Ma hantise,</i> | |

| | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <p><i>cela...sortir de ma bagnole et monter vite chez moi ; je courrais pour prendre vite mon traitement ; c'est la course contre le temps et on panique ; il y a eu des tas de circonstances. Après on se dit oui, j'aurais dû faire comme si ; on n'arrive pas à expliquer ; c'est pas facile (L. 147-150).</i></p> | <p><i>c'est la bouteille d'oxygène à traîner pour aller travailler ben oui (L. 134-137). Jusqu' à présent, j'ai réussi à gérer le truc (L. 88). Ca me gâche la vie ; je le dis souvent ça pourrit la vie. Je n'ai pas trop confiance en moi, si j'avais dû choisir je ne serai pas comme ça. Si j'avais des choix à faire, je ne serais pas comme ça (L. 161-164).</i></p> | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

Tableau N°9b : Catherine, j'essaie de vivre avec

Catherine a arrêté de faire du vélo. Elle a peur de refaire une crise grave et de retourner en réanimation, comme il y a vingt cinq ans. Elle n'est jamais sereine et a toujours peur de gêner les autres. Les pompiers sont déjà venus la secourir sur son lieu de travail. Sa collègue lui a dit sa peur de la voir mourir : « *j'ai cru que c'était la fin* » (L. 90). La peur de gêner les autres, l'a rendue un peu aigrie. En effet, elle doit non seulement supporter sa difficulté respiratoire, mais elle doit aussi gérer la peur que sa crise provoque dans l'entourage. Elle préfère ne pas parler de son asthme. « *Je n'en parle jamais, je n'aime pas en parler, je ne veux pas emmerder les autres avec ça* » (L. 95-96) . Par rapport à son père malade, elle a choisi une certaine mise à distance pour se protéger. Elle préfère rester à distance ainsi elle ne voit pas, elle n'entend pas. « *Je serais malheureuse parce que je ne pourrais pas faire autre chose de plus, j'en souffrirais* » (L. 124-126). Si elle se pose trop de questions, elle se « *gâche la vie* » (L. 127). Pour éviter de vivre des émotions fortes qu'elle craint de ne pas gérer, Catherine va jusqu'à éviter la rencontre avec son père malade.

Elle exprime que sa concentration et son attention baissent et que l'avenir lui fait peur. Sa hantise, c'est d'avoir de l'oxygène sur le lieu de travail. « *Jusqu' à présent* » (L. 88), elle a « *réussi à gérer le truc* » (L. 88). Sa peur est réelle devant chaque crise. A chaque fois, « *c'est la course contre le temps et on panique* » (L. 148-149). C'est souvent arrivé dans des circonstances différentes. « *Il y a eu des tas de circonstances* » (L. 149).

Après coup, elle se dit qu'elle aurait dû faire autrement. Mais elle n'arrive pas « *à expliquer ; c'est pas facile* » (L. 149) pourquoi, elle ne réussit pas à limiter les crises.

« *S'il y avait un traitement pour ouvrir les poumons* » (L. 133), comme le vaccin pour soigner la grippe. Elle exprime la lassitude de cette maladie qui reste permanente. Elle trouve cela injuste. L'asthme lui « *gâche la vie ; ... ça pourrait la vie* » (L. 161-162). L'asthme a entraîné un manque de confiance en elle.

Le tableau ci-dessous présente une récapitulation de l'histoire de Catherine.

| |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>A l'âge de 19 ans, Catherine fait une première crise. Pour elle, « <i>c'est un accident de parcours</i> » (L. 4).</p> <p>Six mois plus tard, sa santé s'aggrave et le diagnostic médical d'asthme est posé</p> |
| <p>L'asthme lui a gâché la vie pendant dix ans</p> |
| <p>A 44 ans, Catherine essaie de « <i>vivre avec</i> » (L. 3).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elle est anxieuse. - Elle a de la difficulté à gérer seule, les crises imprévisibles et aussi la peur que provoque une crise dans son entourage. - Elle a peur de gêner les autres. - Elle a peur de l'avenir, de l'aggravation de la maladie avec une mise sous oxygène permanente. |
| <p>Catherine sait adapter sa respiration à l'effort.</p> <p>Elle privilégie une certaine mise à distance pour limiter les émotions fortes, génératrices selon elle de crise respiratoire</p> |

Tableau N°10 : Catherine, synthèse de l'analyse des données (entretien en 2011 ; 50 minutes)

Catherine a peur de l'aggravation de sa maladie et d'une dépendance à l'oxygène. Sa vie est marquée d'émotions et de sentiments négatifs qui lui déclenchent des crises. Aujourd'hui, pour se protéger, elle limite les relations, les situations qui l'exposent à des situations émotionnelles fortes et préfère une mise à distance.

Nous retrouvons ici le processus d'isolement que l'on avait décrit lorsque nous avons abordé le cas de Proust.

2.1.4. La compliance s'est imposée (Rémi)

L'entretien avec Rémi est court, vingt minutes. Nous avons convenu d'un rendez-vous, après une consultation médicale à l'hôpital. La consultation s'est terminée à l'heure du déjeuner et il était difficile de retenir plus longtemps Rémi. Nous aurions pu ne pas conserver cet échange. La précision du témoignage de ce patient observant, est une contribution importante. Nous avons conservé l'entretien. Asthmatique depuis la naissance, Rémi a vu les consignes thérapeutiques changer. Autrefois, l'activité

physique était contre-indiquée. Avec les années, il a appris à gérer sa maladie, « à gérer au mieux ».

Le tableau ci-après relate son cheminement vers une compliance qui s'est imposée à lui.

| Le niveau factuel | Le niveau émotionnel | Le niveau pensé |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| La compliance au traitement | | |
| <i>Ce que j'ai appris c'est à gérer la maladie, et à gérer au mieux ce que l'on a (L. 15-16). La dernière fois que j'ai été hospitalisé, c'était les pompiers, le Samu, qui m'ont pris en charge (L. 25-26).</i> | <i>Je n'ai pas envie d'arrêter (le traitement), j'en connais trop les conséquences. Je n'ai pas été en réanimation ; on fait attention (L. 24-25).</i> | |
| Ce qu'il a appris de son asthme et ce qu'il souhaite faire connaître de la maladie | | |
| | <i>Maintenant je sais ce qu'on peut ressentir à l'avance, ça dépend de quelle sorte de crise il s'agit. Causes allergiques, causes émotionnelles, on se connaît. Pour les pollens, les poussières, je peux prendre des précautions. Pour la crise, on ne peut rien faire, il faut demander de l'aide (L. 35-39).</i> | <i>Faire de l'activité physique adaptée, faire du sport. Bien prendre son traitement et ne pas s'isoler. Ne pas s'enfermer sur soi-même, on peut être entouré de connaissances, mais s'enfermer sur soi-même (L. 28-30). Il est important de parler de sa maladie aux autres et que les autres la connaissent aussi (L. 31). Le plus utile serait de mieux faire connaître la maladie (L. 44).</i> |

Tableau N°11 : Rémi, la compliance s'est imposée

Les expériences d'hospitalisations en urgence avec les pompiers ou le Samu sont autant de faits qui lui ont appris à gérer au mieux son asthme. Rémi n'a pas envie d'arrêter les traitements. Il en mesure les conséquences en terme de risques d'hospitalisation, de soins en réanimation. C'est intégré, assimilé pour lui. Il sait

comment agir pour prévenir les crises et « *on se connaît* » (L. 37). La compliance aux traitements et aux consignes se sont imposés à lui. Il en ressent les bénéfices.

Le plus important pour lui, c'est l'accommodation dont il témoigne. Les connaissances qu'il en tire sont de bien prendre son traitement, de faire de l'activité physique adaptée et de ne pas s'isoler, au sens de « *s'enfermer sur soi-même* » (L. 29). L'isolement, c'est selon son regard, se sentir différent des autres et c'est une forme d'auto-protection, et cela est incompréhensible pour l'entourage.

Nous pouvons synthétiser l'histoire de Rémi dans le tableau suivant.

| | |
|---|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ↓ | <p>Rémi a commencé à avoir des difficultés respiratoires peu après sa naissance. Il est asthmatique depuis quasiment sa naissance dit-il.</p> <p>A 50 ans, Rémi</p> <ul style="list-style-type: none"> - prend son traitement, - connaît les signes annonciateurs de crises et il les gère. <p>Le plus utile pour lui est :</p> <ul style="list-style-type: none"> - de faire connaître l'asthme, - de ne pas « <i>s'enfermer sur soi-même</i> » (L. 29), - « <i>de parler de sa maladie aux autres</i> » (L. 31) afin qu'ils la connaissent. |
|---|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Tableau N°12 : Rémi, synthèse de l'analyse des données (entretien en 2011 ; 20 minutes)

Pour Rémi, le développement du lien social est très important. Communiquer sur la maladie, la faire connaître aux personnes malades ou non est pour lui, nécessaire et le plus utile à faire.

2.1.5. Je ne prends pas mon traitement (Delphine)

Delphine le dit dix fois dans la première moitié de l'entretien. Sa non compliance est avérée. Elle la reconnaît. Tout comme elle décrit son difficile parcours scolaire depuis qu'elle est asthmatique.

Revenons sur les faits marquants de l'entretien, à partir du tableau ci-dessous.

| Le niveau factuel | Le niveau émotionnel |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| La non compliance avérée | |
| <i>Etant donné que je ne prends pas mon traitement... donc, je suis souvent en crise. En sortant d'ici, je ne vais pas suivre mieux le traitement, quand je vais arriver chez moi, je ne vais pas le prendre. Parce que ça fait des années que je ne le prends plus. Pour moi, c'est une habitude de ne plus le prendre. Le reprendre, je l'avoue, je n'ai pas envie en fait... Quand je le prenais avant, j'étais toujours essoufflée comme avant. Quand je le prends pas c'est le même état. Autant ne pas le prendre (L. 106-111).</i> | <i>Je sais que je fais n'importe quoi. Je sais que si je le prenais, je ne serais pas là, je ne serais pas hospitalisée (L. 44-45). C'est juste que je n'aie pas envie de le prendre (L. 147-148). Ca ne m'apporte rien L. 150).</i> |
| La vie scolaire | |
| <i>Par rapport aux autres c'est vrai que c'est gênant de respirer comme ça, on vous entend respirer, on entend les sifflements, on fait que de tousser, on fait que d'éternuer parce qu'il y a les allergies. C'est vrai que le regard des autres est un peu lourd... (L. 50-53).</i> | <i>Les années de collège ça été vraiment dur. J'ai commencé à être malade à l'entrée du collège, ... pour les autres j'étais la malade qu'il ne fallait pas approcher (L. 54-56). On faisait du volley, et comme je m'essoufflais vite, personne ne voulait de moi dans son équipe (L. 60-61). Donc, puis après, je ne voulais plus aller à l'école (L. 61). Je ne travaillais pas (L. 84-85).</i> |
| La fatigue | |
| <i>Etre essoufflée ça fatigue, de tousser ça fatigue, d'avoir mal à la tête ça fatigue beaucoup (L. 209-210).</i> | <i>Je suis toujours fatiguée de toute façon, je suis toujours épuisée, j'ai toujours envie de dormir (L. 202-203).</i> |
| Les relations sont compliquées | |
| <i>La famille, le boulot, pour avoir un cours, la maladie, les amis, tout est compliqué (L. 154-155).</i> | <i>Je me suis habituée à une vie comme ça. Je me fous de tout, et puis je n'attends pas ... Je suis pessimiste, je le suis un peu trop (L. 155-156).</i> |
| Le présent, l'avenir | |
| <i>Les choses présentes : j'essaie de ne pas trop les voir, de ne pas y penser; j'y pense pas ; ça arrive comme ça arrive (L. 102-103). Si je ne fais rien, ce n'est pas qu'à cause de l'asthme (L. 167).</i> | <i>Je n'arrive pas à voir ma vie sans l'asthme (L. 169). Pour moi, je ne veux rien L. 181). C'est que je n'ai pas envie aussi (L. 167-168). L'après ça me fait peur, je ne sais pas comment expliquer... Je ne sais pas (L. 219).</i> |

Tableau N°13 : Delphine, je ne prends pas mon traitement

Delphine raconte sa scolarité chaotique depuis l'âge de 11 ans, période à laquelle son asthme s'est déclaré. Au collège, elle était souvent absente pour des rendez-

vous médicaux, des crises d'asthme, des hospitalisations. Il y avait aussi des « *moqueries, de la méchanceté* » (L. 77), la lourdeur du regard des autres et la gêne que provoquait sa propre respiration bruyante avec des sifflements, de la toux et des étternuements. En sport, elle s'essouffait vite et personne ne voulait d'elle dans son équipe. Puis elle rentre dans un lycée professionnel. Là, elle n'a « *jamais eu de souci par rapport au regard des autres* » (L. 74). Les élèves ont « *très bien compris* » (L. 75). Elle n'aime pas l'école, les notes baissent. Elle quitte le lycée pour une formation CAP petite enfance par correspondance qu'elle « *n'a jamais suivie* » (L. 80). Elle « *ne travaillait pas* » (L. 84-85). Puis après différents séjours à la montagne, elle revient dans sa région, près de sa famille et travaille en contrat à durée déterminée quelques heures par jour ce qui lui permet d'avoir un appartement.

Delphine décrit une fatigue permanente : « *je suis toujours épuisée, j'ai toujours envie de dormir* » (L. 202-203). Etre essoufflée, tousser et avoir mal à la tête la fatiguent beaucoup.

Les relations avec la famille, l'environnement, l'extérieur, sont compliquées pour elle. Elle s'est habituée à cette vie. Elle dit s'en foutre et n'attendre rien d'autre. Pour elle, tout est compliqué et tellement pesant qu'elle ne voit aucune issue. Comme si, sa vie et l'avenir étaient en opposition, sans articulation possible.

Nous notons que la colonne correspondant au niveau pensé est vide. Les faits entraînent chez elle un sentiment de tristesse, de mélancolie. Ils altèrent son sentiment de vivre.

Son récit témoigne d'une altération, d'un empêché de vivre avec l'asthme et pas seulement. Dans ses propos, on peut lire « *si je ne fais rien c'est pas qu'à cause de l'asthme* » (L. 167). Dans sa vie tout est tourmenté, emmêlé. « *Complicé* » (L. 153-154) comme elle dit. Elle seule semble porter la charge d'une existence douloureuse.

L'avenir lui « *fait peur* » (L. 219). Elle ne sait pas comment l'expliquer.

Les faits et constats prennent une large place dans la tristesse de Delphine. Ses dires montrent des difficultés de vie qui creusent, qui ont probablement gêné son apprentissage scolaire et plus.

Quant à son traitement quotidien pour l'asthme, elle dit qu'elle n'a « *pas envie de le prendre* » (L. 147). Elle le connaît. Elle sait comment le prendre. Elle justifie le fait de ne pas le prendre, par le fait que quand elle « *ne le prend pas, c'est le même*

état » (L. 109-110). Elle en déduit « *autant ne pas le prendre* » (L. 110). Et par la suite, elle ajoute « *je n'arrive pas à voir ma vie sans l'asthme* » (L. 169). Delphine est dans une confusion émotionnelle. Elle n'a pas du tout d'espérance.

Nous proposons de récapituler l'histoire de Delphine dans le tableau ci-dessous.

| |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A l'âge de 11 ans, diagnostic médical de l'asthme |
| <p>Dans l'intervalle, Delphine</p> <ul style="list-style-type: none"> - a honte du regard des autres sur sa respiration sifflante, bruyante, - elle ne voulait plus aller à l'école, - elle ne travaille pas et ses notes baissent. |
| <p>A 19 ans (2011), elle</p> <ul style="list-style-type: none"> - connaît son traitement, - ne prend pas son traitement et est souvent en crise, - nie de l'efficacité du traitement qu'elle prenne ou non, le traitement, elle est toujours essoufflée, « <i>ça ne lui apporte rien</i> » (L. 149), - est fatiguée en permanente, - est triste, mélancolique, - et l'avenir lui fait peur. |

Tableau N°14 : Delphine, synthèse de l'analyse des données (entretien en 2011 ; 45 minutes)

Son récit illustre que la compliance aux consignes thérapeutiques ne relève pas seulement des connaissances sur le traitement quotidien, mais elle peut être et elle est pour Delphine, altérée par un barrage cognitif.

Delphine illustre combien il est essentiel de penser sa maladie, de la réfléchir, de l'intégrer dans son histoire, de la mettre au travail pour se dégager de son histoire, de regarder la maladie en face, telle une nouvelle compagne de route avec laquelle il sera nécessaire de faire un long chemin ensemble. Mais ce processus d'intégration n'est possible que dans la seule mesure où l'on abandonne ce mécanisme défensif, celui du déni, au cours duquel, on fait comme si rien n'était possible ou comme si prendre ou ne pas prendre son traitement ne changerait rien à l'évolution de la maladie.

En regardant les apports des cinq témoignages, nous notons qu'ils font tous état du moment de désignation de la maladie chronique. Un narrateur est asthmatique depuis l'enfance, pratiquement depuis sa naissance. Il ne s'exprime pas sur ses jeunes années.

Dans les quatre autres récits, nous notons une mémoire précise du moment où le diagnostic d'asthme a été posé.

L'entrée dans la maladie asthmatique est un choc émotionnel fort, présent chez tous les narrateurs. Ensuite l'assimilation de l'événement va s'étaler dans le temps. Elle sera différente pour chacun. Elle est variable dans chaque parcours de vie. Elle pourra être visible, réelle voire absente. Même si nous constatons des similitudes, il demeure néanmoins que chaque parcours est singulier.

Le tableau suivant synthétise ce que nous pouvons retenir de l'analyse des cinq entretiens.

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ce qui est commun aux témoignages | <ul style="list-style-type: none"> - Diagnostic d'asthme : <ul style="list-style-type: none"> - le traitement est suivi sur un temps court comme pour une maladie aiguë. - Nouvelle aggravation ou détresse respiratoire plus grave : <ul style="list-style-type: none"> - la notion de maladie durable est entendue avec une empreinte émotionnelle forte, accompagnée de peurs. <p>- Suit alors une longue période où dominant des émotions fortes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la fatigue, - l'épuisement, - la peur du regard des autres, la peur de l'isolement, - la honte. <p>L'observance des consignes thérapeutiques est aléatoire. Cette période est estimée à 7 ans pour Béatrice, à 10 ans pour Catherine.</p> |
| <p>Deux voies se dessinent suite à cette période :</p> <ul style="list-style-type: none"> - maintien dans une confusion émotionnelle (Delphine), - ou intégration, accommodation avec la maladie avec observance et reconnaissance des bénéfices thérapeutiques, - envie de faire connaître la maladie et la possibilité de vivre normalement en prenant son traitement. | |

Tableau N°15 : les apports des cinq témoignages

Le repérage de ces étapes marquées dans le parcours de chaque patient, nous amène à évoquer la notion de transition entre la vie sans la maladie et la vie avec l'asthme. Celle-ci peut connaître une nouvelle transition vers l'accommodation avec la maladie.

2.2. Trois transitions avant une possible compliance

Nous venons de constater que trois points peuvent marquer le parcours de ces patients :

- l'annonce d'une maladie durable, un événement émotionnel,
- l'assimilation de la charge émotionnelle,
- l'accommodation, en faveur de la compliance.

Ainsi trois transitions sont à considérer. Une première se situe, entre la vie avant la maladie et la vie avec la maladie. Une deuxième longue et confuse, se dessine autour de l'assimilation de l'événement. Et une troisième désigne un travail constructif pour soi, avec la maladie pour surmonter la charge émotionnelle et devenir compliant, s'accommoder avec la maladie.

2.2.1. La maladie, un événement émotionnel

L'entrée dans la maladie asthmatique est associée à des événements de la vie lors de l'annonce de la maladie en terme de faits précis, contemporains à des événements familiaux, un divorce, le décès du père avec plus ou moins de ressenti.

Il y a eu des premiers signes, une première consultation médicale en regard de la gêne respiratoire. Cette gêne est décrite par la personne comme un problème de santé assez banal, s'apparentant à une infection que le médecin va traiter par une ordonnance et qui va, par la suite, guérir, et dont il ne sera plus question. « *Je me suis soignée et puis c'était fini* » (Agnès, L. 127). Le pneumologue n'a pas dit « *il n'y a rien de plus, il m'a trouvée un peu nerveuse, pas d'asthme* » (Béatrice, L. 9-10).

Il s'agit d'une première apparition de signes que le patient va soigner dans l'espoir d'une guérison.

L'attribution de la maladie est associée à des faits marquants de la vie. Elle ne trouve pas de cause interne. Dans deux récits (Agnès et Béatrice), nous constatons que les deux sujets établissent dans le déroulement de leur maladie un lien de causalité entre la maladie et un événement. Agnès dit que ces premiers signes d'asthme sont apparus au moment de son divorce, événement dit stressant. Il s'agit d'un même moment, même s'il n'y a pas de lien entre divorce et asthme du point de vue d'une médecine objectivante. Béatrice pense au début de la maladie, que son asthme est psychologique

et lié au choc du décès de son père. Les événements se sont déroulés à la même période, mais ils sont sans lien de causalité aux yeux d'une approche objective et pourtant fortement liés du point de vue du sujet. Nous sommes en droit de nous demander si pour ce type de pathologies, des facteurs particulièrement complexes entrent dans le processus d'émergence et d'actualisation de la maladie. Un environnement particulier, un événement déstabilisant, un terrain biologique fragilisé, sont autant de dimensions qui participent à l'avènement de la maladie. Tacitement, implicitement, c'est ce que nous laisse entrevoir cette clinique du signifiant.

A la suite de l'événement déclenchant des crises plus alarmantes apparaissent, plus affectantes, plus impliquantes au niveau personnel et familial. Ce moment est plus marquant pour la personne et ce ressenti est palpable à travers certains mots, certains faits. Ce sont les premiers secours par les pompiers, la venue du Samu, les hospitalisations en réanimation.

La douleur de l'étouffement et la peur de la mort viennent saisir le malade. L'entourage croit avoir vu la personne mourir. Les images et les mots sont forts pour l'exprimer.

La maladie s'installe. C'est un choc affectif et psychologique. Ce début de vie avec l'asthme est daté avec précision pour chacun des narrateurs. C'est le début d'un changement dans la vie. La transition de la vie avec l'asthme est brutale. Cela saisit fortement la personne. Le choc émotionnel est fort. C'est le passage de « *ça doit pas être méchant* » (Agnès, L. 122) à « *ça a été catastrophique* » (Agnès, L. 130) ; de « *A 19 ans, bon, c'est un accident de parcours* » (Catherine, L. 3), « *... six mois après, c'était pire* » (Catherine, L. 4) ; « *Avant l'âge de 11 ans, ... mise à part les rhumes, je n'ai jamais rien eu qui faisait penser à l'asthme* » (Delphine, L. 26-27) à « *...Il a fallu quand même l'accepter (d'avoir un traitement à vie, du jour au lendemain...)* » (Delphine, L. 29). C'est une affection émotionnelle forte, « *ça m'a beaucoup atteint* » (Béatrice, L. 14).

L'asthme devient un événement. L'événement, c'est « ce qui advient en un temps et un lieu donnés »¹³⁷. Il y a un avant et un après l'événement. Tout un chacun réagit aux événements et se réorganise en changeant ses habitudes et en conséquence ses représentations. Nous pouvons qualifier l'entrée de l'asthme dans la vie de ces

137. LEGRAND, M. (1993), *L'approche biographique. Théorie, clinique*, Paris, Desclée de Brouwer-épi, p. 136.

patients comme étant un événement émotionnel qui marque la première transition entre la vie sans et la vie avec la maladie. Comment ces patients ont-ils pris sur l'événement ?

2.2.2. L'assimilation de l'événement

L'analyse nous indique des réactions singulières. Deux voies se distinguent au cours de cette transition. L'une est en faveur d'un cheminement vers la compliance thérapeutique. L'autre dessine absence d'observance thérapeutique, donc une non compliance.

Dans tous les récits, la fatigue est omniprésente. La fatigue est une sensation pénible qui survient généralement après un travail physique ou mentale, intense ou prolongé. Elle est aussi entendue comme consécutive au fonctionnement excessif d'un organe ou d'un organisme. Dans notre contexte de recherche, la fatigue trouve sa source dans un dysfonctionnement physiopathologique de la respiration qui génère toux, dyspnée entre autre. La fatigue entraîne alors un ralentissement, une perte d'efficacité, un fardeau difficile à porter qui prive l'organisme de la pleine possession de ses moyens. Trop de fatigue subie entraîne de la lassitude. Laquelle suscite un dégoût, un abandon, une souffrance : on n'en peut plus. A l'inverse de la lassitude, c'est le bonheur ou la joie. Alors que la fatigue peut être qualifiée de bonne ou joyeuse quand la récupération arrive rapidement, la lassitude laisse émerger un sentiment d'usure.

L'épuisement qualifie aussi cette lassitude. Epuiser consiste à puiser dans un puits pour aller jusqu'à son assèchement. L'individu a donc utilisé toutes ses possibilités, toute l'énergie qu'il avait en lui. L'effort lui coûte, il n'est pas gratuit.

La fatigue est aussi une expérience personnelle. Chaque narrateur ne la ressent pas avec les mêmes mots, le même sens et dans les mêmes circonstances. Dans sa parabole des deux marcheurs, Sartre parle du passage d'une « fatigue démissionnaire » à une « fatigue fondatrice »¹³⁸. Il imagine deux marcheurs partis pour une excursion. Après avoir cheminé pendant de longues heures, vient le moment où la fatigue augmente jusqu'à devenir difficilement supportable pour les marcheurs. Ils font une pause. Un marcheur décide de continuer son chemin et de vaincre sa fatigue. L'autre reste sur le bord du chemin et s'abandonne à sa fatigue. Sartre, à partir de ces deux attitudes, constate que la fatigue est l'occasion de manifester sa liberté et d'élaborer un

138. SARTRE, J-P. (2010. Rééd.), *L'être et le néant*, Paris, Gallimard, p. 477-526.

projet. Il faut d'abord la peser cette fatigue et lui donner du sens. Elle peut devenir source d'angoisse ou de liberté. Nous retiendrons avec cet emprunt à la pensée de Sartre, que la fatigue peut être source de réflexion. Ainsi dans le récit que fait Delphine de sa fatigue, nous y voyons une fatigue démissionnaire, facteur d'angoisse. Le travail réflexif sur sa fatigue n'est pas énoncé « ... *je me suis habituée à une vie comme ça* » (Delphine, L. 155).

Pour Agnès et Catherine, la fatigue est encore très présente. Nous parlerons de fatigue fondatrice. Malgré, l'intensité ressentie de la fatigue, le travail réflexif est présent. Elles expriment leur choix d'agir.

Pour Rémi et Béatrice, le travail réflexif sur leur fatigue les conduit à parler, après coup, de ce qu'était leur fatigue durant leur période d'accommodation avec la maladie. Même si c'est du passé, ils en parlent avec le temps du présent.

Les récits illustrent ce passage d'une fatigue démissionnaire à une fatigue fondatrice. Atteindre un état de fatigue fondatrice est un long et tortueux cheminement. Il se traduit par un effort d'accommodation avec la maladie et donc d'assimilation de l'événement.

La peur est présente dans quatre récits. Delphine ne parle pas de peur mais de honte. La peur est liée à l'imprévisible de la vie avec la maladie, l'instabilité de la maladie, l'imprévisibilité des crises : « *C'est la peur que les gens me voient en crise* » (Agnès, L. 71). « *Ma hantise c'est que les gens me voient malade. Ils le savent que je suis malade, ils m'entendent parler, ils m'entendent siffler, mais il ne faut pas que ça aille plus loin* » (Agnès, L. 233-235). « *Ma hantise, c'est la bouteille d'oxygène à traîner pour aller travailler* » (Catherine, L. 134-135).

La peur est aussi liée au regard des autres et peut conduire à l'isolement, sorte d'auto protection personnelle : « *L'isolement, c'est se sentir soi-même différent des autres. Les autres ne peuvent pas comprendre ou alors c'est nous-mêmes qui nous isolons, c'est une sorte d'auto-protection* » (Rémi, L. 40-42).

C'est aussi du doute, un questionnement sur la confiance en soi : « *A certains moments on se dit mais est ce que j'arrive vraiment à m'expliquer ?* (Agnès, L. 54)... *C'est vrai qu'on se pose plein de questions* » (Agnès, L. 56).

L'assimilation de la maladie chronique et son intégration par le sujet représentent un travail personnel, étalé dans le temps qui se fait avec l'entourage, les

professionnels de santé pour s'autoriser des choix, donner du sens aux symptômes perçus de la maladie. C'est un travail de déformation de sa vision première de la situation, qui pour avancer ne peut faire l'économie d'un tournant sur soi.

Les traces saillantes présentes dans le récit de Delphine sont en défaveur d'une assimilation de la chronicité. Les indicateurs qui concourent à cette interprétation sont les suivants : le rythme de vie scolaire et de formation, la non prise du traitement, la honte du regard des autres et l'absence de projection vers l'avenir.

Son rythme scolaire et de formation est fait de changements continus. Ils se font presque toujours sur le même rythme. Nous pourrions le comparer au rythme de l'asthme ou aux phrases des textes littéraires de Proust, décrites par Rivane¹³⁹. Par analogie, nous pourrions dire que son rythme, à chaque nouvelle situation, est au départ allègre, puis il plafonne, tout se brouille, se déploie par à-coups jusqu'à risquer l'asphyxie, puis vient la pause « *rien faire* » jusqu'au moment où un nouveau sursaut arrive.

Et pendant tout ce temps, Delphine déclare ouvertement ne pas prendre son traitement. « *Etant donné que je ne prends pas mon traitement ... donc je suis souvent en crise* » (L. 3-5). Pour elle, qu'elle prenne ou pas son traitement, sa gêne respiratoire ne varie pas. Elle ne voit pas d'amélioration de sa respiration, de bénéfique pour elle-même. Elle n'en a pas envie. Qu'est-ce qui la retient ?

Delphine souffre du regard des regards des autres. Cela a démarré au collège. Sa respiration est une honte corporelle qu'elle voudrait cacher et qui selon elle, ne peut se cacher.

« *Par rapport aux autres, c'est vrai que c'est gênant de respirer comme ça, on vous entend respirer, on entend les sifflements, on ne fait que de tousser, on ne fait que d'éternuer...c'est vrai que le regard des autres est un peu lourd (Delphine, L. 50-53)...les années de collège, ça été vraiment dur. J'ai commencé à être malade à l'entrée du collège, ... pour les autres, j'étais la malade qu'il ne fallait pas approcher (Delphine, L. 54-56)... ils me l'ont dit beaucoup (Delphine, L. 58) ... comme je m'essoufflais vite, personne ne voulait de moi dans son équipe (Delphine, L. 60-61)... après, je ne voulais plus aller à l'école* » (Delphine, L. 61).

Selon Cyrulnik, nous souffrons du regard des autres parce que nous y attachons beaucoup d'importance. « Il n'existe pas de honte quand il n'y a pas le regard

139. Voir citation de RIVANE, à propos du cas de Proust, (chapitre 2.2. le cas de Proust, première partie).

de l'autre »¹⁴⁰. Et pourtant, c'est aussi avec le regard des autres que nous nous construisons. L'absence de regard des autres peut aussi minimiser la souffrance. Avec le regard des autres, la confiance en soi se perd. « On peut passer de la honte à la fierté quand notre histoire évolue ou selon la manière dont nous prenons notre place dans notre groupe culturel »¹⁴¹. L'histoire narrée par Delphine ne montre pas d'évolution personnelle. « *Ca arrivera comme ça arrivera. Je vis au jour le jour, je ne pense pas...* ». (Delphine, L. 128). L'avenir lui fait peur. « *L'après ça me fait peur, je ne sais pas comment expliquer...* » (Delphine, ligne 220).

Dans le récit de Delphine, il existe peu de traces d'un sentiment d'efficacité personnelle¹⁴². Une réelle difficulté, la limite à investir une position d'auteur pour s'affranchir et rompre avec un héritage décliné sous forme de déterminisme, de fatalité. Ce qui prime c'est l'externalité. L'assimilation ne se fait pas.

L'assimilation de l'événement émotionnel marque la seconde transition entre le choc et un début d'intégration de la maladie.

2.2.3. L'accommodation vers une observance thérapeutique

Notre observation nous conduit à penser que quand la voie de l'assimilation de l'événement émotionnel est engagée, une accommodation aboutissant à l'observance thérapeutique est réalisable.

Nous reprendrons les verbatim de deux narrateurs Rémi et Béatrice. Ils relatent la mise en mouvement d'un travail plus que sur soi, mais en soi pour assimiler la maladie et vivre. C'est quitter, dépasser leur situation de malade pour aller hors d'elle. Un difficile cheminement qui ne peut se faire seul.

Deux traits participent à cette accommodation : la réflexivité et la volonté. Comme l'indique Legrand (1993), ils spécifient le « sujet humain proprement dit ». En précisant « la réflexivité, que l'on ne doit pas confondre avec l'activité de pensée calculatrice, implique la possibilité d'un retour sur soi, la possibilité de se prendre soi-même comme objet et la possibilité de se mettre en question. Quant à la volonté – ou capacité d'action délibérée – elle suppose (en référence à Castoriadis) la possibilité pour

140. CYRULNIK, B. (2010), *Mourir de dire la honte*, Paris, Odile Jacob, p. 247.

141. CYRULNIK, B. *Ibid.*, p. 17.

142. BANDURA, A. (2003), *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle*, trad., Paris, De Boeck.

un être humain de faire entrer dans les relais qui conditionnent ses actes les résultats de son processus de réflexion »¹⁴³.

Nous repérons cinq éléments qui suite à un cheminement, participent à une accommodation.

- ✓ La nécessité de comprendre pour faire. Cela prend des années¹⁴⁴. « *Ce n'est pas facile à comprendre (Béatrice, L. 52-53)... ça ne s'est pas fait tout de suite, il faut du temps* » (Béatrice, L. 55) ; « *Ce qu'elle me disait, je l'écoutais, je réfléchissais, je ne le mettais pas en pratique* » (Béatrice, L. 156-157).
- ✓ L'énoncé du bénéfice de l'application des consignes thérapeutiques. « *Je vois ce que le traitement apporte à mon organisme* » (Béatrice, L. 167-168).
- ✓ Le repérage des signes annonciateurs d'une crise et sa prévention. « *Maintenant je sais ce qu'on peut ressentir à l'avance, ça dépend de quelle sorte de crise il s'agit* » (Rémi, L. 35-36).
- ✓ L'adaptation à la maladie, tout en reconnaissant qu'il n'y pas d'autre choix possible. « *On s'adapte, il n'y a pas d'autres façons de faire* » (Rémi, L. 18-19). « *Soignez vous quand vous allez bien pour ne pas aller mal (Rémi, L. lignes 22)... Je n'ai pas envie d'arrêter, j'en connais trop les conséquences* » (Rémi, L. lignes 24).
- ✓ Il est important de vivre. « *Aujourd'hui, j'appréhende bien* » (Béatrice, L. 66). « *Et en plus, on peut faire plein de choses malgré l'asthme...* » (Béatrice, L. 81).

L'accommodation avec l'asthme marque la troisième transition et signe une vie relativement harmonieuse avec la maladie et une observance thérapeutique, sans la contrainte de se soumettre au traitement mais la reconnaissance du traitement comme une nécessité bénéfique.

143. LEGRAND, M. (1993), *L'approche biographique. Théorie et clinique*, Paris, Desclée de Brouwer-épi, p. 30-31.

144. Le récit de Béatrice décrit les sept années nécessaires pour mettre en pratique les consignes thérapeutiques. C'est exploré dans la première phase de l'analyse. Pour Agnès, Catherine et Rémi, la description de ce temps d'assimilation est moins précise. Leurs propos confirment que c'est un travail étalé sur plusieurs années.

Ces trois transitions autour du choc de l'annonce de la maladie, de l'assimilation de la charge des émotions et des sensations et de l'accommodation qui signe l'intégration de la maladie, peuvent constituer les éléments qui font sens dans l'histoire de ces patients. Dans le corpus théorique, nous avons abordé la question du sujet et notamment la question de la construction identitaire. Nous proposons de questionner le processus identitaire à partir des données recueillies lors des cinq entretiens. Des changements identitaires sont-ils observables, au même titre que les transitions qui peuvent se succéder ?

2.3. Une identité troublée

Face à l'épreuve de la maladie, chaque personne est amenée à se déterminer, à effectuer des choix, même si « la marge de manœuvre » peut s'avérer étroite. Comment le malade chronique asthmatique continue-t-il son parcours de vie avec cette maladie qui ne le lâchera pas ? Convient-il d'évoquer l'« advenement du sujet » comme l'écrit Herreros cité par de Gaulejac¹⁴⁵ ? Afin d'éclairer notre questionnement, nous proposons de nous intéresser de plus près au processus identitaire à l'œuvre dans trois récits.

Chaque individu est de prime abord assujéti à son héritage, à sa famille, à son histoire personnelle, aux normes de son milieu et aux codes de la société. Ces éléments peuvent être des ressources et aussi des limites pour penser, agir, se développer et vivre dans la société. L'identité est un processus plutôt qu'une entité qui évoque la stabilité. En référence aux travaux de Camilleri, cité par de Gaulejac, nous défendons « une vision dynamique et dialectique sur l'identité en préférant évoquer le terme de processus identitaires, plutôt que de considérer l'identité comme la stabilité et la permanence »¹⁴⁶.

L'identité est dynamique. Elle se construit et se transforme tout au long de l'existence sous l'influence d'autrui, d'un ensemble complexe d'appartenances. Certaines caractéristiques sont stables, d'autres peuvent changer. Selon Camilleri, « malgré le caractère mouvant – suivant les situations – et changeant – dans le temps – de l'identité, le sujet garde une conscience de son unité et de sa continuité, de même qu'il est reconnu par les autres comme étant lui-même ». Les entretiens laissent à voir trois figures identitaires¹⁴⁷ : héritée, acquise, espérée. Après avoir introduit ces

145. GAULEJAC de, V. (2009), *Qui est « je » ?*, Paris, Paris, p. 13.

146. GAULEJAC de, V. *Ibid.*, p. 59-66.

147. GAULEJAC de, V. *Ibid.*, p. 67-70.

concepts, nous les questionnerons chacun à partir de la parole de Delphine, Agnès et Béatrice, trois narratrices.

2.3.1. L'identité héritée

L'identité héritée est l'identité qui nous vient de la naissance et des origines sociales. Elle fait partie du socle à partir duquel l'individu va construire son identité propre. Il peut rester attaché à son héritage ou se défaire de cette empreinte. L'identité héritée est très marquée dans le récit de Delphine qui ne voit pas d'issue à sa maladie. L'asthme est en héritage, soit parce qu'il existait chez les parents voire les grands parents et reste vécu comme une appartenance familiale, ou soit en tant que donnée qui vient se poser là dans la vie. La personne est comme prisonnière de cet état de santé. Ainsi pour Delphine, l'asthme s'est déclaré à l'âge de 11 ans. « *Dans la famille, on a beaucoup d'asthme, mon père, mes grands-parents en avaient, moi... dans ma famille, il y en a beaucoup. Mon petit frère en a eu petit, il va mieux, maintenant ... ils en font tous pratiquement. On n'est pas beaucoup à y avoir échappé dans la famille* » (Delphine, L. 186-189). Son identité, c'est sa maladie. « *Je suis toujours fatiguée de toutes les façons. Je suis toujours épuisée. J'ai toujours envie de dormir* » (Delphine, L. 203-204). « *Tout est compliqué. Je me suis habituée à une vie comme ça* » (Delphine, lignes 154-155).

Elle témoigne de son absence d'action sur les événements. Elle est le produit d'une histoire et la question qui se pose, est celle des conditions de son affranchissement.

2.3.2. L'identité acquise

L'identité acquise est fortement liée à la position socioprofessionnelle. Elle est attribuée de l'extérieur, tel le diagnostic de l'asthme, mais l'individu ne se l'approprié pas toujours.

Ainsi, pour Agnès, l'identité acquise avec la maladie, est un travail de tous les jours. Cependant pour rendre compte de sa visite chez le médecin, Agnès emploie le pronom indéfini « on ». Ce n'est pas « je » qui va voir le médecin. Comme si la rencontre avec le médecin était sur le mode impersonnel. Ce « on » peut aussi signifier un non engagement personnel, sans investissement devant le médecin. « *Quand on va voir le médecin c'est vrai, on parle souvent qu'on ne respire pas bien ou qu'on a mal ici ou là. La vie du quotidien quand on a fermé la porte de chez soi, qui implique un travail*

de tous les jours, c'est-à-dire à partir du moment où on ouvre les yeux. Moi, en ce qui me concerne la première des choses, je fais un aérosol... » (Agnès, L. 3-6). Ce n'est pas Agnès auteur, avec une identité acquise avec la maladie qui va chez le médecin, mais quelqu'un d'impersonnel avec des signes cliniques *«on ne respire pas bien » (Agnès, L. 3)* ou *« on a mal ici ou là » (Agnès, L. 4)*. A ce moment particulier, c'est la maladie qui est première. Agnès s'identifie aux signes, aux symptômes. C'est la clinique du signe qui domine. Elle est à ce moment-là le produit de sa maladie. Passé le temps de la consultation médicale, être *« je », « implique un travail de tous les jours » (Agnès, L. 5)* dit-elle. Que cela soit chez elle, dans sa vie familiale, amicale ou associative. Agnès est une femme qui fait des actions, qui agit *« je me force à sortir l'après-midi » (Agnès, L. 13)*, *« je m'occupe dans un CA, dans une association » (Agnès, L. 17)*. Agnès souhaite être active et s'implique socialement. Elle ne se borne pas à réagir face aux situations contraintes de la maladie. Elle cherche à agir pour elle, tout simplement.

2.3.3. L'identité espérée

L'identité espérée est celle à laquelle, l'individu aspire pour être reconnu. C'est parce qu'il y a des contradictions entre des histoires plus ou moins lourdes ou légères que l'individu est amené à faire des choix pour reprendre la main sur sa vie. C'est s'autoriser à penser sa vie en étant malade. Pour Béatrice, après un apprentissage thérapeutique étalé sur sept années, elle a réussi à s'affranchir de sa maladie. *« Aujourd'hui, j'appréhende bien. C'est dans ma vie, mais je n'y pense pas. Je prends mes bouffées le matin, le soir. Pour moi, c'est automatique. Je pense que maintenant, c'est bien. Ça ne me gêne pas » (Béatrice, L. 66-68)*. Et quand elle va à la piscine ou courir, elle prend son médicament avant l'effort. *« Ce mode de prise en charge a été bénéfique pour moi. Ça a duré sept ans avec des allers-retours. Ça été long en fait (Béatrice, L. 154-155) »*. L'infirmière lui disait comment faire et Béatrice dit : *« je l'écoutais, je réfléchissais, je ne le mettais pas en pratique » (Béatrice, L. 157)*. Béatrice dit pouvoir gérer non seulement son traitement, mais aussi ses états de fatigue, sa confiance en elle et sa disponibilité aux autres.

Ces trois illustrations témoignent du bousculement identitaire en lien avec la permanence de la maladie chronique.

2.4. Des éléments de compréhension de la compliance

La première phase de l'analyse avec les cinq entretiens nous apporte des éléments pour répondre à la première hypothèse. Celle-ci cherche à comprendre ce que représente, pour le patient, la mise en œuvre de consignes, de prescriptions. Nous avons postulé que la compliance serait, pour le patient, un rappel permanent à la maladie, à ce qui ne sera plus comme avant, négligeant son goût pour une vie présente et à venir. Ainsi la non compliance serait une façon d'échapper à la maladie. Y aurait-il des facteurs qui contribuent à vivre au mieux, à vivre avec une certaine harmonie la compliance ?

Nous sommes amené à penser que la compliance regardée de l'intérieur du monde vécu de ces patients asthmatiques, ne se limite pas à une seule mise en lien entre la maladie et le traitement, selon un modèle biomédical. Leurs récits précisent le cheminement singulier nécessaire pour devenir des patients compliants. Le cheminement dure pendant plusieurs années. Une patiente l'estime à sept ans. Sept, indique symboliquement le sens d'un changement après un cycle accompli. Il désigne ainsi un renouvellement positif.

Trois transitions marquées jalonnent ce cheminement, comme nous l'avons indiqué, précédemment.

- ✓ Le choc de la maladie qui fait événement avec une décharge émotionnelle et affective importante. Il est repéré dans les cinq récits et n'est pas un facteur contribuant à la compliance ou à la non compliance. Il est la porte d'entrée d'un travail psychique intense. « C'est précisément ce que j'ai ressenti » écrit Barrier, lui-même malade chronique atteint d'insuffisance rénale : « On est mis à l'épreuve par la maladie et comme testé par elle »¹⁴⁸.
- ✓ L'assimilation de ses émotions est un travail dans le « brouillard » avec une issue incertaine. Il est coûteux psychiquement et temporellement. C'est dans cette transition, entre choc et vie avec la maladie que va se dessiner une possible orientation vers la compliance. Nous retrouvons les

148. BARRIER, Ph. (2010), *La force et la blessure. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'autonormativité*, Paris, Puf, p. 18.

traces de ce travail humain chez Agnès, Béatrice, Catherine et Rémi. Sans cette intégration de l'événement, la compliance ne trouve pas place.

- ✓ La compliance est l'accommodation de la vie avec la maladie. Elle est le résultat d'une expérience de force avec la maladie dans ses dimensions réflexives et volontaires.

Il en est ainsi pour un patient. La compliance a un tout autre sens que pour un soignant. Sachant les bénéfices de la prescription, un soignant attend que le patient observe la prescription, y souscrive, comme nous l'avons écrit précédemment.

Pour un patient, la compliance est un processus bien plus complexe, dont il ne parle que dans l'après-coup, précisément lorsque la parole du patient énonce des connaissances de son épreuve, de bienfaits de son traitement. C'est finalement le « travail de soi à soi »¹⁴⁹ qui décidera du sens de l'éprouvé de l'événement, et par la suite du passage de l'assimilation à l'accommodation. Ce travail nous rapproche du champ de l'expérience humaine, c'est-à-dire d'une singularité vivante dans le traitement des situations à vivre. Schwartz (2011) dans sa justification du concept corps-soi interroge ce travail de « l'usage de soi par soi » et de « l'usage de soi par les autres »¹⁵⁰. Selon cet auteur, le soi est un terme obscur qui réunit en lui un triple ancrage¹⁵¹ :

- le biologique, autour du corps constitué depuis la naissance avec ses potentialités et ses limites,
- l'historique, avec les successions d'événements qui ne prennent sens que dans un moment particulier de la vie,
- le singulier, avec l'expérience de vie de chaque personne entre rencontres et épreuves.

Ces trois ancrages sont absolument indémêlables.

Dans le contexte de la prescription, nous pouvons être dans l'usage de « soi par les autres ». La prescription, dans ce contexte de la maladie chronique qui va durer dans le temps, risque de ne pas faire sens pour un patient. Elle serait une intrusion, une poussée extérieure qui vient contraindre la forme, déformer. Elle générerait chez un

149. BARRIER, Ph. *Ibid.*, p. 18.

150. SCHWARTZ, Y. (Juin 2011), Pourquoi le concept de corps-soi ? Corps-soi, activité, expériences, *Revue Travail et Apprentissages*, Dijon, N°7, p 151.

151. SCHWARTZ, Y. *Ibid.*, p. 157.

patient de la résistance, de la défense. Elle pourrait représenter une soumission du patient. Pour devenir tenable dans le temps, cette prescription ou autres formes de consignes indissociables de la maladie chronique, ne peut faire l'économie du « travail de soi à soi », par soi.

Ainsi la compliance sera le reflet de « l'usage de soi par soi ». La compliance devient possible quand il y a un renversement de la situation faisant du patient, celui qui s'ordonne la prescription pour l'intérêt qu'il y trouve pour sa vie et qui se crée ses propres normes, son auto-normativité (Barrier, 2010). Elle incorpore l'assimilation pour permettre l'accommodation. Ce travail humain est exigeant.

Les traces du récit de Delphine nous indiquent un empêchement pour atteindre la compliance. L'assimilation n'est pas à l'œuvre. Une confusion émotionnelle, un embarras psychique où s'emmêlent honte, fatigue, tristesse et absence d'espoir, entravent l'assimilation de l'événement. Une difficulté à reconnaître l'amélioration ou non de sa santé fait que tout est pareil pour elle, que ce soit avec ou sans traitement. Le temps est aplati, sans différence, entre la vie avec l'asthme depuis l'adolescence jusqu'à sa vie de jeune adulte. Si elle ne fait rien, l'asthme n'est pas la seule cause. La transition de la vie sans ou avec l'asthme n'est pas visible dans le récit. Le travail humain de « l'usage de soi par soi » n'apparaît pas. Est-il possible de comprendre dans le cas présent la complexité de ce blocage émotionnel, affectif et cognitif ?

Les traces des récits illustrent dans cette première phase de l'analyse, l'ampleur du travail humain et psychique qui soutient la compliance. C'est dire combien l'intuition de Tourette-Turgis (2015), lorsqu'elle assimile l'éducation thérapeutique à une véritable activité, à un indéniable travail réalisé par les patients eux-mêmes, sources d'apprentissages et qui donnent lieu à l'élaboration de savoirs tacites.

3. Phase 2 de l'analyse, deux ans plus tard

Deux ans plus tard, nous reprenons contact avec Béatrice, Agnès et Delphine pour connaître leur évolution avec la maladie et préciser les mécanismes d'affranchissement ou d'émancipation avec la maladie chronique.

Nous avons choisi de recontacter ces trois patientes, car elles avaient indiqué leur disponibilité pour un nouvel entretien lors de la remise de la retranscription du

premier entretien. Elles sont aussi représentatives des trois transitions et du processus identitaire que nous avons décrit.

Béatrice devenue compliant, a développé une identité espérée.

Agnès vit avec une fatigue permanente, des peurs et des malentendus avec les médecins. Elle cherche à agir pour garder une vie sociale et conserver son rôle de mère et son rôle d'épouse (identité acquise).

Delphine est non compliant et reste le produit d'une histoire héritée.

Agnès et Delphine acceptent avec toujours le même empressement, de raconter leur vie avec la maladie. Béatrice, toujours compliant, ne donnera pas suite à cette sollicitation.

Nous respecterons les mêmes consignes que lors de la première phase de l'analyse, à savoir un accord écrit pour l'usage de l'entretien à des fins de recherche et un renouvellement oral de confirmation par les patients de l'usage du texte rédigé. Quant à l'analyse, nous ferons une observation du mouvement du texte. Celle-ci ne figure pas en détail dans notre écrit. Cependant, c'est à partir de ces observations que nous tenterons de saisir le sens de ces deux entretiens.

3.1. Béatrice : « profiter de la vie »

Contactée par téléphone, Béatrice donnera spontanément de ses nouvelles. Elle a développé des connaissances sur sa maladie. Elle gère sa vie avec la maladie. Elle est devenue compliant et a la volonté de profiter de la vie. Lorsque je la rappelle, elle hésite à me donner un rendez-vous.

Elle dit : *« Vouloir prendre de la distance par rapport à la réflexion sur sa maladie »*. Sa santé est stable avec le traitement et les consignes qu'elle suit. Elle ajoute vouloir *« profiter de la vie »*. Et elle poursuit : *« Je connais ma fragilité. En ce moment, je n'ai pas envie d'en parler. La maladie est une fatigue même au repos. Elle est toujours là, tous les six mois, avec les rendez-vous médicaux. Ces rendez-vous me rassurent. Après réflexion, je pense que je suis bien prise en charge et j'ai le sentiment d'être comprise. J'ai appris beaucoup de choses qui me sont utiles. Les derniers stages d'éducation avec d'autres patients m'ont été bénéfiques »*.

D'un commun accord, nous ne reprenons pas rendez-vous pour un nouvel entretien.

Suite à cet échange, nous pouvons entendre que lorsqu'un patient a développé des connaissances sur lui-même, sur l'organisation de sa vie avec la maladie, il n'y a plus le même empressement à la rencontre. L'intérêt se déplace vers une appétence à vivre tout simplement.

3.2. Delphine : « je n'y arrive pas »

Il y a deux ans, lors du premier entretien, Delphine ne prenait pas son traitement. Elle se sentait épuisée en permanence. Selon ses dires, la vie était compliquée, et l'avenir lui faisait peur.

Lors de cet entretien, d'emblée, avec le sourire, elle dit aller mieux. Puis, elle raconte d'abord, les hospitalisations répétées sur le ton de la banalité, et elle enchaîne sur sa difficulté à « *se comprendre* » (L. 103). Le fardeau qu'elle porte depuis ses quinze ans est trop lourd.

3.1.1. La parole tenue

Delphine va mieux depuis qu'elle a un traitement injectable une fois par mois pour stabiliser l'asthme. Les autres médicaments à prise orale quotidienne, elle devrait les prendre mais « *ça la dérange* » (L. 29).

Cette injection, Delphine a voulu l'arrêter. Elle continue parce que le pneumologue a insisté pour qu'elle continue à la faire, même si, elle a toujours l'idée de l'arrêter. En fait, il y a une contractualisation entre elle et le pneumologue. Cela fait suite à une recherche commune de solution minimale pour pallier les difficultés à suivre le traitement. Le respect de cet accord est aussi une marque de confiance autour de la parole tenue, pour Delphine. Elle dit : « *J'ai dit au pneumologue que j'allais la faire. Donc, je la fais parce que je lui ai dit que je la ferais. Sinon, je ne la ferais pas* (L. 47-48). *C'était surtout pour arrêter d'en parler* » (L. 51). Cependant « *ça s'arrête là* » (L. 53), ce qui sous-entend, qu'elle ne peut pas ou ne veut pas prendre plus de traitement.

Cette promesse par rapport à l'engagement, nous la retrouvons dans ses propos, vis-à-vis des personnes qui l'emploient pour des heures de ménage : « *Quand je m'engage, je fais, je respecte l'engagement pour la personne. Si je suis en crise, je suis en crise, je fais (le travail). Ça va passer, je gèrerai après* » (L. 92-93).

Delphine ne gère pas ses crises d'asthme et dit : « *Moi-même, je ne me comprends pas. Je m'en fous de faire une crise alors que j'ai tous les moyens pour*

éviter une crise » (L. 103-104). Delphine connaît les avantages des médicaments et aussi les inconvénients à ne pas les prendre. « *Je sais bien que si je veux que ça se stabilise, il faut que je fasse ce qu'il faut. Entre le savoir, le vouloir et le faire, il y a une différence* » (L. 35-36) dit-elle. Dans son discours, « *le vouloir et le faire* » (L. 36) trouvent une explication autour d'un « *je m'en fous* » (L. 40 ; L. 46). Cette expression est reprise six fois dans la première moitié de l'entretien.

Nous serions tentés de lui demander ce qui vient faire le « *fou* » dans son impossibilité à s'engager au regard de la prise en charge de son asthme.

3.1.2. Le fardeau de l'enfance

Deux temps de silence ponctuent la suite de l'entretien. Chacun est suivi d'un monologue où elle raconte ce qui vient compliquer sa vie et son incapacité à faire des projets.

Delphine raconte l'ennui qu'elle ressent quand elle fait des sorties. Elle dit que rester chez soi « *c'est mieux parce qu'on est tranquille, on est enfermée* (L. 60)...*c'est comme un cocon en fait* » (L. 62). Elle reedit comme lors du premier entretien : « *Le regard des autres me gêne plus par rapport à la maladie. Ça ne se voit pas mais ça s'entend* (L. 70-71) ... *j'ai toujours peur que l'on me regarde, que l'on me voit. Ce n'est pas à cause de ça que je n'aime pas sortir* » (L. 83-84).

Delphine décrit une de ces crises d'asthme au cours de laquelle elle a frôlé la réanimation puis elle ajoute : « *Oh oui, la vie c'est compliqué* » (L. 132) suivi d'un silence appuyé. Dans son monologue, elle raconte les relations intrafamiliales difficiles où les choses se disent sans se parler. Ce qui est important dit-elle : « *C'est la vie à soi* » (L. 144).

De sa vie, elle dit : « *je le sais. Personne ne me l'a dit. Je suis un enfant...un enfant de remplacement* » (L. 150). Elle a été choquée d'apprendre que suite à une fausse-couche, sa mère a voulu un autre enfant avec son père. Delphine décrit cet homme comme un père insultant, blessant, l'ignorant et ne se reconnaissant pas comme le père ; « *tu ne m'appelles pas papa* » (L. 169-170). Delphine se pose des questions sur sa petite enfance. Les souvenirs qu'elle garde de son enfance sont peu nombreux. Elle se souvient de ses peurs des hommes, du noir, de rester seule.

Son père a été jugé deux fois pour viol sur enfant. On a rapporté à Delphine, les détails d'un acte similaire sur elle, lorsqu'elle avait un an.

Ce qu'elle en dit : *« J'en suis persuadée de ce qui s'est réellement passé (L. 195)... je vis avec ça et je me demande si ça m'est arrivé ou pas (L. 196-197)...d'un côté, je sais que cela m'est arrivé (L. 215)...je ne m'en souviens pas (L. 217)...dans notre famille, on ne veut pas en parler (L. 214)... je me demande pourquoi on a commencé à m'en parler sans tout me dire. Si on voulait me le cacher autant me le cacher toute ma vie (L. 224-225)...je ne sais pas du tout comment gérer par rapport à ça. Depuis l'âge de quinze ans, j'ai sombré dans la dépression (L. 227)...je m'en fous de ce qui peut arriver. Si je dois faire une crise d'asthme je mourrai et puis c'est tout. Je fais une crise d'asthme (L. 230-232)...c'est un fardeau, c'est lourd à porter (L. 225-226) ».*

Ce passé est *« est difficile à porter » (L. 234)*. Elle sait qu'il est là. Il l'*« empêche d'avancer » (L. 260)*. Elle n'arrive pas *« à passer au-dessus (L. 260) »*.

Ses proches, ses amis ne connaissent pas l'histoire de son père. Elle ne le dit pas. Elle a peur de le dire. Cela ne peut se dire.

Ses moments heureux sont avec ses neveux. Le regard des enfants purs et candides face aux réalités de la vie lui renvoie de l'insouciance, de l'absence de culpabilité.

« Ces gamins-là (ses neveux), je ne sais pas ce qu'ils me font. Il n'y a qu'avec eux que je suis bien. Je me sens moi-même. Avec les adultes c'est différent. Les adultes ne comprennent pas tout ce que les enfants comprennent. Il y a l'innocence des enfants. Je peux être moi. Je rigole avec eux. Il y a quelque chose de vrai avec les enfants (L. 439-444)...je veux qu'ils sachent combien je les aime et à quel point, ils m'ont permis d'avoir une vie meilleure, avec eux. Aujourd'hui, j'ai des moments heureux avec eux (L. 446-448) ».

Delphine sait que son asthme est aggravé par l'angoisse qu'elle porte en permanence, tel un fardeau. Soigner son asthme, c'est d'abord alléger le fardeau qui est en elle.

« L'asthme en fait, il n'est pas tellement lié à l'asthme. Je ne fais pas des crises d'asthme liées à l'asthme mais liées aux nerfs, liées à ma tête. Je sais très bien que quand tout cela s'arrêtera, l'asthme aussi ira mieux. J'en suis consciente, je le sais mais j'ai peur de m'en sortir. Peur de ce qu'il y aura après. Peur de ce qui va se passer (L. 301-305)...je pense que mes crises d'asthme sont beaucoup liées à ce fardeau qui est trop lourd. C'est tout le temps-là. J'y pense tout le temps (L. 307-308) ».

Comment alléger le fardeau ? Après un grand silence, elle raconte sa difficulté à dépasser, à contourner, ce qui pour elle est devenu une charge insupportable. Son asthme est lié à ce fardeau. Il empêche et ralentit son passage à sa prise en charge de l'asthme. Il l'entrave et génère une honte d'elle-même. Sa honte la ramène à un avant, à

un temps antérieur. Elle est inhibitrice et l'empêche de vivre. Depuis l'âge de quinze ans, sa vie est bloquée. La communication avec elle-même, avec les autres, est bloquée. Elle est résignée. Son entourage familial est humiliant. Sa mère la met en cause. A sa honte se joint l'assujettissement. Sa gêne respiratoire est une honte qui en cache une autre. La perte de sécurité affective et émotionnelle, le traumatisme de l'enfance anéantit actuellement, chez elle toute perspective d'avenir.

Delphine dit que la vie ressemble à un livre avec un début et une fin. Chaque page tournée raconte un moment de sa vie : « *Ma meilleure amie est décédée, c'était une page pour l'instant, je n'arrive pas à la tourner, cela c'est sûr. Mon père c'était une page, ma mère c'est une page. Mes frères et sœurs ont chacun leur page* ». Quant le livre sera terminé : « *Soit il y aura le tome 2, soit ma vie sera terminée* » (381-383). Delphine a commencé à écrire son histoire : « *J'ai envie de décharger mais même en en parlant, je n'y arrive pas parce que tout est là (L. 428-429)...C'est comme si j'avais un mur où tout mon passé était écrit, tous mes problèmes, toutes mes galères. Et que je n'arrive pas à passer au-dessus* » (L. 430-431).

Ce monologue indique le travail réflexif commencé par Delphine. La trace écrite qu'elle se propose de faire de son histoire, est pour elle, devenue une nécessité. Changer son rapport à ce vécu ou non vécu s'impose et lui fait peur. Cependant « si les mots n'ont pas le pouvoir de modifier ce qui s'est passé, "les mots mis en phrases" peuvent, par contre, servir à modifier le rapport que chacun peut entretenir avec le passé »¹⁵² précise Lani-Bayle.

Delphine parle de son père au passé. Elle dit aussi à ses amis qu'il est mort. Un travail d'oubli du père, dans le sens de dépassement de l'événement est inscrit dans sa pensée. Elle a la volonté d'en finir avec ce fardeau. Elle est pressée d'y arriver. En même temps, elle exprime un sentiment de peur de ne pas aller jusqu'au bout de cette démarche personnelle. Elle craint ce que peut être l'après de ce travail biographique. Cyrulnik a étudié les reprises de développement personnel suite à un traumatisme. Il écrit « un seul événement peut changer la manière dont on se représente soi-même et avec laquelle on s'engage dans l'existence. Alors une boîte à mémoire peut modifier une évolution qui paraissait fatale mais qui plus tard peut devenir dans la mémoire un moment douloureux de l'histoire qui n'empêche pas une reprise du développement

152. LANI-BAYLE, M. (1999), *L'Enfant et son histoire, vers une clinique narrative*, Toulouse, Érès, p. 208.

résilient »¹⁵³. Se défaire de cette boîte à mémoire est pour Delphine ressenti comme incontournable et douloureux. Cette écriture débutée est un travail de mémoire au sens littéraire et non biologique, et de résistance au traumatisme. Construire son histoire de vie, dans ce cas « permet à l'individu de donner un sens à son histoire, de se distancier de cette histoire, de prendre suffisamment de recul pour vivre mieux le présent et avancer plus librement vers le futur »¹⁵⁴.

Entre les deux années qui séparent les entretiens, Delphine a montré aux soignants qui la prennent en charge, les pages qu'elle écrit sur son fardeau. Auparavant, ces soignants ne le savaient pas. Un apprentissage pas à pas avec son asthme débute avec l'injection mensuelle qu'elle fait faire, et le contrôle du sifflement de sa respiration en dehors des crises. Mais pour parvenir à ce début de soin, une clinique relationnelle avec les soignants s'est instaurée pour créer des conditions adéquates afin que la parole de Delphine « puisse franchir le mur du silence »¹⁵⁵.

Ce récit illustre que lorsque la construction identitaire est perturbée, le processus de compliance est empêché. Le travail humain et psychique, soubassement de la compliance, comme nous l'avons indiqué suite à la phase 1 de l'analyse, est dans ce cas, actuellement contrarié. La recherche de construction unitaire par un travail biographique de mise en phrases peut permettre de se distancier de l'histoire traumatisante. Cette recherche est aussi un incontournable pour s'émanciper de « l'usage de soi par les autres ».

3.3. Agnès, au delà de la compliance, les soins à la personne

C'est deux ans et demi, après le premier entretien que je rencontre Agnès. Sur le mode du monologue, elle raconte sa vie actuelle avec l'asthme. Il s'est aggravé et est maintenant qualifié de sévère, par les médecins.

3.3.1. La divergence relationnelle

D'emblée, Agnès dit attendre d'être entendue par les médecins. « *J'attends que les médecins puissent bien nous entendre quand le malade dit j'ai envie d'essayer telle*

153. DENIS, Ph. (2007). *Les enfants aussi ont une histoire*, Paris, Karthala, Préface de CYRULNIK, B, p. 8.

154. LANI-BAYLE, M. (1999), *Op.Cit.*, p. 64.

155. ROBIN, J-Y. (2007), Clinique rationnelle et clinique relationnelle, dans *Chemins de formation au fil du temps...* N°10/11, Université de Nantes, Paris, Téraèdre, p. 99.

ou telle chose même si un asthmatique ça doit rentrer dans une certaine case c'est-à-dire bronchodilatateurs, corticoïdes inhalés, corticoïdes sous toute autre forme, ça veut dire plein de choses, plein de choses, simplement tous les asthmatiques ne sont pas pareils. Tous les malades ne sont pas pareils » (L. 5-9).

Le récit rapporte qu'Agnès a crié sous toutes les formes possibles, son impression que les médicaments ne sont pas efficaces, même en les prenant en quantité plus importante que celle prescrite. Un sentiment d'incompréhension, de ne pas être comprise par les soignants qui la suivent depuis le début de son asthme, s'installe.

En fait, Agnès réduit sa prise en charge actuelle à ses premières consignes thérapeutiques, prise médicamenteuse quotidienne, activité physique adaptée et à sa relation avec les soignants insistant sur le respect des prescriptions. Les traitements ont été adaptés et efficaces, au cours des quinze années de suivi sanitaire. Aujourd'hui, le traitement n'est plus suffisant. La relation thérapeutique a probablement été favorable. Elle n'en parle pas et se centre sur sa situation actuelle. En reconnaissant que ses traitements ne lui suffisent plus pour sa vie quotidienne, elle demande plus de traitements pour vivre au quotidien avec dignité. Pour elle, il est important que les gens qui viennent la voir, qui la rencontrent ne voient pas la maladie. *« Ça, c'est important que je puisse garder cette dignité-là, c'est vital » (L. 49-50).*

L'aggravation de la maladie est source de tensions relationnelles. Elle met en exergue les distorsions entre le discours interprétatif du médecin et la réinterprétation par la patiente¹⁵⁶. Agnès revendique d'être entendue comme une personne humaine, à travers ce qu'elle dit ou ne dit peut être pas face aux médecins.

Elle vit les effets psychologiques et sociaux de l'aggravation, comme un nouveau choc émotionnel. Quelle image va t-elle donner d'elle-même à sa famille, son entourage ? Comment investir et remplir humainement cet espace de vie qui reste, pour un temps inconnu ?

Agnès constate que les médicaments n'agissent pas :

« J'ai beau en prendre toujours et plus, ça ne marche pas (L. 14)...j'en ai eu marre. J'ai dit essayez autre chose. Essayez l'oxygène à l'effort, essayez un autre appareil, essayez d'autres médicaments. Je veux tout bien » (L. 18-20).

156. LAPLANTINE, F. (1986). *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, Bibliothèque scientifique, p. 246 - 259.

C'est le corps abîmé par la maladie, avec son altération, son aggravation biologique que le médecin examine. Ce thérapeute sait que la vie devient encore plus difficile. Il ne la vit pas cette vie-là. Il a, lui, la responsabilité d'adapter les traitements aux signes, en recherchant un équilibre entre la posologie et les effets secondaires du traitement, en respectant les bénéfices et les risques, en suivant les recommandations de l'académie médicale. La réponse est rationnelle. La demande de la patiente qui se trouve confrontée à un temps de vie incertain, ne correspond pas aux standards de la science médicale. La demande d'Agnès est relationnelle. Soignant et patient ne sont pas dans la même réalité. Et cela s'accroît lorsque le patient se décourage.

« C'est fatigant. Je baisse les bras » voilà ce que j'ai dit. Et on m'a dit : « Si ça ne va pas il serait bien d'aller consulter un psychiatre ». J'ai dit : « Je n'ai pas besoin de psychiatre, j'ai besoin que l'on m'écoute dans mes douleurs, dans mes traitements. Que l'on essaie, j'accepte tout, tout mais que l'on m'écoute, simplement que l'on m'écoute » (L. 116-120).

Deux formes de pensée, l'une logico-paradigmatique et l'autre clinique¹⁵⁷ sont en tension, dans cette relation. Elles servent des objectifs différents. La pensée logico-paradigmatique est extensionnelle. Elle se base sur un raisonnement probabiliste basé sur des preuves scientifiques, sur des statistiques en vue d'établir des catégories plus générales. Elle recherche des lois générales, des classifications. La pensée clinique est de nature intentionnelle. Elle s'applique au cas individuel en tant que tel. Elle considère le cas, l'approfondit dans son irréductible spécificité. En cherchant à comprendre une situation particulière, la pensée clinique ne sacrifie pas la variabilité et la richesse des preuves, des lois. Elle cherche à comprendre les faits qui précèdent, les caractéristiques de la situation et l'évolution probable. La pensée intentionnelle répond à une logique d'accompagnement. La distinction entre le général et le particulier est d'importance. La pensée paradigmatique et la pensée clinique doivent cohabiter dans le soin. L'une n'exclut par l'autre et *vice-versa*. Mais il convient de reconnaître que dans la recherche de thérapeutique adaptée, les choix peuvent être difficiles et les repères incertains dans certains cas. Une zone de flou existe. Mais quand la relation est purement organisée autour des symptômes du corps, la profondeur du malentendu se creuse entre la demande du patient et la réponse du médecin.

Pour Agnès, se pose, à propos de ce qui lui arrive, la question de sa nouvelle identité. Elle refuse que l'aggravation de son asthme réduise son environnement, que

157. BONINO, S. (2008), *Vivre la maladie*. Bruxelles, De Boeck, p. 91.

son espace de vie se rétrécisse et devienne de plus en plus exigü et sombre. Elle revendique de maintenir ce qui constitue une partie d'elle-même, sa dignité de femme, sa relation à autrui, au monde. Elle veut garder une manière d'être au monde. Ses normes d'internalité s'imposent au-delà des normes d'externalité.

Son incompréhension, sa colère la conduisent à demander un autre avis médical pour essayer d'autres thérapeutiques afin de pouvoir respirer, diminuer les douleurs, afin de maintenir un espace de vie avec les siens.

3.3.2. Profiter du quotidien

Dans un autre environnement médical, dans un autre contexte relationnel, Agnès va vivre une autre orientation thérapeutique en réponse avec ce qui lui est devenu insupportable. « *Ce qui me gêne le plus c'est de ne pas pouvoir respirer et d'avoir des douleurs* » (L. 237).

Le diagnostic médical est lourd à supporter. Il est entendu par Agnès.

« *Vous avez un asthme très sévère. Vous faites partie des 5% que l'on ne soigne pas. Les 3000 morts par an. Cela peut être dans une heure, demain, dans une semaine, dans 10, 20, 40 ans...* » (L. 38-41).

Le traitement quotidien, devient injectable par voie intraveineuse à domicile, et la consigne est de s'équiper pour limiter les efforts. La demande de soulagement est entendue. Une pensée clinique privilégie le particulier. Elle annonce aussi son cortège de décisions qui révèle les limites du traitement qui ne peut pas soigner mais seulement apporter du confort. Elle renvoie à la réalité de la vie quotidienne. Agnès raconte ce qui l'a saisie lors de cette consultation.

« *Aujourd'hui, je ne peux pas vous soigner, on va vers du confort. Si vous avez des idées, si vous voulez que l'on teste quelque chose dites-le nous (L. 242-243)... Quand vous n'êtes pas bien au lieu de faire 45 aérosols par jour, vous allez prendre un fauteuil roulant (L. 149-150)... Vous ne vous enfermez pas dans vos soucis en disant ça va pas (L. 151-152)... Vous pouvez avec un moindre effort, aller vous promener dehors. Donc aujourd'hui, je dis fauteuil roulant (L. 154-155)... Parce que vous êtes handicapée respiratoire. Je l'ai regardé avec des yeux en me disant « mon dieu » (L. 156-157)... Les larmes coulaient* » (L. 261-262).

A cet instant, c'est l'annonce du handicap respiratoire, un autre événement dans la vie. La consultation médicale est suivie d'une rencontre avec la psychologue, racontée par Agnès.

« *A partir du moment où dans votre tête, vous aurez compris que vous êtes handicapée et que dans votre tête vous aurez compris que vous n'êtes pas un poids pour*

les médecins mais que c'est eux qui sont embarrassés en vous regardant parce que vous êtes une malade déconcertante. Quand on vous voit bien habillée, bien fraîche, on a du mal à vous imaginer. Pourtant vous êtes peut être plus malade que beaucoup de gens à l'hôpital (L. 264-270)...On préférerait un malade qui soit agonisant, un peu débrayé, un peu râleur, un peu tout ça. C'est facile. Mais pas un malade comme vous (L. 270-272)».

C'est le choc pour Agnès. L'annonce est directe. C'est une nouvelle étape, difficile à réaliser. Le travail psychique a besoin de temps. C'est la perte de ses repères antérieurs de santé qu'elle avait construits avec son asthme. De nouvelles règles de vie s'affichent. Lui permettront-elles d'être reconnue et entendue dans sa souffrance ?

Le traitement redonne de la vie, du sens, comme l'indique le verbatim ci-dessous. Agnès se sent revivre et recommence à se sentir un peu mieux. Avec l'amélioration de la respiration, la diminution des douleurs, sa dignité devant les autres personnes se restaure. C'est pour elle un confort.

« A partir du moment où les perfusions ont été mises en place tous les jours, mon sifflement a disparu (L. 72-74)...Je me réveillais le lendemain matin sans l'impression d'être fatiguée. Je me suis dit ouah ! Je me suis sentie revivre (L. 205-207)...J'étais contente. Contente de pouvoir piquer un fou rire. Contente de partager de l'intimité avec mon mari sans être essoufflée. Il avait peur de me toucher. Ça brise une vie » (L. 491-493).

Le confort retrouvé est certes, en lien avec la diminution de la fatigue générée par la gêne respiratoire et les douleurs associées mais aussi le respect de sa liberté dans cette situation. Agnès fait le choix de ses valeurs de dignité au prix d'un traitement qui l'expose à des risques majeurs liés à l'intensité du traitement médicamenteux. Elle subit déjà ces complications. Ces dernières vont se manifester en dents de scie, rendant sa situation de santé et de vie, bien compliquée. En choisissant, en négociant les consignes thérapeutiques avec le médecin, ce dont elle ne parle pas, elle a mis en avant ses priorités de valeurs. Avait-elle le choix ? Elle aurait pu renoncer. Son choix est fait sans pleinement connaître les résultats mais avec la connaissance des conséquences possibles. Comme l'écrit Sartre « La liberté est liberté de choisir, mais non la liberté de ne pas choisir. Ne pas choisir en effet, c'est choisir de ne pas choisir »¹⁵⁸.

La liberté d'Agnès est liée à la situation ; c'est une liberté située. Au regard de ses expériences passées, le devenir s'impose, avec urgence dès à présent. L'idée de la mort est plus présente chez les malades que chez la plupart des gens. Dans cette

158. SARTRE, J-P. (2000, rééd.), *L'être et le néant, essai d'ontologie phénoménologique*, Paris, Gallimard, p. 541.

situation, elle est énoncée. Comme tout être vivant, l'homme la subit ; la vie est l'espoir et la mort le tragique. Concernant la relation entre la vie et la mort, nous revient la formule évidente et dense de Morin « le vivre de vie mourir de mort »¹⁵⁹, Agnès se détermine à vouloir pour elle, vivre de vie. Cette nouvelle prise en charge lui apporte du bonheur ainsi que pour les siens. Sa souffrance est interne. Elle sait que ce n'est qu'une étape. L'important pour elle est de garder la liberté et sa dignité.

« Je suis partie avec mes perfusions, mon fauteuil roulant et j'ai pu profiter, profiter de mes vacances. Ça a été du bonheur. On l'a accepté. Quand je dis, on, je veux parler de mon mari et de mes enfants. Il a fallu s'adapter, c'était un autre mode de vie. Je pense que ça m'a fait mal à l'intérieur mais je ne l'ai pas montré. Tout le monde a pensé que je l'avais accepté très rapidement, en fait non. C'est une étape » (L. 250-255).

Les efforts sont quotidiens et relèvent de la solidarité. C'est l'idée du père Noël, le scooter électrique pour retrouver de l'indépendance pour se déplacer seule, sans effort.

« Le scooter est là et je commence à bouger toute seule sans dire tu peux aller me chercher le pain ou des choses personnelles. Là, je peux me bouger toute seule. Je marche dans le magasin comme je marche chez moi mais dehors je peux aller, je peux bouger. Je redeviens indépendante » (L. 171-174).

Profiter du quotidien relève d'une liberté située. Les faits rapportés ci-dessus illustrent la condition ambiguë et contradictoire d'un malade chronique, où cohabitent des aspects de similarité et de différence majeurs dans la réalisation du quotidien tel que le vivent les autres personnes.

3.3.3. Le regard des autres sur la maladie

Le récit d'Agnès interroge le regard des autres sur la maladie chronique que ce soit dans la relation de soin ou dans la relation sociale. Est-ce bien vrai, ce que raconte ce patient avec son sourire, son allure apprêtée ? Quand les apparences cachent une souffrance retenue qui ne veut pas se montrer, le doute s'installe chez le soignant. A juste titre parfois. Que dire de ce décalage entre la présentation personnelle soignée et les symptômes bien réels ? Les soignants seraient-ils trop habitués en milieu hospitalier, à porter leur regard sur des corps abîmés par la maladie, qu'ils en viendraient à ne pas croire celui qui n'a pas l'apparence d'un malade ? Seraient-ils trop enclins à privilégier le signe en laissant de côté le signifiant ?

159. MORIN, E. (1976), *L'Homme et la mort*, 2^{ème} édition, Paris, Seuil.

Agnès a pendant longtemps imaginé qu'elle « *emmerdait tout le monde* » quand elle venait se faire soigner. Elle était certainement contrariée et affaiblie. Elle se demandait si elle ne voulait pas paraître trop bien quand elle était malade et que les soignants, de ce fait, doutaient de ce qu'elle disait ? Si tel était le cas, nous serions là confronté au poids de la norme en matière de santé.

Elle se demande : « *Est-ce que tu ne veux pas paraître trop bien ? Est ce que les gens te croient vraiment ? Est-ce que tu es crédible auprès des gens quand tu dis avec le sourire que tu as une douleur avec 9/10 ?* » (L. 274-276). Pour Agnès, cacher la maladie, masquer la fatigue, son absence de sommeil, c'est donner l'apparence à ses enfants, à son mari qu'elle peut être en forme, qu'elle est comme tout le monde. Pour elle, c'est plaisant et cela fait partie de sa personnalité. C'est sa façon d'être au monde. C'est une part de son identité.

« *Pour moi, c'est tellement plaisant, je me sens tellement bien. Pour moi d'abord, pas spécialement pour les autres, pour moi d'abord. Ca c'est important. J'ai toujours été comme ça même quand je n'étais pas malade* » (L. 303-306).

Il y a la vie chez soi. Il y a aussi les regards à l'extérieur. La différence est marquée. La maladie est une chose. Vivre avec, face aux regards des autres, c'est un « combat » plus lourd que la maladie. Le regard, les réactions des autres, c'est un peu la double peine. Elle dit : « *Je pense que si on n'avait que la maladie, on pourrait lâcher prise, on pourrait souffler un peu* » (L. 381-382). Le mari ajoute « *La souffrance, c'est une autre maladie à coté, on ne peut pas, on n'a pas le droit de l'afficher, de le dire* » (L. 532-533).

Agnès projette de partir pour un séjour à l'étranger. Elle parle longuement de l'organisation de son propre séjour avec les traitements, et des peurs des autres participants qui craignent d'avoir des soucis du fait de sa maladie. Encore une fois elle fait remarquer : est-ce que c'est la personne ou la maladie que l'on regarde ?

La souffrance de ne pas pouvoir dire ce que l'on vit, de ne pas pouvoir la partager est une seconde maladie. La maladie fait peur et les patients, leurs familles ne semblent pas disposer d'espace pour partager la souffrance de vivre avec.

Au terme de cette deuxième phase de l'analyse, nous constatons le cheminement nécessitant un travail humain et psychique, pour devenir compliant.

Durant les deux années qui séparent chacun des entretiens, chaque patiente a cheminé dans ce travail.

Agnès, malgré l'aggravation de son asthme, trouve une adaptation entre maladie et le maintien d'une vie familiale et sociale.

Delphine a commencé à parler à l'équipe soignante, de son fardeau. Elle respecte *a minima* une consigne thérapeutique.

Béatrice est restée compliant. Elle se connaît mieux et souhaite profiter de la vie.

Les notions d'assimilation et d'accommodation, hors corpus théorique, se sont imposées pour participer à la compréhension du parcours éducatif avec la maladie chronique, de ces patients. Nous pouvons évoquer le lien entre l'affectif et le cognitif.

Les témoignages soulignent qu'un travail personnel associant l'émotionnel et le réflexif, permet de dégager une voie vers la compliance. Ce travail n'est pas à confondre avec la rationalisation qui est un mécanisme de défense.

Nous proposons de questionner les éléments qui participent à l'affranchissement de la maladie et à favoriser la compliance.

4. La bascule vers l'affranchissement de la maladie

Nous rapprochons maintenant les éléments de compréhension de la phase 1 de l'analyse avec ceux de la phase 2 pour les confronter avec l'hypothèse énoncée sur les mécanismes d'affranchissement ou d'émancipation avec la maladie, que nous rappelons ci-dessous.

L'éprouvé de la maladie par le patient, que ce dernier en ait ou non conscience, est nécessairement à prendre en compte pour engager un processus de suivi dans la durée. Quelle expression prend cet éprouvé dans le récit du patient ? Comment en parle-t-il ? C'est ainsi que deux cliniques, celle du signe et celle du signifiant vont s'entremêler. Quelle signification cela fait-t-il pour le patient ? Comment dialoguent ou se contredisent voire s'opposent ces deux cliniques dans l'expérience du patient ? Ces deux approches cliniques contribuent-elles à comprendre le processus de compliance et à dégager pour le patient, des mécanismes d'affranchissement de la maladie chronique ou d'émancipation du patient ?

Les récits dont nous venons d'approfondir le contenu, véhiculent du réalisme, des traces de l'expérience vécues avec l'asthme. La maladie chronique « représente une césure importante dans notre sentiment d'identité, aussi bien au niveau physique que social...des modifications profondes s'imposent, nécessitant un engagement profond de l'individu »¹⁶⁰ écrit Bonino. Ce sont moins les caractéristiques de chaque élément qui sont significatives que la relation entre ces éléments. C'est par un effet dialogique entre une existence objective de signes cliniques qui s'imposent à la personne et une existence plus subjective faite d'intentions, de perceptions évoluant au fil du temps que se produit le passage. Passage d'une identité acquise avec la maladie vers une identité espérée où la personne s'approprie la maladie. Ce travail d'affranchissement de la maladie est long, jamais acquis définitivement. Toujours susceptible de variations.

L'affranchissement a-t-il un lien avec le processus identitaire du patient ? Plus le patient est encapsulé dans son identité héritée, plus il s'éloigne d'un travail réflexif et s'éloigne d'un possible affranchissement. La transition entre identité acquise et identité espérée est un travail qui ouvre à une autre configuration. Le patient assimile qu'il est le produit d'une histoire et il s'offre un imaginaire d'avenir, une projection dans un autre mode de vie. « L'affranchissement ... implique un travail de déconstruction-reconstruction »¹⁶¹ comme l'indique Bergier. L'identité espérée n'est jamais acquise définitivement. Elle est l'expression d'un travail de construction de soi, permanent, fait de composition, décomposition et recomposition.

La maladie chronique peut se penser sous le modèle biomédical ou sous le modèle de l'épreuve, comme nous le faisons. Une distinction entre la clinique du signe et la clinique du signifiant¹⁶² est utile pour appréhender le processus d'apprentissage du patient en tant que personne porteuse de maladie chronique. Les nosographies relèvent de la clinique du signe. Les mots du patient, ses émotions, ses sentiments relèvent quant à eux de la clinique du signifiant. Celle-ci fait appel à un registre de signifiants énoncés par le patient. C'est aussi pourquoi cette clinique d'un sujet, de l'histoire d'un sujet, échappe par nature aux paramètres scientifiques de la biomédecine à savoir la quantification, la visualisation, la généralisation et la reproductibilité. Elle est d'emblée du côté de la singularité dans cette épistémologie; le seul savoir, la seule vérité est celle

160. BONINO, S. (2008), *Vivre la maladie*. Paris, De Boeck, p. 39.

161. BERGIER, B. (1996), *Les affranchis*, Paris, Desclée de Brouwer, p. 131.

162. DUBAS, F. (2004), *La médecine et la question du sujet*, Paris, Les Belles Lettres, p. 182-183.

d'un sujet. La clinique du signifiant présentée sous cet angle n'est pas une incitation à la cure psychanalytique. Mais, c'est en quelque sorte l'antichambre de la cure psychanalytique qui reste la voie royale pour mettre au grand jour la clinique du signifiant. C'est l'apport de la pratique psychanalytique qui nous incite à reconsidérer la parole du patient. À partir d'expressions sur l'éprouvé de la maladie, nous avons des éléments pour penser une clinique du signifiant. L'expression de cette clinique autorise un affranchissement de la maladie. Il faut que « la pensée ait assez » pour « réaliser assez » et ainsi « avoir assez de vie » (Bachelard, 1959 : 288). L'affranchissement, c'est ce travail humain qui se déroule dans le temps, source d'intégration de la maladie, au bénéfice de la vie. Les deux cliniques, celle du signe et celle du signifiant ne se confondent pas. Elles sont toutes les deux présentes dans le parcours de vie avec la maladie. Elles sont en résonance, en dialogue. Quand des signes en faveur de la maladie apparaissent, du côté du patient c'est une clinique du signifiant qui s'exprime dans un brouillard psychique. Quand ce brouillard se lève, le patient reprend sa vie en main. L'apprentissage devient possible. Le patient s'émancipe. Il se sent considéré et reprend la main sur sa vie.

Cette approche par la clinique du signifiant vient questionner une pratique de l'éducation thérapeutique basée sur le développement de compétences en auto-soins, pour prévenir l'apparition de signes cliniques. La compliance attendue dans ce dispositif éducatif relèverait de pressions externes.

5. Le statut de la restitution à des fins andragogiques

Après cette étape de transcription et soucieux de rester fidèle à la parole donnée, il convenait de faire une première restitution de l'entretien écrit auprès de chaque narrateur. Ce qui fut fait, soit en mains propres pour les uns, ou par correspondance. Environ quinze jours après, les patients ont été revus ou contactés par téléphone pour donner leur avis sur ce retour du récit. Ce fut l'occasion pour chacun de nous renouveler leur accord quant à l'usage de l'entretien pour cette recherche. A y regarder de près, ce moment ne fut pas seulement un temps de renouvellement d'accord. Nous pouvons percevoir que ce type d'entretiens, « n'est pas un simple mode de recueil de données. Il produit des effets. Ce processus interactif s'apparente à un dispositif éducatif qui se décline en trois étapes : se dire, se lire, se former. Le narrateur, dans ce

contexte, n'est plus un simple informateur »¹⁶³. Il s'informe sur lui-même à partir de l'écrit de son récit.

Ainsi Agnès affirme son autodétermination, jusqu'à l'adaptation de ses prises médicamenteuses. Elle dit lorsque je la rappelle quinze jours après lui avoir remis le texte de l'entretien retranscrit :

« J'arrive à trouver mes solutions de traitement à moi. Pour les corticoïdes, je prends en deux fois au lieu d'une fois par jour. Ce sont mes adaptations... Je veux continuer... Il y a des choses que je fais, d'autres que je ne fais pas, mais, j'ai une place » (voir p. 119).

Agnès reconnaît ne pas être comprise par l'environnement médical :

« Le souci, les médecins ne savent pas quoi faire. Ils me proposent une consultation avec un psy. Mon problème n'est pas là. J'ai du mal à me faire comprendre des médecins. Il faut que je m'adapte à cette nouvelle vie » (voir p. 120).

Agnès affirme que l'adaptation à la vie est difficile mais ne relève pas d'une consultation avec un psy. Très souvent, les malades chroniques refusent les soins « du psy » comme ils disent, voyant dans cette prise en charge, l'enfermement dans un diagnostic, un traitement et pas l'aide dans un cheminement personnel. Comment convient-il d'entendre cette difficulté à se faire comprendre ? Que faudrait-il entendre par ce malentendu ?

Béatrice, à la lecture de l'entretien, reconnaît ses limites à gérer seule, ses émotions et sa fatigue. Elle souligne son besoin d'aide :

« Ma fatigue, elle est physique et morale. C'est un épuisement difficile à dire, à partager. On n'a pas beaucoup d'espace pour exprimer cela, pour parler de ce que l'on ressent... On ne trouve pas ses réponses, toute seule... Comment trouver d'autres solutions ? Se voir autrement ? J'ai besoin d'aide, ailleurs, pour trouver d'autres façons de faire. Je reconnais beaucoup d'émotions dans mon parcours. Apprendre à faire autrement, à mieux gérer les émotions, plutôt que de les subir ou de toujours lutter contre pour avancer... être là.... tout simplement... » (voir p 121.).

Catherine parlera de son mieux-être et dira : *« Oui, bien sûr, c'est pas facile, des fois, c'est moins bien, je ne sais pas pourquoi. Faut faire avec » (voir p. 122).*

Elle semble avoir un peu lâcher prise sur son besoin de trouver une cause, une explication rationnelle à ses crises d'asthme. Elle accepte de faire avec. Quant à Rémi, il dira *« parler avec une personne, ça aide à comprendre sa maladie » (voir p. 122).*

163. ROBIN, J-Y. (2006), *Un tournant épistémologique*, Paris, L'Harmattan, p. 75.

Sans vouloir attribuer les effets produits à l'entretien clinique, nous constatons, à partir de ces retours, que le temps narratif est une aide formative dans le cheminement du malade chronique. La restitution vers les narrateurs est éthiquement et déontologiquement juste, puisqu'elle suppose qu'on rende ce qui a été remis. Nous indiquons une restitution en trois temps. Le premier temps décrit ci-dessus étant celui de la remise écrite des récits oraux. Le deuxième temps sera celui de la remise de la recherche lors de la soutenance de la thèse. Un troisième temps serait la restitution de la recherche aux narrateurs. Elle n'a pas été évoquée avec eux lors de la présentation de l'étude doctorale. Si elle devait se réaliser, sa forme reste à préciser. Elle n'est pas possible dans les mêmes formes de restitution qu'envers la communauté scientifique. Elle suppose un discours différent. Le savoir commun et le savoir scientifique ne sont pas compatibles, ni dans leurs langages, ni dans l'évaluation des résultats.

Le don de leurs histoires, de leurs expériences ne peut rester lettre morte. Une forme de restitution orale est envisageable. La question reste posée de savoir si elle se fera en individuel ou en groupe.

Au terme de cette deuxième partie, que nous ont appris ces récits ? Les narrateurs se sont engagés dans le récit en toute liberté. Leur empressement à dire témoigne de leur solitude dans leur travail humain, de l'absence d'opportunité à se dire, du besoin d'échanger, de mutualiser avec d'autres patients. Nous avons pu constater l'importance pour eux d'une clinique relationnelle pour donner du sens, de l'éclairage à l'épreuve vécue. La clinique relationnelle est complémentaire d'une clinique rationnelle liée à la maladie biologique. Cependant la clinique relationnelle n'est pas l'éducation du patient. Nous avons vu que le patient construit son savoir sur la maladie à partir d'événements vécus dont il fait expérience. Son savoir serait expérientiel. Comment favoriser l'apprentissage par l'expérience chez le malade chronique ? Là est probablement l'enjeu de l'éducation thérapeutique du patient. Dans la troisième partie qui suit, nous tenterons au regard de la parole du patient, de proposer les bases d'une éducation narrative, dans ce contexte sanitaire.

TROISIEME PARTIE

PENSER L'ENTRETIEN NARRATIF À DES FINS ÉDUCATIVES ET THÉRAPEUTIQUES

« Il y a une forme de légèreté et de grâce dans le simple fait d'exister, au-delà des occupations, au-delà des sentiments forts, au-delà des engagements politiques et de tous ordres, et c'est uniquement de cela que j'ai voulu rendre compte. De ce petit plus qui nous est donné à tous : le sel de la vie ».

HÉRITIER, F. (2012), *Le sel de la vie*, Paris, Odile Jacob, p. 11.

Les cinq patients rencontrés pour témoigner de leur vie avec la maladie ont fait de la proposition, une opportunité pour se raconter. La compliance s'avère être, pour eux, un travail psychique intense, un travail de « soi à soi ». Ce dernier réunit un triple ancrage mêlant du biologique altéré, l'histoire de la personne et son expérience singulière de la vie avec la maladie chronique. A partir des récits que nous avons entendu, nous avons pu repérer trois périodes marquées dans leur parcours :

- la maladie chronique, un événement émotionnel,
- l'assimilation de l'événement,
- l'accommodation vers une observance thérapeutique.

La recherche de sens pour mieux se comprendre est au cœur de ces récits. Ce processus de mise en sens occasionne des bouleversements propices aux transitions identitaires.

L'émergence de la maladie chronique entraîne une réorganisation des connaissances, des certitudes et des priorités. La recherche de compréhension, entre l'éprouvé de la maladie et les consignes thérapeutiques est un cheminement pour chaque patient.

L'approche de cette éducation thérapeutique sollicite l'implication des patients. Elle ne peut faire l'économie de la parole du patient. Et cette parole est libératrice de la tension psychique existante. Mais de quelle parole s'agit-il ? D'une « parole vive qui est une parole traversée par une multitudes de perspectives »¹⁶⁴. Une parole partagée dans un cadre qui permet au patient de donner du sens à ce qu'il vit.

Nous avons formulé l'hypothèse suivante. L'éducation du patient est complexe comme toute éducation, elle représente un défi. Que fait le patient face à cette complexité ? Pourrait-il exister une part d'auto-formation : de formation par soi, de soi au-delà de l'hétéro-formation par l'environnement du patient ou les soignants ? Est-il possible de dégager à partir de la parole du patient, de son récit, d'autres facettes de formation, d'autres logiques de formation, d'autres perspectives d'éducation bénéfique pour le patient ?

Nous postulons que l'éducation narrative est le socle d'un apprentissage pour soi et d'une construction identitaire. L'apprentissage serait d'autant plus facilité qu'il se

164. CIFALI, M. GIUST-DESPRAIRIES, F. (2006), *De la clinique. Un engagement pour la formation et la recherche*, Bruxelles, De Boeck, p.188.

réaliserait dans un environnement favorisant la mutualisation d'histoires vécues avec la maladie pour sortir de l'isolement. Le patient essaierait de donner un sens esthétique à sa vie, précisément dans sa relation à l'autre.

Un patient cherche à donner du sens à ce qu'il éprouve. C'est la raison pour laquelle le chercheur en sciences humaines et sociales tente de comprendre à partir de cette quête du patient, quelle serait l'orientation clinique favorable pour un apprentissage durable avec la maladie chronique.

Nous avons structuré cette troisième partie autour de ces constats et de ces présupposés. Nous présentons ici son déroulé.

Au-delà du récit en tant que tel, nous nous arrêterons sur ses effets possibles. Dans cette approche relevant de la clinique du signifiant, ils pourraient être source d'apprentissage. Nous identifions pour le patient un double effet produit par le récit, de médiation et d'émancipation.

Ce qui nous conduit à constater qu'en plus du niveau cognitif classique, l'apprentissage de la compliance concerne aussi les niveaux émotionnels, perceptifs et les raisonnements intimes de la pensée. L'apprentissage relève d'un processus continu, tout au long de la vie (Le Grand, 2008). Nous ferons référence à l'apprentissage par l'expérience (Bézille, 2008), à un métamodèle inspiré de l'allostérie (Giordan, 2010) et à l'apprentissage transformateur qui donne sens à l'expérience (Mezirow, 2001). Ces approches ont en commun, versant apprenant, de susciter un travail réflexif dans un espace ouvert à la relation dialogique et cela tout au long de la vie. Partir de ce que dit, de ce que sait le patient, est le socle de cette éducation thérapeutique.

Ecouter le témoignage du patient ne suffit pas. L'enjeu de l'apprentissage réside dans le sens que le patient attribue à ce qu'il raconte de son expérience avec la maladie. Nous constatons qu'en matière d'apprentissage, « il n'y a pas de véritable formation sans transformation de la subjectivité de l'apprenant »¹⁶⁵.

Appréhender le vécu de la maladie chronique est une occasion d'apprentissage (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014). A partir d'une reconnaissance de l'expérience du patient avec la maladie et des activités que ce dernier met en place, Tourette-Turgis

165. DOMINICÉ, P. WALDVOGEL, F. (2009), *Dialogue sur la médecine de demain*, Paris, PUF, p. 57.

(2015) accorde une large place à l'écoute active, en éducation du patient. Nous reviendrons sur son approche par la clinique de l'activité du patient.

Nous proposons un regard sur la « narrative medicine » que décrit Charon (2008). Cet auteur propose d'inclure la parole du patient dans l'exercice de la médecine et elle donne plusieurs illustrations issues de sa pratique clinique et de son enseignement.

En conclusion, nous dessinerons les contours d'une éducation narrative qui invite à se recentrer sur une démarche clinique

1. Le récit, entre médiation et construction d'une pensée

L'analyse des données a mis en exergue, au-delà des signes cliniques toujours présents même s'ils sont atténués, la prédominance d'une clinique du signifiant et d'un vécu chargé d'émotions fortes. Devenir compliant peut demander plusieurs années. Est-il possible de dégager à partir de cette analyse, des logiques d'éducation, des perspectives d'éducation bénéfiques pour un patient ?

Pour cela, dans un premier temps, nous regarderons les effets possibles du récit, en matière d'apprentissage tant du côté du patient que du côté du chercheur.

1.1. Les effets du récit, pour un patient

En racontant une partie de son histoire avec la maladie, un patient saisit les effets que produisent sur lui, les faits de son existence. Cette prise de conscience peut devenir source de connaissances pour organiser ses activités avec la maladie, telles que prendre son traitement régulièrement, organiser ses rendez-vous de soins, prévenir des crises dont le risque peut être fréquent, prendre des décisions pour associer vie sereine et maladie, par exemple lors de réunions familiales. Nous pouvons repérer deux effets possibles du récit sur le narrateur : un effet médiateur et un effet transformateur.

1.1.1. L'effet médiateur

Utiliser le récit de vie ou une portion de vie dans le champ de la recherche est une pratique clinique qui s'appuie sur une conception de l'approche biographique. De Gaulejac « considère l'individu comme le produit de toute son expérience biographique »¹⁶⁶. Cet auteur postule que l'individu est à la fois le produit d'une histoire, l'acteur de son histoire et aussi le producteur d'histoires¹⁶⁷. Chacun est pris dans des déterminismes d'ordre personnel, familial et social qui préexistent à son parcours avant la maladie chronique, mais il n'en est pas que le produit, il peut intervenir dans la construction de son histoire de manière déterminée tout à fait singulière. Pour se représenter son histoire, le narrateur opère une reconstruction de son passé à laquelle il se rattache pour essayer d'y trouver un sens, un sentiment d'identité. Un patient est pris entre la contrainte des déterminations sociales et historiques et la

166. VARGAS-THILS, M. (2008), « Le récit de vie comme pratique clinique ». Sous la direction de GAULEJAC, V (de). LEGRAND, M., *Intervenir par le récit de vie*, Toulouse, Erès, p. 262-263.

167. GAULEJAC de, V. (2009), *Qui est « je » ?*, Paris, Seuil, p. 103-113.

marge de « liberté » qu'il se donne pour faire, de sa vie à venir, quelque chose qui lui appartienne.

Ainsi, nous avons observé pour chaque narrateur, le besoin, l'empressement de raconter son histoire pour se connaître. Nous pouvons voir dans ce comportement, une facette de l'autoformation.

Ricoeur fait le lien entre ce rapport de l'individu à son histoire et le concept d'identité narrative. Pour cet auteur, l'identité narrative est « la sorte d'identité à laquelle un être humain accède grâce à la médiation de la fonction narrative »¹⁶⁸. Il ajoute dans ce même texte que le statut épistémologique de l'autobiographie, confirme que les vies humaines deviennent plus lisibles lorsqu'elles sont « interprétées en fonction des histoires que les gens racontent à leur sujet ». Ces histoires sont, dit-il « rendues plus intelligibles lorsque leur sont appliqués les modèles narratifs ». Ainsi, d'après cet auteur, la connaissance de soi est une interprétation. L'interprétation de soi trouve dans le récit, « une médiation privilégiée ». Cette interprétation « emprunte à l'histoire autant qu'à la fiction ».

Quelle est la part qui lui revient en propre ? En reprenant la citation de Sartre, nous pouvons dire que le patient est agissant de son histoire. Il est « le dépassement d'une situation » et aussi « ce qu'il parvient à faire de ce qu'on a fait de lui »¹⁶⁹. En mettant en avant l'agir, la dimension de réalisation propre, de création, au delà des contraintes et des déterminations, un patient peut un peu reprendre la main sur sa vie. Nous n'oublions pas pour autant, que la vie est déterminée par des conditions d'existence qui demandent à être surmontées tout au long de la vie.

1.1.2. L'effet émancipateur

Les récits laissent à voir que l'émancipation est possible quand une forme de mise en mouvement a été possible, initiatrice d'une forme de changement.

Pour aider un patient à résoudre un problème dans une situation donnée, un soignant pourrait prescrire une action en tenant compte des conditions d'existence du patient, à un moment précis. Ce que nous rappellent les récits, c'est que l'initiative d'une action durable dans le temps émane bien souvent de la personne concernée par

168. RICOEUR, P. (1988), *L'identité narrative*, Paris, Revue *Esprit*, Novembre N°4, p. 295-304.

169. SARTRE, J-P. (1960), *Question de méthode, Critique de la raison dialectique*, Paris, Gallimard, p. 77.

l'action et qui par un positionnement plus ou moins conscient aura une certaine lucidité pour mettre en lien un projet et une action.

La question qui nous intéresse n'est pas de savoir ce qui détermine ou est à l'origine de cette cohérence entre un projet et une action mais le constat nécessaire par un patient d'une reconnaissance de sa situation pour lui permettre de se mettre en projet afin d'agir.

Comme nous l'avons énoncé dans la première partie, la narration est une mise en mots d'une histoire, c'est en quelque sorte une mise à jour que le sujet fait de son histoire. Cette actualisation de soi est aussi la reconnaissance qu'il se fait de sa situation. Sans récit, il est possible que ce travail d'élaboration ne se fasse pas. Le sujet développe alors une connaissance de sa situation par l'intermédiaire de ce qu'autrui lui renvoie, une sorte d'identité par attribution mais aussi par défaut et par procuration.

Bien sûr, ce que dit le sujet de sa situation peut ne pas correspondre ou être en décalage par rapport à la réalité de la situation mais c'est son interprétation, la connaissance soutenable qu'il a de lui-même. Ainsi, comme le postule l'approche biographique (Legrand, 1993), on est histoire et on peut être projet. La manière de s'approprier un projet et de le réaliser relève de la liberté individuelle et révèle un processus d'appropriation. Ce processus s'accompagne d'une mise en mouvement, de changements qui peuvent avoir une orientation émancipatrice tournée à la fois vers une meilleure connaissance de soi, une capacité de décision pour soi et une envie de partage.

C'est ce que nous observons à partir des récits de Béatrice et Rémi. Devenus compliants, ils reconnaissent mieux se connaître, savoir prendre des décisions au regard des consignes thérapeutiques et souhaite faire connaître la vie de tous les jours avec l'asthme aux autres, patients ou non patients. Nous pouvons faire la même observation avec le cas de Sophie. En laissant la place à un récit, même court, puis à un travail réflexif à partir de celui-ci, madame C. l'infirmière donne la possibilité à Sophie de tracer son cheminement et de changer son comportement vis-à-vis de son asthme.

Permettre à un patient de raconter un pan de son histoire à un moment t et de faire un travail réflexif peut aider à améliorer sa compliance et conséquemment son affranchissement de sa situation de malade. Cependant, nous savons aussi qu'un patient peut être compliant pendant une courte période, par respect de l'autorité médicale, donc par conformisme.

1.2. La construction d'une pensée clinique, pour le chercheur

Le point d'implication le plus fort, pour moi, est marqué par la réception des récits lors de leur retranscription. Ce fut une « petite secousse », un temps réflexif sur ma pratique d'infirmière qui m'a permis de me distancier des récits avant d'en faire l'analyse. L'après-coup qui a suivi le temps d'analyse des récits a été apaisant et éclairant pour élargir ma pensée clinique.

1.2.1 La réflexivité du chercheur

Les patients se reconnaissent, tous les cinq, dans la lecture du texte que nous leur avons remis. Ils sont favorables à l'utilisation de son contenu pour la recherche. Et moi, en tant qu'apprenti-chercheur, je m'interroge : est-ce-que je suis légitime pour utiliser leur parole ? Est-ce-que j'en ferais un usage respectueux ? Est-ce-que je ne risque pas d'en faire un usage uniquement à mon avantage de chercheur ? Un travail entre implication et distanciation va ainsi s'ordonner sur le mode de la réflexivité.

C'est alors que s'impose à moi, avant de faire l'analyse des récits, un retour réflexif sur ma pratique professionnelle. Pourquoi faire référence à cette expérience professionnelle ? Parce que sans elle, je n'aurais sans doute pas été en mesure d'explorer ce continent souvent délaissé, celui de la subjectivité du patient. C'est cette expérience qui m'a permis de mesurer l'importance de cette dimension dans un processus de formation ou d'apprentissage. J'en relaterai ici quelques éléments. Il me revient en mémoire mon premier apprentissage d'un geste technique, encadré par une étudiante de deuxième année : une injection intramusculaire. Je me souviens de mon appréhension à piquer la fesse d'un monsieur fatigué et très maigre. L'aiguille ne traversait pas la peau sèche, plissée, flasque. Encouragée par ma collègue un peu plus expérimentée, à réaliser un geste plus vif, je traversais la peau et je ressentais cette aiguille qui traversait ce qui restait de muscle pour frôler jusqu'à l'os. Sensation désagréable d'un geste peu habile qui reste encore aujourd'hui vivace dans ma mémoire. Cela n'avait rien d'un soin, c'était un geste technique. Devenue infirmière, très rapidement je vais exercer en réanimation puis en anesthésie. Les gestes supposés douloureux se feront dans des flacons, des tuyaux ou sous prémédication analgésique voire anesthésique. Puis je vais compléter ma formation en anesthésie d'un diplôme universitaire sur la prise en charge de la douleur dans les soins. Durant ces années de pratique, dans les moments de présence à l'autre, je constatais des échanges courts,

intenses, profonds. Dans ces échanges, je prenais conscience d'un hiatus entre les propos du soignant sur le versant de l'objectivité, de la normalité du geste, de la technique froide et ceux de la personne soignée exprimant du ressenti, de l'émotionnel, des préoccupations personnelles, ce en lien avec leur vie. Pour une personne soignée, recevoir des soins ne suffit pas. Subir le soin n'est pas se soigner. Se soigner, c'est aussi se dire, être et se recréer. Je constatais aussi que chaque fois que je m'arrangeais pour un court échange à partir d'une question ouverte, la personne s'engouffrait dans la brèche pour me dire ce qui lui tenait à cœur.

Je constatais aussi que cette approche rendait le réveil anesthésique plus calme, plus serein, moins algique. Etablir un contact relationnel « en profondeur », même bref, permettait de laisser « échapper », chez l'autre ce qui l'encombre. Ces moments avaient besoin de se vivre, de se dire, d'être parlés, de ne pas être mis sous silence. La clinique relationnelle, c'est du vivant, du réel et cela interroge le rapport à la connaissance. Vivre ce n'est pas seulement du biophysique. C'est aussi apprendre à connaître, à se connaître, à connaître l'autre. Etre en lien avec la connaissance pour se renouveler, s'étonner. Recueillir de l'inattendu, de l'imprévisible à dépasser. C'est de la transformation.

Intuitivement comme beaucoup d'adultes, j'avais besoin de mettre en dialogue mes propres connaissances et les connaissances du patient. Que dit ce patient de qu'il a, de ce qu'il fait, de ce qu'il sait, de ce qu'il veut ?

Puis est venu le moment de l'inscription en thèse et là, je sens la disqualification professionnelle¹⁷⁰ venir, lorsque de manière insidieuse, sans en être informée, sans élément prévisible de ma part, je suis relayée à un poste de débutante. Pour éviter la crise, je demande et obtiens mon départ. Commence alors une période de transition avec un début d'activité de consultant formateur pour un organisme de formation auprès d'un public de professionnels de milieu sanitaire et social. Ce temps de la transition est une période essentielle de mon processus d'apprentissage. La transition consiste alors à quitter un univers professionnel bien connu de l'intérieur pour un autre nettement moins connu, seulement approché de l'extérieur en tant que stagiaire participant à des formations continues. Transition qui m'évitera la crise quasiment

170. ROBIN, J-Y. (2010), « Les disqualifications professionnelles, crises, rupture et transition ». Sous la direction de BERGIER, B. BOURDON, S. *Ruptures de parcours, éducation et formation des adultes*, Paris, L'Harmattan, p. 171-176.

inévitable et donc la rupture avec une activité de soignante. Le questionnement réflexif, venait alors se traduire par un changement de position, rendant imaginable un autre possible. L'action venant s'opposer au risque du gel du temps professionnel et aussi personnel et ainsi m'ouvrir à un imaginaire d'avenir et me projeter dans un autre mode de vie¹⁷¹.

Le travail réflexif n'est pas le changement. Pendant le temps chronique du changement, c'est l'activité qui prime. C'est la mise en mots du changement avec son cortège de sensible qui fait la réflexivité. C'est l'après-récit qui rend imaginable le travail d'auteur.

1.2.2. Une pensée apprenante pour soi

Sans écarter les bienfaits nécessaires d'une clinique du signe, la clinique du signifiant ouvre au développement de la relation interpersonnelle et au maintien de la vie. Approfondir l'approche de cette clinique à partir des récits, laisse entrevoir de nouvelles pistes éducatives, dans un contexte sanitaire où plus de 80% du volume des soins est attribué à des malades chroniques. En essayant de comprendre de l'intérieur le monde vécu de ces cinq patients asthmatiques, j'ai mesuré encore davantage ce que signifie faciliter le changement et l'apprentissage. Apparaissait alors ce qui facilite un apprentissage signifiant, c'est-à-dire « des manières d'être dans la relation personnelle entre facilitateur et apprenant »¹⁷².

La construction d'une nouvelle pensée clinique devenait apprenante pour moi. Elle élargissait ma compréhension du champ de la démarche clinique. J'ai trouvé cela apaisant à titre personnel, éclairant en tant que chercheur et réconfortant en tant qu'intervenante dans le milieu sanitaire et social. C'est une conversion du regard allant de la preuve de la maladie à l'épreuve de celui qui la vit. Ainsi, on pourrait attendre de l'éducation thérapeutique qu'elle permette à un patient d'être en capacité de se soigner lui-même. Une clinique relationnelle laissant assez de place et d'espace au patient, entre consignes thérapeutiques et réalisation de celles-ci, trouve alors tout son intérêt. Cet espace est le lieu où celui-ci va, à partir d'un travail psychique, s'accommoder à une nouvelle vie, consolider son processus identitaire et aussi s'organiser, mettre en place

171. BERGIER, B. (2010), « Affranchissement et réflexivité ». Sous la direction de BERGIER, B. BOURDON, S., *Ruptures de parcours, éducation et formation des adultes*, Paris, L'Harmattan, p. 83.

172. ROGERS, C. R. (1989), *L'approche centrée sur la personne*. Anthologie de textes présentée par Howard Kirschenbaum et Valérie Land Henderson, Genève (suisse), Editions Ambre, p. 339.

des activités nécessaires à la réalisation de consignes prescrites ou adaptées par le patient. Ce qui demande au formateur « une profonde confiance en l'homme et en ses possibilités »¹⁷³ pour lui ouvrir les chemins de l'apprentissage et éviter de transmettre au patient, uniquement les connaissances choisies par le formateur qui s'érige en expert. Laisser cet espace de développement facilite la libération du potentiel du patient, c'est accepter que le processus d'apprentissage et d'appropriation viendront du patient et pas uniquement du soignant formateur. « Rien n'est plus propice à cette autonomie qu'une relation épanouissante et facilitatrice avec une autre personne »¹⁷⁴.

Cependant participer à cette pratique éducative avec le patient nécessite de se comprendre soi-même pour accueillir l'autre et aussi de se former à cette démarche narrative, aux « histoires de vie en formation »¹⁷⁵ pour inscrire cette démarche formative dans un cadre éthique.

2. Apprendre, toute une histoire

Apprendre de sa maladie pour la stabiliser est un travail qui touche les niveaux cognitif, perceptif, émotionnel, les raisonnements intimes et les soubassements de la pensée. C'est ce que laisse entendre l'analyse des récits que nous avons présentée. L'éducation thérapeutique s'apparente à l'éducation tout au long de la vie. Ces patients apprennent dans des contextes et des lieux variés, selon des modalités différentes. C'est le cas notamment de Béatrice, de Catherine et de Rémi.

2.1. La compliance s'apprend-elle ?

Tout d'abord, est-ce que la compliance peut s'apprendre ? Les sept témoignages relatent un cheminement lent sur plusieurs années jusqu'à sept ans. Est-il possible de réduire cette durée ? Devenir compliant, c'est être amené à changer de comportements de façon durable. Ce type de changement demande une forte implication personnelle pour s'affranchir de la maladie et s'en émanciper. Au regard des récits, cet apprentissage a une forme non déterminée. Seul le patient peut apprendre. Mais paradoxalement, il ne peut apprendre seul. Il a besoin d'un environnement qui l'aide à apprendre et à changer. Ce qui limite l'intérêt d'une éducation prescriptive sur le mode de la transmission d'informations, de connaissances. Ce mode d'éducation transmissif

173. ROGERS, C. R. *Ibid.*, p. 347.

174. ROGERS, C. R. *Ibid.*, p. 354.

175. LANI-BAYLE, M. (2015), « Avons-nous besoin de nous former aux « histoires de vie » en formation » ? » dans *Chemins de formation au fil du temps*..., Paris, L'Harmattan, p. 13.

est certes nécessaire. Il permet aux patients de capter et aussi d'emmagasiner de la connaissance sur la maladie, les traitements, les recommandations en terme d'hygiène de vie. Les patients rencontrés ont beaucoup de connaissances. Où les ont-ils trouvées ces informations ? Sans avoir exploré la question nous pouvons dire qu'elles ont été répétées par les professionnels de santé, lues dans les nombreuses brochures à disposition des patients, repérées sur internet ou dans des magazines. La question n'est plus celle de l'accès au savoir mais du rapport au savoir.

Il ne faudrait pas oublier ce que les patients partagent entre eux ou avec d'autres personnes. Avoir les informations est une chose. Mais qu'en font-ils ? Les mettre en pratique de façon durable, pour soi-même se montre plus complexe. Apprendre n'est pas qu'accumuler des connaissances. La mémorisation de connaissances est certes nécessaire pour apprendre. L'apprentissage en éducation thérapeutique n'a qu'un seul intérêt : présenter une quelconque utilité pour le patient et faciliter une amélioration de sa vie quotidienne¹⁷⁶.

En écoutant leurs histoires, nous entendons comment, pas à pas, de manière imprévue, ils apprennent à vivre avec la maladie et développent de nouvelles activités pour rendre la vie agréable. Il est difficile de parler d'éducation du patient sans parler d'apprentissage. L'apprentissage, c'est le processus d'appropriation et de transformation fait par un patient. Comment se fait cet apprentissage à des fins de changements de comportements devant de nouvelles situations. C'est l'apprentissage auquel, il est obligé. Il y va de sa survie. C'est donner raison à la vie, avec la maladie. C'est s'affranchir des consignes imposées de l'extérieur mais pas de son contenu. C'est remplir l'espace entre le savoir et le faire, le comprendre et la mise en œuvre d'une pratique. Cet espace, c'est l'activité que le patient développe. « 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 »¹⁷⁷. Apprendre, pour un patient, cela passe par l'organisation d'une activité qui n'est pas toujours issue de l'académie médicale, mais qui raisonne en lui. C'est une activité

176. GUIIBERT, J-J. (1990), *Guide pédagogique pour les personnels de santé*, Genève (Suisse), OMS.

177. THIEVENAZZ, J. TOURETTE-TURGIS, C. KHALDI, C. (2013), « Analyser le « travail » du malade », dans revue *éducation permanente* N° 195. *Apprendre du malade*, Paris, CNAM, p. 47.

productive et constructive¹⁷⁸. Dans ce qu'un patient produit comme geste pour le traitement de sa maladie, il se construit.

2.2. Apprendre tout au long de sa vie et de ses expériences

Proposer l'éducation thérapeutique à des patients adultes, c'est se rapprocher de l'éducation tout au long de la vie, en terme de processus continu et aussi affirmer que la formation est marquée irréductiblement par l'inachèvement (Le Grand, 2008)¹⁷⁹.

Etendre l'éducation au continuum de la vie, peut multiplier les occasions d'apprendre dans tous les domaines et à n'importe quel moment de la vie. Il en va ainsi pour les malades chroniques qui vivent des successions de pertes, de deuils et donc d'adaptation à des situations nouvelles au cours de leur existence.

Il s'agit de considérer toutes les formes d'apprentissage et de penser en terme de conjonction l'éducation formelle, non-formelle et informelle. Apprendre accompagne la vie. La notion d'informel a été promue dans ce contexte d'apprentissage tout au long de la vie. « Cette forme d'apprentissage n'obéit pas à une logique de structuration explicitée, et n'est en général validée par aucun titre »¹⁸⁰. L'apprentissage non formel se développe au sein de dispositifs divers, en particulier dans la sphère associative.

La maladie chronique est un événement dans un parcours de vie. Les récits des patients rencontrés attestent du moment de leur vie, des circonstances dans lesquelles est apparue la maladie. Cet événement a-t-il fait expérience ? Selon Lalande « l'expérience est le fait d'éprouver quelque chose, en tant que ce fait est considéré non seulement comme un fait transitoire, mais comme élargissant ou enrichissant la pensée »¹⁸¹. L'expérience est consécutive de la vie. C'est un élément scellé à la vie de la personne qui ne peut être remplacé. Elle est aussi la façon dont la personne va se saisir elle-même de cette intrusive maladie dans un parcours de vie avec tout son environnement constitué, déjà là. C'est « l'acte par lequel la personne se saisit en

178. Sous la direction de RABARDEL, P. PASTRÉ, P. (2005), *Modèles du sujet pour la conception. Dialectiques activités développement*, Toulouse, Octarès, p. 254.

179. Sous la direction de COLIN, L. LE GRAND, J-L. (2008), *L'éducation tout au long de la vie*, Paris, Anthropos, p. 2.

180. BEZILLE, H. (2008), « De l'apprentissage informel à l'autoformation dans l'Education », sous la direction de COLIN, L. LE GRAND, J-L. (2008), *L'éducation tout au long de la vie*. Paris, Anthropos, p. 26.

181. LALANDE, A. (1996), *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, Puf, p. 309-310.

relation avec soi-même, et avec le monde»¹⁸². C'est dire tous les modes possibles de l'expérience. Une approche réflexive (Schön, 1996) permet de penser son expérience et de favoriser ainsi, par un effort de reconstruction du sens, un processus de transformation. C'est une approche privilégiée pour apprendre de son expérience. Ainsi travail réflexif et narratif font de l'expérience un temps d'apprentissage pour soi. C'est certes un apprentissage pour soi, qui passe par soi et ne se réduit pas à soi. Il y a un apprentissage de l'endogène et un apprentissage de l'exogène qui interagissent mutuellement (Meirieu, 1989). Des facteurs endogènes et des facteurs exogènes participent d'une façon ou d'une autre à la formation. C'est à la fois le résultat d'une hétéro et d'une auto-formation. Les consignes sont apprises avec les soignants (hétéro-formation) et ensuite, il y a comment un patient se les réapproprie (auto-formation). L'accompagnant joue un rôle en fixant le cadre, les consignes à respecter et en même temps autorise une parole du sujet qui suit la temporalité de celui-ci, son rythme pour que le projet épouse le rythme du sujet.

2.3. L'apprentissage allostérique

L'éducation thérapeutique du patient est implantée depuis une vingtaine d'années avec un certain succès. Cependant, au regard des récits recueillis, nous pouvons pointer des limites aux modèles éducatifs utilisés. Un métamodèle inspiré du modèle allostérique retient notre attention au regard des récits recueillis. Nous présentons ses intérêts pour son approche émotionnelle et perceptive.

2.3.1. Les limites des modèles éducatifs et leur approche émotionnelle

Les limites du modèle transmissif tiennent au fait que « le message n'est entendu que s'il est attendu »¹⁸³. Si c'est le cas, la pratique est satisfaisante. Le message n'est pas entendu parce que soignant et patient n'ont pas les mêmes savoirs, les mêmes préoccupations et donc les mêmes attentes. Le décalage entre le patient et le soignant, le plus souvent, existe en terme de projet, de devenir. Un patient pense à sa qualité de vie et le soignant au risque et à la prévention des complications. Le récepteur court le risque de ne pas apprendre et pire de se détourner de l'apprentissage.

182. HESS, R. WEIGAND, G. « Une théorie de l'expérience comme processus d'apprentissage et de connaissance », sous la direction de COLIN, L. LE GRAND, J-L. (2008), *L'éducation tout au long de la vie*. Paris, Anthropos, p. 6.

183. GOLAY, A. LAGGER, G. GIORDAN, A. (2010), *Motiver le patient à changer ?* Paris, Maloine, p. 34.

Les approches behavioristes s'intéressent aux réponses comportementales au détriment des préoccupations, des croyances, des intentions de la personne. Or, pour un patient, le travail psychique et émotionnel est conséquent. Si l'approche émotionnelle est écartée lors de l'apprentissage, comme nous l'avons déjà souligné, le délai d'une mise en pratique s'allonge considérablement du côté du patient.

Les modèles constructivistes montrent qu'apprendre n'est pas le résultat d'une transmission, d'une empreinte ou d'un conditionnement. Apprendre résulte d'abord de l'activité d'une personne, de ses capacités d'action. Cependant en mettant l'accent sur les capacités cognitives, la sphère émotionnelle, le rôle du milieu et de l'environnement sont minimisés. En éducation thérapeutique, l'affectif, l'émotionnel jouent un rôle important dans l'acte d'apprendre. Damasio dans ses travaux (1995, 1999) propose à partir de connaissances neurologiques et cérébrales, une compréhension des fonctions cognitives et émotionnelles qui vont dans le sens d'une confirmation de l'existence d'une intelligence émotionnelle clairement distincte de l'intelligence rationnelle. Ses travaux mettent aussi en avant que le processus d'apprentissage est d'autant plus facile que les faits récents et nouveaux sont accompagnés d'un certain niveau d'émotion. Nous pouvons faire le parallèle avec les événements cités pendant les récits de patients : projet de mariage, divorce, deuil... Ces événements ne sont pas que des faits, ils représentent des expériences formatives existentielles. Faire son deuil est une forme d'apprentissage.

Damasio a étudié la base biologique du sentiment de soi, et il présente trois niveaux expérientiels :

- le « proto-soi », inconscient, est lié aux configurations neuronales représentant l'état de l'organisme à de multiples niveaux du cerveau,
- le « soi-central », conscient, est proche de l'expérience. L'expérience est ponctuelle et sans cesse renouvelée à l'occasion de toute perception ou activité cognitive modifiant l'équilibre neuronal du proto-soi,
- le « soi-autobiographique » repose sur la mémoire autobiographique, mémoire constituée par des souvenirs implicites de cas d'expériences individuelles. C'est sur cette base que repose une expérience stable de soi-même, la personnalité.

Pour cet auteur le soi-autobiographique est la base des traits de caractères, des dispositions génétiques, des dispositions acquises dès l'enfance lors des processus de

développement et aussi lors d'épisodes personnels uniques vécus, sédimentés et continuellement reclassés dans la mémoire autobiographique¹⁸⁴.

Cette approche sur le soi-autobiographique pourrait être rapprochée de la notion d'identité narrative développée par Ricoeur (1990). Ces deux approches éclairent la place de la narration. Elles alimentent notre hypothèse selon laquelle la narration peut participer au rétablissement d'une identité espérée.

2.3.2. L'apport d'un environnement didactique «allostérique»

Pour la mise en œuvre de cet environnement didactique (Golay, 2010), il est nécessaire que le soignant formateur « interfère avec le système de pensée du patient pour le conduire à dépasser ses croyances en santé ou en élaborer d'autres, plus pertinentes, plus porteuses pour vivre en santé avec sa maladie »¹⁸⁵.

Ce métamodèle inclut les dimensions cognitive, affectivo-émotionnelle, perceptive, métacognitive et infra-cognitive¹⁸⁶.

Il ne néglige pas la dimension cognitive. Apprendre est un exercice du cerveau. L'apprentissage cognitif résulte d'un processus de confrontation entre des conceptions en place et des informations nouvelles. C'est un processus de destruction/reconstruction.

Une fois formulée, cette expérience cognitive n'est pas simplement stockée, elle est en permanence mobilisable en fonction des ressentis. C'est alors qu'intervient la dimension perspective. C'est parce qu'il a un ressenti désagréable que le patient se questionne ou recherche un savoir.

Le moteur du processus d'apprentissage nécessite un intérêt, un sens, un affect. C'est la dimension affectivo-émotionnelle mobilisée pour élaborer un projet, une intention de changement.

La dimension infra-cognitive est constituée des raisonnements intimes, des réflexes de pensée acquis depuis les apprentissages précoces de l'enfance. Ces raisonnements peuvent être utiles ou nuisibles au maintien de la santé.

184. DAMASIO, A. (1999), *Le sentiment même de soi*, Paris, Editions Odile Jacob, p. 89.

185. GOLAY, A. LAGGER, G. GIORDAN, A. (2010), *Motiver le patient à changer ?* Paris, Maloine, p. 41.

186. GOLAY, A. LAGGER, G. GIORDAN, A. *Ibid.*, p. 57-67.

La dimension métacognitive est l'image que se fait le patient de sa maladie, de son traitement ou de sa santé en général. Elle est fréquemment un point de blocage de l'apprentissage. La mise en lien chez le patient entre le savoir, le croire et le faire, ne relève pas d'une évidence. Permettre au patient de s'auto-observer par une démarche de zoom arrière peut aboutir à développer un sentiment de plus grande efficacité.

L'approche de toutes ces dimensions, demande une panoplie de stratégies pédagogiques, un environnement facilitateur. L'apprentissage s'appuie sur les conceptions antérieures de l'apprenant pour les transformer. Apprendre nécessite de trouver un plus, un intérêt et de partager des savoirs.

La formulation de l'apprentissage allostérique provient d'une métaphore formulée en 1988 par Giordan. Elle reprend la structure dite allostérique de certaines molécules enzymatiques essentielles à la vie, qui changent de forme et donc de fonction selon les conditions de l'environnement dans lesquelles elles se trouvent.

Le modèle issu de la biologie est source d'inspiration pour penser l'apprentissage. Selon Giordan « ce qui constitue l'originalité de la pensée d'un apprenant (conceptions), ce n'est pas la suite des idées qu'il a enregistrées, mais les liens qu'il est capable d'initier et qu'il mobilise, à l'identique de ces protéines dont la spécificité n'est pas liée à la suite des acides aminés mais aux liens entre les chaînes qui déterminent le site actif ». Et « la forme et la fonction de ces protéines sont modifiées uniquement de l'extérieur par l'environnement. C'est ce dernier qui les rend opérationnelles. De même, on ne peut agir directement sur la pensée de l'individu : l'enseignant et le médiateur favorisent l'apprendre en jouant avec un environnement didactique propre à interférer avec les conceptions de l'apprenant »¹⁸⁷.

Cet apprentissage part de la pensée de l'apprenant et des liens qu'il mobilise entre ses conceptions et les conceptions nouvelles, pour déterminer son action. L'environnement didactique peut s'inspirer de cette conception de l'apprenant à partir des cinq dimensions que nous venons de présenter. L'organisation de ce type d'apprentissage passe par la pensée de l'apprenant, elle n'est accessible que par la narration écrite ou orale. Une forme de narration constitue le terreau de cette approche basée sur un jeu pédagogique et instructif. Il consiste à faciliter une modification des

187. GOLAY, A. LAGGER, G. GIORDAN, A. *Ibid.*, p. 57.

conceptions de l'apprenant. Ainsi narration et transformation sont mobilisées pour favoriser un apprentissage pour soi.

2.4. L'apprentissage transformateur

Le terme générique « d'apprentissage transformateur » est utilisé par Mezirow (2001). Selon cet auteur, l'apprentissage est basé sur des significations qui viennent donner sens à l'expérience. Ainsi, l'apprentissage peut se produire sous quatre formes différentes¹⁸⁸. Nous les reprenons ci-après, avec des illustrations en éducation du patient.

- Apprentissage à travers les schèmes de sens préexistants. Il s'agit d'apprendre à différencier et à élaborer les schèmes de sens précédemment acquis et considérés comme allant de soi. La seule chose qui change est la spécificité d'une réponse. Avoir une information complémentaire sur un traitement peut changer l'organisation de sa prise.

- Apprentissage de nouveaux schèmes de sens. C'est l'apprentissage par la création de nouveaux sens qui sont compatibles avec les perspectives de sens existantes pour les compléter et élargir leur portée. C'est s'autoriser de nouvelles pratiques et en évaluer le résultat à partir de son ressenti.

- Apprentissage à travers la transformation de schèmes de sens. Il implique la réflexion sur nos suppositions. Par exemple, quand nos points de vue sont devenus dysfonctionnels, nous éprouvons le sentiment de l'inadéquation de nos anciennes façons de voir et donc de comprendre le sens. Dans un groupe de patients avec des avis différents, une personne peut interroger sa façon différente de s'organiser avec la maladie et intégrer progressivement la pertinence d'un changement.

- Apprentissage à travers la transformation de perspective. Il consiste à travers la réflexion et la critique à prendre conscience de présupposés responsables de distorsion pour ensuite modifier cette perspective à travers une réorganisation de sens. C'est la forme d'apprentissage la plus importante par son rôle émancipateur. Ce genre de transformation coïncide souvent à un passage critique, émotionnellement fort qui oblige à redéfinir d'anciennes manières de comprendre. Les faits inhérents à la maladie chronique ne manquent pas pour convoquer ce style d'apprentissage.

188. MEZIROU, J. (2001), *Penser son expérience*, Lyon, Chronique Sociale, p. 110-112.

Les progrès au cours de ces apprentissages contribuent à l'accroissement de connaissances acquises et de compétences.

« L'apprentissage transformateur implique chez l'apprenant, une conscience plus aigüe du contexte de ses croyances et sentiments ... elle implique un renforcement du sens de soi ... des stratégies et des ressources plus fonctionnelles et en plus grand nombre pour commencer à agir »¹⁸⁹.

La narration représente une démarche pouvant favoriser le changement de perspective visé par Mezirow. Pour atteindre cet objectif, une implication, un dialogue ouvert, une réflexion approfondie, des échanges critiques et du temps sont nécessaires pour favoriser une nouvelle prise de conscience. Dans tous les cas, cette prise de conscience suivra un rythme singulier. Il suffit parfois de quelques entretiens pour obtenir la compliance. Dans d'autres cas, c'est au terme de nombreuses rencontres échelonnées sur plusieurs mois que le patient transformera sa situation concrète et objective afin de s'adapter aux contraintes du traitement.

En d'autres termes, nous soutenons l'idée selon laquelle, la narration associée à un dialogue ouvert, une réflexion approfondie et des échanges multiples peut devenir source de transformation personnelle, de soi.

L'apprentissage de l'adulte selon les approches que nous venons de rappeler, part toujours de ce que propose le patient, de ses expériences, de ses conceptions, de son sens et de ses perspectives. C'est par un travail réflexif, dans un espace ouvert à la relation dialogique, qu'une réflexion approfondie peut devenir source de transformation. C'est aussi un travail de quête, de découverte. « Le seul savoir qui influence vraiment le comportement, c'est celui qu'on a découvert et qu'on s'est approprié soi-même. Ce savoir que l'on a découvert soi-même, cette vérité qu'on s'est appropriée et qu'on a assimilée personnellement, il est impossible de la transmettre directement à autrui »¹⁹⁰ écrit Rogers.

En rapprochant ces conceptions de l'apprentissage, de l'histoire des patients, nous mesurons encore davantage, la nécessité de concevoir l'éducation du patient à partir de la narration du patient, à partir de ce qu'il dit qu'il fait, de ce qu'il dit qu'il est.

189. MEZIRROW, J. *Ibid.*, p. 178.

190. ROGERS, C. R. (1989). *L'approche centrée sur la personne. Anthologie de textes*, présentée par KIRSCHENBAUM, H et LAND HENDERSON, V., Genève, Editions Ambre, p. 336.

Pour apprendre, il a besoin de se comprendre de l'intérieur. Il faut du temps et de l'espace pour se connaître.

Ces dernières années, plusieurs communications font état de la construction de savoirs issus de l'expérience du patient. Elles nourrissent notre recherche éducative du patient.

3. Les savoirs du patient

Les professionnels de la santé sont d'abord et à juste titre les experts de la maladie et des soins qui s'y rapportent. Dans un contexte sociétal et sanitaire où 80% du volume des soins est administré à des malades chroniques, l'éducation thérapeutique s'ouvre aux connaissances des patients. Les patients et leurs proches deviennent des collaborateurs de santé. Une intrication d'enjeux réglementaires et économiques y concourt. Les connaissances et savoirs issus de l'épreuve de la maladie contribuent à développer chez le patient une certaine forme d'expertise. La reconnaissance de leurs savoirs expérientiels fait qu'ils sont de véritables experts de la vie avec la maladie¹⁹¹. La prise en compte de l'expérience et du savoir des patients malades chroniques pourrait être source d'évolution pour penser l'éducation du patient et le développement de nouvelles pratiques coopératives. Pour Tourette-Turgis, « penser le maintien de soi en vie comme une activité »¹⁹², c'est participer à la reconnaissance de l'expérience du patient, en montrant que ces acquis peuvent être utilisés comme des ressources. Investir sa position de patient, c'est développer une activité. Cela peut prendre différentes formes. L'activité réalisée c'est-à-dire ce que fait ou ne fait pas un patient. Par exemple : - Catherine pense à gérer son souffle avant d monter une côte, - Béatrice prend un bronchodilatateur avant de faire une activité physique, - Rémi adapte son traitement à son état respiratoire. Au delà de cette activité réalisée, qu'est-ce qu'il se passe dans la tête du patient ? C'est-à-dire quel est le réel de son activité ? En fait ces patients adaptent leur traitement ou leur rythme respiratoire parce qu'ils ne veulent pas des effets secondaires des efforts, à savoir dyspnée, risque de crise, fatigue. Ils ne veulent pas se priver des activités que l'on partage en famille et entre amis. Ils ne veulent pas être dans une situation empêchée qui, de plus, peut être génératrice de

191. JOUET, E. FLORA, L. Las VERGNAS, O. (2010), « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients », Note de synthèse, dans *Pratiques de formation – Analyse*, N° 58-59, Université Paris 8, p. 13-94.

192. TOURETTE-TURGIS, C. (2015), *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*, Paris, De Boeck, p. 13-22.

souffrance. Il y a un bricolage au quotidien pour permettre au patient de vivre, faire ce qui lui permet d'être bien. La transgression éventuelle des règles et des protocoles peut être perçue comme une infraction mais au bout du compte cette transgression, c'est aussi un moyen de développer un pouvoir d'agir dans la situation où se trouve un patient.

3.1. Les figures du patient expert

Suite aux droits reconnus du patient à recevoir une information sur son état de santé (loi du 4 mars 2002) puis à l'inscription de l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du patient (loi HPST du 22 juillet 2009), le patient usager est un partenaire direct des professionnels de santé et, dans certains cas, des gestionnaires de structures de santé.

C'est dans ce contexte qu'une nouvelle figure de patients émerge : le « patient expert ». Ce terme désigne actuellement, en France, une personne atteinte d'une maladie chronique qui a développé, au cours des années de vie avec sa pathologie, une connaissance fine de sa maladie au quotidien. Il s'agit d'une expertise profane, d'une expérience non scientifique où un vécu avec la maladie domine.

C'est dans ce contexte que fleurissent les termes de patient sentinelle (Crozet et Ivernois, 2007), de pair-aidant expert pour les autres (Gross et d'Ivernois, 2014), de patient partenaire (Dumez, 2012), de patient formateur (Flora, 2006, 2015) voire co-chercheur. Nous pourrions dire que ce sont des patients ressources. D'où la nécessité de préciser ce qui se dissimule derrière ce terme flou et polysémique de patient expert.

3.1.1. Le patient sentinelle

L'éducation thérapeutique est définie comme devant permettre aux patients d'acquérir et de conserver des compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie. Crozet et d'Ivernois¹⁹³ ouvre une autre voie de l'éducation thérapeutique, celle du développement des perceptions sensorielles chez des malades diabétiques capables de percevoir précocement leurs symptômes d'hyperglycémie et d'hypoglycémie. Former les patients à mieux percevoir les signaux que leur envoie leur corps constitue une nouvelle perspective pour l'éducation thérapeutique. Ces patients

193. CROZET, C. D'IVERNONIS, J-F. (2010), « L'apprentissage de la perception des symptômes fins par des patients diabétiques : Compétence utile pour la gestion de leur maladie », dans *Recherches & éducatives*, 3, 197-219.

sentinelles sont-ils assez écoutés et encouragés à parler et à faire reconnaître leurs propres signes cliniques ?

3.1.2. Le pair-aidant

Le concept de pair-aidant s'est développé dans un premier temps sur le continent nord américain et principalement en santé mentale. Les pairs sont des malades ou des personnes d'influence appartenant à la même communauté que les malades qu'ils aident. Dès le début de l'épidémie de l'infection au VIH, les pairs aidants ont supposé que le meilleur moyen d'influencer le comportement des porteurs de VIH/Sida était de les informer. L'OMS a reconnu l'efficacité de cette formule. Ce dispositif d'éducation par les pairs aidants continue à se développer. La recherche de "médiateurs de santé/pairs" se développe en France. Des pistes d'emploi dans le système de santé, suite à une formation en éducation thérapeutique, se font jour. Elles se montrent efficaces, bien que peu documentées¹⁹⁴. Ces patients ont une expertise sur la maladie qui les concerne et ils produisent des connaissances collectives et conduisent des actions pour la reconnaissance de la maladie chronique vers le grand public ou les vers les pouvoirs publics. Gross et Gagnayre¹⁹⁵ ont montré qu'une passion cognitive pousse ces patients à apprendre et une passion conative les porte à agir. Ce qui conduit ces deux auteurs à reconnaître chez des patients experts, les attributs suivants : - être affectés par une maladie chronique et se former sans relâche sur la maladie qui les concerne, - s'inscrire dans une éthique de l'efficacité et contribuer à des innovations, - favoriser le projet de partage qui les incite à transférer leur expertise et à mener des actions altruistes.

3.1.3. Le patient partenaire

C'est à titre d'exemple la situation de Vincent Dumez. Titulaire d'un baccalauréat en finance et d'une maîtrise ès sciences de la gestion de l'école des HEC de Montréal et atteint de trois maladies chroniques depuis plusieurs décennies et, de ce fait, grand consommateur de services de soins, il s'est impliqué activement dans la réflexion et la promotion du concept de patient partenaire. Ceci l'a finalement conduit en octobre 2010 à prendre la direction du nouveau Bureau facultaire de l'expertise

194. JOUET, E. FLORA, L. Las VERGNAS, O., *op. cit.*, p. 49-50.

195. GROSS, O. GAGNAYRE, R. (2014), « Le rôle de la passion dans la logique de l'agir des patients experts », dans *Nouvelles coopérations réflexives en santé*, coordonné par JOUET, E. Las VERGNAS, O. NOËL-HUREAUX, E., Paris, Editions des archives contemporaines, p. 43-58.

patient partenaire de la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal. De leur côté les médecins constataient que les patients venaient en consultation avec des symptômes et aussi des diagnostics. Une telle situation interpellait les soignants : « comment faire face à une telle situation, comment changer nos pratiques collaboratives pour relever ce nouveau défi qui vient soudainement complexifier la relation que nous avons avec eux et qui remet en question notre posture historique d'expert ? »¹⁹⁶. La nécessité d'articuler ensemble la culture savante du médecin et les savoirs en maturation du patient¹⁹⁷ afin d'améliorer la vie de ce dernier devient dès lors pour certains une réelle opportunité.

3.1.4. Le patient formateur

Le patient formateur est souvent issu du mouvement associatif de malades. Progressivement, il a investi la sphère universitaire. Des collaborations se sont mises en place entre professionnels de santé et patients devenus compétents dans le domaine de la formation. Le patient formateur peut intervenir auprès de professionnels de santé ou de ses pairs. Parmi les compétences du patient formateur énoncées par Flora (2013), nous en retenons quelques unes : « être en capacité d'acceptation ; être réflexif ; pouvoir se raconter, sans que cela soit cependant nécessaire, avec des habiletés à théoriser les situations et les états ; être disponible, savoir écouter et entendre... ; savoir apprendre des autres et communiquer à partir de problématiques communes, sans vivre nécessairement ces événements ; être conscient que cette expérience peut en aider un autre, mais que cela n'est en aucun cas systématique »¹⁹⁸.

Avec l'émergence de patients experts, il y a comme le souligne Jodelet (2013), une « équivalence entre savoir et pouvoir »¹⁹⁹. Le récepteur de l'information n'est plus considéré comme une table rase, un récepteur ignorant et passif qui réceptionne l'information. On assiste à un renversement dans la relation éducative entre patient et soigné, ce qui laisse une place à l'émergence de savoirs du côté du patient.

196. DUMEZ, V. (2014), dans *Nouvelles coopérations réflexives en santé*, coordonné par JOUET, E., LAS VERGNAS, O. NOËL-HUREAUX, E., Paris, Editions des archives contemporaines, préface, p. v-vi.

197. NOËL-HUREAUX, E. (2010), « Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ? » dans *Pratiques de formation – Analyse*, N° 58-59, « Construction et reconnaissance des savoirs expérimentiels des patients », Note de synthèse, Université Paris 8, p. 111-123.

198. FLORA, L. (2013), « Savoirs expérimentiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux », dans *Education permanente*, avril 2013, N°195, Paris, Cnam, p. 67- 68.

199. JODELET, D. (2013), « La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique », dans *Education permanente*, avril 2013, N°195, Paris, Cnam, p. 41.

Des suspicions persistent. Reach (2007)²⁰⁰, Grimaldi (2010)²⁰¹ par exemple se défendent que l'on puisse comparer les savoirs universitaires des médecins à ceux empiriques des patients construits à partir d'expériences de la vie avec la maladie chronique.

Jodelet (2013) distingue dans l'expérience deux dimensions : « une dimension de l'ordre de l'éprouvé, du vécu » avec ses implications subjectives, émotionnelles, affectives et l'incertitude de l'évolution de la maladie. Et « une autre dimension cognitive » où l'expérimentation favorise une construction de la réalité.²⁰² Ces deux dimensions contribuent à la réorganisation de la situation existentielle du patient qui va éventuellement donner du sens à ce qui lui arrive.

La reconnaissance de ces savoirs décrits comme efficaces et utiles vient questionner la division sociale qui oppose l'expert à l'indigent, ici le patient dépossédé de toute connaissance. L'accent est mis sur les savoirs issus des expériences qui s'élaborent à partir du vécu de la maladie chronique et des ressources que les patients mobilisent. Les porteurs d'une maladie chronique sont producteurs d'un ensemble d'activités au service de leur maintien en vie²⁰³. Selon cet auteur, ce sont les savoirs des patients qui viennent influencer les pratiques des professionnels. Ainsi, cela vient interpeller le contenu et les formes de l'éducation du patient. Regardons de plus près quelles peuvent être les activités du patient.

3.2. Les activités du patient, un travail

« Prendre en compte le travail et les apprentissages du sujet malade »²⁰⁴, c'est reconnaître qu'en plus des activités habituelles d'entretien de la vie, il consacre une partie de son temps à de nouvelles activités d'apprentissage, de relation à soi et à autrui, de reconstitution identitaire, de gestion de situation de crise. Tourette-Turgis a choisi l'entrée par l'activité du travail du patient et caractérise « l'activité du sujet malade lorsqu'il intervient sur soi en ce qui concerne son interaction avec autrui ». Elle pose le postulat que les pratiques du patient ne sont pas des pratiques de soumission ou

200. REACH, G. (2007), *Pourquoi se soigne-t-on ? : Une esquisse philosophique de l'observance*, Latresne, Le Bord de l'eau.

201. GRIMALDI, A. (2010), « L'expertise : les différents habits de l'expert profane », dans *Les tribunes de la santé*, N°27, Paris, Presses de sciences Po, p. 91-100.

202. JODELET, D. (2013), « La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique », dans *Education permanente*, avril 2013, N°195, Paris, Cnam, p. 43.

203. TOURETTE-TURGIS, C. THIEVENAZ, J. (2014), « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », dans *Savoirs* N°35, Paris, L'Harmattan, p. 36-37.

204. TOURETTE-TURGIS, C. THIEVENAZ, J. *Ibid.*, p. 36.

d'adaptation mais que « le travail du malade recouvre la réalisation d'un ensemble de tâches à travers lesquelles le sujet transforme son environnement et gère les incertitudes liées à la maladie »²⁰⁵.

Ce travail humain est présent dans l'analyse des cinq récits. C'est ce travail qui participe à l'apprentissage créatif d'activités lesquelles vont contribuer à l'accommodation avec la maladie. Nous retrouvons dans les récits le travail et la diversité des tâches réalisées par les patients dans les dimensions médicale, personnelle et collaborative identifiées par Tourette-Turgis²⁰⁶.

La dimension médicale regroupe les activités thérapeutiques prescrites qui ne sont pas les plus évidentes à mettre en place sur un long terme. Un patient développe des activités d'anticipation de consultation, d'utilisation d'objet technique pour se soigner, d'usage de traitements médicamenteux, de maintien de l'activité physique adaptée, d'intégration dans sa vie de techniques de soins, de planification des soins et des rendez-vous, de tri et de sélection des informations, de contrôle de son hygiène alimentaire.

La dimension personnelle renvoie à la réorganisation des activités de la vie quotidienne. Les récits indiquent une régulation des émotions, une adaptation du discours en fonction de l'interlocuteur et du contexte, une organisation du sommeil, des temps de repos et une anticipation dans l'organisation afin que ces activités coïncident avec le cours de la vie.

La dimension collaborative recouvre toutes les activités de coordination entre les soignants mais aussi avec les proches.

En reconnaissant les activités produites par un patient, essayons d'appréhender le sens qu'il accorde aux consignes thérapeutiques.

3.3. Consigne prescrite / consigne effectuée

L'apport des travaux en ergonomie nous indique que le travail prescrit n'est jamais l'équivalent du travail effectué²⁰⁷. La réalisation d'un parallèle avec les

205. TOURETTE-TURGIS, C. THIEVENAZ, J. *Ibid.*, p. 38.

206. TOURETTE-TURGIS, C. (2015), *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*, Paris, De Boeck, p. 62-78.

207. TOURETTE-TURGIS, C. *Ibid.*, p. 79.

Tourette-Turgis précise que la tâche est comme « un but à atteindre dans des conditions déterminées (Leplat, 1997). Tout agent va redéfinir la tâche qui lui est confiée afin de pouvoir l'exécuter : « en effet,

consignes thérapeutiques est parlante. Ces prescriptions sont des tâches à réaliser, des objectifs à atteindre. Explorer les difficultés du patient à suivre les consignes, en référence à ces données ergonomiques, nous invite à considérer comme travail, les consignes redéfinies par le patient. Entre patient et soignant, nous sommes contraints de constater un écart sur les buts à atteindre et les moyens pour y parvenir. Le patient déploie « des tactiques inventives qui conjuguent des arts d'exister et mettent en évidence un art de l'agir dans des situations singulières »²⁰⁸. Ces inventivités révèlent des apprentissages énoncés par les patients. Parmi ceux décrits par Tourette-Turgis²⁰⁹, nous retrouvons dans les récits, les suivants : l'acquisition d'une échelle de priorités, le repérage, l'identification et la reconnaissance de symptômes personnels avec leur fréquence, leur intensité, leur durée. Il s'agit aussi d'apprendre à retrouver une stabilisation de sa santé.

La maladie chronique vient modifier non seulement le rapport de la personne avec sa santé biologique mais aussi un ensemble d'accommodations avec la vie sociale, professionnelle et familiale. Ce travail du patient encore « invisibilisé »²¹⁰, est un véritable travail humain visant à faire face à la maladie.

Prendre en compte le « travail du malade », c'est d'abord identifier des activités réalisées à l'initiative des patients, pour voir comment les concilier avec les consignes thérapeutiques. C'est aussi attacher une certaine importance à la singularité des activités déployées par des patients. C'est enfin interroger les modèles de relation soignant-soigné qui prévalent dans une clinique du signe.

3.4. Clinique défensive / clinique offensive

Tourette-Turgis milite pour une reconnaissance de l'expérience du patient. Elle propose de faciliter la qualification universitaire par le biais d'une Validation des

l'agent peut modifier les buts et les conditions fixées à l'exécution. Cette tâche que l'agent se donne alors est dite « tâche redéfinie », elle correspond à l'intention de l'agent, à ce qu'il se propose de faire » (Leplat, 2000).

208. TOURETTE-TURGIS, C. THIEVENAZ, J. (2014), « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », *Savoirs*, N°35, Paris, L'Harmattan, p. 37.

209. TOURETTE-TURGIS, C. THIEVENAZ, J. *Ibid.*, p. 96-114.

210. THIEVENAZ, J. TOURETTE-TURGIS, C. KALDI, C., « Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique », dans *Education permanente*, avril 2013, N°195, Paris, Cnam, p. 47.

Acquis de l'Expérience pour des patients reconnus experts dans le champ de leur maladie²¹¹.

Penser le travail du patient en terme d'activité, comme une occasion d'apprentissage qui serait source de construction et d'élaboration de savoirs tacites qui demanderaient à être reconnus et repérés, c'est une considération qui a plus que son importance. C'est déceler le caractère actif du sujet. C'est sortir d'une vision du patient qui se réduirait à des mécanismes strictement défensifs. Si nous regardons le patient sous l'angle non plus d'une clinique défensive mais sous l'angle d'une clinique offensive, nous en venons à rechercher les savoirs offensifs, de résistance, de riposte qu'il produit au quotidien. Cela veut dire que d'une manière ou d'une autre un patient va essayer de récupérer la situation. Ce que Clot (2010) appelle l'effet catachrèse qui consiste à « tirer la couverture à soi »²¹² pour des effets d'affranchissement. Il va essayer de faire de sa maladie, l'asthme, une occasion d'apprentissage, d'émancipation. Nous retrouvons là, la figure du sujet capable, du sujet qui ne s'enferme pas dans une rumination de sa maladie. C'est une invitation à regarder le sujet non pas du côté de son passif mais à le regarder du côté de sa dimension active. Et donc à raisonner en terme de gain et non pas en terme de perte. Construire une clinique qui soit élaborée autour de mécanismes défensifs, ce n'est absolument pas envisager que le patient puisse faire quelque chose de sa maladie. Une attitude offensive, non pas en terme de combat mais en termes d'occasion et d'opportunité de réaliser un certain nombre d'apprentissage. C'est ce que met en relief Tourette-Turgis (2015) en déclarant que l'entrée dans une maladie devient pour une personne qui en est atteinte, une véritable occasion de construire une activité qui soit inventive et créative.

Cette activité du patient qui est une activité réalisée renvoie à des questionnements internes : qu'est-ce que je peux faire ? Qu'est ce que je ne peux pas faire ? Ces questionnements tournent autour du réel de l'activité et renvoient à l'élaboration de savoir, de bricolage pour s'adapter aux nouvelles règles de vie. En tirant la couverture à soi, un patient ne respecte pas tout à fait les consignes. Il ne les respecte pas parce qu'il est confronté à de multiples contraintes.

211. TOURETTE-TURGIS, C. (2015), *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*, Paris, De Boeck, p. 148-152.

212. CLOT, Y. (2010, 3^{ème} tirage), *Travail et pouvoir d'agir*, Paris, Puf, p. 91-93.

Permettre au patient d'apprendre, c'est l'accompagner à construire de l'activité. Tourette-Turgis (2015) insiste sur la place de l'écoute active à toutes les étapes du processus éducatif et sur la multitude d'adaptations pédagogiques possibles. Elle définit l'écoute active comme « le partage de co-activités entre un sujet qui écoute et un sujet qui parle, sachant que les activités conduites lors d'un entretien ont pour finalité une offre mutuelle de partage de significations dans le but de construction de sens, et que les interlocuteurs n'attribuent pas la même signification aux mots. Ecouter ce n'est pas entendre des mots. C'est entendre des choses qui suscitent en nous des idées, des affects, des réactions. L'activité d'écoute de l'un a un effet sur les modalités d'expression de l'autre et *vice versa* »²¹³. Ses conclusions vont dans le mouvement de notre démarche éducative. Elles révèlent une incontournable clinique relationnelle (Robin, 2007) pour un travail éducatif à partir de la subjectivité de chacun et de l'intersubjectivité. Il s'agit de partir des connaissances du patient pour explorer de nouvelles constructions de sens formulées par lui-même. Ce processus éducatif est au bénéfice du patient qui pourrait y trouver une reconnaissance de son histoire et de son expérience.

Outre-Atlantique se développe une médecine narrative qui propose de compléter la médecine biologique par une médecine du récit. Nous proposons de regarder de plus près cette pratique à partir de la parole du patient, en dehors d'un cadre psychothérapeutique, en consultation ordinaire.

4. La médecine narrative

L'usage du récit du patient dans la pratique clinique médicale commence à faire son entrée dans les pays anglo-saxons suite aux publications de Charon, notamment. Cette auteure, médecin, dirige aux Etats-Unis, à Columbia University le « Narrative Medicine Program ». Dans la préface de son ouvrage²¹⁴, Charon invite à regarder une forme de pratique clinique qu'elle nomme « *narrative medicine* ». Une traduction littérale serait la médecine du récit. Elle définit cette pratique médicale comme une compétence qui permet « de reconnaître, absorber, interpréter et à être ému par les

213. CLOT, Y. *Ibid.*, p. 142.

214. CHARON, R. (2008), *Narrative Medicine: Honoring the stories of Illness*, USA, Oxford, University Press.

Nous avons fait une traduction à partir de son ouvrage qui n'est pas disponible en français, pour chaque extrait choisi.

histoires de la maladie »²¹⁵. Lorsque nous voulons comprendre ou décrire des personnes singulières dans des situations particulières au fil du temps, nous le faisons naturellement avec le récit, en racontant des histoires voire des contes ou des légendes. Une médecine pratiquée avec des compétences narratives serait plus à reconnaître, à soutenir les patients, les malades et à échanger des connaissances autour de dimensions subjectives et intersubjectives souvent négligées.

L'hypothèse de Charon (2008) est que la médecine d'aujourd'hui, très efficace pour diagnostiquer et traiter la maladie biologique, pêche par un manque de prise en compte de la singularité et de l'intersubjectivité. Une formation connexe aux pratiques narratives pourrait combler partiellement ce vide.

Charon enseigne la médecine narrative et elle la pratique. Dans son ouvrage, elle expose le processus pédagogique qu'elle utilise auprès des étudiants. Elle donne aussi de nombreuses illustrations de sa pratique avec des patients en consultation. Nous reprenons ci-après ce qui caractérise selon elle la « *narrative medicine* ». C'est une pratique exigeante, un changement de conception de la relation soigné-soignant ayant une incidence sur la prescription. Et aussi pour préciser que toute parole n'est pas récit. Cette pratique est au bénéfice de celui qui fait son récit. Charon met en garde : «le trio narration-attention-empathie peut être perçu comme soumission, incorporation ou rébellion contre des relations de pouvoir. Attention à ne pas exploiter, exproprier ou utiliser le récit à des fins personnelles » (Charon, 2008 : 232).

4.1. Le processus pédagogique proposé par Charon

Nous proposons une lecture de ce dispositif présenté par cette auteure²¹⁶. Elle a d'abord mis en place la méthode pédagogique auprès d'étudiants en troisième année de médecine puis ensuite, auprès des infirmiers, d'assistants sociaux, et des médecins de spécialités différentes. Chaque séance dure une heure et demie. Les participants apportent une production écrite d'une page concernant l'un de leurs patients. La production est limitée à une seule page, pour que chacun ait le temps de lire à voix haute ce qu'il ou elle a écrit. Et aussi, pour permettre une écoute attentive.

Si bien que lorsque chaque étudiant lit à voix haute ce qu'il a écrit, les autres participants écoutent tous très attentivement. Tandis que le rédacteur lit, Charon prend

215. CHARON, R. *Ibid.*, préface, p. vii.

216 CHARON, R. *Ibid.*, p 158-160.

en général beaucoup de notes pour guider ses propres pensées et pour l'aider à rédiger des commentaires plus tard. Les participants lui donnent les feuilles sur lesquelles ils ont écrit, à la fin de la séance. Elle fait des commentaires sur les feuilles, à la main, et les leur rend à la séance suivante, entamant ainsi un dialogue personnel sur le texte de chaque rédacteur. Quel que soit le cadre et le niveau d'exercice des participants, elle réalise être guidée par les mêmes principes en suivant grosso modo le même processus. A savoir :

- ✓ Respecter le texte.

Le but de la mise par écrit demandé aux participants avant la séance est d'approfondir les capacités des rédacteurs à capturer les perceptions et à se les représenter. C'est l'acte d'écriture qui doit être mis au premier plan - et non pas initialement le comportement clinique ou les émotions qui proviennent de la situation. Ses premiers commentaires soulignent le genre, les métaphores temporelles, la situation ou la structure de ce qui a été écrit. A chaque groupe d'étudiants, elle enseigne les consignes propres à la lecture et elle les encourage à être attentifs au cadre, à la forme, au temps, à l'action et au désir quand ils écoutent l'histoire de chacun.

- ✓ Demander au rédacteur de lire les mots.

Les rédacteurs peu expérimentés sont capables d'essayer de parler de leur écrit au lieu de le lire. Charon insiste pour entendre les mots tels qu'ils apparaissent sur la page. L'intérêt de l'exercice vient de la façon dont le texte est construit. Il importe ici d'être attentif au style de chaque rédacteur et de laisser la singularité et la continuité du récit de chaque rédacteur se faire jour.

- ✓ Inviter les auditeurs à réagir au texte.

Les rédacteurs trouvent de l'aide en découvrant ce que les autres entendent ou lisent avec leurs propres mots. Trois questions simples peuvent aider les auditeurs à réagir à un texte lu à voix haute : Que voyez-vous ? Qu'entendez-vous ? Que voulez-vous savoir de plus ? Ces questions permettent aux auditeurs d'apporter un retour bénéfique au rédacteur tout en engageant chaque auditeur dans un processus de découverte lors d'un dialogue individuel. Ce que chaque auditeur voit, entend et est curieux de découvrir, démontre l'ambiguïté et la puissance produites dans tout texte que l'on crée ; c'est une formidable leçon que d'apprendre qu'il n'y a pas de lecture 'juste',

que les lectures possibles ont peu à voir avec l'intention consciente de l'auteur, mais que chaque interprétation contradictoire ajoute à la véracité du travail.

✓ Faites l'éloge d'un point de la production écrite.

Parce que les participants sont souvent inexpérimentés en tant que rédacteurs, il est important de fournir un retour très positif en écoutant leurs textes. Il existe toujours quelque chose de performant dans une production écrite, qu'il convient d'encourager verbalement.

Ce dispositif peut être assimilé à un entraînement qui pourrait faciliter une pratique clinique proche de la médecine narrative. En d'autres termes, trois effets sont attendus de ce type d'apprentissage :

- la production courte et écrite d'un récit de patient,
- l'écoute attentive de l'histoire de chacun,
- un retour réflexif sur l'ambiguïté et la puissance d'un texte.

4.2. La pratique de la médecine du récit selon Charon

Plus concrètement, nous présentons sa pratique avec de nombreux cas en consultation. Un cas, à titre illustratif a retenu notre attention.

La médecine narrative invite à prendre en compte dans la pratique un certain nombre d'éléments : la récolte de l'information, la tenue des comptes rendus, la prise des décisions thérapeutiques, et la construction de la relation avec le patient au fil du temps. Finalement, ces processus narratifs illustrent ce que l'on peut entendre par : « être malade » ou « être en bonne santé ». En mettant en lumière le récit, bien des aspects du corps et de la santé changent. Nous voyons combien difficiles sont les processus qui font que l'on se sent bien, que l'on se sent soi-même malgré la maladie. Plus fondamentalement, nous percevons ce que peuvent faire les professionnels de santé, pour ceux qui sont malades et dont ils ont la responsabilité thérapeutique. Mais cette connaissance en extériorité ne suffit pas. Nous devons approcher ce que sont ces malades. Pour y parvenir, il importe de se former à cette écoute et à la clinique narrative.

Les considérations narratives de la maladie concurrencent les routines habituelles de récolte des informations cliniques. Nous pensons que ce que nous

racontent les patients sur leur histoire et leur corps signifie quelque chose, et que la forme de ce qui est dit est aussi importante que le contenu. Les soignants formés à ces approches seront équipés de compétences plus flexibles et plus créatives. Il s'agit de devenir plus poreux pour écouter ces patients qui s'expriment de bien différentes manières. Les histoires sont à accueillir.

Cela commence simplement par une invitation auprès du patient, à dire ce qu'il pense que le médecin devrait connaître à propos de sa situation, et se poursuit par un engagement à écouter et non pas - du moins au début- à écrire ou même parler. Quand elle a commencé à faire cela, Charon rapporte qu'elle a dû vraiment s'asseoir sur les mains pour s'empêcher d'écrire ou de vérifier le dossier sur l'ordinateur. C'est seulement quand elle a été capable de renoncer à ce besoin impératif qu'elle a pu absorber ce que les patients lui disaient sans gêner leur récit.

Alors que les patients parlent, elle écoute autant qu'elle peut, sans prendre de notes pendant cette phase de l'entretien, sans interrompre sauf pour demander une précision, sans indiquer d'une façon ou d'une autre ce qu'elle considère comme essentiel, révélateur ou intéressant. Elle fait attention aux métaphores, aux expressions, aux gestes, ainsi qu'à l'histoire et aux personnages décrits par le patient. Elle passe habituellement entre 20 et 30 minutes sur le récit de soi du patient. Au regard de son expérience, le patient atteint un point où il a dit ce qui devait être dit. Juste après elle écrit aussi précisément que possible ce que le patient lui a raconté. Elle garde l'ordre dans lequel les éléments ont été dits, en essayant d'utiliser les mots du patient et les tournures de phrases. Se pose la question de la conservation des traces du récit. Peut-il être consultable par d'autres professionnels ? Charon donne au patient à la fin des consultations, une copie de sa rédaction et l'encourage à ajouter quelque chose à ce qui a été dit pour la prochaine visite. On retrouve ici toute la pertinence de la restitution dans une rencontre de ce type (Bergier 2000, Robin, 2006).

Avec le récit, les différentes décisions thérapeutiques prises peuvent s'avérer fort éloignées des décisions conventionnelles. Quant aux modalités relationnelles entre soignants et soignés, elles sont d'une autre nature. C'est tout du moins ce qui peut être décrit du cas qui va suivre.

« B.M. est venu consulter la première fois à l'automne dernier. Il avait perdu son emploi comme peintre en bâtiment dans le quartier de Manhattan après les attaques

sur le World Trade Center. Ne pouvant que travailler à temps partiel, à la journée, il luttait pour payer son loyer et nourrir sa famille. Agé de 59 ans, il se trouvait plutôt bien portant, bien qu'il ait souffert de douleurs dans le dos et le cou récemment, se sentant sans énergie, ayant pris du poids se couchant tard et se sentant seul. Il avait suivi un traitement une fois, pour dépression, mais le médicament le faisait dormir. Il ne voulait pas répéter l'expérience. Il m'a dit tout de suite ce qu'il voulait faire, retrouver sa forme physique. Il voulait s'entraîner dans une salle de musculation ou bien chez lui, mais il n'avait pas les moyens pour s'offrir une carte de membre d'un club ou acheter des altères. Il restait inflexible sur ce qui était le mieux pour traiter ses symptômes.

J'ai compris que sa dépendance envers la famille de son épouse qui l'aidait à payer le loyer l'humiliait et que s'il retrouvait un corps musclé, il serait de nouveau perçu comme homme, mari et père.

Alors qu'il était assis dans le bureau avec moi, à notre première rencontre, j'ai téléphoné à un centre de gymnastique qui venait d'ouvrir. Je pensais que l'adhésion était gratuite pour les résidents du quartier et je lui ai tout de suite confirmé que l'on pourrait obtenir une carte rapidement. Apparemment, le fait de manquer d'argent ne l'avait pas gêné mais avait plutôt augmenté sa volonté et sa force dans sa vie quotidienne. Effectivement, lors de la seconde visite, il semblait heureux d'avoir pu adhérer au club grâce à moi, et semblait aussi soulagé d'avoir pu démarrer un programme ambitieux de remise en forme » (Charon, 2008 : 192).

La pratique de la médecine du récit ouvre comme l'indique cet épisode dans cet ouvrage, de nouvelles perspectives complémentaires de la médecine conventionnelle, tant pour les patients, leurs proches que pour les professionnels de santé.

En s'équipant de la compétence narrative, les soignants deviennent capables d'en faire un instrument thérapeutique, pas seulement pour accroître le savoir du corps humain, mais aussi pour respecter la dignité des malades. En faisant l'effort du récit, les soignants mettent en place la personne en tant que sujet (le 'je') et ensuite, si possible, le lien intersubjectif qui existe entre eux et les autres. En participant à la production d'une histoire, le soignant contre toute attente facilite un travail herméneutique au cours duquel le patient donne sens à des événements fortuits. Il s'agit de laisser place à l'imprévu, d'assumer l'incertitude inhérente à une telle posture. Ce qui passe par le

respect de certaines obligations éthiques comme celle d'entendre, d'accueillir et d'écouter la parole du sujet en mettant entre parenthèses et pour un temps donné la clinique rationnelle issue d'une médecine objectivante et chosifiante.

5. Les contours d'une éducation narrative

Une médecine du récit (Charon, 2008), une écoute active des activités du patient (Tourette-Turgis, 2015) sont des occasions pour le patient d'investir ces dispositifs à des fins de formation. Il s'agit d'accompagner le sujet dans un processus de mise en sens d'un événement qui occasionne des bouleversements propices aux transitions identitaires. Après avoir situé la démarche narrative dans le contexte de l'éducation du patient, nous apporterons des repères pour une éducation narrative dans un cadre éthique, favorable au « travail de soi ».

5.1. Une démarche narrative

Introduire une démarche narrative, c'est se préoccuper d'une « parité relationnelle »²¹⁷ quel que soit le rôle des interlocuteurs en présence et la réalité de chacun. Cette parité relationnelle ne gomme pas les statuts des uns et des autres mais rend possible ou autorise un processus interactif fondé sur la réciprocité (Labelle, 1996). Le patient expert peut apprendre de l'expert soignant mais il est possible que la réciprocité soit aussi juste.

5.1.1. Réalité d'un patient, réalité d'un soignant

Partir de la réalité du patient est certes une intention pour le soignant. Cependant cette intention est semée de difficultés dans un environnement où domine la logique objective et diagnostique. Introduire une pratique selon une logique subjective où la subjectivité d'un patient et la subjectivité d'un soignant se croisent ne s'improvise pas et demande à être affirmée comme un soin formateur voire transformateur pour un patient mais aussi pour un soignant.

Depuis 2009, j'interviens dans un diplôme universitaire en éducation thérapeutique, en tant que membre de l'équipe pédagogique. A ce titre, nous avons regardé les définitions données par les professionnels inscrits, en début de formation. Elles correspondent à l'avis d'un ensemble de 135 médecins, infirmiers, paramédicaux

217. NIEWIADOMSKI, C. (2012), *Recherche biographique et clinique narrative*, Toulouse, Erès, p. 239.

et rééducateurs. Pour chaque promotion, nous constatons que l'éducation thérapeutique consiste à informer, expliquer, renseigner, conseiller, transmettre des informations et écouter le patient. L'intervention dominante est celle du soignant vers le patient.

Selon l'expérience de ces six années, nous constatons que ces professionnels sont soucieux d'apporter leur aide aux patients et convaincus dans leur pratique de mettre le patient au centre de leur pratique éducative. Un paradigme tenace, élaboré pendant leur formation initiale conditionne leur conception de l'apprentissage. Leur référence impose « une différence radicale entre ceux qui enseignent et ceux qui apprennent. La dynamique qui caractérise la démarche de l'apprenant ne correspond pas à la préoccupation principale de médecins qui, en devenant enseignants, sont principalement axés sur une transmission de la connaissance »²¹⁸.

La formation des soignants à une logique objective contribue à une pratique du raisonnement hypothético-déductif, à l'énoncé d'un diagnostic. Comment se rapprocher du patient si la logique de cette démarche le tient à l'écart du soignant ? Comment en tant que soignant « démontrer la signification humaine générale de leur état si les mots dont on use sont spécifiquement conçus pour isoler et circonscrire la signification de la vie d'un patient, en en faisant une entité clinique particulière ? »²¹⁹.

En relisant l'entretien avec l'infirmière présentant le cas de Sophie, présenté au début de cet écrit, nous retrouvons chez cette soignante, une attente de changement quant à la conduite adoptée par Sophie, la patiente. L'infirmière ne comprend pas les propos de la patiente car ce que dit cette dernière reste en contradiction avec ce qu'elle fait. Pourtant une évolution apparaît au fil des entretiens avec l'infirmière. A force de se raconter, Sophie finit par se transformer. L'infirmière par son écoute active, lui renvoie une autre image d'elle-même et le travail réflexif de Sophie dilué dans le temps l'amène au changement, à développer de nouvelles activités pour se soigner et vivre avec la maladie, tout en l'intégrant à la faveur d'un double processus d'assimilation et d'accommodation.

218. DOMINICÉ, P. LASSERRE MOUTET, A. (2013), « Pour un éducation thérapeutique porteuse de sens », dans revue *éducation permanente* N° 195. *Apprendre du malade*, Paris, CNAM, p. 29.

219. GOLDBETER MERINFELD, E. (2011), « Postface », dans MORI, S. ROUAN, G., *Les thérapies narratives*, Paris, De Boeck, p. 153.

Dans leurs études, Chambouleyron et al.²²⁰ insistent sur l'intérêt de construire une éducation du patient en lien avec la réalité des patients. Après avoir recueilli le témoignage de malades chroniques à partir de questions ouvertes portant sur leur vécu, leur ressenti et les changements induits par la maladie, ils notent combien les patients se reconnaissent dans la restitution de ces données et y accordent une importance cruciale. Les données sont en quelque sorte le reflet de ce qu'ils sont. Les professionnels reconnaissent donc que si les thèmes abordés en éducation portent sur les préoccupations des patients, cela fait sens non seulement pour les patients mais aussi pour les soignants. Le constat est d'autant plus important que les thèmes évoqués par les patients étaient souvent énoncés dans des dispositifs plus classiques et transmissifs à la faveur de relations informelles.

Lors du diplôme universitaire, les professionnels conduisent à plusieurs reprises des entretiens de compréhension avec les patients. L'équipe pédagogique, en fin d'année est régulièrement touchée par les témoignages de ces apprenants qui reconnaissent avoir vécu une réelle transformation professionnelle et pour certains personnelle aussi, au cours de cette formation. Si l'on peut parler d'activité productrice et constructive, il est possible d'évoquer à la faveur de ce processus intersubjectif une activité co-productive et co-constructive (Rabardel et Pastré, 2005).

L'intérêt clinique attribué à la narration de l'expérience vécue par les patients n'est pas encore présent dans les études des futurs professionnels de santé. La valorisation des récits des patients sur leur état de santé nécessiterait une véritable déconstruction des apprentissages théoriques intériorisés au cours de la formation professionnelle pour y ajouter un apprentissage plus inductif. Ce processus de déconstruction « entraîne une sorte de rupture épistémologique vécue comme déstabilisante »²²¹. L'approche par le récit est à ce prix. Par ailleurs, il pourrait apporter plus de sérénité dans les relations humaines.

5.1.2. La narration participe au travail de soi

Le rapport à la maladie s'accompagne de mouvements psychiques normaux, d'un « travail de la maladie » (Pardinielli, 1994), d'un « travail de soi à soi » (Schwartz, 2011) et de « penser le maintien de soi en vie comme une activité » Tourette-Turgis

220. CHAMBOULEYRON, M et al (2012), « Construire un programme d'ETP en lien avec la réalité des patients. Un exemple dans le diabète de type 2 », dans *Diabète et obésité*, Vol 7, N° 59, p. 168-173.

221. DOMINICÉ, P. WALDVOGEL, F. (2009), *Dialogue sur la médecine de demain*, Paris, PUF, p. 56.

(2015). « La mise en récit de son histoire est une mise en dialogue et représente une tentative de communication du malade entre des différences simultanées causées par les effets incarnés de la maladie. Aussi le récit n'est pas la vérité de la réalité, mais il montre comment le narrateur crée du sens à partir de la réalité qu'il vit »²²².

Le récit de vie comme pratique du souci de soi-même, « serait à comprendre comme cet art d'explorer et de nommer le fil rouge qui assure que l'on n'est pas en train de se perdre dans des futilités de la vie mais que l'on est vigilant quant à ce qui compte vraiment dans son existence »²²³.

Les récits construits par les cinq patients, rappellent que ces témoignages donnent accès à la singularité de la position tenue par le patient au moment où il adopte une posture autobiographique. Le patient situe son vécu dans l'histoire de sa vie, dans sa trajectoire professionnelle, sociale et familiale.

Le récit est une construction réflexive basée sur une série de stades d'élaboration méditatifs, oraux, puis écrits. Nous pouvons observer qu'avec ces patients le travail d'échange dialogique, suite au retour de l'entretien retranscrit ne s'est pas continué. L'ouverture à un complément, à une autre version n'a pas produit de nouvelle version. Nous observons aussi que ces patients avaient déjà repensé et souvent ruminé leurs histoires avec la maladie avant l'entretien, et s'empressaient de la lâcher, de la donner à entendre. Ces récits, par analogie, font penser à des abcès qui se crèvent, lorsque la tension interne est trop forte. Ces récits sont des témoignages fragmentaires de leur vie avec la maladie. Leur vie personnelle est infiniment plus riche et plus complexe. Si le besoin est si fort de se raconter, c'est qu'il existe une grande solitude du patient avec sa maladie et pour réaliser le « travail de soi à soi », il importe de pouvoir se dire.

L'accès à la narration est le plus souvent possible avec le patient. Elle dépend de la posture du soignant. Cet accès nécessite « de laisser émerger la parole du malade, de l'aider à la construire et à la partager en vue d'en faire un usage thérapeutique. La mise en place d'une pluralité de pratiques de récit, lorsque celles-ci peuvent être

222. TOURETTE-TURGIS, C. (2015), *op. cit.*, p. 58.

223. NIEWIADOMSKI, C. VILLERS de, G. (2002), *Souci et soin de soi. Liens et frontières entre histoires de vie, psychothérapie et psychanalyse*, Paris, L'Harmattan, p. 292.

envisagées, pourrait même devenir un support ou un moyen indispensable à la qualité et surtout à l'efficacité, de tout traitement »²²⁴.

L'approche du récit de vie est « une brèche dans un univers de référence trop souvent figé sur des savoirs codifiés »²²⁵ dans l'environnement soignant. Dans une perspective formative, les soignants et les patients chacun de leur côté, à des moments différents et par des pratiques différentes ont à s'initier au récit de la vie avec la maladie. Charon (2008), nous en montre le chemin, ainsi que Tourette-turgis (2015). Le récit met au travail la part de subjectivité qui est en chacun.

Le cadre de soins habituel, type consultation, ne semble pas propice pour déployer cette démarche narrative, trop emprunté d'objectivité, de limite dans sa durée et d'une représentation sociale des rôles. Plus qu'un autre espace, qu'un autre lieu à créer, il convient d'ouvrir à des pratiques narratives complémentaires des pratiques objectives. Et ainsi de faciliter des alliages « entre connaissance scientifique et savoir clinique »²²⁶.

5.2. Une finalité formative dans un cadre éthique

Notre propos n'est pas de faire le bilan des pratiques en éducation thérapeutique, très hétérogènes, mais de tracer les contours d'une éducation narrative avec ses points forts et ses précautions. La question est bien ce que nous présente le patient. L'épreuve de la maladie, comme toute perte ou traumatisme ne peut nous être présentée qu'à partir de ce que peut en dire celui qui l'éprouve. « Nous sommes là pour écouter le patient qui manifeste un désir de se réapproprier sa souffrance somatique, de la subjectiver, en l'insérant dans le drame d'une histoire, dans un récit, qui authentifie le sens imaginaire et symbolique de certains événements »²²⁷.

224. DOMINICÉ, P. (2003), *L'histoire de vie comme processus de formation*, Paris, L'Harmattan, p. 62.

225. DOMINICÉ, P. *Ibid.*, p. 61.

226. DOMINICÉ, P. *Ibid.*, p. 63.

227. Citation de Del VOLGO, M-J. GORI, R. (1991) rapportée par PEDINIELLI, J-L. (1993), « Psychopathologie du somatique : la maladie-du-malade », dans *Cliniques méditerranéennes*, N°37/38, Toulouse, Erès, p. 123.

5.2.1. De l'intérêt d'une éducation narrative

La transformation est celle du sujet dans sa globalité. « L'adulte lui-même est le lieu de la formation »²²⁸. Pour paraphraser l'auteur de cette citation, nous pouvons dire que « le patient lui-même est le lieu de la formation » et pas la maladie.

« Apprendre veut dire savoir devenir »²²⁹. Chaque récit vient à sa façon nourrir la quête d'une sorte de vérité biographique. Ce dialogue intérieur correspond à un travail normal de soi par soi, il est par nature peu palpable. La réflexion générée par le récit s'inscrit dans la fertilité du « monde vécu »²³⁰. Dominicé (2006) rappelle que son intérêt pour les histoires de vie est intervenu au moment où il a abandonné sa position d'expert. Plutôt que de parler de développement de l'adulte en présentant certains modèles, Dominicé s'adressant à des adultes a fait le choix de pratiquer avant l'heure ce que l'on pourrait appeler la classe inversée. Il s'agissait de demander aux apprenants d'évoquer leur expérience, leur histoire révélatrices de ce que pouvait être un adulte. Il en est de même pour les professionnels de santé investi dans l'aventure de l'éducation thérapeutique. Il s'agit là aussi d'une conversion du regard. Cette dernière invite à se recentrer sur la démarche clinique.

La mise en mouvement du patient est une prise de pouvoir sur sa formation et le sens qu'il entend lui donner. Aujoulat nomme ce processus l'*empowerment* du patient. Elle le définit comme « un processus au cours duquel la personne malade prend conscience de progresser dans sa capacité à gérer ou à accepter une situation ou des situations qui auparavant lui conféra(i)ent un sentiment d'impuissance et de détresse »²³¹. La visée de l'éducation narrative est de maintenir ou restaurer l'autonomie et la dignité de la personne. Le récit « a fréquemment pour vecteur la conquête par le narrateur de son autonomie »²³².

Dans un contexte personnel et environnemental donné, l'énoncé d'un projet éducatif peut être très simple, concret, pragmatique, une « petite chose » pour un regard extérieur à cette vie qui se déroule mais très importante et même essentielle pour celui qui raconte son histoire. Cette « petite chose » va permettre une articulation jusqu'ici

228. HA VINH THO. (2006), *De la transformation de soi*, Paris, L'Harmattan, p. 7.

229. DOMINICÉ, P. (2006), Préface, dans *De la transformation de soi*, Ha Vinh Tho, Paris, L'Harmattan, p. 8.

230. DOMINICÉ, P. *Ibid.*, p. 8.

231. AUJOULAT, I. (2007), *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique* [Thèse de doctorat en santé publique], Louvain (Belgique), Université catholique de Louvain, p. 42.

232. DOMINICÉ, P. (2003), *L'histoire de vie comme processus de formation*, Paris, L'Harmattan, p. 239.

insoupçonnée. C'est la goutte d'huile qui permet l'articulation entre deux éléments de vie, soubassement d'un début d'engagement dans un projet. Cette articulation possible initie une mise en mouvement à une vie qui se figeait, se bloquait et donc se situait du côté de la régression, de la dépression. On pourrait donc dire que ces entretiens à portée éducative accomplissent au delà du caractère anodin sinon futile des propos tenus, une fonction essentielle. Ces entretiens sont en quelque sorte des suppléments, des dons d'humanité qui permettent au patient de sortir du processus d'objectivation et de chosification.

L'enjeu éducatif du récit ne peut s'envisager que si nous concevons que le patient a sa part à jouer dans le diagnostic et le traitement. C'est lui qui est confronté à la maladie, qui tricote avec, maille par maille, pour l'intégrer, lui donner du sens et contribuer à sa construction identitaire. L'éducation est donc liée à la double fonction de formation et d'émancipation du sujet. Ces deux fonctions pouvant être entendues comme complémentaires et non contradictoires. Raconter les entraves à son émancipation peut être compris comme un signe de distanciation face à la maladie et représenter le premier pas vers un processus d'affranchissement. Cette capacité de prise de distance et de centration (de la maladie) est une étape importante vers le dépassement des limites et des contraintes. Le fait de penser l'expérience subjective, de faciliter son expression, contribue à la construction d'un savoir du monde vécu. Faciliter la construction d'une histoire marquée par la maladie permet au patient de donner sens à ce qui lui est arrivé. Mais pour intégrer la narration du patient dans une pratique éducative, cela nécessite pour le soignant d'avoir conduit une analyse critique de sa pratique et d'être entré dans un processus de formation à la pratique narrative.

5.2.2. Les précautions au regard d'une éducation narrative

Il convient de pouvoir entendre que ce travail narratif ne conduit pas forcément à un changement, seule l'envie de changer va s'énoncer, l'élaboration d'un projet viendra plus tard. La mise en œuvre de ce changement peut même surgir très tardivement. Parfois l'impossibilité de passer à l'agir perdure. Il se peut que pour la personne les conflits internes soient si intenses qu'ils pourraient rendre cet exercice narratif difficilement réalisable et qu'ils rendraient nécessaires un travail thérapeutique curatif d'une autre nature.

Ce constat permet notamment de faire la distinction entre l'outil et l'instrument. L'outil n'est qu'un dispositif. L'entretien narratif à des fins éducatives ou thérapeutiques n'est pas à lui seul suffisant pour provoquer les effets attendus : une plus grande compliance par exemple. Ce qui importe c'est d'identifier l'usage qui en sera fait par le patient à des fins d'émancipation et de libération notamment.

Sans renier sa culture médicale et humaniste, le soignant doit envisager un travail avec le patient à plusieurs dimensions. Il ne peut plus penser l'éducation du patient selon une seule pratique éducative. Il doit partir d'une position basse. Partir des activités du patient (Tourette-Turgis, 2015) et envisager avec lui, toutes les ressources dont il dispose et qu'il déploie. Ce sont elles qui donnent sens à sa vie du patient.

Il ne serait y avoir une méthode pour une éducation narrative mais plutôt une préoccupation clinique. Parce que « la clinique en s'appuyant sur un travail intersubjectif, impose non seulement l'écoute d'autrui dans sa singularité irréductible, mais aussi la mise en cause, et parfois la remise en question du chercheur amené à réinterroger sa manière d'être et de penser dans le rapport à autrui »²³³.

Par éducation narrative, nous entendons éducation au sens du verbe *educere* : faire sortir de, conduire, mettre en marche. Nous sommes dans le registre de l'éducation formative voire formatrice. Une éducation narrative renvoie à une posture clinique, c'est-à-dire à « une manière d'être et d'interagir avec soi et avec l'autre »²³⁴ susceptible de se développer.

Faut-il une formation particulière pour introduire l'éducation narrative dans sa pratique? Y a-t-il un modèle ? Non répond Cifali²³⁵. On peut se former sur le terrain mais à condition précise-t-elle que des dispositifs existent comme des analyses de pratiques, des groupes Balint ... des repères en « formation clinique » sont également utiles.

Il est bienvenu pour le narrataire d'avoir effectué un « travail sur soi dans la perspective d'une meilleure prise en compte de son implication »²³⁶.

233. NIEWIADOMSKI, C. (2012), *Recherche biographique et clinique narrative*, Toulouse, Erès, p. 253.

234. NIEWIADOMSKI, C. *Ibid.*, p.130.

235. CIFALI, M. (2013), « Soins de la relation », dans *Education permanente*, N°195, juin 2013, Paris, Cnam, p. 152-153.

236. CIFALI, M. *Ibid.*, p. 131.

Une éducation narrative à visée formative s'exerce selon des spécificités précisées par Lani-Bayle (2015) : « La démarche n'est pas seulement narrative ou biographique ; elle est adressée et interactive, croisant deux subjectivités ; elle est formative et s'inscrit dans un cadre éthique ; elle a pour visée d'être instauratrice de sens (sans interprétations) »²³⁷.

237. LANI-BAYLE, M. (2015), « Entre fonction séculaire et fonction réflexive co-construite », dans *Chemins de formation au fil du temps...* N°19, Paris, L'Harmattan, p. 16.

CONCLUSION

La réalisation de ce travail nous conduit à poser les questionnements qui émergent de cette recherche.

Nous sommes partis du constat que « la clinique du signe » ne suffisait pas à comprendre la compliance des patients. Le passage par le témoignage du vécu des patients, nous rappelle que l'éducation thérapeutique ne peut faire l'économie de la subjectivité, tant « la clinique du signifiant » prend une place importante dans l'histoire des patients rencontrés.

Cependant, honorer les récits des patients pour en comprendre le contenu relève d'une délicate opération. Elle va mobiliser des champs de connaissances qui, de manière conventionnelle, ne s'associent pas.

Si l'éducation narrative semble une voie assez naturelle pour permettre l'expression du signifiant. Il semblerait pourtant qu'elle ne va pas de soi. Donner l'occasion au patient d'un travail réflexif, nécessite qu'il se saisisse de cette opportunité et en fasse quelque chose. Si tel est le cas, alors l'approche narrative peut apporter une part d'humanité.

S'affranchir de la maladie pour atteindre les rives de l'émancipation relève d'un travail humain avec sa part de doute, d'imprévisible. Etre sujet et non pas seulement objet de sa maladie relève d'un parcours difficile et pourtant nécessaire à la vie. Nous terminerons notre propos en dressant le portrait de cette figure du sujet.

1. Les histoires des patients

Honorer les histoires des patients est une démarche qui impose au chercheur un travail réflexif préalable sur son propre parcours. Ce qui va être transformateur et va l'aider à convertir son regard, sur un objet qui se dérobe à son écoute. Aux premières lectures, le texte soumis à analyse se fait flou, fuyant et s'avère difficile à saisir. Comprendre l'histoire de ces patients renvoie à la complexité de leur situation. Du point de vue du patient, la compliance relève d'un processus complexe. Le mot complexe – du latin *complectere* : embrasser – renvoie à l'idée d'éléments divers. Avancer vers une compréhension de ces histoires singulières, c'est s'intéresser à des éléments très divers.

Cette démarche demande à rester le plus fidèle possible à ces paroles données par deux fois par les narrateurs ; don d'un premier accord lors de l'entretien et don d'un second accord lors de la restitution de l'entretien retranscrit. Cet effort de compréhension impose de picorer dans différents champs disciplinaires pour ne pas rester enfermé dans une bulle qui rendrait trop étroitement compte de l'étoffe de ces récits. C'est ainsi que nous avons convoqué des concepts assez loin du canevas conceptuel de départ. Notons au passage, l'accommodation, l'assimilation, le déni, la honte. L'affectif et le cognitif sont les deux fils qui tissent ces récits. Le lien quand il existe entre ces deux fils est à l'origine d'un travail réflexif qui peut conduire à une accommodation, une intégration de la maladie. Il s'agit alors d'un travail réflexif associant l'émotionnel et le réflexif qui n'est pas à confondre avec la rationalisation qui est un mécanisme de défense.

Cette tension entre travail réflexif et mécanisme de défense nourrit la bascule vers la complaisance ou la non complaisance. Sans un accès à la parole du sujet, il n'est pas possible d'avoir accès à cette bascule. Le mode rationnel est dans ce contexte inadéquat. C'est ce qui nous a conduit à penser l'entretien narratif dans un processus de formation ou d'apprentissage.

2. Le chemin vers la narration

Les contours d'une éducation narrative se dessinent avec prudence. Du côté de celui qui écoute, l'éducation narrative exige des attitudes énoncées par Rogers (1984) telle l'acceptation positive inconditionnelle. Elle demande aussi de penser le côté actif du sujet, capable de produire par lui-même une transformation éducative.

Nous reconnaissons que la narration participe au travail « de soi à soi », par soi. Mais nous avons pu observer dans certains cas que des signes d'une clinique défensive peuvent se manifester. La clinique défensive est de l'ordre de l'égo dépressif, de l'absence de renoncement. Elle privilégie la rationalité et mobilise une logique causale.

La clinique offensive qui permettra une amélioration nécessite de l'espace et du temps pour que se dégage un développement et des effets d'affranchissement. C'est donc un travail de lenteur, au cours duquel le sujet est aux prises avec le doute et le surgissement de l'imprévisible. Dans l'hypothèse où se dégage une clinique offensive, nous pouvons constater une activité productive. C'est l'histoire que construit le patient devant le narrataire. Celle-ci peut devenir constructive par le travail réflexif qu'il

conduit, accompagné par un professionnel ayant une posture clinique, profondément authentique.

L'entretien narratif peut être proposé à tout patient qui l'accepte. Il ne signe pas de lui-même un travail d'apprentissage. Ce n'est pas le récit qui fait l'apprentissage. C'est le travail d'appropriation de l'entretien qui permet la transformation. Le travail suivra un rythme irrégulier. Pour certains, quelques entretiens suffisent pour évoluer vers la compliance. Pour d'autres, de nombreuses rencontres étalées dans le temps sont nécessaires pour que le patient s'adapte aux contraintes du traitement.

L'entretien narratif n'est qu'un dispositif. Il est une occasion. Ce qui importe, c'est d'observer ce qui en sera fait par le patient. On retrouve ici la merveilleuse distinction entre l'outil et l'instrument. C'est bien l'usage de l'outil qui peut en faire ou non un instrument d'émancipation.

3. La figure du sujet

Sans les entretiens, la production de cette thèse n'aurait pu voir le jour. C'est dire que ces narrations occupent une place importante. Mais que révèle la parole de ces cinq patients ? Dans ce contexte de la maladie chronique, la figure du sujet occupe une place prépondérante. Il convient alors de distinguer le sujet, du moi. En effet le sujet n'est pas le moi. Par exemple, quand Delphine est dans une position de déni et fait comme si son asthme n'existait pas et ne fait rien pour changer ses habitudes, c'est le moi (défensif) qui prédomine.

La figure du sujet est difficile à saisir, elle comporte une part d'obscur, d'indéterminé. Elle est dans l'approximatif. C'est d'ailleurs ce qui en fait la richesse et qui permettra le changement et l'intégration des événements dans la vie. C'est ainsi que le patient «bon an, mal an » va intégrer la maladie chronique dans sa vie.

Plus précisément, quelles sont alors les caractéristiques de la figure du sujet (Robin, 2012) qui émergent à la faveur de cette recherche ? Elles sont au nombre de quatre.

✓ Le sujet capable

Une des clés de l'émancipation du sujet, c'est que ce dernier soit identifié par son environnement, comme un sujet capable (Rabardel, 2005 ; Robin, 2012). Le sujet capable est un sujet qui a un potentiel et qui d'une manière ou d'une autre se développe.

S'il est enfermé dans ses idées obsédantes de la maladie, allant de l'isolement à la hantise de la mort, le sujet ne développera pas un pouvoir d'agir (Clot, 2008). La capacité d'agir est pour lui une source d'évolution. Le sujet capable est en mesure de sortir de l'assujettissement.

✓ Le sujet réflexif

Le niveau pensé retrouvé dans le mouvement des récits nous montre que le sujet est réflexif. Le sujet réflexif n'est pas celui de la construction rationnelle et réfléchie. Le sujet réflexif est celui qui fait retour sur l'événement et est en mesure de faire de l'expérience, une source d'inspiration et d'enseignement pour lui-même. Il ne s'agit pas d'une construction rationnelle mais plutôt d'un travail propice à fabriquer sa propre personne.

Ce travail contribue à poser les questions existentielles de fond que sont le rapport à la maladie notamment à la détresse respiratoire. C'est le risque de ne plus avoir de souffle, de ne plus respirer. Quand on ne respire plus, on meurt. Il y a pour ces malades respiratoires, quelque chose de l'ordre du rapport à la mort. Le rapport à la maladie, se trouve lié d'une certaine manière à la mort. La mort renvoie à une expérience fondatrice de l'existence dont Heidegger (1996) disait qu'il n'y a d'existence authentique que dans la mesure où nous sommes conscients que nous sommes des êtres mortels. Donc, se savoir mortel, donne plus de poids à la promotion de la vie (Collière, 1982). La vie présente est une occasion dont peut se saisir le sujet pour une renaissance à travers des apprentissages à réaliser avec la maladie. Avec celle-ci rien ne sera plus comme avant ; c'est mourir au passé. Cesser de penser que c'est une histoire qui se répète. Arrêter de croire que l'on serait le pur produit d'une histoire familiale pathogène, alors que le sujet en est aussi le producteur. Rien n'est définitivement clos. Même du côté génétique, l'épigénèse évoque l'hypothèse de plus en plus affirmée, d'une certaine modifiabilité tout au long de la vie. C'est à ce prix que le patient pourra vivre pleinement le temps présent.

C'est sans doute en ces termes que l'on peut comprendre l'œuvre de Proust. Lorsqu'il allonge ses descriptions en déployant à l'extrême les sensations pour rendre le temps encore plus présent, c'est précisément pour ressentir et partager avec le lecteur un moment d'éternité.

Mais être sujet, c'est aussi mourir au futur. C'est aussi abandonner des projets sans lendemain conçus ou espérés par d'autres. C'est assumer l'idée que ce futur n'existera probablement jamais.

✓ Le sujet social

Dans cette thèse, nous n'avons pas pris en compte cet aspect de la figure du sujet. Nous n'oublions pas que le sujet est aussi situé socialement. Que faire des codes sociaux qui existent ? Comment peuvent-ils être des entraves aux consignes ou aux facteurs d'amélioration ? L'assujettissement est aussi sous l'emprise de ces codes-là.

✓ Le sujet sensible

Devenir sujet, c'est négocier avec le sensible pour aller vers l'émancipation. L'événement vient bouleverser un projet de vie. Au delà de l'événement, quelle exploitation le sujet en fera-t-il ? La clé de l'affranchissement est véritablement dans la question : qu'est-ce-que je fais de l'événement ? En faire quelque chose, c'est aller d'une zone d'assujettissement vers une zone d'émancipation, comme l'illustre le schéma ci-après.

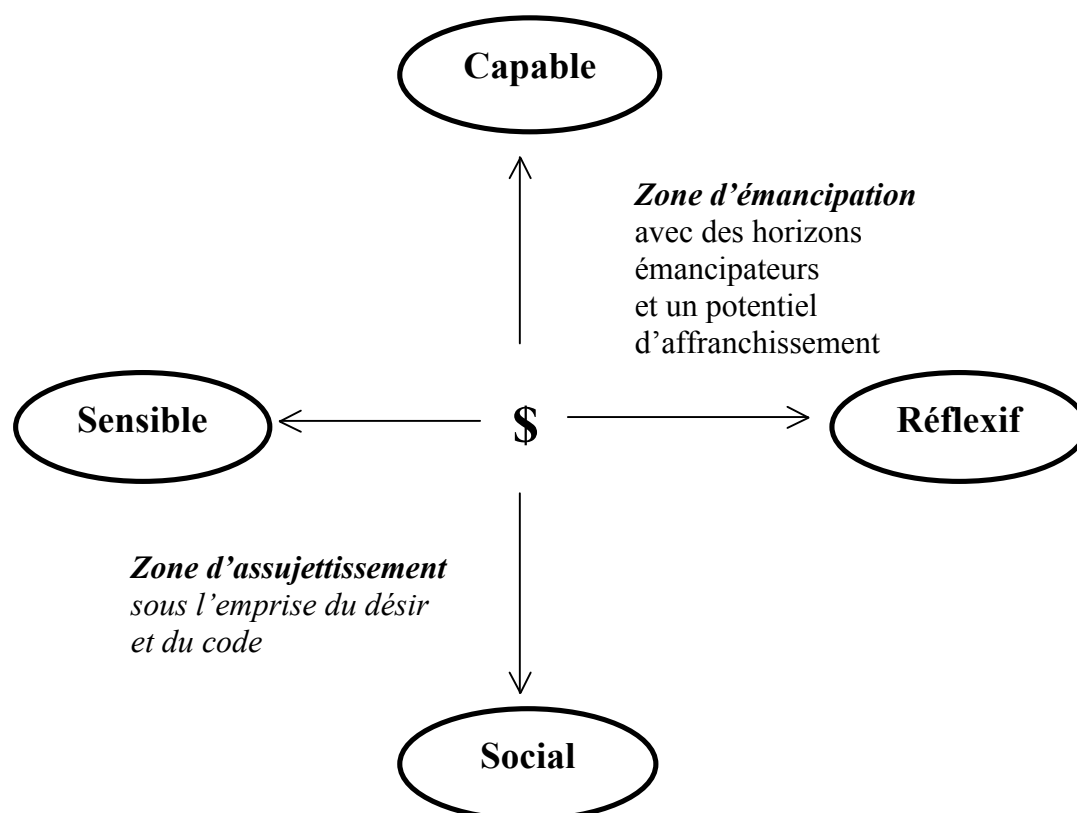


Tableau N° 16 : zone d'assujettissement et zone d'émancipation

Des éléments émotionnels et affectifs vécus à certains moments avec grande difficulté face à l'épreuve de la maladie, font état de la prédominance du sujet sensible. Lorsque la part sensible est mobilisée, le sujet est susceptible de percevoir, de ressentir la nécessité d'une orientation vers l'émancipation. C'est le sens et la valeur du travail réflexif rendu possible par une approche narrative.

La sphère de l'assujettissement est aussi celle des codes sociaux, du désir, des fantasmes. La maladie est une occasion de découvrir qu'en tant qu'individus, nous restons sous le joug de codes sociaux et sous l'emprise du désir, du fantasme. Mais ce n'est pas parce que la maladie est une occasion de découverte que l'on s'en saisit. Un travail d'élaboration, de construction doit s'initier. Ce n'est pas une élaboration rationnelle, c'est une perlaboration au sens psychanalytique du terme. Elle marque le passage de l'assujettissement à l'émancipation. L'individu va se dégager de l'emprise du désir et des codes sociaux. C'est ainsi qu'il sera en mesure de se développer, de développer un pouvoir d'agir, si faible soit-il, dans la situation où il est.

En conclusion, ces quatre caractéristiques participent à ce que nous pourrions appeler la fabrique du sujet. Mais ce sujet, loin d'être tout puissant demeure selon la formule lacanienne un sujet barré. Pour tout adulte, qu'il soit ou non patient une question essentielle se pose : être ou jouir de l'existence. Il peut jouir de la maladie en épuisant son entourage et les soignants. Il peut aussi en faire une occasion de développement afin de gagner en nécessité et en consistance dans le seul but d'investir autant que faire se peut chaque instant présent d'accalmie comme un moment d'éternité.

BIBLIOGRAPHIE

A

ARDOINO, J. (2007), « De la clinique en sciences de l'éducation », dans *Chemins de formation au fil du temps...* N°10/11, Université de Nantes, Paris, Téraèdre.

ASSAL, J-Ph. (1996), Traitement des maladies de longue durée : de la phase est au stade de la chronicité, *Encycl. Med.Chir*, Paris, Elsevier, 25-005-A-10, Thérapeutique.

AUJOULAT, I. (2007), *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique* [Thèse de doctorat en santé publique], Louvain (Belgique), Université catholique de Louvain.

AVANZINI, G. (1999), *L'éducation des adultes*, Paris, Anthropos.

AYMARD, A. (2006), « De l'emprise à l'étayage, un site clinique », dans *De la clinique, un engagement pour la formation et la recherche*, sous la direction de CIFALI, M. GIUST-DESPRAIRIES, M., Paris, De Boeck.

B

BACHELARD, G. (1959), *L'air et les songes. Essai sur l'imagination du mouvement*, Paris, Edition José Corti, 3ème édition.

BANDURA, A. (2003), *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle*, trad., Paris, De Boeck.

BARRIER, Ph. (2010), *La force et la blessure. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'autonormativité*, Paris, Puf.

BARUS-MICHEL, J. (2004), *Souffrance, sens et croyance, l'effet thérapeutique*, Paris, Erès.

BATEMAN, E.D. BOUSHEY, H.A. BOUSQUET, J. BUSSE, W.W. CLARRK, T.J. PAUWELS, R.A. PEDERSEN, S.E. *Can guideline-defined asthma control be archived? The Gaining Optimal Astma Control Study.* AM J Respir Crit Care Med, 2004; 170 : 836-844.

BAUER, C. et TESSIER, S. (Mars 2007), *Colloque observance thérapeutique*. WWW. Cresif.org.

BENSAÏD, N. (1995), *Un médecin dans son temps*, Paris, Seuil.

BENVENISTE, E. (1966), *De la subjectivité dans le langage, problèmes de linguistique générale*, Paris, Gallimard.

- BERGIER, B. (1996), *Les affranchis*, Paris, Desclée de Brouwer.
- BERGIER, B. (2010), « Affranchissement et réflexivité ». Sous la direction de BERGIER, B. BOURDON, S., *Ruptures de parcours, éducation et formation des adultes*, Paris, L'Harmattan.
- BERQUIN, A. (2009), *Les soins de santé entre standardisation et personnalisation*, Paris, Seli Arslan.
- BERTAUX, D. (2010), *Le récit de vie*. (3^{ème} édition), Paris, Armand Colin, Collection 128 « l'enquête et ses méthodes ».
- BEZILLE, H. (2008), « De l'apprentissage informel à l'autoformation dans l'Education », sous la direction de COLIN, L. LE GRAND, J-L. (2008), *L'éducation tout au long de la vie*. Paris, Anthropos.
- BLOOM, B.S. (1979), *Caractéristiques individuelles et apprentissages scolaires*, Paris, Nathan.
- BONINO, S. (2008), *Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie*, Paris, De Boeck.
- BOUTINET, J-P. (1995), *Psychologie de la vie adulte*, Paris, Puf, Que sais-je ? (n° 2966).
- BOUTINET, J-P. (2010), *Grammaires des conduites à projet*, Paris, Puf.
- BOUTINET, J-P. (2013), « Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient », *Savoirs* 3/n° 33.
- BRÉANT, F. (2007), « La démarche clinique en pratique », dans *Chemins de formation au fil du temps...* N°10/11, Université de Nantes, Paris, Téraèdre.
- BRUNER, J. (2002), *Pourquoi nous racontons-nous des histoires ?* Paris, Editions Retz.
- BURY, J. (1988), *Education pour la santé Conceptions, enjeux, planifications*, Bruxelles, De Boeck Université.

C

- CANGUILHEM, G. (1966, 6^{ème} éd.), *Le normal et le pathologique*, Paris, Puf.
- CANGUILHEM, G. (2002), *Ecrits sur la médecine*, Paris, Seuil.
- CARRÉ, Ph. MOISAN, A. POISSON, D. (1997), *L'autoformation*, Paris, Puf.

CHAMBOULEYRON, M et al. (2012), « Construire un programme d'ETP en lien avec la réalité des patients. Un exemple dans le diabète de type 2 », dans *Diabète et obésité*, Vol 7, N° 59.

CHARON, R. (2008), *Narrative Medicine: Honoring the stories of Illness*, USA, Oxford, University Press.

CIFALI, M. GIUST-DESPRAIRIES, F. (2006), *De la clinique. Un engagement pour la formation et la recherche*, Bruxelles, De Boeck.

CIFALI, M. (2007, rééd.), *Le lien éducatif : contre-jour psychanalytique*, Paris, Puf.

CIFALI, M. (juin 2013), « Soins de la relation », dans *Education permanente*, N°195, Paris, Cnam.

CLOT, Y. (1995), *Le travail sans l'homme ?* Paris, La découverte.

CLOT, Y. (2010), *Travail et pouvoir d'agir*, Paris, PUF.

COLIN, L. LE GRAND, J-L. (2008), *L'éducation tout au long de la vie*, Paris, Anthropos.

COLLIÈRE, M-F. (2004), *La nature des soins infirmiers*, Paris, InterEditions.

COLLIÈRE, M-F. (1982), *Promouvoir la vie*, Paris, InterEditions.

CROZET, C. D'IVERNOIS, J-F. (2010), « L'apprentissage de la perception des symptômes fins par des patients diabétiques : Compétence utile pour la gestion de leur maladie », dans *Recherches & éducations*, 3.

CYRULNIK, B. (1999), *Un merveilleux malheur*, Paris, O. Jacob.

CYRULNIK, B. (2010), *Mourir de dire la honte*, Paris, O. Jacob.

D

DAMASIO, A. (1995), *L'erreur de Descartes*, Paris, Editions O. Jacob.

DAMASIO, A. (1999), *Le sentiment même de soi*, Paris, Editions O. Jacob.

DECCACHE, A. LAVENDHOMME, E. (1989), *Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes*, Bruxelles, De Boeck université, coll. Savoirs et santé.

DECCACHE, A. (1994), *La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques*, Thèse de doctorat en santé publique, Université Catholique de Louvain, Faculté de médecine, Ecole de santé publique – santé communautaire. Belgique.

DECCACHE, A. MEREMANS, P. (2000), « L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des sciences humaines », sous la direction de SANDRIN-

BERTHON, B., *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris, Puf.

DEJOURS, C. (1995), *Le facteur humain*, Paris, Coll « Que sais-je ? ».

DENIS, Ph. (2007), *Les enfants aussi ont une histoire*, Paris, Karthala.

DEVELAY, M. (2000), « A propos de l'éducation du patient », sous la direction de SANDRIN-BERTHON, B., *l'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris, Puf.

DOMINICÉ, P. (2003), *L'histoire de vie comme processus de formation*, Paris, L'Harmattan.

DOMINICÉ, P. WALDVOGEL, F. (2009), *Dialogue sur la médecine de demain*, Paris, Puf, Coll. Science, histoire et société.

DOMINICÉ, P. LASSERRE MOUTET, A. (2013), « Pour un éducation thérapeutique porteuse de sens », dans revue *éducation permanente* N° 195. *Apprendre du malade*, Paris, CNAM.

DUBAR, C. (2002), « L'articulation des temporalités dans la construction des identités personnelles : questions de recherche et problèmes d'interprétation », *Revue Temporalistes*, n°44.

DUBAS, F. (2004), *La médecine et la question du sujet*, Paris, Les Belles Lettres.

DUBAS, F. (2011), « Médecine et psychanalyse », dans *médecine, santé et sciences humaines*, Paris, Les Belles Lettres, Collection Médecine § Sciences Humaines.

DUBET, F. (1994), *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil.

DUMEZ, V. (2014), dans *Nouvelles coopérations réflexives en santé*, coordonné par JOUET, E., Las VERGNAS, O. NOËL-HUREAUX, E., Paris, Editions des archives contemporaines, préface.

E

EYMARD, C. (2010), « Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique », dans *Education du patient, modèles, pratiques et évaluation*, Saint-Denis, Inpes, coll. Santé en action, p. 39-53.

F

FAINZANG, S. (2006), *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, Puf.

FISCHER, G-N. (2008), *L'expérience du malade*, Paris, Dunod, Coll. Santé Social.

FLORA, L. (Avril 2013), « Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux », dans *Education permanente*, N°195, Paris, Cnam.

FREUD, S. (1981), *Conseil aux médecins, la technique psychanalytique*, Paris, PUF, 1981.

G

GADAMER, H-G. (1996), *Vérité et méthode. La philosophie herméneutique*, Paris, Puf.

GAULEJAC de, V. (2009), *Qui est « je » ?* Paris, Seuil.

GIUST-DESPRAIRIES, F. GAULEJAC de, V. (2009), *La subjectivité à l'épreuve du social*, Paris, L'Harmattan.

GODARD, P. HUAS, D. SOHIER, B. PRIBIL, C. BOUCOT, I. l'asthme, contrôle de l'asthme chez 16580 patients suivis en médecine générale, *Presse Med*, 2005 Nov. 5 : 33 (19PT 6) : 1351-1357.

GOLAY, A. LAGGER, G. GIORDAN, A. (2010), *Motiver le patient à changer ?* Paris, Maloine.

GOLDBETER MERINFELD, E. (2011), « Postface », dans MORI, S. ROUAN, G., *Les thérapies narratives*, Paris, De Boeck.

GRIMALDI, A. (2010), « L'expertise : les différents habits de l'expert profane », dans *Les tribunes de la santé* », N°27, Paris, Presses de sciences Po.

GRMEK, Mirko D. (1999), *Histoire de la pensée médicale en occident - du romantisme à la science moderne*, Paris, Seuil, T. 3.

GROSS, O. GAGNAYRE, R. (2014), « Le rôle de la passion dans la logique de l'agir des patients experts », dans *Nouvelles coopérations réflexives en santé*, coordonné par JOUET, E. Las VERGNAS, O. NOËL-HUREAUX, E., Paris, Editions des archives contemporaines.

GUIIBERT, J-J. (1990), *Guide pédagogique pour les personnels de santé*, Genève (Suisse), OMS.

H

HA VINH THO. (2006), *De la transformation de soi*, Paris, L'Harmattan.

Haut Comité de Santé Publique. (2002), *La santé en France 2002*, Paris, Documentation Française.

Haute Autorité de Santé. (2007), *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, Paris.

HEIBY, E M. CARLSTON, J G. The Health Compliance Model, *Journal of compliance health care* 1, (2), 1986.

HEIDEGGER, M. Trad. Fr. de Vezin, F. (1996), *Etre et temps*, Paris, Gallimard.

HÉRITIER, F. (2012), *Le sel de la vie*, Paris, O. Jacob.

HESS, R. WEIGAND, G. « Une théorie de l'expérience comme processus d'apprentissage et de connaissance », sous la direction de COLIN, L. LE GRAND, J-L. (2008), *L'éducation tout au long de la vie*. Paris, Anthropos.

I

IVERNOIS d', J-F. GAGNAYRE, R. (2008, 3^{ème} Ed.), *Apprendre à éduquer le patient*, Paris, Maloine.

J

JACQUEMET, S. (2000), « Où l'éducation des patients prend une dimension thérapeutique...au sens humaniste du terme », sous la direction de SANDRIN-BERTHON, B., *l'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris, Puf.

JODELET, D. (2013), « La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique », dans *Education permanente*, avril 2013, N°195, Paris, Cnam.

JOUET, E. FLORA, L. Las VERGNAS, O. (2010), « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients », Note de synthèse, dans *Pratiques de formation – Analyse*, N° 58-59, Université Paris 8.

JULLIEN, F. (2007), « Repérer les impensés de notre pensée pour penser l'accompagnement », sous la direction de BOUTINET, J-P. DENOYEL, N. PINEAU, G. ROBIN, J-Y., *Penser l'accompagnement adulte*, Paris, Puf.

K

KANDEL, E. (2007), *A la recherche de la mémoire*. Paris, O. Jacob.

L

LACAN, J. (1966), *Fonction et champ de la parole et du langage en psychanalyse. Ecrits*, Paris, Seuil.

LACAN, J. (1998), *Les écrits techniques de Freud*, Paris, Points.

LACROIX, A. ASSAL, J-Ph. (2001), *L'éducation thérapeutique des patients*, Paris, Vigot.

LALANDE, A. (1996), *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, Puf.

LANY-BAYLE, M. (1999), *L'enfant et son histoire*, Paris, Erès.

LANI-BAYLE, M. (2006), *Taire et transmettre. Les histoires de vie au regard de l'impensable*, Lyon, Chronique sociale.

LANI-BAYLE, M. (2007), « Aux origines de la démarche clinique », dans *Chemins de formation au fil du temps...* N°10/11, Paris, Téraèdre.

LANI-BAYLE, M. (2012), *Traces de vie. De l'autre côté du récit et de la résilience*, Lyon, Chronique sociale.

LANI-BAYLE, M. (2015), « Avons-nous besoin de nous former aux « histoires de vie » en formation ? » dans *Chemins de formation au fil du temps....*, N°19, Paris, L'Harmattan.

LANI-BAYLE, M. (2015), « Entre fonction séculaire et fonction réflexive co-construite », dans *Chemins de formation au fil du temps...* N°19, Paris, L'Harmattan.

LAPLANTINE, F. (1986), *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot.

LEGRAND, M. (1993), *L'approche biographique. Théorie, clinique*, Paris, Desclée de Brouwer-épi.

LEPLÈGE, A. DUVERGER, S. (1996), *La qualité de vie*, Paris, M. Canto-Sperber (éd), Dictionnaire de philosophie morale.

M

MALHERBE, J-F. (1997, 3^{ème} éd.), *Pour une éthique de la médecine*, Ed. Artel-Fides, Catalyses.

MASLOW, A. (2003, rééd.), *L'accomplissement de soi*, Paris, Ed d'Organisation.

MEIRIEU, Ph. (1989), *Apprendre ... oui, mais comment ?* Paris, Les éditions ESF.

MEZIROW, J. (2001), *Penser son expérience*, Lyon, Chronique Sociale.

MORIN, E. (1976, 2^{ème} Ed.), *L'Homme et la mort*, Paris, Seuil.

N

NIWIADOMSKI, C. VILLERS de, G. (2002), *Souci et soin de soi. Liens et frontières entre histoires de vie, psychothérapie et psychanalyse*, Paris, L'Harmattan.

NIEWIADOMSKI, C. (2012), *Recherche biographique et clinique narrative*, Toulouse, Erès.

NOËL-HUREAUX, E. (2010), « Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ? » dans *Pratiques de formation – Analyse*, N° 58-59, « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients », Note de synthèse, Université Paris 8.

O

OMS-Europe, rapport publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998.

OMS. (2006), *Prévention des maladies chroniques : un investissement capital*. Genève.

P

PEDINIELLI, J-L. (1993), « Psychopathologie du somatique : la maladie-du-malade », dans *Cliniques méditerranéennes*, N°37/38, Toulouse, Erès.

PEDINIELLI, J-L. (1994). Hypothèse d'un travail de la maladie, dans *Cliniques méditerranéennes*, N°41/42, Toulouse, Erès.

PINEAU, G. (2005), « Bascules de la vie et auto-formations initiatiques », dans *Chemins de formation au fil du temps...*, hors-série 2001-2011, Paris, Téraèdre.

PROUST, R. (1923), Marcel Proust intime, dans *La Nouvelle Revue Française*, Hommage à Marcel Proust, N°112, Paris, Gallimard.

PROUST, M. *Correspondance de Marcel Proust*, Tome V. (Paru en 1979), Paris, Plon.

R

RABARDEL, P. PASTRÉ, P. (2005), *Modèles du sujet pour la conception. Dialectiques activités développement*, Toulouse, Octarès.

REACH, G. (2007), *Pourquoi se soigne-t-on ? : Une esquisse philosophique de l'observance*, Latresne, Le Bord de l'eau.

REVAULT d'ALLONNES, C. et al. (1989), *La démarche clinique en Sciences de l'Éducation*, Paris, Dunod.

REY, A. (1994), *Dictionnaire historique de la langue française*, Paris, Nouv. éd. rev.

RICOEUR, P. (1985), *Temps et récit : Le temps raconté*, Paris. Seuil, T. 3.

- RICOEUR, P. (1988), L'identité narrative, Paris, Revue *Esprit*, Novembre N°4.
- RICOEUR, P. (1990), *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil.
- RIVANE, G. (1945), *Influence de l'asthme sur l'œuvre de Marcel Proust*, Paris, La nouvelle édition.
- ROBIN, J-Y. (2006), *Un tournant épistémologique*, Paris, L'Harmattan.
- ROBIN, J-Y. (2007), « Clinique rationnelle et clinique relationnelle », dans *Chemins de formation au fil du temps...* N°10/11, Paris, Tétraèdre.
- ROBIN, J-Y. (2010), « Les disqualifications professionnelles, crises, rupture et transition ». Sous la direction de BERGIER, B. BOURDON, S. *Ruptures de parcours, éducation et formation des adultes*, Paris, L'Harmattan.
- ROBIN, J-Y. (2012), Postface, dans *Paroles d'illettrés ou sortir du « malentendu »*, GATÉ, J-P. CHEVALLIER-GATÉ, C., Paris, L'Harmattan, p.163-178.
- ROGERS, C. R. (1989), *L'approche centrée sur la personne*. Anthologie de textes présentée par Howard Kirschenbaum et Valérie Land Henderson, Genève (suisse), Editions Ambre.
- ROLLNICK, S. R. MILLER, W. BUTLER, C. (2009), *Pratique de l'entretien motivationnel. Communiquer avec le patient en consultation*, Paris, InterEdition.
- S**
- SANDRIN-BERTHON, B. (2000), *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris, Puf.
- SARRADON-ECK, A. EGROT, M. BLANC, M-A. FAURE, M. « Approche anthropologique des déterminants de l'observance dans le traitement de l'hypertension artérielle », dans *Pratiques et organisation des soins*, Janvier Mars 2010, Vol. 39, N°1.
- SARTRE, J-P. (1960), *Question de méthode, Critique de la raison dialectique*, Paris, Gallimard.
- SARTRE, J-P. (2010 rééd.), *L'être et le néant, essai d'ontologie phénoménologique* Paris, Gallimard.
- SCHÖN, D. (1996), *Le tournant réflexif. Pratiques éducatives et études de cas*, Montréal, Éditions Logiques.
- SCHWARTZ, Y. (Juin 2011), Pourquoi le concept de corps-soi ? Corps-soi, activité, expériences, Revue *Travail et Apprentissages*, Dijon, N°7.
- SIMILOWSKI, T. MUIR, J F. DERENNE, J P. (2004), *La BPCO*, Paris, John Libbey.

T

TOURETTE-TURGIS, C. RÉBILLON, M. (2002), *Mettre en pace une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/DIDA, De la théorie à la pratique*, Paris, Ed. Comment Dire.

TARQUINIO, C. TARQUINIO, M-P. (mars 2007), L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques, dans *Pratiques psychologiques*, vol 13, N°1.

THIEVENAZZ, J. TOURETTE-TURGIS, C. KHALDI, C. (2013), « Analyser le travail du malade », dans revue *éducation permanente* N° 195. *Apprendre du malade*, Paris, CNAM.

TOURETTE-TURGIS, C. THIEVENAZ, J. (2014), « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », dans *Savoirs*, N°35, Paris, L'Harmattan.

TOURETTE-TURGIS, C. (2015), *l'éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage*, Paris, De Boeck.

V

VARGAS-THILS, M. (2008), « Le récit de vie comme pratique clinique », sous la direction de GAULEJAC de, V. LEGRAND, M., *Intervenir par le récit de vie*, Toulouse, Erès

W

WHO. (2003), « *Adherence to long term therapies, time for action* ».

WHO. (2003), World Health Organization. *Skills for health*, Geneva.

WHO. (2004), World Health Organization, *Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons*. Kobe.

WORMS, F. « Proust. À la recherche du temps perdu », *Philosophie magazine*, Hors-Série N°16, Janvier-février 2013.

TABLE DES MATIERES

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| REMERCIEMENTS | 2 |
| SOMMAIRE | 4 |
| PRÉAMBULE | 7 |
| INTRODUCTION | 9 |
| PREMIÈRE PARTIE : LA SINGULARITÉ DU PATIENT ENTRE PREUVE ET ÉPREUVE DE LA MALADIE | 16 |
| 1. Premières approches de la maladie chronique | 18 |
| 1.1. L'EFFICACITE DE LA MEDECINE _____ | 18 |
| 1.2. LES PARTICULARITES DE LA MALADIE CHRONIQUE _____ | 19 |
| 1.3. L'INTERET POUR LA COMPLIANCE _____ | 19 |
| 1.4. CE QUI ECHAPPERAIT AUX PROFESSIONNELS DE SANTE _____ | 21 |
| 1.5. PEUT-ON « APPRENDRE » A ETRE MALADE CHRONIQUE ? _____ | 23 |
| 2. Etudes de cas préliminaires | 26 |
| 2.1. LES BENEFICES SECONDAIRES DE LA MALADIE CHRONIQUE _____ | 26 |
| 2.2. LE CAS DE PROUST _____ | 27 |
| 2.2.1. Biographique de sa vie _____ | 27 |
| 2.2.2. Sa maladie, instrument de transfiguration littéraire _____ | 29 |
| 2.2.3. Le style littéraire _____ | 30 |
| 2.2.4. La notion du temps _____ | 31 |
| 2.3. LE CAS DE SOPHIE _____ | 32 |
| 2.3.1. Organisation d'une consultation en éducation thérapeutique _____ | 32 |
| 2.3.2. Première consultation avec Sophie _____ | 33 |
| 2.3.3. Deuxième consultation avec Sophie _____ | 34 |
| 2.3.4. Troisième consultation avec Sophie _____ | 34 |
| 2.3.5. Quatrième consultation avec Sophie _____ | 35 |
| 2.4. LA FORCE DE L'EXPRESSION _____ | 36 |
| 2.4.1. L'importance du souvenir singulier _____ | 36 |
| 2.4.2. Le déplacement du signifiant _____ | 37 |
| 3. L'expérience de la maladie chronique | 38 |
| 3.1. LA MALADIE CHRONIQUE PAR LA PREUVE _____ | 39 |
| 3.2. L'ÉPREUVE DE LA MALADIE CHRONIQUE OU LA MALADIE ÉPROUVEE _____ | 41 |
| 3.2.1. L'annonce de la maladie, un basculement _____ | 42 |
| 3.2.2. Le deuil de la santé antérieure _____ | 44 |
| 3.2.3. Une autre façon de vivre _____ | 46 |

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 4. Etudes portant sur la compliance | 49 |
| 4.1. HEALTH COMPLIANCE MODEL (HCM) OU MODELE DE COMPLIANCE EN SANTE _____ | 51 |
| 4.2. MODEL FOR CLINICAL PREVENTION OU MODELE SYSTEMIQUE DE SOINS PREVENTIFS (MSSP) _ | 52 |
| 4.3. LE MODELE DE PREDICTION DES COMPORTEMENTS DE SANTE (MPCS). _____ | 53 |
| 4.4. TROIS DETERMINANTS DE L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE _____ | 54 |
| 4.5. ANALYSE CRITIQUE : L'ABSENCE DU SUJET _____ | 57 |
| 5. La question du sujet | 60 |
| 5.1. LA RECHERCHE DU SENS _____ | 61 |
| 5. 2. LA FIGURE DU SUJET _____ | 64 |
| 5.3. LA PAROLE _____ | 66 |
| 5.3.1. Parole et récit _____ | 66 |
| 5.3.2. Parole et dialogue _____ | 69 |
| 5.4. L'IDENTITE _____ | 74 |
| 5.4.1. Identité en construction _____ | 75 |
| 5.4.2 Identité héritée _____ | 75 |
| 5.4.3. Identité narrative _____ | 77 |
| 5. 4.4. Reconfiguration _____ | 79 |
| 5.4.5. Assujettissement _____ | 80 |
| 6. L'approche clinique | 81 |
| 6.1. LA CLINIQUE DU SIGNE _____ | 82 |
| 6.2. LA CLINIQUE DU SIGNIFIANT _____ | 83 |
| 6.3. LA DEMARCHE CLINIQUE _____ | 87 |
| 7. La mise en projet d'une éducation thérapeutique | 90 |
| 7.2. LES TEXTES FONDATEURS _____ | 92 |
| 7.3. IDENTIFICATION DES BESOINS ET DES ATTENTES DU PATIENT _____ | 97 |
| 7.5. LE PROJET D'EDUCATION THERAPEUTIQUE _____ | 98 |
| 7.6. LES POSSIBLES EN EDUCATION THERAPEUTIQUE _____ | 99 |
| 7.7. L'ADULTE, MALADE CHRONIQUE _____ | 100 |
| 7.8. L'APPROCHE REFLEXIVE _____ | 104 |
| DEUXIÈME PARTIE: ENTRE COMPLIANCE ET DIFFICILE AFFRANCHISSEMENT DE LA MALADIE | 107 |
| 1. Cadre et contexte de la recherche | 110 |
| 1. 1. LE CADRE SPECIFIQUE : L'ASTHME _____ | 110 |
| 1.1.1. La dyspnée _____ | 111 |
| 1.1.2. Histoire naturelle de la maladie _____ | 112 |
| 1.2. LE RECUEIL DE DONNEES _____ | 116 |
| 1.2.1. L'entretien clinique _____ | 117 |
| 1.2.2. Le déroulement des entretiens _____ | 118 |
| 1.2.3. L'urgence de la rencontre _____ | 119 |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 1.2.4. Retranscription et restitution des entretiens _____ | 120 |
| 1.3. PETITE GALERIE DE PORTRAITS _____ | 120 |
| 1.3.1. Agnès _____ | 121 |
| 1.3.2. Béatrice _____ | 122 |
| 1.3.3. Catherine _____ | 123 |
| 1.3.4. Rémi _____ | 124 |
| 1.3.5. Delphine _____ | 125 |
| 2. Phase 1 de l'analyse des entretiens _____ | 127 |
| 2.1. LE MOUVEMENT DANS LE TEXTE DES NARRATEURS _____ | 127 |
| 2.1.1. J'ai la sensation de manquer d'air (Agnès) _____ | 128 |
| 2.1.2. Il m'a fallu sept ans (Béatrice) _____ | 134 |
| 2.1.3. J'essaie de vivre avec (Catherine) _____ | 140 |
| 2.1.4. La compliance s'est imposée (Rémi) _____ | 144 |
| 2.1.5. Je ne prends pas mon traitement (Delphine) _____ | 146 |
| 2.2. TROIS TRANSITIONS AVANT UNE POSSIBLE COMPLIANCE _____ | 151 |
| 2.2.1. La maladie, un événement émotionnel _____ | 151 |
| 2.2.2. L'assimilation de l'événement _____ | 153 |
| 2.2.3. L'accommodation vers une observance thérapeutique _____ | 156 |
| 2.3. UNE IDENTITE TROUBLEE _____ | 158 |
| 2.3.1. L'identité héritée _____ | 159 |
| 2.3.2. L'identité acquise _____ | 159 |
| 2.3.3. L'identité espérée _____ | 160 |
| 2.4. DES ELEMENTS DE COMPREHENSION DE LA COMPLIANCE _____ | 161 |
| 3. Phase 2 de l'analyse, deux ans plus tard _____ | 163 |
| 3.1. BEATRICE : « PROFITER DE LA VIE » _____ | 164 |
| 3.2. DELPHINE : « JE N'Y ARRIVE PAS » _____ | 165 |
| 3.1.1. La parole tenue _____ | 165 |
| 3.1.2. Le fardeau de l'enfance _____ | 166 |
| 3.3. AGNES, AU DELA DE LA COMPLIANCE, LES SOINS A LA PERSONNE _____ | 169 |
| 3.3.1. La divergence relationnelle _____ | 169 |
| 3.3.2. Profiter du quotidien _____ | 172 |
| 3.3.3. Le regard des autres sur la maladie _____ | 174 |
| 4. La bascule vers l'affranchissement de la maladie _____ | 176 |
| 5. Le statut de la restitution à des fins andragogiques _____ | 178 |
| TROISIÈME PARTIE : PENSER L'ENTRETIEN NARRATIF À DES FINS ÉDUCATIVES ET THÉRAPEUTIQUES _____ | 179 |
| 1. Le récit, entre médiation et construction d'une pensée _____ | 185 |
| 1.1. LES EFFETS DU RECIT, POUR UN PATIENT _____ | 185 |
| 1.1.1. L'effet médiateur _____ | 185 |

| | |
|------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 1.1.2. L'effet émancipateur _____ | 186 |
| 1.2. LA CONSTRUCTION D'UNE PENSÉE CLINIQUE, POUR LE CHERCHEUR _____ | 188 |
| 1.2.1 La réflexivité du chercheur _____ | 188 |
| 1.2.2. Une pensée apprenante pour soi _____ | 190 |
| 2. Apprendre, toute une histoire _____ | 191 |
| 2.2. APPRENDRE TOUT AU LONG DE SA VIE ET DE SES EXPERIENCES _____ | 193 |
| 2.3. L'APPRENTISSAGE ALLOSTÉRIQUE _____ | 194 |
| 2.3.1. Les limites des modèles éducatifs et leur approche émotionnelle _____ | 194 |
| 2.3.2. L'apport d'un environnement didactique «allostérique » _____ | 196 |
| 2.4. L'APPRENTISSAGE TRANSFORMATEUR _____ | 198 |
| 3. Les savoirs du patient _____ | 200 |
| 3.1. LES FIGURES DU PATIENT EXPERT _____ | 201 |
| 3.1.1. Le patient sentinelle _____ | 201 |
| 3.1.2. Le pair-aidant _____ | 202 |
| 3.1.3. Le patient partenaire _____ | 202 |
| 3.1.4. Le patient formateur _____ | 203 |
| 3.2. LES ACTIVITÉS DU PATIENT, UN TRAVAIL _____ | 204 |
| 3.3. CONSIGNE PRESCRITE / CONSIGNE EFFECTUÉE _____ | 205 |
| 3.4. CLINIQUE DEFENSIVE / CLINIQUE OFFENSIVE _____ | 206 |
| 4. La médecine narrative _____ | 208 |
| 4.1. LE PROCESSUS PÉDAGOGIQUE PROPOSÉ PAR CHARON _____ | 209 |
| 4.2. LA PRATIQUE DE LA MÉDECINE DU RECIT SELON CHARON _____ | 211 |
| 5. Les contours d'une éducation narrative _____ | 214 |
| 5.1. UNE DÉMARCHE NARRATIVE _____ | 214 |
| 5.1.1. Réalité d'un patient, réalité d'un soignant _____ | 214 |
| 5.1.2. La narration participe au travail de soi _____ | 216 |
| 5.2. UNE FINALITÉ FORMATIVE DANS UN CADRE ÉTHIQUE _____ | 218 |
| 5.2.1. De l'intérêt d'une éducation narrative _____ | 219 |
| 5.2.2. Les précautions au regard d'une éducation narrative _____ | 220 |
| CONCLUSION _____ | 223 |
| 1. Les histoires des patients _____ | 223 |
| 2. Le chemin vers la narration _____ | 224 |
| 3. La figure du sujet _____ | 225 |
| TABLE DES MATIÈRES _____ | 239 |
| TABLES DES TABLEAUX _____ | 244 |
| ANNEXES _____ | 245 |
| Accord patient pour un entretien _____ | 246 |
| Entretien avec Madame C. infirmière en éducation thérapeutique _____ | 247 |
| Entretien N°1 ; Agnès, juillet 2013 _____ | 253 |

| | |
|-------------------------------------------------|------------|
| Entretien N°2 ; Béatrice, juillet 2011 | 261 |
| Entretien N°3 ; Catherine, juillet 2011. | 267 |
| Entretien N°4 ; Rémi, août 2011 | 272 |
| Entretien N°5 ; Delphine, août 2011 | 274 |
| Entretien N°6 ; Delphine, août 2013 | 282 |
| Entretien N°7 ; Agnès, février 2014 | 296 |

TABLE DES TABLEAUX

| | |
|----------------------------------------------------------------------------|---------|
| Tableau N°1 : la recherche du sens | 64 |
| Tableau N°2 : trois scénarii de la communication entre soignant et patient | 71 |
| Tableau N°3: clinique du signe, clinique du signifiant | 87 |
| Tableau N° 4 : synthèse des portraits des cinq patients | 126 |
| Tableau N°5a : Agnès, J'ai la sensation de manquer d'air | 129 |
| Tableau N°5b : Agnès, J'ai la sensation de manquer d'air | 130 |
| Tableau N°5c : Agnès, j'ai la sensation de manquer d'air | 132 |
| Tableau N°5d : Agnès, J'ai la sensation de manquer d'air | 133 |
| Tableau N°6 : Agnès : synthèse de l'analyse des données | 134 |
| Tableau N°7a : Béatrice, il m'a fallu sept ans | 135 |
| Tableau N°7b : Béatrice, il m'a fallu sept ans | 135 |
| Tableau N°7c : Béatrice, il m'a fallu sept ans | 136 |
| Tableau N°7d : Béatrice, il m'a fallu sept ans | 139-140 |
| Tableau N°8. Béatrice, synthèse de l'analyse des données | 140 |
| Tableau N°9a : Catherine, j'essaie de vivre avec | 140-141 |
| Tableau N°9b : Catherine, j'essaie de vivre avec | 142-143 |
| Tableau N°10. Catherine, synthèse de l'analyse des données | 144 |
| Tableau N°11 : Rémi, la compliance s'est imposée | 145 |
| Tableau N°12 : Rémi, synthèse de l'analyse des données | 146 |
| Tableau N°13 : Delphine, je ne prends pas mon traitement | 147 |
| Tableau N°14 : Delphine, synthèse de l'analyse des données | 149 |
| Tableau N°15 : les apports des cinq témoignages | 150 |
| Tableau N° 16 : zone d'assujettissement et zone d'émancipation | 227 |

ANNEXES

1. Accord patient pour un entretien

2. Entretien avec Madame C. infirmière en éducation thérapeutique

(Durée de la rencontre 2 heures)

3. Entretiens avec patients, enregistrés et retranscrits

Entretien N°1 ; Agnès, juillet 2011 (durée 1 heure)

Entretien N°2 ; Béatrice, juillet 2011 (durée 50 minutes)

Entretien N°3 ; Catherine, juillet 2011 (durée 50 minutes)

Entretien N°4; Rémi, août 2011 (durée 20 minutes)

Entretien N°5 ; Delphine, août 2011 (durée 45 minutes)

Entretien N°6 ; Delphine, août 2013 (1 heure 35)

Entretien N° 7 ; Agnès ; février 2014 (1 heure 40).

Accord patient pour un entretien

Présentation de l'étude

L'étude à laquelle nous vous proposons de participer se déroule dans le cadre d'une Recherche Doctorale en Sciences de l'Education. Elle consiste en un entretien portant sur l'histoire de votre maladie et la manière dont vous vivez avec elle. Le but de la recherche est de tenter de comprendre comment vous vous faites au quotidien et ce que la maladie a modifié dans votre vie, ceci afin de mieux adapter la prise en charge de votre maladie.

L'étude est conduite avec l'accord de Monsieur Morice, Directeur Général au Centre Hospitalier d'Angers.

Je soussigné Monsieur, Madame, Mademoiselle.....
accepte de participer à l'enquête « L'éducation thérapeutique entre vérité médicale et histoire du patient » conduite par Madame Esnault Nadine, infirmière anesthésiste au Centre hospitalier Universitaire d'Angers, sous la responsabilité de Monsieur le Professeur Racineux, Chef de Service.

Monsieur Le Professeur Racineux,
Chef de service de Pneumologie

Lu et approuvé,

Le.....

Signature du patient

Fait en deux exemplaires originaux (un remis au patient, un remis à Nadine Esnault).

Les exemplaires originaux relatifs à chaque entretien et l'accord écrit de Monsieur Morice directeur du Centre Hospitalier sont réunis dans un dossier au domicile de Nadine Esnault.

Entretien avec Madame C. infirmière en éducation thérapeutique

Notes manuscrites relevées lors de l'entretien avec Madame C. infirmière en éducation thérapeutique e près de patients asthmatiques, le 18 mai 2009 (durée de la rencontre : 2 heures).

Le contexte. Le congrès de la Société d'Education Thérapeutique Européenne se prépare pour septembre 2009 et l'équipe soignante du service qui m'accueille pour cette thèse, souhaite préparer une communication. La proposition d'une poster à partir de la pratique de l'éducation en consultation infirmière est retenue. Je propose d'y travailler conjointement avec l'infirmière. C'est dans ce cadre que je rencontre Madame C. Nous convenons d'un rendez-vous pendant lequel, elle me présentera sa pratique éducative.

Déroulement de l'entretien. Madame C. est en poste depuis 5 ans. Suite à cette nouvelle prise de poste, elle s'est formée, en éducation du patient, à l'université de Genève (suisse). Elle a suivi le CAS (Certificate of Advanced Studies), certificat de formation continue en éducation thérapeutique du patient. L'objectif de cette formation est de permettre à ses participants de «d'aider les patients atteints d'affections chroniques à acquérir la capacité de gérer leur traitement afin de prévenir les complications résultant de leur propre maladie, tout en conservant ou améliorant leur qualité de vie » (selon le rapport d'experts de l'OMS, 1998). Le CAS se déroule sur quatre fois cinq jours. Cette formation a été un gros investissement en temps et travail personnels pour Madame C. Mais, aujourd'hui, ce qu'elle a appris pendant sa formation lui est très utile, en particulier pour connaître les besoins éducatifs des patients asthmatiques qu'elle rencontre.

Madame C. travaille à temps plein. Elle reconnaît que sa prise de poste n'a pas été évidente. Auparavant, elle travaillait dans un service de médecine. En posant sa candidature pour ce poste, elle était intéressée par une relation plus approfondie avec les patients et la formation des patients. Une fois en poste, il lui a fallu apprendre la pathologie (l'asthme) et ses traitements. Et ensuite mettre en place une démarche éducative avec les patients, « cela ne fût pas facile » dit-elle. La formation lui a appris à connaître les besoins, les attentes des patients pour répondre à leur

demande et organiser les activités de formation avec eux. Suite à cette formation, elle a construit sa méthode de travail.

En consultation, madame C. reçoit des patients adultes, adressés par les pneumologues. Sa base de travail repose sur les entretiens conduits avec les patients. Pour les premiers entretiens, elle s'est appuyée sur le guide d'entretien qu'elle a construit pendant sa formation. Ce guide est constitué de questions ouvertes adressées au patient pour lui permettre de s'exprimer sur ce qu'il a, comment il fait au quotidien, qu'est ce qu'il sait sur sa maladie, son traitement, comment il vit avec, quels sont ses projets, ses attentes ?

L'infirmière me cite en exemple deux questions ouvertes qu'elle utilise : selon vous, à quoi est due votre maladie? Comment se passent vos soins ?

Elle suit les patients en général pendant un an à 18 mois, à raison de 4 à 5 rendez-vous, en tout. Ce qui fait un rendez-vous tous les 3 à 4 mois environ. Chaque situation est particulière, ce rythme peut varier. A l'issue de ces rencontres, il y a un changement visible chez le patient. La demande générale, la plus fréquemment rencontrée est de trouver un équilibre personnel avec la maladie. Pour le patient, c'est de bien vivre sa maladie.

La consultation est un temps d'entretien éducatif ; il dure environ une heure. Au cours de ces entretiens, l'infirmière précise qu'elle prend en note des verbatim des patients. L'expression subjective de ces derniers fait que leur raisonnement est parfois difficile à suivre. La relecture, à posteriori de leur expression est parfois aidante pour tenter de comprendre ce que le patient a voulu dire. Madame C précise que la première consultation est un temps de soins particulier « en pratique, il en résulte que lors du premier entretien, le patient déverse, toute sa subjectivité, sa situation dans sa complexité. Ses expressions sont subjectives. C'est souvent tout emmêlé. Il y a souvent quelque chose qui revient de façon obsessionnelle. C'est ce qui domine le premier entretien ». Puis elle précise ce qui est commun à la conclusion de chaque consultation : « Chaque entretien se termine par un objectif réalisable, terre à terre. Un projet déterminé d'un commun accord entre le patient et moi, à réaliser rapidement après la consultation. »

Puis à ce moment de l'entretien, l'infirmière ouvre le dossier d'une patiente (à laquelle nous donnerons un prénom d'empreint « Sophie»). Et à partir de ce

dossier, elle lit des éléments de sa prise en charge. Ainsi, elle me laisse à voir un cas illustrant sa pratique éducative près d'une patiente.

L'infirmière précise que Sophie est une jeune femme de 28 ans, asthmatique depuis l'enfance, période de sa vie où elle a fait de nombreuses otites et infections pulmonaires. Elle n'est pas arrivée jusqu'à la fin de ses études à cause de la maladie.

Suite au deuxième entretien avec Sophie, l'infirmière a noté la complexité de la situation telle qu'exprimée par la patiente. La complexité porte sur 4 points : la recherche de la cause de sa maladie, l'histoire familiale, son projet personnel et son projet professionnel. Pour Sophie tout cela s'emmêle et est compliqué.

Pour Sophie, les deux premiers entretiens ont été rapprochés, à un mois d'intervalle.

La cause de sa maladie. L'asthme de Sophie est en lien avec un déficit immunitaire, c'est l'origine biomédicale de sa maladie. C'est ce déficit qui est responsable des facteurs déclenchant de crise. Mais pour Sophie, cela n'est pas clair. Elle pense qu'il y a d'autres causes.

L'histoire familiale : Sophie raconte le poids de la maladie de son père diabétique et insuffisant respiratoire depuis qu'elle est petite. Sa mère étant occupée par son travail, les soins à son père, les activités quotidiennes, le couple avait fait le choix de ne pas avoir d'autre enfant. Dans ce contexte, elle dit avoir « toujours été considérée comme une enfant malade avec des infections respiratoires ».

Son projet individuel. Elle souhaite déménager. Son appartement est trop humide et elle envisage une vie en couple.

Son projet professionnel. Elle souhaite améliorer son statut professionnel. Elle a la possibilité de passer un concours interne, qu'elle souhaite réussir. Pour cela, elle doit être en forme et ne doit pas être en arrêt maladie à l'imprévu.

Lors de cette deuxième consultation, le pneumologue que Sophie venait de consulter avait donné comme consigne à l'infirmière de lui apprendre à gérer ses épisodes de déstabilisations autrement qu'avec de la cortisone. L'infirmière me dit « Sophie, c'est quelqu'un de complexe. Elle a aimé que je la laisse parler ». La construction d'une vie de couple était importante pour Sophie. Elle avait la crainte de reproduire le modèle de vie de couple de ses parents, avec elle souvent malade.

L'infirmière me précise qu'elle n'a pas fait le changement d'un coup, juste après une consultation. Sophie était demandeuse de consultations plus rapprochées. L'infirmière lui a dit « pourquoi se voir si vous ne respectez pas le contrat thérapeutique ? » L'infirmière me dit qu'elle joue avec le traitement, elle est obnubilée par les infections à répétition liées à son déficit immunitaire.

Dans tous les entretiens ce qui ressort, c'est la maladie de son père, son histoire familiale. « Elle continue à en parler », précise l'infirmière.

Ce que dit aussi l'infirmière « intellectuellement, elle (Sophie) sait maîtriser la situation, justifier sa conduite. Elle argumente sa conduite thérapeutique. Elle ne ment pas. Elle est à l'aise avec sa conduite. Il y a un principe de réalité, un sentiment de vrai, chez elle ». Ses paroles sont subjectives : « je crache quand je suis au pied du mur ». Sophie a besoin de parler de son père, du vécu de sa propre maladie pendant les consultations. L'infirmière rappelle qu'elle la laisse s'exprimer sur sa maladie à chaque début de consultation puis elles travaillent ensemble sur la propre maladie de Sophie, la connaissance de son asthme, de son traitement, de ses signes, comment il est conseillé de se prendre en charge. Puis dit l'infirmière « je reviens sur des choses concrètes. L'éducation, c'est pour apprendre ».

Lors du troisième entretien soit 7 mois après la première consultation avec l'infirmière, Sophie dit « j'ai tout arrêté, je vais bien. Un nouveau bilan immunologique est en cours ». « Elle est travaillé par beaucoup de choses. La personne arrive à un ralliement de chemin, pour repartir sur un nouveau chemin. C'est une situation avec plusieurs crises personnelles, plusieurs confrontations qui vont conduire à une nouvelle situation » dit l'infirmière.

Un contrat thérapeutique est établi entre elles, à la fin de cette consultation.

Puis arrive la quatrième consultation. Sophie n'a pas suivi les consignes dit avoir oublié. Elle a pris son traitement de fond. Elle n'a pas utilisé son peak flow (débit expiratoire de pointe du souffle) car elle a peur de faire une crise et elle a trop de travail ; ce sont les justifications qu'elle donne. Et Sophie ajoute « ce qui m'inquiète, c'est de tomber malade. » « C'est irrationnel » dit l'infirmière. Mon interprétation me dit l'infirmière, « c'est qu'elle est en stand-by. Elle retient son souffle ». En fin de consultation, la proposition d'un objectif établi d'un commun accord est rédigé : passer l'hiver sans crise car Sophie doit se préparer pour passer

un concours professionnel en février prochain. Un plan d'actions thérapeutiques est écrit conjointement.

Lors de la consultation suivante, Sophie dira « j'ai fait une angine. Je trouve que j'ai bien géré, je suis allée chez le médecin au bon moment ce qui m'a permis de remonter plus vite ». Par ailleurs, elle a suivi son plan d'actions thérapeutique et n'a pas fait de crise d'asthme.

Elle est devenue acteur de sa maladie précise l'infirmière. Elle demande alors à Sophie « est-ce que vous pouvez me dire, ce qui fait que vous avez changé ? » Sophie lui répond « il faut être prêt psychologiquement. Quand on va mieux, quand la santé va mieux, quand le brouillard commence à se lever, des rêves émergent et la réalité approche ».

A la fin de l'entretien avec Madame C., nous convenons de réaliser le poster à partir du cas clinique de Sophie constatant que les verbatim annotés sont expressifs. Nous retiendrons de la démarche éducative en consultation les points suivants et chaque étape sera éclairée des verbatim de Sophie :

- La parole du patient vient bouleverser le déroulement de la séance prévue par le guide d'entretien. Le patient déverse ses préoccupations toutes "emmêlées ».

- Sa parole est accueillie sans jugement.

- Le patient augmente sa confiance en lui

- Le patient impose le rythme, il prend la main, l'infirmière sollicite.

Fin de la retranscription de la rencontre. Poster joint ci-après.

Poster présenté au 3^{ème} congrès de la Société Education Thérapeutique Européenne, Toulouse, Septembre 2009.



Une Démarche éducative en consultation

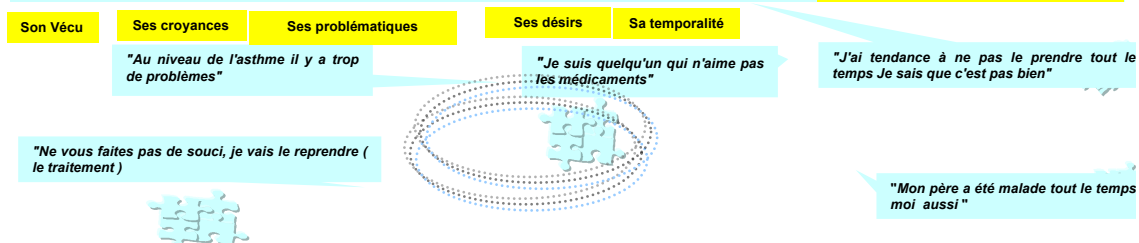
Auteurs : Nadine Esnault, Khédi Zaham, Anne Badatcheff, Hakima Ouksel, J-L Racineux.
Unité d'éducation thérapeutique du patient, Département de Pneumologie. CHU 49933 Angers

- Patients adultes asthmatiques adressés par le médecin référent suite à une consultation : mise en évidence de besoins éducatifs.
- Infirmière en ETP depuis 5 ans.
- Guide d'entretien validé en équipe.
- Déroulement d'un suivi d'éducation thérapeutique: 4 à 6 entretiens d'une heure sur 8 à 10 mois.
- Chaque entretien se termine par un objectif négocié, pratique et réalisable dans un temps et donné.

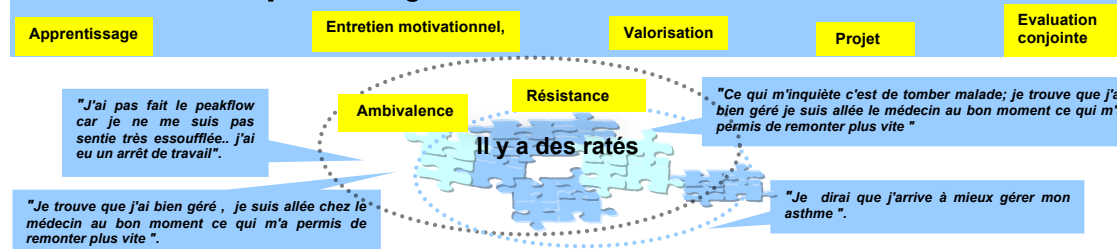
La parole du patient vient bouleverser le déroulement de la séance prévue par le guide d'entretien. Le patient déverse ses préoccupations toutes "emmêlées."

Sa parole est accueillie sans jugement.

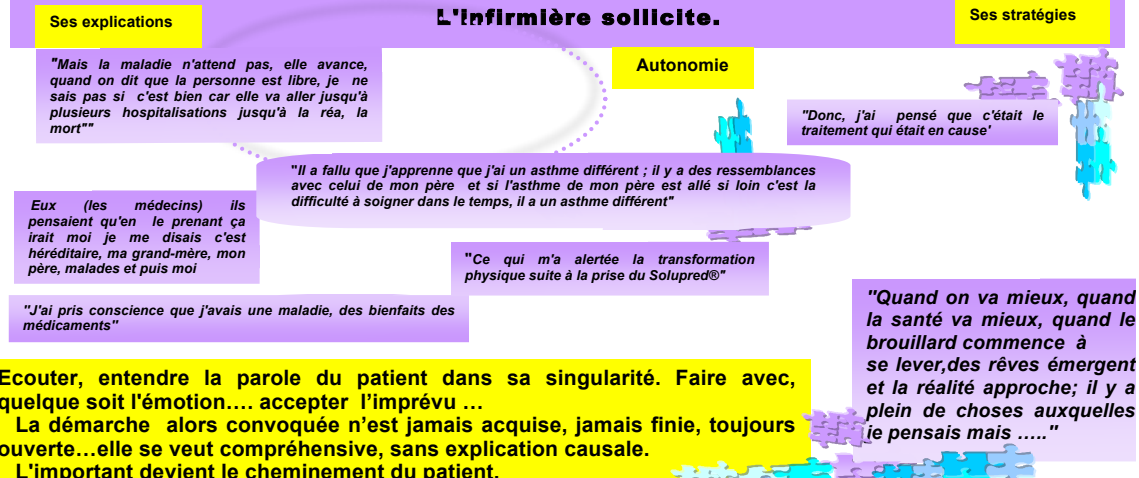
Partenariat, accompagnement, confiance



Le patient augmente sa confiance en lui:



Le patient impose le rythme, il prend la main: L'infirmière sollicite.



Ecouter, entendre la parole du patient dans sa singularité. Faire avec, quelque soit l'émotion.... accepter l'imprévu ...
La démarche alors convoquée n'est jamais acquise, jamais finie, toujours ouverte...elle se veut compréhensive, sans explication causale.
L'important devient le cheminement du patient.

Entretien N°1 ; Agnès, juillet 2013

Moi : Comment ça se passe avec votre asthme ?

Quand on va voir le médecin c'est vrai, on parle souvent qu'on ne respire pas bien ou qu'on a mal ici ou là. La vie du quotidien quand on a fermé la porte de chez soi, qui implique un travail de tous les jours, c'est-à-dire à partir du moment où on ouvre les yeux. Moi, en ce qui me concerne la première des choses, je fais un aérosol, j'attends un petit peu, je me douche, je m'habille et souvent je suis essoufflée et je suis obligée de refaire un aérosol. Emmener ma fille à l'école et revenir, j'ai l'impression d'avoir fait ma journée, alors, je me pose. Quand je vois que ça ne passe pas, il m'est arrivé de refaire un aérosol, et j'attends un peu.

Je commence à balayer un peu tout ce qui est en bas, j'ai mal dans le dos, je ne respire pas bien et je mets toute une journée pour faire ce que j'ai à faire dans la maison.

Je me force à sortir l'après-midi et à marcher pendant une heure, mais là, de plus en plus la marche m'est de plus en plus difficile maintenant. Je marche toute seule, je vais faire des tours, mon village est assez vaste, il y a des buttes, c'est sympa... mais c'est de plus en plus dur, j'ai de plus en plus de mal, c'est vraiment au moindre effort.

Je m'occupe dans un CA dans une association quand il faut parler fort, parler vite parce qu'il y a des idées à défendre, c'est très fatigant. J'ai vu mettre du sérum physiologique dans l'appareil de nébulisation pour me donner un peu d'air, pour pouvoir essayer de récupérer un peu d'oxygène. J'ai l'impression de manquer d'air en permanence.

Aux hurlements de toute la famille, généralement, j'ouvre les fenêtres dans tous les sens, je ne suis pas bien (rires) j'ai la sensation de manquer d'air et d'étouffer en permanence. L'air ne rentre pas.

Moi : Et pour le renvoyer ?

Même à le renvoyer c'est dur. J'ai beaucoup de mal à le renvoyer. J'ai perdu beaucoup de poids en 2 ans ; j'avais mis beaucoup d'espoir sur la perte de poids ; si, c'est une amélioration psychologique, ça c'est énorme ; mais au niveau de mon asthme aucune amélioration ; je me sens plus légère, c'est vrai, on est mieux quand on se regarde dans la glace ; je suis sur un traitement optimal. Je n'attends pas toujours, quand cela ne va pas bien pendant 2 jours si le médecin n'est pas là, tout de suite je n'hésite pas à me mettre sous cortisone. Avant la cortisone ça faisait de l'effet au bout de 2 à 3 jours, maintenant non.

Le plus dur à vivre pour moi, d'abord c'est le souffle ; Ça ne se voit pas, bien coiffée, bien maquillée, tant que vous n'ouvrez pas la bouche, ça va.

35 Souvent je réponds aux gens « Ben oui, je sais »

Je ne le vis pas trop mal si vous voulez, parce que tous les gens que je fréquente le savent.

Mais bon à certains moments, on aimerait aller bien. Maintenant ça doit faire au moins deux mois, on a des concerts, on a des mariages...

40 J'ai essayé, on avait un mariage, pas ce samedi mais l'autre, je fais ça avec mon mari.

Terminer les chambres au quotidien à 17h, vivre au quotidien, ce n'est pas facile.

Ça m'est arrivé de prendre de la cortisone quand je sais que je vais aller quelque part,

faire un effort ; comme là mercredi après-midi, je joue des instruments comme ça

(tambours africains) avant-hier c'est très physique les 3 tambours qui sont là, pour

45 pouvoir faire une animation mercredi après-midi. Ça me donne la pêche, c'est déjà ça et deuxièmement parce que je pense que ça peut m'aider.

Je ne mets pas forcément du Bricanyl[®] dans l'appareil d'aérosol mais je peux mettre du

sérum physiologique qui va m'envoyer de l'air qui va m'envoyer quelque chose pour

respirer. La fumée de barbecue, je ne la supporte pas, la fumée de cigarette, parler trop

50 vite, je ne le supporte pas, marcher trop vite, je le supporte pas.

Aujourd'hui, je suis rendue à m'habiller, me doucher, ça devient trop lourd ; Quoi

faire ? Je ne sais pas ; ça va en augmentant depuis quelques années, ça va en

augmentant.

A certains moments on se dit mais est ce que j'arrive vraiment à m'expliquer ? Est que

55 j'arrive vraiment à dire ? Est-ce qu'il y a d'autres solutions ? Est-ce qu'il y en a ? Est-ce

qu'il faut attendre?...c'est vrai qu'on se pose plein de questions. Donc, je suis

quelqu'un d'assez dynamique dans la vie de tous les jours et j'ai envie quand même de

garder un minimum de vie parce que pour moi c'est important. Ma vie à coté c'est

important, je suis une mère de famille, c'est vrai, je suis une épouse, c'est vrai mais à

60 côté, je veux avoir une vie, j'ai besoin de rencontrer des gens, de faire des choses.

Quand c'est comme ça, je m'isole dans un coin toute seule, le temps de récupérer.

Maintenant, je sors avec l'appareil de nébulisation, au départ, je l'emmenais et je ne

m'en servais pas.

J'ai animé un conte avec mon mari, je suis allée dans la voiture pour me ventiler.

65 L'air ne passait pas, je n'en renvoyais pas, c'était vraiment le blocage total, alors que j'étais assise sur un tabouret en train de taper comme ça (elle indique un rythme lent de la main), ce n'est pas fatiguant du tout.

Il y a des moments où je suis debout, il faut taper très fort, faut taper en rythme, faut vraiment bouger là par contre c'est physique, là c'est très physique, mais bon être assise
70 et taper comme ça trois petits coups, là par contre ce n'est pas physique, c'est pas fatiguant si vous voulez mais bon, c'est la peur que les gens me voient en crise.

La première fois, je dis bien pour la première fois, j'ai des garçons qui ont 17 ans en novembre et 20 ans, ils ne m'ont jamais, jamais, jamais vu en crise, jamais. B avait 6 ans quand je suis tombée malade. Jamais, jamais... ils m'ont vu à l'hôpital, ils ne m'ont
75 jamais vu transportée par le Samu, les pompiers. Ils ne m'ont jamais vue en crise et là le 9 mai dernier, le truc tout bête, on recevait du monde à manger le lendemain, mon mari a dit on va commencer à faire cuire de la viande ce soir comme ça demain avec la sauce ça va mijoter et là par contre plus rien du tout, rien à faire, le débit de pointe est tombé, mes enfants m'ont mis dehors et là pour la première fois, j'étais vraiment
80 presque nue devant eux, si on peut donner l'expression.

Quand j'ai attrapé les bras de mon fils dans ma tête, je me suis dit ça y est, je meurs, j'ai eu beaucoup de mal, j'ai mis très longtemps à récupérer. 72 H après, on vous dit de rentrer chez vous parce que il n'y avait pas de place à l'hôpital ; le plus dur c'est l'effet psychologique que ça peut donner ; moi, quand je me suis dit je meurs, j'avais
85 l'impression de flotter sur quelque chose, du moins c'est pas évident, j'étais consciente de là où j'étais, de l'endroit, d'être au bras de mon fils qui me tenait mais je me sentais partir, je dirais presque pas mal quoi. On sent que ça fait mal, ça bloque les côtes mais là à ce moment-là ça devient largement supportable et puis c'est pas la première fois que ça se produit ; c'est la 3^{ème} fois que cela m'arrivait comme ça, mais c'est le après ;
90 quand on rentre chez soi, quand on se pose, et, ...le regard de ses enfants qui change, au mois d'avril, ils devaient partir, ils ne sont pas partis, ils m'ont dit maman, on n'a pas envie de partir, on n'a pas envie de te laisser toute seule, oui t'es toute le temps essoufflée, t'es jamais bien. Allez vers le magnétisme, vers les gens qui soignent mais bon, je ne peux pas dire que je suis très convaincue par ce genre de chose, pourquoi pas
95 j'en sais rien mais bon c'est vrai qu'aujourd'hui j'ai qu'une envie. Des nuits, il y a combien de mois, que j'ai pas fait une nuit de 23 heures à 7 heures du matin, je me réveille environ 2 nuits par semaine, assise sur le canapé, mon mari le vit au quotidien et puis il y a des jours où je ne peux rien faire.

Je crois qu'il a encore plus peur que moi. Mon appareil il finit par ne plus l'entendre,
 100 par contre ce qu'il entend, c'est quand je me mets à siffler à faire des bruits un peu
 bizarres, alors tout de suite, ça le réveille. Tant que l'appareil marche, il ne se réveille
 pas, c'est rentré dans sa tête mais par contre c'est vrai il en souffre énormément.

Il me l'a dit et il l'a dit à d'autres personnes qui nous sont proches. Il dit mais c'est
 horrible, parce que pendant longtemps, on m'a dit que l'asthme n'était que
 105 psychologique et il me dit quand il m'a connu il y a 8 ans, nous avons ensemble une
 petite fille de 7 ans, il dit pendant longtemps on m'a dit que l'asthme c'est que
 psychologique, c'est dans la tête et tout ; c'est vrai quand je suis angoissée, quand je
 suis énervée, là y a pas de souci, il y a une accélération autrement non, « il faut la voir le
 matin au réveil, on a l'impression quand elle met les pieds en bas du lit qu'elle a déjà
 110 couru 300 m pour venir s'asseoir », alors que je me lève simplement, je sors de la
 douche. Je suis consciente que l'asthme n'est pas une maladie psychologique, mais
 l'effet de stress peut être un facteur déclenchant.

Moi : Vous avez toujours été asthmatique ?

Non, je suis tombée asthmatique à l'âge de 30 ans. Quand j'ai fait ma première crise
 115 d'asthme, c'était au moment de mon divorce. Mon divorce n'a pas été quelque chose
 d'angoissant, non non, on est allé divorcer comme si on allait se marier, il n'y avait pas
 de souci. Souvent, on dit oui, un choc comme ça peut déclencher des choses et tout et
 j'ai dit non, c'est vrai que mon divorce a été vraiment une liberté, ça été quelque chose
 que j'ai très bien vécu. On a fait un divorce par consentement mutuel, il n'y a jamais eu
 120 de souci pour la garde des enfants, vraiment comme on pourrait en rêver. Et donc,
 j'étais à la maison avec une amie, j'étais pas bien, je me suis dit je n'arrête pas de
 fumer, ça doit pas être méchant. Mon médecin pas là, elle m'envoie chez le sien. Il me
 dit vous faites une crise d'asthme, non ! si vous faites une crise d'asthme, c'était le
 mercredi, le vendredi, j'avais un rendez-vous avec le Professeur B... il me dit
 125 effectivement vous faites une crise d'asthme, il m'a donné un traitement. Je m'en
 rappelle Ventoline® et Bécotide®, c'est le premier que j'ai eu, c'était début octobre et
 puis voilà, je me suis soignée et puis c'est fini . Et en avril suivant, j'étais pas bien à
 nouveau, j'étais vraiment essoufflée, quelque chose qui vous serre quand on ne connaît
 pas du tout, on s'inquiète ; le lendemain mes enfants partaient en vacances avec leur
 130 papa et toute la nuit ça été catastrophique, à un moment donné, je me suis réveillée en
 vrac dans mon lit, je me suis dit c'est pas possible et puis pas bien du tout ; le père est
 arrivé, il appelle une ambulance en urgence, l'ambulance a dit il faut appeler les

pompiers ou le Samu car si elle ne respire pas bien on n'a pas ce qu'il faut en cas de pépin donc là premier Samu, premier pompier premier tout et là je faisais ma première
135 grosse crise d'asthme avec saturation d'oxygène, tout ce qui suivait après ça c'était difficile pour moi, j'étais hospitalisée tous les mois, j'acceptais pas le fait d'être malade, j'ai fait une dépression catastrophique, c'était en 2001. Dès qu'il y a une porte devant moi, que vous fermez à clé, je ne supporte pas, 10 ans après, je ne supporte toujours pas. C'est catastrophique. On a une association qui lutte contre le paludisme en Afrique, on
140 a une petite soirée théâtrale qu'on fait là-bas, puisque la troupe joue là-bas. Là je deviens agressive, je deviens méchante, j'ai une amie qui est infirmière psy, il suffit que la porte se ferme, je crie « Ouvrez la porte, ouvrez la porte », elle me dit « mais tu es malade, il suffit que tu mettes la main sur la poignée, la porte va s'ouvrir ». Mon mari le sait, je lui ai expliqué, je ne supporte pas, je ne supporte pas cet endroit, du tout du tout.
145 C'est quelque chose... les bruits de serrure, d'être là, je trouve que c'est vraiment horrible.

Moi j'ai rencontré une jeune dame là-bas qui elle-même demandait à être hospitalisée. Moi, j'avais rien demandé, je savais que psychologiquement je n'étais pas bien mais jamais ne pensais un jour me retrouver là-bas, j'ai été là-bas pendant deux semaines,
150 c'était catastrophique. Quand je suis rentrée chez moi ensuite j'avais toutes les portes ouvertes partout, la moindre personne qui venait comme ça sans me prévenir ou me mettait la main sur l'épaule, ça m'a duré des mois et des mois. Avec la lumière la nuit... j'étais fatiguée. Un moment donné je n'arrivais pas à faire croire au médecin que je prenais mes médicaments, j'ai toujours pris mes médicaments, j'en ai quelquefois pris
155 plus que nécessaire pour essayer d'aller mieux.

J'étais en crise tout le temps, pourquoi, on ne savait pas, je n'étais pas bien, ça n'allait pas.

Mes enfants à ce moment-là étaient partis avec leur papa.

Je continue à ne pas aller bien. Quand on me dit comment est-ce que tu vas ? Je suis en
160 pleine forme, on n'est pas crédible. En même temps dans ma tête, je suis quelqu'un qui suis heureuse de vivre parce que j'ai atteint un poids qui me correspond. Je suis heureuse dans ma peau, je suis heureuse en ménage, en foyer ; à côté, la seule chose difficile, c'est quoi faire ? J'ai envie de dire au docteur, la suite c'est quoi. Je suis fatiguée. Quand mon médecin traitant me dit « je ne sais plus quoi faire, je ne sais
165 plus ». Bon, ça j'apprécie, avant d'être médecin on est humain, on a le droit de pas savoir, ce n'est pas toujours évident. On va vous dire, je ne comprends pas pourquoi

votre traitement il est au top, comment est-ce que vous le prenez ? On a presque envie à ce moment-là de dire au médecin « Venez passer ne serait-ce qu'un week-end à la maison, venez le passer... »

170 Souvent mes enfants ou mon mari s'occupent de la poussière, mais j'ai ma petite fille qui me dit « avec une maman malade, on ne peut rien faire ».

J'ai des amis très proches quand ils me voient trop énervée ou toute rouge, ou bouger dans tous les sens, ils me disent « tu vas avoir des pépins », parce que j'ai envie pendant quelques heures d'être comme tout le monde et de pouvoir...

175 J'ai dit au docteur et à l'infirmière que j'ai vu en consultation pendant très longtemps, j'ai dit je prends des doses colossales pour être comme tout le monde, ne serait-ce que pendant 2 ou 3 heures, mais on a envie d'être bien.

Les gens qui me connaissent très bien le savent, ils le voient tout de suite à mes yeux, à ma façon de bouger, à ma façon d'être un peu rouge au niveau des joues, voilà ça ne va pas.

180 Eux m'ont vue à nu, quand j'ai fait ma crise du 9 mai, mon mari m'a dit c'est moi qui ai mis le truc sur le feu, c'est moi qui n'ai pas fait attention, il m'a dit un jour je la verrais mourir dans mes bras, j'ai l'impression de la voir de l'intérieur, elle a des yeux qui prennent le visage entier, il y a un supplice, il y a quelque chose qui est horrible à vivre, c'est dur pour elle qui est dedans parce qu'elle souffre, mais nous à côté on se dit, elle part, on ne peut rien faire.

185 C'est le ressenti qu'ont eu mes enfants, on en a parlé tous les 4. Mon fils dit « elle nous a bouffé notre enfance, 2 ans de notre vie où on a souffert à Bordeaux, en se disant on ne reverra pas notre mère, c'était la galère, il y avait qu'une signature sur le cahier, quand on est revenu après. Combien de fois en revenant de l'école, on s'est dit on va nous dire que notre mère est morte en pleine classe ».

190 Le souci, c'est que moi je pense qu'on...si j'avais un conseil à donner au médecin, même au pneumologue, c'est d'écouter davantage quand une personne vous dit « je n'arrive plus », je me suis toujours battue, qu'on puisse écouter. Le traitement que je vous donne il est optimal, il était peut être optimal pendant des années, aujourd'hui il ne l'est plus, parce que le temps avance. Quand quelqu'un vous dit j'ai mal, j'ai vraiment mal, moi la nuit, je déchire mes taies d'oreillers parce que je n'en peux plus, parce que j'étouffe dans toute mon ossature, qu'on entende. On a fait un pas vers la douleur, vers l'écoute mais pas suffisant, tous n'ont pas les mêmes maux, les mêmes douleurs. J'ai

200 l'impression d'avoir mes os qui me brûlent, les os qui sont serrés, qui sont, c'est

terrible, j'ai des crampes là au niveau des omoplates, quand ça me prend, c'est catastrophique et je mets 2 secondes à me coller par terre et à essayer de ... Là on ne rigole pas, ça dure pas longtemps, ça dure le temps d'une crampe, c'est catastrophique, comment on peut souffrir autant. Je vais passer des nuits à dormir 2 heures par nuit, le
 205 lendemain matin si j'ai du monde à manger le lendemain midi ou le soir, alors une douche comme je peux, je m'habille, je me maquille, les gens ne voient pas que je suis toute la nuit en train de gueuler ou d'agoniser toute la nuit.

Maman est médium et soigne avec les mains et pendant longtemps elle m'a dit il faut essayer de te soigner ; Elle connaissait des gens, je suis allée voir un monsieur, moi j'ai
 210 du mal, j'ai voulu faire de acupuncture. A partir du moment où je prends de la cortisone, je gonfle, je ne suis pas bien, c'est tout un méli-mélo, il disait que ça n'allait pas trop ensemble. Il faudrait que le traitement soit allégé pour que ça puisse aller avec l'acupuncture.

Aujourd'hui, j'accepte.

215 On a essayé de me donner de l'Atarax® pour dormir. Mais le matin, c'est catastrophique, j'ai l'impression d'avoir bu toute la nuit, et là, je ne gère pas du tout la respiration, je ne gère rien du tout. Je me bats avec une anémie importante. Je suis sous piqûre trois fois par semaine avec des vitamines. Ils vont contrôler dans un mois le fer que je ne fixe pas du tout.

220 Je me bats contre une anémie qui m'épuise et contre mon asthme qui me gêne pour respirer. Là, c'est vraiment dur. Je n'y arrive pas.

Il y a 15 jours, j'ai appelé le pneumologue. J'ai dit ça va pas, j'ai le débit de pointe qui chute, je fais des bronchites comme ça à la pelle. Quelque fois, je me projette dans l'avenir, ce n'est pas facile, aujourd'hui, je suis rendue à un point où je demande au
 225 moins que la nuit, je puisse dormir. Je suis fatiguée tout le temps, tout le temps, tout le temps...c'est épuisant de ne pas respirer. Ne pas respirer, fatigue.

Je passe mon temps à ouvrir la maison, pour avoir un minimum d'air ; C'est affolant. Finalement j'attrape froid. J'ai l'impression de toujours chercher l'air. En voiture, j'ouvre la vitre.

230 Je veux bien accepter d'être malade, je veux bien accepter n'importe quoi. J'ai peur de prendre d'autres médicaments supplémentaires.

Je connaissais l'anémie, mais comme je la vis là. Au nouvel an, j'étais mal à la soirée. Mon mari me dit « c'est bizarre ton rouge à lèvres ». Mes lèvres étaient bleues, ça m'arrive de temps en temps. Quand c'est comme ça, je m'isole dans un coin. Ma

235 hantise c'est que les gens me voient malade. Ils le savent que je suis malade, ils m'entendent parler, ils m'entendent siffler, mais il ne faut pas que ça aille plus loin. Mes enfants me disent tu as les lèvres bleues, je reste au repos ; c'est souvent mon mari qui me le dit.

Moi : Je vous remercie pour votre disponibilité et votre accueil.

Entretien N°2 ; Béatrice, juillet 2011

Moi : Comment ça se passe avec votre asthme ?

L'histoire de ma maladie est venue en 1984, quand j'ai fait l'école d'aide-soignante en fait. J'avais mes deux enfants en bas âge, 4 ans et 2 ans.

5 J'ai commencé à tousser, comme ça, pourquoi, pourquoi, je ne sais pas. Ca se prolongeait tout le temps le soir, je faisais que de tousser, je me suis dit ça doit être nerveux et en même temps plus je toussais, plus j'avais de difficultés à reprendre mon souffle. Je me suis dit, il doit y avoir un problème, je suis allée voir le pneumologue ; et le pneumologue n'a pas dit « il n'y a rien de plus, il m'a trouvée un peu nerveuse, pas
10 d'asthme ». Quand, j'ai fini l'école, j'ai repris mes activités normales. Dix ans après, en 1994, j'ai perdu mon papa. Six mois après, j'ai fait de l'urticaire, je toussais, je toussais, la journée, la nuit et ça ne s'arrêtait pas. C'est là qu'on m'a dit que je faisais de l'asthme. Moi, je pensais que l'asthme, c'était le fait d'avoir eu le décès. Un choc affectif, psychologiquement, ça m'a beaucoup atteint et donc depuis, je vis
15 avec ça. En plus, j'ai aussi ce problème, depuis l'âge de 13 ans, j'ai des infections, des surinfections, et ça me tombe dans l'arrière gorge qui fait que ça me fait tousser, ça me gêne et la maladie a pris le dessus et ensuite la prise en charge par l'hôpital.

Un jour ça n'allait pas bien, j'ai appelé à l'hôpital. J'ai été prise en charge par le pneumologue; et depuis ma foi, je vis bien, je vis avec, avec un traitement de fond que
20 je prends matin et soir, sans oublier, c'est ça qui est un point positif et puis voilà. Et entre temps, le pneumologue m'avait confiée à l'infirmière de consultation qui m'a appris comment bien gérer cette maladie en fait, elle m'a expliqué, que c'était comme un diabétique il fallait bien prendre ses médicaments. Ce que je ne faisais pas. C'est-à-dire que j'ai toujours bien pris mon traitement de fond. Mais par exemple quand j'avais
25 une crise, quand je montais l'escalier, j'étais essoufflée et bien je restais comme ça. Là, je ne prenais pas un broncho dilatateur pour m'aider. Ça va s'arrêter comme ça et voilà. Il faut vous dire aussi que je n'aime pas trop prendre des médicaments.

En fait, elle m'a bien appris à bien appréhender la maladie. Elle m'a montré sur une petite bronche, voilà quand vous toussiez, comment ça réagit à l'intérieur et tout ça.
30 C'est vrai que ça m'a beaucoup appris. Et ça été pendant plusieurs mois, ça ce n'est pas fait d'un seul coup.

Elle m'apprenait comment prendre les médicaments, à quelle période, il fallait que je prenne le broncho dilataeur par exemple. Elle me disait, bon, j'ai compris, mais voilà je ne le faisais pas en pratique. Il a fallu qu'un jour, elle me parle un peu plus fort, voilà
 35 c'est pour vous, il faut le mettre en place aussi. Donc voilà. Elle m'avait donné un débit de pointe. Tous les jours je le faisais et je me connaissais mieux, en fait. En même temps elle m'avait appris. Ma moyenne est entre 240 et 300, je ne peux pas aller plus. Si j'étais à moins de 240, il fallait que j'adapte mon traitement, qu'est-ce qu'il fallait que je fasse, en fonction ? C'est comme ça que j'ai pu avancer ; j'avais un plan d'action. Et
 40 puis voilà... ; il y a des choses que je ne peux pas faire. Par exemple, mais ça agit psychologiquement aussi. Des fois, quand je suis assez fatiguée, parce que moi, je suis assez volontaire, je fais moins de sport. Quand on est asthmatique ça n'empêche pas de faire du vélo et tout ça m'a dit le médecin. Et depuis janvier, jusqu'au mois de juin, je n'avais rien fait du tout ; pas de sport ; ça ne me disait rien.

45 Quand, je m'oblige d'en faire tous les jours, je vois le bénéfice.

Moi : Vous êtes en train de me dire que l'on n'apprend pas si facilement que ça

Non, non, non parce que moi au début j'écoutais, je faisais ce qu'elle me disait et par exemples, quand arrivait un essoufflement, quand je n'étais pas bien, quand je toussais ; parce que je ne m'étais pas mis dans la tête que quand je toussais, il fallait que je prenne
 50 un broncho dilataeur. Le fait de tousser en fait ça veut dire que la crise va commencer à venir et puis si je ne fais pas quelque chose, ça va être plus grave. Je ne m'étais pas mis cela dans la tête. Ce n'est pas facile à comprendre. Non ce n'est pas facile à comprendre. Elle m'a beaucoup aidée. Elle me disait vous tousez, il faut prendre ça et ça et si ça s'aggrave vous pouvez prendre du Solupred® 60 mg par jour, pendant sept
 55 jours. Mais ça ne s'est pas fait tout de suite, il faut du temps.

En ce moment je me trouve bien. Avant que vous veniez, je me suis sentie essoufflée et j'étais à 280. C'est pas mal par rapport à ce que j'ai eu quelquefois. Je n'ai pas eu de crise depuis plusieurs années et je ne pense plus à ça, aux comprimés et aux antibiotiques.

60 En fait, j'ai toujours ces problèmes de polypes dans le nez. Comme ils m'ont élargi les canaux nasaux.

Je pense comme ça, au cours d'événements émotifs, ça c'est déclenché en fait. En 1984, j'avais pas pensé au stress ; Quand j'ai fait l'école d'aide-soignante et quand mon père est décédée, en 1994, c'était la même chose.

65 *Moi : Que diriez vous aujourd'hui de votre asthme ?*

Aujourd'hui, j'appréhende bien ; c'est dans ma vie mais je n'y pense pas. Je prends mes bouffées le matin, le soir. Pour moi, c'est automatique. Et là, je pense que maintenant c'est bien. Ça ne me gêne pas. Je n'y pense pas. Des fois, ça m'arrive de tousser aussi à la clinique, ça m'arrive de faire des bronchites. Non, je ne m'arrête pas. C'est ce que je
 70 disais à ma surveillante. Je tousse, je crache, je me nettoie bien le nez. Et puis quand j'ai du mal à respirer au travail, je prends de la ventoline[®]. Je ne veux pas en prendre trop. Je travaille aux soins intensifs avec des malades, il y a pire que moi. Je n'ai pas fièvre, si j'avais de la fièvre, je n'irais pas travailler.

Des fois ça m'arrive de tousser la nuit ; la nuit dernière je me suis mise à tousser
 75 maintenant ça se calme. Mais, je n'étais encore pas bien et l'infirmière a un peu plus levé la voix et ça m'a fait réagir.

Je suis arrivée à un moment où je n'étais pas bien, je pleurais en arrivant à la consultation. Je pleurais parce que j'en avais marre et je n'étais pas bien, je dormais mal et tout ça bien. J'étais essoufflée, je n'étais pas bien.

80 *Moi : A quelqu'un qui ne connaît pas l'asthme, vous lui diriez quoi ?*

Bien prendre ses médicaments. En plus, on peut faire plein de choses malgré l'asthme, ça ne m'empêche pas de courir, je me force quelque fois. Je ne coure pas beaucoup parce que je suis assez essoufflée. Je pourrais essayer des fois en prenant du bricanyl[®], 2 bouffées avant et essayer de courir encore. Courir lentement à mon rythme et j'aime
 85 bien en plus. Je m'oblige aussi à aller à la piscine. Avant d'aller à la piscine maintenant je le prends le bricanyl[®] avant.

L'infirmière, l'autre fois me disait de bien gérer son souffle et ça je ne sais pas le faire. A l'hôpital, on m'a proposé de faire un stage, une fois par semaine, tous les jeudis. Pour apprendre à bien gérer son souffle et ça je ne sais pas le faire en fait. A mon travail, ça
 90 pose des problèmes de remplacement. Dans mon planning, je peux faire les quatre derniers jeudis. Je redonne ces journées là à mon employeur.

Moi, je suis motivée, complètement ; donc en même temps si je ne peux pas faire ce stage de réhabilitation, le médecin m'a donné une ordonnance pour faire des séances de kiné aussi ; en fait, je crois que je ne dois pas prendre bien toute ma capacité
 95 respiratoire, je gère mal ma capacité respiratoire. C'est ça mon problème maintenant. Pendant plusieurs années avant qu'on me dise que j'étais asthmatique. C'est incroyable comment ça peut être un problème psychologique, il a fallu qu'on identifié que c'était de l'asthme.

Moi : Vous vous remémorez maintenant cela

100 Maintenant, en parlant comme ça, j'ai été pendant des années ou je me disais que je me sentais fatiguée, sans penser que c'était l'asthme. Quand j'avais 5-6 ans j'ai fait des rhumatismes articulaires aigus.

Si j'avais des gens devant moi, je leur dirais « vivez normalement, ne pensez pas toujours à ça, prenez bien vos médicaments. Je leur dirais cela surtout ; et essayez de
105 vivre normalement, comme tout le monde ».

Moi : Est ce que le fait d'être confrontée à cette difficulté respiratoire, est-ce que cela a changé des choses chez vous ?

Oui, je vous disais que le fait d'avoir la maladie, de prendre plus soin de soi, je le dis mais je ne le fais pas souvent en fait. Je me réfère toujours à mon travail, je travaille
110 dans le soin. Quand je travaille, je pense peu à moi, peut-être plus aux autres. C'est ma perception, je crois que c'est mon identité qui est comme ça.

Moi : Quand vous me dites que vous voulez apprendre à mieux respirer

Ah oui, je suis volontaire, je veux améliorer. Je suis curieuse un peu, je me dis peut être qu'il y a des petites choses qui vont faire que. J'aime bien savoir ; il y a certainement
115 des petites solutions dans ces séances pour mieux appréhender. Ce sera de 9 h à 17 h le soir,

Peut être aussi, psychologiquement, je suis fragile en fait ; il y a des moments où je ne fais pas une crise d'asthme, je suis fragile.

Moi : La maladie fragilise, vous voulez dire.

120 Oui, moi je pense. Je suis fatiguée. Plus vulnérable. Moi, je suis sensible en fait. C'est marrant, je suis un peu comme ça mais en fait j'adore mon travail, beaucoup, je donne beaucoup, je pense que je donne beaucoup aux autres, à ma famille, jusqu'au moment où je pleure un petit peu, parce que voilà

Moi : Votre famille, votre environnement vous donne aussi

125 Oui on reçoit, mais je préfère donner, aider les gens. On m'a bien aidée. Pour être bien, il faut prendre ses médicaments.

Moi : Est ce qu'il y a d'autres choses importantes...

Et puis je suis assez speed, j'aime aller vite, aller vite et bien faire. Ne pas perdre de temps. L'infirmière me disait quand vous rentrez chez vous « qu'est-ce que vous faites ?
130 Je prépare à manger, pour le soir. Je me repose en regardant les infos le soir et je m'assois là. Je suis comme ça. On ne se refait pas.

Pendant des années, on poussait des chariots avec mes collègues ; Je ne disais rien, je ne me plaignais pas. Mon mari m'a beaucoup aidée aussi. La nuit quand je toussais tout le

temps. Je n'avais pas conscience que ça pouvait être ça ; j'étais fatiguée ; Je travaille à
 135 plein temps, j'ai ma famille. Mais c'est vrai que le soir, j'étais fatiguée à un point pas
 possible. Aujourd'hui, j'ai moins de fatigue. Ça n'a rien à voir. J'étais dans le gouffre et
 je me disais ce n'est pas possible de rester comme ça, de vivre comme ça. J'avais même
 les pleurs aux yeux, ce n'est pas vrai. Plus je me fatiguais, moins j'avais envie de parler.
 140 A la maison, il y a des soirs où je ne disais rien. Je gardais l'énergie pour les enfants,
 pour le mari. En même temps j'étais triste à l'intérieur. Un peu déprimée, je n'ai jamais
 été comme ça. Les enfants s'en sont ressentis un peu. Des fois, j'essayais, j'avais un
 manque d'énergie complet.

Moi : vous avez trouvé un bénéfice dans le traitement.

Ça rien à voir. En décembre, je pleurais, c'était plus de la fatigue parce que ce n'était
 145 pas l'asthme. La maladie est toujours là. Ce n'est pas une maladie comme le cancer.
 Quand je vais marcher, je pense tout de suite à mes médicaments. J'aurais peur qu'il
 m'arrive quelque chose.

J'espère que je vais faire ce stage pour la respiration.

Pour mon nez, j'avais fait une cure pendant trois ans pour limiter les antibiotiques que
 150 je prenais ; c'était des congés sans solde.

Moi : Vous allez pouvoir devenir une formatrice pour les autres patients...

Si j'avais une personne devant moi, je lui dirais ça c'est clair pour vivre il faut prendre
 bien ses médicaments et puis vivre.

Ce mode de prise en charge a été très bénéfique pour moi. Ça a duré sept ans avec des
 155 allers retours. Sept ans ça été long, en fait. Cette notion de temps est importante, je
 n'aurais pas pensé. Ce n'était pas tout le temps, il y a eu des arrêts. Ce qu'elle me disait,
 je l'écoutais, je réfléchissais, je ne le mettais pas en pratique. Il faut un déclic qui fait
 que voilà. Le déclic, c'est quand elle a parlé plus fort. Elle ne pensait pas parler comme
 ça ; et en même temps elle avait eu un souci par ailleurs. Quand, on est énervé quelque
 160 fois on parle un peu plus brusquement, sans savoir que chez moi ça a fait tilt.

Moi : c'est la chose dont vous vous souvenez...

J'ai eu des moments comme ça où, je n'étais pas réceptive. J'y allais parce que voilà ;
 mais j'étais pas réceptive. Consciente mais pas réceptive.

On pense qu'on est bien. Et on ne pense pas que voilà quoi. L'infirmière me dit souvent
 165 pensez à vous. Moi, je me dis maintenant que c'est une maladie que j'ai appréhendée
 mais que j'ai bien appréhendée ; s'il m'arrive quelque chose maintenant je sais faire. Si

je n'avais pas eu cet apprentissage, je ne saurais pas. Je vois ce que le traitement apporte à mon organisme.

170 Je savais que vous veniez aujourd'hui, j'ai repensé à tout le chemin parcouru... Je ne pensais pas que cela avait été si long.

Moi : Je vous remercie pour votre accueil et votre disponibilité.

Entretien N°3 ; Catherine, juillet 2011.

Moi : Pouvez-vous me dire comment ça se passe avec votre asthme ?

J'essaie de vivre avec. Il y a des périodes qui sont plus difficiles. A 19 ans, bon, c'est un accident de parcours ; six mois après, c'était pire ; ça ne faisait pas trop d'effet. Ils
 5 en ont déduit que j'étais allergique à l'Aspirine. Après seulement, je mange normalement, je ne sais pas ce qui peut me déclencher mes crises. Je faisais de la gym régulièrement, j'ai du arrêter parce que je ne pouvais plus. Je faisais de la randonnée. J'ai remarqué qu'à l'effort, j'avais du mal avec l'activité physique. Le stage à la montagne, la première année c'était spectaculaire, la seconde ça m'a fait du
 10 bien aussi, la troisième moins, parce que c'est moi qui ai demandé à y aller ; ça m'a peut-être moins apporté quand même.

Moi : Enfant, vous étiez moins gênée...

Ah oui, j'étais en pleine forme, j'étais moins atteinte que maintenant. Aujourd'hui vous voyez je suis en forme, on ne peut pas dire. Je suis limitée, d'ailleurs quand je
 15 fais le peak-flow, je fais 200 dès qu'il y a une côte ou un effort à faire, ça y est...contrariété, ça me joue des tours ;

C'est quand même invalidant, quand on arrive en pleine nuit. Je suis venue en janvier, février, mars et juillet j'espère que...; les deux dernières fois, je suis venue avec ma propre voiture parce que j'ai dit bon. Appeler le Samu qui vous passe un
 20 médecin qui vous prend en charge ça c'est bien : vous allez bien ? Vous êtes allergique ? C'est ça le problème, je serais allergique...Alors on m'a posé des tas de questions, il y a eu des tas de recherche ; bon, mon frère a fait de l'eczéma. Au début, je me souviens il m'a dit « j'ai cru que tu allais mourir » ; je me revois dans ma chambre, hydrocortisone, syndicort[®] et ventoline[®], pour moi, je trouve que c'est le
 25 médicament qui me va bien, je touche du bois ça va pas trop mal. En 2010, jusqu'au début 2011, de la cortisone, j'en ai bouffé ...je suis assez pessimiste, on va dire, vous voyez, je suis vite abattue, je ne sais pas comment dire ; il y a ceux qui voient la moitié du verre plein, moi je le vois vide. Ah bien oui. Ah je serais plus heureuse, ah ben oui, être plus zen. Qu'est ce que je donnerais pour être plus zen. Le soir, je me
 30 couche tout le temps, anxieuse. J'ai un appareil chez moi, loué par XXX... je le fais quand je sens que c'est moyen ; il y a des fois la nuit se passe bien ; et des fois ça me réveille.

Quand je vais quelque part, j'emmène mon appareil. Mais dès que je pars une journée quelque part, j'emmène mon traitement. Je préférerais vivre...j'ai quand même été pendant vingt cinq ans, pendant dix ans ça m'a gâché la vie. Il y a des 35 circonstances...notamment voilà ; y a ça mais il n'y a pas que ça ; La psychiatre m'a vue. Pendant 10 ans ça m'a gâché la vie ; pas évident. La psychiatre, il y a 20 ans, ça se faisait moins que maintenant ; elle m'a vu découragée, désemparée, parce que je viens, à chaque fois, elle me donne ma belle ordonnance... Et mon généraliste m'a 40 dit moi écoutez moi, je blog « si vous voulez avoir un deuxième avis » parce que je commençais à me poser des questions. Elle m'a dit, je ne pourrais pas faire mieux que le pneumologue qui vous suit, je n'ai pas de baguette magique. Vous savez quand vous arrivez à vous gérer, vous savez quand ça va moins bien. Elle m'a dit j'ai appelé le pneumologue pour lui parler de votre problème ; ça m'a gênée. Elle m'a dit 45 ne vous inquiétez pas ; je lui dirais que vous vouliez un autre avis. Elle a dit en tant que patient, c'est légitime.

Donc la dernière fois aux urgences, on m'a dit « encore vous ? », on voulait me garder, vous savez en pleine nuit, on vient sans rien. Elle m'a dit ça a l'air d'aller mais si vous devez revenir faites un sac. (Rires).

50 *Moi : Vous venez pour ne pas gérer votre crise seule*

Je viens parce que je ne peux plus. Vous savez quand vous êtes pliée en deux, vous ne pouvez plus. Je veux dire. J'étais en formation à la préfecture une journée, en pleine forme. Le soir, je rentre chez moi, il n'y a rien eu de particulier, c'est ça...Quand ça va bien, on se dit je vis avec. Je vais prendre le machin, ça va. Je n'aime pas partir. En plus je me dis, oh ben non, il faut trimbaler l'appareil. Je fais 55 autre chose mais, c'est astreignant. Je n'aime pas m'arrêter, parce que chez moi, je m'ennuie. Pour l'asthme, j'ai été arrêtée quinze jours à Noël 2010. Aux urgences, la dernière fois, ils m'ont arrêtée la journée et là j'en ressentais le besoin, c'est la première fois. Ma mère me dit que quand j'étais jeune, j'avais des bronchites 60 souvent, je voulais absolument pas arrêtée l'école, ça été mal soigné, c'est elle qui me dit ça maintenant.

Je sais que j'étais souvent enrhumée et ça ne se soignait pas vraiment, et hop une bronchite en entraînait une autre.

La marche, je suis une grande marcheuse, je faisais un peu de natation, du vélo, plus 65 ça allait, plus...je me suis dit comment ça se fait ; je faisais de la kiné aussi ; j'ai essayé en mai l'an dernier, des fois deux fois par semaine. Là quand... j'ai toujours

été consciente. La dernière fois, j'appelle le Samu, il m'envoie les ambulances derrière chez moi, je n'en pouvais plus, il arrive et je leur disait « vite l'oxygène », il arrive, l'oxygène vide chez moi, non c'est pas possible, et en plus, le gars je lui
 70 disais, il me disait calmez-vous, calmez vous, il était marrant quand on peut plus, on ne peut plus quoi. Je n'en pouvais plus. Je trouvais ça lamentable, l'oxygène n'avait pas été contrôlé. Il disait « j'espère qu'il y en a dans le camion » ; je me disais « c'est pas possible », il disait cela à son collègue. D'ailleurs je me souviens, je disais « j'en peux plus », vous voyez bien quand vous êtes paniqué ; il me disait vous allez
 75 vous calmer, odieux mais vraiment odieux, il avait crié au téléphone. Il disait au téléphone « elle va éclatée », il faut la soulager, il a dit qu'il fallait lui mettre, on va lui mettre. Ce jour là, l'autre avait dit, « j'espère qu'il y en a dans le camion... » Je ne sais pas, c'est grave quand même.

Je sais bien qu'il n'y a pas toujours d'explication. Quand ça vient de naissance, c'est
 80 plus facile...

En fait le vélo, je l'ai arrêté. J'appréhende même 25 ans après. J'appréhende de faire. J'appréhende la réanimation.

Moi, je pense que c'est tout le monde, j'arrivais aux urgences, pliée en deux. Le monsieur à l'accueil, il me dit « vous êtes déjà venue ? », oui, il y a une semaine.
 85 Pareil, vous avez pris un abonnement. La doctoresse m'avait dit vous savez, c'est sérieux ce que vous avez. J'ai dit « oui, je sais ».

Moi : A quoi, vous pensez quand c'est difficile ?

Jusqu'à présent, j'ai réussi à gérer le truc. J'en ai parlé avec des gens qui ont vu d'autres personnes mal. Au boulot, les pompiers sont venus me chercher. Ma
 90 collègue m'a dit après, « j'ai cru que c'était la fin ».

Le fait d'être gênée ça m'a rendu un peu aigrie, je n'aime pas la foule. Je n'aime pas... je ne vais pas dire que je suis sauvage mais il y a un peu de ça. C'est pas que j'aime la solitude, je ne sais pas comment le... J'aime bien être seule, ce n'est pas facile à dire... ça m'a rendu... j'ai déjà du mal à me gérer, à gérer ce problème, moi
 95 toujours. Tantôt la secrétaire m'a dit « tu ne parles jamais de ta maladie ». Je n'en parle jamais, je n'aime pas en parler, je ne veux pas emmerder les autres avec ça.

Moi : Vous en parlez à vos proches...

Ma mère se fait beaucoup de souci pour ça. Elle est dans le sud. Sachant que je suis seule. Il y a une chose importante, avant tout, c'est ta santé avant tout. Quand j'étais
 100 sous cortisone, mon père était malade. Je résume, il m'a seulement dit « ça y est, je

suis foutu ». J'appelle pour avoir de ses nouvelles. Je lui demande « ça va, papa ? », il va me dire oui, oui. Jamais il ne va me dire...

J'ai toujours peur de gêner les autres. Je ne peux pas rentrer dans les détails, vous savez où je travaille. Pour certains oui ; pour d'autres non. Déjà mon chef ne m'aime pas, il ne m'aime pas, il ne m'aime pas, je ne suis jamais sereine. A une époque si, le pneumologue m'a dit que non, mais moi ma concentration fout le camp ; le pneumologue m'a dit que non ; mais moi si je le pense.

Là maintenant, au boulot ça c'est amélioré parce qu'il y a une nouvelle secrétaire qui est arrivée. Il m'enfoncé comme... Elle, elle est prof de sophro, c'est incroyable.

110 Vous voulez faire des loisirs mais... La sophro, c'est bien ; j'en avais fait, c'était en Normandie mais c'est un peu loin, il faut trouver le bon prof.

Pour moi, ce n'est pas évident de trouver le bon prof. A l'époque en Bretagne, je me suis dit, j'aurais dû me contrôler ou attendre que la crise passe. Je me contiens, je me contiens, je me contiens et à un moment donné, je ne peux plus.

115 La dame qui faisait la sophrologie était plus calme, très rassurante, très aidant, on était voisin ; donc ça m'aidait moralement, psychologiquement ; ce n'est pas grand-chose ; si ça...mais bon ; comme dit ma mère, c'est épuisant (rires).

Moi : On peut essayer de faire autrement

On peut essayer. Il faut faire avec ; c'est vrai la vie, n'est pas comme j'aurais aimé être. J'en parlais avec une collègue. Elle me disait « la vie de couple ce n'est pas non plus la panacée, tu as l'air d'idéaliser ça ». Moi j'idéalise la vie, la vie de couple. Mes neveux sont en Bretagne mais bon...Etre là, ne pas voire, ne pas entendre. Si j'étais dans le sud, non, je ne veux pas voire mon père prendre ses médicaments, je ne veux pas voir... je serais malheureuse parce que je ne verrais pas assez mes neveux parce que je ne pourrais pas faire autre chose de plus, j'en souffrirai, je ne vois pas, je n'entends pas.

Je me pose trop de questions, je me gâche la vie quoi. .

Moi : vous voyez un lien entre se poser des questions et l'asthme

Non, pas se poser des questions. On m'a toujours dit que l'asthme c'est une maladie psycho machin truc. Moi, j'ai les bronches qui sont toutes recroquevillées. Toutes les radios de poumons sont excellentes. La dernière fois juste le gaz du sang, elle m'a dit c'est correct mais ça pourrait être mieux. A chaque fois, on m'a dit les prises de sang, aucun souci. Oui mais alors s'il y avait un traitement pour ouvrir les poumons ; la grippe, hop, il y a un traitement et puis ça passe ; que l'asthme, non. J'ai tellement

135 entendu dire aussi que toutes ces maladies, asthme, il n'y a pas la main
dessus... Quand on est énervé, ça favorise ; quelques heures après je ressens... Ma
hantise, c'est la bouteille d'oxygène à traîner pour aller travailler ben oui. Je suis très
pessimiste, je vois tout noir, l'avenir me fait peur. Quand je fais une crise, le moral, il
chute. J'avais demandé aux urgences si quand vous respirez vous voyez tout en noir.

140 Quand ça va, ça va.

Moi : Ça vous arrive d'oublier...

Ça m'arrive ; là, il faut quand même dire que je n'en prends pas beaucoup. J'ai des
périodes ; un truc en amène un autre, je dis ce n'est pas possible. Ça me gêne. Vous
voyez la cortisone ça me gêne au niveau du fémur. Vous voyez les courses, ce n'est
145 pas évident. Je pense à emmener la ventoline[®], le syndicort[®] avec moi. Ça je vais y
penser. Quand, je vais monter une côte, je vais penser à adapter ma respiration. J'ai
connu ça. Là ça va. Mais comment vous dire cela... sortir de ma bagnole et monter
vite chez moi ; je courais pour prendre vite mon traitement ; c'est la course contre le
temps et on panique ; il y a eu des tas de circonstance. Après on se dit oui, j'aurais dû
150 faire si ; on n'arrive pas à expliquer ; c'est pas facile ; on sent venir ; oui par contre
toutes les odeurs fortes, tenaces, le tabac, le gasoil, c'est radical ; alors ça ; je ne sais
pas comment dire gênants ; je raccroche et dans ma voiture, ça va mieux ; ça se tient
là ; c'est pas des picotements au nez, c'est là comme si la bronche refusait de... ; je
ne sais pas comment l'expliquer. Faut attendre un quart d'heure entre chaque, moi,
155 je ne vais pas attendre un quart d'heure. J'ai l'impression qu'ici ça se bloque, il y a
comme un voile qui se met pour m'empêcher de ...

A la rentrée, je vais reprendre la marche, la danse. Vous allez rire, je dois être le seul
cas comme ça en France, je vais bientôt être en vacances. Je sens bien que ça avance,
ça approche... Juillet et août, ça veut dire vacances, quand on est en famille, il n'y a
160 pas de problème, on part en famille. Je galère pour trouver... ça c'est pénible. Ou
alors, si j'avais été en famille, je n'aurais pas ce problème là. Ça me gêne la vie ; je
le dis souvent ça pourrit la vie. Je n'ai pas trop confiance en moi, si j'avais dû choisir
je ne serai pas comme ça. Si j'avais des choix à faire, je ne serais pas comme ça.

J'ai un travail de bureau ; ma mère me dit souvent tu as une chance inouïe d'avoir ce
165 travail. C'est vrai que j'ai de la chance... Si on me disait tu vas le refaire, dans une
autre ville tu seras super heureuse, je le ferais.

Moi : Je vous remercie de votre disponibilité et de vous êtes déplacée.

Entretien N°4 ; Rémi, août 2011

Moi : Comment vous vivez avec votre asthme ?

On va peut être commencer par l'historique de la maladie. Je suis asthmatique depuis l'enfance, pratiquement de naissance. Mais quand j'ai commencé à travailler dans la charpente métallique ; à partir de l'âge de 18 ans, j'ai été suivi par l'hôpital, par la pneumologie qui était à l'époque, à l'ancienne maternité ; avant j'étais suivi par le médecin traitant. Dans la charpente métallique, j'étais gêné au niveau des efforts physiques, monter des charges. Maintenant je suis en invalidité ; ça été progressif. J'ai travaillé à mi-temps. Après, j'ai suivi une formation et j'ai travaillé en dessin de construction métallique pendant 12 ans.

Puis j'ai fait de la réhabilitation à l'effort à la montagne. Je ne savais pas respirer. On ne sait pas respirer, peu de personnes savent vraiment, correctement respirer. C'est mieux pour les contacts extérieurs.

Moi : Comment vous avez vécu d'être asthmatique ?

A l'époque, le sport, on n'en faisait pas, c'était même contre indiqué. Ce que j'ai appris c'est à gérer la maladie, et à gérer au mieux ce que l'on a. J'ai trouvé ça bien.

On avait prévu des choses, des sorties et puis on ne peut pas faire.

Aujourd'hui encore, c'est difficile de faire des projets ; on s'adapte, il n'y a pas d'autres façons de faire. J'aime bien travailler à l'extérieur ; avec l'aquarelle, on ne pense plus à la maladie, on oublie un peu.

Moi : Que diriez-vous des traitements ?

Soignez-vous quand vous allez bien pour ne pas aller mal

Des fois, les traitements sont lourds, on en a un peu marre, on a envie d'arrêter

Je n'ai pas envie d'arrêter, j'en connais trop les conséquences. Je n'ai pas été en réanimation ; on fait attention. La dernière fois que j'ai été hospitalisé, c'était les pompiers, le Samu qui m'ont pris en charge.

Moi : Quels conseils vous donneriez à un jeune asthmatique, aujourd'hui ?

Faire de l'activité physique adaptée, faire du sport. Bien prendre son traitement et ne pas s'isoler. Ne pas s'enfermer sur soi-même, on peut être entouré de connaissance, mais s'enfermer sur soi-même. Il arrive qu'on s'isole. On s'enferme avec sa maladie.

Il est important de parler de sa maladie aux autres et que les autres la connaissent aussi.

Des fois c'est pour suivre les mouvements, c'est dur. ;

Les écoles de l'asthme m'ont beaucoup aidé, pour en parler à mon entourage.

Moi : Vous n'avez pas toujours su ce que c'est que l'asthme

35 J'avais des crises d'asthme, j'étais malade, je faisais des infections. Maintenant je sais ce qu'on peut ressentir à l'avance, ça dépend de quelle sorte de crise il s'agit. Causes allergiques, causes émotionnelles, on se connaît. Pour les pollens, les poussières, je peux prendre des précautions.

Pour la crise, on ne peut rien faire, il faut demander de l'aide.

40 L'isolement, c'est se sentir soi-même différent des autres. Les autres ne peuvent pas comprendre ou alors c'est nous même qui nous isolons, c'est une sorte d'auto protection.

Moi : qu'est ce qui vous semble le plus utile pour un asthmatique ?

Mieux faire connaître la maladie.

45 Avec l'association, on a essayé de mettre des choses en place, de faire bouger les gens, on n'y arrive pas. Les personnes ne veulent pas. Le collectif, le réseau peut aider ; parce que là, on se retrouve. Le lien social est très important.

Moi : Selon vous, la maladie peut apporter des choses

D'autres rencontres, c'est simple, il y aurait peut être autre chose.

50 Le traitement ne prend pas beaucoup de temps dans une journée, à peu près 10 mn, matin, midi et soir, ce sont les aérosols qui sont les plus longs

Moi : Aujourd'hui, on peut dire donc dire que vous suivez bien les consignes des médecins parce que vous en avez vu le bénéfice.

Je vous remercie.

55

Entretien N°5 ; Delphine, août 2011

Moi : Que pouvez-vous me dire de l'histoire de votre maladie ?

P : Etant donné que je ne prends pas mon traitement, ben...

Moi : oui...

5 P : Non, je ne le prends...donc je suis souvent en crise. Je suis partie en fait, un an à la montagne. Là-bas, je ne le prenais pas non plus et j'étais beaucoup mieux. Ici, je ne prends pas, non plus

Moi : Vous étiez partie vivre à la montagne

P : J'étais partie en maison de cure à Gap. Après, j'en ai refait une, peut-être un an,
10 deux ans après dans un centre pour adultes à Gap ; après comme j'ai vu que ça me plaisait, que je respirais mieux puis j'avais fait des connaissances sympa donc j'ai voulu rester, je suis restée un an, après j'ai dû rentrer. Je continue à ne pas prendre mon traitement. Je le prends quand j'y pense, je fais un peu n'importe quoi et ça depuis l'âge de 11 ans ; l'asthme s'est déclaré à l'âge de 11 ans.

15 *Moi : A 11 ans les médecins ont dit que vous étiez asthmatique*

P : On l'a vu parce que j'étais au collège et je voulais faire de la gymnastique le mercredi avec une prof du collège. Pour faire ça, j'ai dû passer par le médecin du sport qui a conseillé à ma mère d'aller voir un allergologue pneumologue ; ce qu'on a fait, on a vu madame Nic... à l'hôpital et on a vu que j'avais un asthme allergique,
20 j'ai un asthme plus quelques allergies. On a commencé les désensibilisations, je ne les ai pas supportées, je faisais une crise à chaque fois, après chaque piqûre du coup on les a arrêtées et ben depuis je suis comme ça.

Moi : Et avant quand vous étiez plus petite...

P : Je faisais souvent des rhumes en fait ; ma mère pensait que c'était juste des
25 rhumes. Jusqu'au jour où on s'est rendu compte qu'en fait c'était sûrement des allergies parce qu'en fait, on habitait à coté d'un étang en fait, à la campagne ; Mise à part les rhumes, je n'ai jamais eu qui faisait penser à l'asthme.

Moi : Comment ça s'est passé pour vous ?

P : Au début, je prenais mon traitement. Il a fallu quand même l'accepter d'avoir un
30 traitement à vie, du jour au lendemain. Plus ça allait moins j'y pensais, moins je le prenais et maintenant je ne le prends plus du tout. Je prends que la ventoline® et les aérosols parfois.

Moi : Pour vous à 11 ans, c'était quoi le traitement ?

P : C'était lourd, c'est lourd le traitement. On m'avait dit que j'avais un asthme fort.
35 J'avais un traitement assez lourd, à 11 ans, j'avais déjà du Séretide 500[®], 2 fois par jour, matin et soir et Indiccus[®] ?

Moi : c'est-à-dire ?

P : C'est un truc rond qu'il faut enclencher et puis aspirer un grand coup.
C'est ma mère qui y pensait le plus puis après c'était à moi de me prendre en main.
40 Au début je le prenais puis plus ça allait moins je le prenais et maintenant, je suis arrivée à ne plus le prendre du tout.

Moi : Qu'est ce que vous pensez de cette situation ?

P : Je sais que je fais n'importe quoi. Je sais que si je le prenais, je ne serais pas là, je ne serais pas hospitalisée.

45 *Moi : Le fait d'avoir de l'asthme au quotidien*

P : Etant donné que je suis essoufflée, j'ai toujours été dispensée de sport, j'étais souvent absente parce que j'avais souvent des rendez-vous, je faisais des crises. Quand j'étais plus jeune j'étais souvent hospitalisée ; il me gardait à l'hôpital une nuit ou deux et du coup, je loupais les cours... Par rapport aux autres c'est vrai que
50 c'est gênant de respirer comme ça, on vous entend respirer, on entend les sifflements, on fait que de tousser, on fait que d'éternuer parce qu'il y a les allergies. C'est vrai que le regard des autres est un peu lourd...

Dans la classe, c'est un peu lourd. Les années de collège ça été vraiment dur. J'ai commencé à être malade à l'entrée du collège, ... pour les autres j'étais la malade
55 qu'il ne fallait pas approcher

Moi : Ils vous l'ont dit ?

P : Oui, ils me l'ont dit beaucoup, ils m'ont dit que... Au collège je n'étais pas trop dispensée de sport, je n'en faisais pas quand même parce que pour eux si j'étais dans leur équipe, on faisait du volley, et comme je m'essoufflais vite, personne ne voulait
60 de moi dans son équipe. Donc, puis après, je ne voulais plus aller à l'école. Un jour, ma mère a été obligée d'y aller de « gueuler un bon coup ». Ça n'a rien changé et elle a dû me trouver un autre établissement. En fait, j'ai fait 6^{ème} et 5^{ème} au collège après je suis allée dans un lycée professionnel et j'ai fait une 3^{ème} en deux ans, où on apprend ce que font les 4^{èmes} et les 3^{èmes} sur deux ans. On fait la même chose qu'au
65 collège sauf qu'on fait des stages. Je pense que si j'étais restée au collège je ne l'aurais pas eu le brevet. C'était pareil, c'était la même chose, mais en lycée

professionnel, ce qui était bien par rapport au collège, c'est qu'il nous permettait de faire plus de stage, on n'était pas tout le temps en stage. Facilement tous les 3 mois, on avait deux semaines de stage ; ça permet d'être dans un autre monde que l'école, tout le temps à l'école et ... malgré qu'on soit les plus jeunes du lycée, on n'est pas trop considéré comme des gamins et tout ; ça m'avait aidé à remonter ma moyenne parce que j'avais quatre de moyenne générale au collège, je suis passée à neuf au premier trimestre. Après ça a rechuté parce que je n'aime pas l'école

Au lycée, je n'ai jamais eu de souci par rapport au regard de l'autre sur l'asthme ; jamais, ils ont tous très bien compris ce que j'avais sans que forcément je leur explique pourquoi j'étais souvent absente. Il y en a certain qui ont voulu savoir, je leur ai expliqué, il n'y a pas eu de moquerie, de méchanceté comme au collège. Au lycée, c'était bien.

J'ai arrêté le lycée en avril 2007. Après j'ai rien fait. Je me suis inscrite en juillet 2007, en CAP petite enfance par correspondance que je n'ai jamais suivi. Je n'ai jamais travaillé, donc pour moi, je ne l'ai pas fait. Donc d'avril 2007 à mars 2008, j'ai rien fait. En février 2008, je suis allée à Gap ; ils voulaient me faire travailler mon CAP « petite enfance » dans une association où j'allais tous les jours et où j'avais des gens, des prof qui pouvaient m'aider à travailler dessus. Je ne travaillais pas. Quand le prof était parti, je repartais.

Donc, ils se sont bien dit que ça ne servait à rien. Après, en avril 2008 après j'ai intégré une formation de remise à niveau pendant trois mois. J'ai arrêté la formation après je n'ai rien fait de l'été. En septembre 2008, j'ai commencé une formation jusqu'en février. Au mois de mai, je suis repartie en cure à Gap. Là, j'ai décidé de rester sur Gap. Je suis restée là-bas et ensuite j'ai refait la formation de remise à niveau, parce que je n'avais rien d'autre. Après j'ai rien fait jusqu'en septembre...Du coup de septembre 2009 à juillet 2010, j'ai été viré comme j'avais rien là-bas, je suis arrivée dans un foyer de jeunes travailleurs, c'était un peu trop souvent le bordel, et que je n'étais pas rassurée. J'ai demandé une chambre en internat. Donc j'avais une chambre, le jour où j'ai été virée, je n'avais plus la chambre.

Et après j'ai eu un différent avec l'éducateur du foyer en juin 2010 et depuis je suis chez moi, j'ai mon appartement. Je travaille à la mairie d'A...Et du coup ça m'a permis de prendre un appartement. Actuellement je n'ai pas de boulot. J'ai fini mon CDD.

Moi : Comment vous voyez les choses maintenant ?

P : J'essaie de ne pas trop les voir, de ne pas y penser ; j'y pense pas ; ça arrive comme ça arrive.

Moi : Vous êtes à l'hôpital pour quelques jours

105 P : C'est ce que je disais au docteur, en sortant d'ici, je ne vais pas suivre mieux le traitement, quand je vais arriver chez moi, je ne vais pas le prendre. Parce que ça fait des années que je ne le prends plus. Pour moi, c'est une habitude de ne plus le prendre. Le reprendre, je l'avoue, je n'ai pas envie en fait... Quand je le prenais avant sur Angers, j'étais toujours essoufflée comme avant. Quand je ne le prends pas c'est
110 le même état. Autant ne pas le prendre.

Moi : Vous avez remarqué que le fait de prendre ou de ne pas prendre le traitement vous respirez de la même façon

P : Oui. C'est l'impression que j'ai, après je me trompe peut-être.

Moi : Quand vous êtes gênée, vous ne l'êtes pas trop...?

115 P : Ah si j'ai différents types de crise ; ça dépend de la crise mais quand j'ai une grosse crise je ne peux rien faire. Rien que le fait d'aller de ma cuisine à ma salle de bain, je suis essoufflée, ça siffle, j'ai chaud, je ne suis pas bien et après quand j'y repense, habituellement, je suis toujours en crise, en petite crise, j'ai toujours des râles, je suis toujours essoufflée. C'est comme ça parce que je ne le prends pas. Je ne
120 sais pas en le prenant comment je serai et quand ça ne va plus du tout je passe directement à la grosse crise ; je ne peux plus rien faire, je passe d'une seule pièce à une autre ça ne va pas. Pour aller voire le médecin qui est à 5 minutes de chez moi, je m'arrête au moins dix fois ; là j'ai l'impression d'étouffer en fait

Moi : Et vous pensez à quoi dans ces moments là ?

125 P : A rien. Je pense à la pièce où je dois arriver le plus vite possible.

Moi : Comment vous vous voyez, dans l'avenir

P : Non, ça arrivera comme ça arrivera. Je vis au jour le jour, je ne pense pas...

Moi : Si vous aviez une très très bonne amie, qui aurait la même chose que vous, vous lui diriez quoi ?

130 P : Bon, ce n'est pas pareil, ce n'est pas moi, ce n'est pas pareil. Je lui dirais arrête tes conneries, prends le, c'est pour toi, pour ton bien, il y a des avantages à prendre le traitement

Moi : Vous lui diriez cela ?

P : Sûrement, oui, je pense que je lui dirai ça. J'essaierai d'argumenter...
 135 Rires...Elles, c'est ce qu'elles font avec moi. Hier, elles sont venues me voir. Elles m'ont dit « je ne savais pas que tu ne prenais pas ton traitement. A partir de maintenant tu as intérêt de le prendre ». Je leur ai demandé si elles étaient sérieuses. Je leur ai dit alors « tu crois parce que tu me dis de le prendre, je vais le prendre ». Alors qu'en sens inverse, je leur dirais la même chose, je l'engueulerais.

140 *Moi : Et d'après vous, pourquoi elles disent cela ?*

P : Parce que ce sont mes amies. Elles savent qu'une crise d'asthme ça peut être grave.

Moi : Qu'est ce qu'elles vous prouvent leur amitié, leur affection...

P : oui peut-être...

145 *Moi : ... qu'est ce que ça veut dire de ne pas le prendre ?*

P : C'est la question que me pose à chaque fois le docteur ici. Ben, c'est juste que je n'aie pas envie de le prendre

Moi : Vous n'avez pas envie...

P : C'est juste que je n'aie pas envie. Ça ne m'apporte rien

150 *Moi : Vous imaginez la vie comme ça...*

P : La vie est compliquée...

Moi : Ça veut dire quoi ?

P : Ben la famille, le boulot, pour avoir un cours, la maladie, les amis, tout est compliqué. Je me suis habituée à une vie comme ça. Je me fous de tout, et puis je
 155 n'attends pas ... Je suis pessimiste, je le suis un peu trop.

Moi : Vous êtes allé en centre, vous avez rencontré des jeunes comme vous qui ont un asthme

P : Je ne les côtoyais pas trop parce que je n'avais pas envie d'être avec eux. J'avais juste une amie qui avait la mucoviscidose. Elle et moi, on se ressemble un peu. On
 160 pense les choses pareilles. On a les mêmes délires...elle ne me parle plus pour l'instant.

Moi : Le docteur vous a t-il proposé de rencontrer d'autres personnes comme vous avec de l'asthme

P : Elle m'avait proposé de... je ne sais plus si elle me l'avait proposé.

165 *Moi : Vous savez qu'il y a de nombreuses personnes qui ont de l'asthme et qui travaillent, qui s'occupent d'une famille*

P : Moi si je ne fais rien ce n'est pas qu'à cause de l'asthme. C'est que je n'ai pas envie aussi. L'asthme ça bloque beaucoup de chose. Je ne peux pas dire oui ou non parce que j'ai l'asthme et je n'arrive pas à voir ma vie sans l'asthme maintenant. Je ne sais pas mais je pense...

Je connais plein de gens qui ont l'asthme et qui sont comme moi...

Moi : Est-ce que vous vous dites parfois, qu'il y a une façon de faire qui vous aiderait ?

P : Les médecins, ils ne sont pas là pour me faire prendre mon traitement. Ils sont là pour me soigner...non, c'est moi. Mise à part me dissuader de le prendre. Non, je ne vois pas ...

Moi : Alors ils doivent faire autrement...

P : Ben, je ne sais pas comment, ils pourraient faire autrement.

Moi : C'est un peu curieux, à vos amis vous diriez de prendre le traitement et pour vous vous n'avez pas envie ?

P : Ben oui. Pour eux je veux tout, pour moi, je ne veux rien. Je vois mes sœurs, mes frères je ne les vois pas, je vois mes sœurs, ma mère, mes nièces...je ne sais pas si mes sœurs se rendent compte... ma mère peut-être, ma sœur aînée le sait, la deuxième ne le sait pas.

185 Dans la famille, on a beaucoup d'asthme, mon père, mes grand parents en avaient, moi... dans ma famille, il y en a beaucoup. Mon petit frère en a eu petit, il va mieux, maintenant, c'est l'eczéma qu'il a ; ils en font tous pratiquement. On n'est pas beaucoup à y avoir échappé dans la famille.

Moi : C'est courageux de votre part de me dire à plusieurs reprises que vous ne prenez pas votre traitement

P : Je ne vais pas le cacher et dire que mon asthme est comme ça et que je ne sais pas pourquoi. Je le sais. C'est honnête, c'est tout... (rires)

Moi : Comment ça va se passer quand vous allez sortir de l'hôpital ?

195 P : J'espère ne pas rester longtemps. Après je sais ... là, c'est parce que j'avais fait une crise assez importante, sinon même si j'ai du mal à respirer, quand je dois travailler, je travaille.

En fait, cette année je travaillais près d'enfants dans une cantine, je surveillais de 11h45 à 13h 45 et souvent j'étais toujours gênée, j'y allais quand même, il fallait bien que quelqu'un surveille les enfants, je ne pouvais pas laisser les ASM toutes

200 seules avec cinquante gamins. Après, il y a des crises qui ne me permettaient pas de le faire.

Je suis toujours fatiguée de toute façon, je suis toujours épuisée, j'ai toujours envie de dormir. C'est parce que je me couche tard aussi, il n'y a pas que l'asthme. Je me couche très tard, tous les jours. Hier soir, j'ai voulu me coucher de bonne heure et je
205 n'ai pas dormi avant trois heures.

Moi : Le sommeil est un peu perturbé

P : Moi, je suis complètement dérégulée. Après quand je dois me lever, je me lève.

Moi : Est-ce qu'il y a un lien entre être fatiguée et ne pas prendre son traitement ?

P : Sûrement car être essoufflé ça fatigue, de tousser ça fatigue, d'avoir mal à la tête
210 ça fatigue beaucoup, je pense qu'il y a un truc...

Moi : Vous auriez envie d'être moins fatiguée

P : Non parce que j'aime bien dormir...rires...ça ne me gêne pas plus que ça. Même fatiguée, je sors. Là, je suis fatiguée, je tiens quand même. Je suis habituée de toute
215 couchais à trois heures du matin et je me relevais à six heures pour prendre le bus, le soir suivant je recommençais, je me couchais à trois heures. Après le week-end je dormais.

Moi : Vous vivez au jour le jour, vous n'avez pas envie d'imaginer l'avenir...

P : L'après ça me fait peur, je ne sais pas comment expliquer... je ne sais pas.

220 *Moi : Je vous remercie.*

ET DEUX ANS APRÈS.

Entretien N°6 ; Delphine, août 2013

Moi : J'aurais envie de vous demander comment vous allez depuis deux ans ?

P : Ca va mieux. J'ai eu des périodes plus dures que d'autres. Je suis retournée à la maison (chez sa mère), il y a deux ans. J'ai été hospitalisée, il y a un an, l'an dernier
5 et au mois de mai cette année. Celle de l'an dernier, je ne me rappelle plus. Celle du mois de mai, je suis restée une semaine et demie à l'hôpital.

Au mois de mai, je suis sortie un soir, il pleuvait et j'ai chopé un rhume. Cela faisait déjà plusieurs jours que j'avais du mal à respirer, sans plus. J'ai laissé trainer et J'ai essayé de prendre de la ventoline®, des aérosols et cela ne passait pas. Je me suis dit
10 ça va passer. Le rhume a empiré et c'était le samedi soir, donc pas de médecin. Dans la nuit du samedi au dimanche j'ai pris ventoline® sur ventoline® et aérosols sur aérosols. Je n'ai pas dormi de la nuit. Le dimanche midi, je me suis levée et là, j'ai appelé les pompiers. Je me suis dis à l'hôpital, ils vont me faire 2 à 3 aérosols. Ils m'ont gardée.

15 *Moi : Quand vous dites que ça va mieux, qu'est ce qui fait que ça va mieux ?*

J'ai un nouveau médicament. J'ai le xolair® maintenant. Ce sont des piqûres pour stabiliser l'asthme. J'en fais tous les mois.

Moi : c'est vous qui les faites...

P : Non c'est le médecin. Quand le médecin le fait, je fuis un peu. Donc je ne me les
20 ferais pas. Depuis, ça m'arrive encore de ne pas être bien mais moins qu'avant.

Moi : C'est le seul traitement que vous avez

P : Non j'ai de l'innovair®, du nazanex®. Normalement, j'ai de l'hydrocortisone mais je ne le prends plus parce que je n'en ai plus.

Je suis partie de chez ma mère, un peu ... En fait, je suis partie de chez ma mère et la
25 plupart des médicaments sont restés chez elle. Il a fallu que je redemande une ordonnance au médecin traitant et j'ai complétement oublié de demander l'hydrocortisone. A chaque fois j'oublie. Je prends de la ventoline® et puis voilà...

Normalement, je dois en prendre tous les jours. Mais, les médicaments moins j'en prends, mieux je me porte. Je devrais les prendre mais ça me dérange.

30 *Moi : L'injection tous les quinze jours vous la faites...*

P : Oui. J'ai voulu arrêter en début d'année parce que je ne voyais pas trop d'amélioration. Le pneumologue a insisté pour que je continue. Finalement, je continue. Mais... j'ai toujours l'idée de l'arrêter.

Moi : Vous savez qu'il faudra toujours prendre un médicament

35 P : Je sais bien que si je veux que ça se stabilise, il faut que je fasse ce qu'il faut. Entre le savoir, le vouloir et le faire, il y a une différence.

Moi : Quelle différence ...

P : Je le sais. Je sais quels sont les avantages à prendre le traitement. Je connais aussi les inconvénients. Mais après ... ça ne me dérange pas plus que ça de ne pas en
40 prendre. Je m'en fous un peu. Il y a deux ans, je ne les prenais plus du tout. Depuis à peu près un an je pense, je les reprends. Mais ... je ne prends pas tout. Je prends l'innovair®, je fais les piqûres et puis c'est tout. Et de la ventoline® ... souvent.

Moi : Ce n'est pas rien de penser à aller faire sa piqûre

La piqûre, je ne sais pas pourquoi je la fais. Je la fais parce que je sais que je dois la
45 faire. Il n'y aurait que moi, je ne la ferais pas. Il y a des mois où je n'ai pas envie de la faire. Je m'en fous... je la fais! Je ne la fais pas! Bon. J'ai dit au pneumologue que j'allais la faire. Donc, je la fais parce que je lui ai dit que je la ferais. Sinon, je ne la ferais pas.

Moi : vous la faites parce que vous avez promis au pneumologue

50 P : Oui, je lui ai dit que je la ferais donc, je la fais. Sinon, je ne la ferais pas. C'était surtout pour arrêter d'en parler.

Moi : Vous dites que si vous la faites, vous allez un peu mieux

P : Oui, Bon après, ça s'arrête là. Ca ne me dérange pas plus que ça de ne pas en prendre.

55 *Moi : Vos projets c'est quoi pour vous, en ce moment ?*

P : Je n'en ai pas tellement ... silence

Moi : Vous vous occupez

P : Je garde un enfant. Je fais des sorties parce que je ne peux pas le laisser enfermer toute la journée. Il n'y aurait que moi, je resterais toute la journée devant la télé,
60 chez moi. Ca, c'est mieux parce qu'on est tranquille, on est enfermée.

Moi : Qu'est ce qu'il y a dans le fait d'être enfermée...

P : c'est comme un cocon en fait. Quand il y a de l'école, je reste chez moi. Je sors le soir pour aller le chercher. Je passe ma journée chez moi. Cet été, on a fait des sorties. Dans les sorties que nous avons faites, je me suis ennuyée. Je n'avais qu'une

65 hâte, c'était de rentrer. Quand, je suis chez moi, je n'ai pas d'effort à faire. Je n'ai pas à parler si je n'ai pas envie de parler. Si je pouvais ne pas sortir, je ne sortirais pas.

Moi : Qu'est ce qui est embêtant dans le fait de sortir, est-ce qu'on peut réfléchir à cela, toutes les deux ?

70 P : Voir du monde, c'est chiant. Le regard des autres me gêne plus par rapport à la maladie. Ça ne se voit pas mais ça s'entend.

Moi : Ça ne s'entend pas en ce moment ...

P : Parce que j'ai pris de la ventoline[®] ce matin et actuellement je suis sous antibiotiques et sous solupred[®] jusqu'à la fin de la semaine.

75 *Moi : Ça ne s'entend pas là*

P : D'habitude je sais que je l'entends.

Moi : Vous n'aimez pas que les personnes entendent votre souffle

P : Non, je n'aime pas ça.

Moi : Il y a deux ans, j'entendais votre souffle, pas aujourd'hui.

80 P : Je ne sais pas. Maintenant, je bloque ma respiration avant que ça siffle. Je ne sais pas comment expliquer. Je sais à quel moment ça va siffler. J'ai appris à faire pour que les personnes n'entendent pas. Quand je ne vais pas bien, je préfère attendre que de prendre un traitement devant d'autres personnes. J'ai toujours peur que l'on me regarde. Que l'on me voit. Ce n'est pas à cause de ça que je n'aime pas sortir.

85 *Moi : Au téléphone, vous m'avez dit que vous cherchiez du travail pour la rentrée.*

P : Je n'ai pas trop le choix. Je ne suis pas chez moi. Je suis hébergée chez une amie. Il faut bien que je trouve un boulot pour avoir un appartement. Quand je veux sortir, je sors. Si je vais jouer dehors avec l'enfant, je sors. Seule, je n'irais pas. Si je n'ai pas de but, je ne sors pas. Je ne sors que quand j'ai des rendez-vous, pour faire des courses, quand j'ai un but précis.

90 Quand je vais faire du ménage chez des particuliers, même si je suis en crise, je gère. Quand je m'engage, je fais, je respecte l'engagement pour la personne. Si je suis en crise, je suis en crise, je fais. Ca va passer, je gèrerais après.

Moi : Est-ce que c'est mieux de gérer avant ou après ?

95 P : Je sais que c'est mieux de gérer avant. Mais moi, je gère après. Une fois qu'une crise est là. C'est là.

Moi : Comment vous sentez-vous quand vous êtes en crise ?

P : Je n'ai pas peur. Je me sens oppressée parce que j'ai l'impression d'avoir un poids sur la poitrine.

100 *Moi : A quoi pensez-vous à ce moment là ?*

P : A rien. J'en ai marre.

Moi : Vous en avez marre...

P : Oui, parce que moi-même je ne me comprends pas. Je m'en fous de faire une crise alors que j'ai tous les moyens pour éviter une crise. J'ai les aérosols, j'ai
105 l'hydrocortisone, l'innovair[®], le peak flow que je ne fais jamais. Je l'avoue, j'ai tout mais c'est moi qui n'ai aucune volonté pour ça. Si je dois faire une crise, je fais une crise. Si je dois finir par appeler les pompiers, j'appelle les pompiers, mais en dernier recours.

J'ai frôlé la réanimation pour l'asthme. Je m'en foutais carrément, j'étais morte de
110 rire.

J'étais au foyer et je me suis mise à fumer. Je ne sais pas pourquoi, pour qui. J'avais un pote qui fumait. J'avais essayé juste une fois avant. Il m'a dit ça fait du bien, ça détend. Je me mise à fumer, ça fait du bien. Je me suis mise à fumer, à fumer un paquet tous les deux jours. Et ensuite au foyer, il y avait trois structures. Où j'étais,
115 j'avais mon indépendance. A 20h30, on devait être chacun chez soi et ne pas recevoir. Un soir, un pote du foyer qui auparavant avait fait du bruit jusqu'à 1h du matin. Les voisins s'étant plaints, il avait été viré de son appartement et placé dans un appartement près des éducateurs, à proximité du centre fermé. Il m'a dit d'aller chez lui. Je vais chez lui, il était une heure du matin et j'étais gênée pour respirer. Je
120 n'avais pas peur. J'étais gênée. Je me suis dit j'appelle les éducateurs ou les pompiers. Je suis dit si j'appelle l'éducateur, je vais me faire engueuler une bonne fois pour toute avec lui. Alors que si j'appelle les pompiers, ils vont tous venir. J'ai donc appelé l'éducateur. Il me dit «tu simules une crise juste pour que je te ramène chez toi ». J'étais assez loin de chez moi. Ca m'a énervée. J'avais alors plus de mal à respirer. Je me suis mise à crier. Je suis descendue dans la rue.
125

Arrivée là-bas, J'étais toute blanche, j'avais les lèvres bleues. Mon cœur s'était emballé, j'étais à plus de 200. Ils ont réussi à gérer en me faisant une piqûre de je ne sais plus quoi, ils ont mis l'oxygène à fond. Ils ont dit à l'éducateur, elle a frôlé la réa. Je sais que je peux y aller. Si une crise est trop violente, je sais que je peux y
130 aller. Je connais quelqu'un qui a perdu sa mère d'une crise d'asthme.

Moi : Pour vous, mourir, c'est peut être plus facile que de vivre

P : Oh oui, la vie c'est compliqué ... (silence)

Ce que je sais c'est qu'on n'a pas tous la chance d'être né sous une bonne étoile. On n'a pas tous la chance d'avoir pris un bon chemin. On n'a pas tous la chance d'être
 135 né dans une famille, on n'a pas tous la chance d'être en bonne santé. Moi, je ne dis pas que je fais tout pour être en bonne santé. Mon poids est dû à des médicaments. Ce n'est pas facile non plus de perdre du poids quand on n'a pas la volonté. Pour moi, ce n'est pas dû à la quantité de ce que je mange. C'est dû à une compensation. Après il y a la boulimie. Je me gave, je me gave et je finis par mourir. Forcément ça
 140 n'aide pas. Pour réussir un but, il faut réussir un autre but avant. Voilà c'est toujours des buts à atteindre. On n'a pas tous la chance d'y arriver comme ça. Je connais des gens qui ont tout facilement parce qu'ils ont une famille. Ils ont des parents. Ils n'ont pas vécu ce que moi, j'ai vécu. Je ne veux pas dire que j'ai vécu la pire des histoires. Il y a pire que moi. Ce qui est important, c'est la vie à soi.

145 *Moi : Vous trouvez que dans votre famille, les relations ont été difficiles.*

P : Oui aussi bien avec mon père, ma mère, mes soeurs, mes frères

Je suis partie de chez ma mère. Je ne lui parle plus. Déjà, j'ai toujours su que je n'étais pas désirée.

Moi : Comment le savez-vous ?

150 P : Je le sais. Personne ne me l'a dit. Je suis un enfant.... un enfant de remplacement. Avant moi, ma mère a fait une fausse-couche. Tout de suite après, elle a fait un enfant parce qu'elle avait perdu son bébé. Déjà, il y a ça.

Ma mère m'a dit, j'ai fait une fausse-couche, il fallait absolument que j'aie un autre enfant derrière. Ça m'a choqué de l'apprendre. Maintenant ça m'aide plus, à
 155 comprendre certaines choses. J'ai appris d'autres choses sur mon enfance. Je ne peux pas dire que je l'ai oublié. Je ne peux pas m'en souvenir parce que j'étais trop petite. Ça peut expliquer certaines choses aussi. On ne peut pas vouloir un enfant pour ça.

Moi, je pense que ma mère savait très bien comment était mon père. Ils avaient déjà eu ma sœur avant. Ma sœur est née en 1984 et moi en 1990. Donc cela faisait au
 160 moins six ans qu'ils étaient ensemble. Si j'avais été ma mère, je n'aurais pas fait un enfant avec un homme comme lui. Cela c'est sûr. Et après, tout s'explique. Je sais que je me pose des questions, à savoir pourquoi ça c'est passé comme ça ? Pourquoi mon père était comme ça avec moi ?

Maintenant je le sais, je l'ai compris.

165 Quand nous étions petites avec ma sœur, un coup il (le père) était avec nous, un coup
il était avec une autre femme. C'est pour vous dire. Entre ma sœur et moi, nous
avons un demi-frère. Il a été voir ailleurs, il a eu un gamin. Ensuite, il y a eu moi.
Quand il était à la maison, il était insultant. Je ne sais pas pourquoi, on me l'a dit.
Quand j'avais 6 mois, il m'a traitée de putain. Quand je suis née, il m'a dit tu ne
170 m'appelles pas papa, genre tu n'es pas ma fille. Je ressemblais beaucoup à ma sœur
ainée qui n'est pas sa fille.

Après entre 1997-1998, on est revenu ici. Mon père est resté là-bas. Et après, ça été
l'indifférence, l'ignorance, comme s'il ne m'avait jamais connue, comme s'il ne
m'avait jamais vue. Je ne lui avais pas parlé pendant quatre ans. Quand je lui ai
175 reparlé, il y a un peu plus de trois ans, quelques temps après, il a fait un infarctus. Il
m'a appelée et m'a juste dit je pars avec les pompiers dans le message. C'est arrivé le
samedi soir. Personne ne m'a donné de nouvelles. Le mardi, je n'avais toujours pas
de nouvelles. Mon père ne répondait pas. J'ai pris les devants et j'ai appelé mon
ancienne belle-mère et après je me suis engueulée avec elle. J'ai appris que mon père
180 avait été hospitalisé, il avait besoin d'avoir des ressorts au cœur. Quelques temps
après, j'ai eu des vacances, je suis partie le voir. Et j'ai juste dit à mon petit frère sur
facebook « t'inquiète pas petit frère, papa va mieux. Il n'a plus de fil. » Et mon frère
de 9 ans m'écrit « tu n'as pas besoin de me le dire, je sais aller aux nouvelles tout
seul » et je lui réponds « ne te laisse pas influencer ». Et je suis dis alors s'il répond à
185 cela, c'est que ce n'est pas lui qui répond car à 9 ans le mot « influencé » on ne le
connais pas. Il me répond « par qui veux-tu que je me fasse influencer ». J'ai dit ce
n'est pas toi qui écrit. Alors cette femme m'a appelée. Elle m'a insultée. Elle m'a
tout mis sur le dos. Elle m'a reproché l'état de santé de mon père, son instance de
jugement. Puis, il m'a appelée pour me donner le jugement, le verdict, il est en ce
190 moment en prison. Il a comparé ma mère à sa femme actuelle. Puis, il m'a dit «tu
n'es plus rien pour moi ». Ça explique beaucoup de choses. Il a perdu ses droits
parentaux, je devais avoir 10 ans. Après avoir fait de la prison, il pouvait les
récupérer.

Il y a plein de questions comme ça et je me pose des questions sur ma petite enfance.
195 Après, j'en suis persuadée de ce qui s'est réellement passé. Mais dès que je voulais
en parler ma mère se planquait, mon père ne voulait pas me parler. Je vis avec ça et
je me demande si ça m'est arrivé ou pas. Je ne sais pas. En fait mon père est en
prison pour viol. Il a violé les filles à mon petit frère mais ce n'est pas un viol. Il les a

forcé à faire une fellation. La pénétration est qualifiée de viol. Ce n'est pas la
200 première fois. Il y a eu un premier jugement en 1998, sur ma cousine.

Et moi, j'ai toujours eu peur des hommes. Quand je sortais avec mes copains, je
n'avais pas confiance et j'avais peur. Il était hors de question que je reste seule dans
la maison.

J'ai toujours ressenti qu'il m'est arrivé quelque chose. Quoi, je ne savais pas. Et un
205 jour, on m'a avoué qu'à l'âge d'un an et demi, j'étais dans le bain avec mon père. Si
un jour, j'ai des enfants, il est hors de question qu'ils prennent leur bain avec leur
père. Mon père aurait dit à ma mère, la petite a pris ma «... ». Elle a voulu la mettre
dans sa bouche. Je me suis renseigné auprès de professionnels de la petite enfance.
Un enfant serait intrigué par la différence, mais pas pour le mettre dans la bouche...

210 ça ne peut venir que de lui. Et je ne sais pas ... j'ai toujours eu un doute envers lui.
Quand, j'ai su ce qui lui était reproché ; les deux histoires, c'est ça qui lui a été
reproché. Il a forcé les filles à lui faire des fellations. Chaque fois que je veux en
parler, tout de suite, on me dit « je ne sais plus », « ça remonte », « ça remonte ».
Dans votre famille, on ne veut pas en parler.

215 D'un côté, je sais que cela m'est arrivé. On me l'a clairement dit. On m'a dit que
c'est moi qui l'avais voulu. Je me suis renseignée auprès de nombreux professionnels
de la petite enfance. Je ne m'en souviens pas. Ça résumerait beaucoup de choses.
Pourquoi quand j'étais petite j'avais autant peur des hommes, j'avais peur d'être
toute seule, j'avais peur d'être dans le noir. Quand j'étais petite, je me rappelle que
220 ma mère avait eu l'appendicite. Il a fallu que je sois toute seule avec mon père et je
ne voulais pas. Je pleurais parce que je ne voulais pas être seule avec lui. Je pense
qu'intérieurement je le sais. Cela devait être enfoui quelque part. Mais je le savais.
Maintenant, je grandis. Je vois les choses différemment. Je suis capable d'analyser
certaines choses. Je me demande pourquoi on a commencé à m'en parler sans tout
225 me dire. Si on voulait me le cacher autant me le cacher toute ma vie. C'est un
fardeau, c'est lourd à porter. Je ne sais pas du tout comment gérer et par rapport à ça,
depuis l'âge de 15 ans, j'ai sombré dans une dépression. En fait, on ne m'a pas aidée,
on m'a laissé m'enfoncer. Et là, je suis sous antidépresseurs. Je me dis que je n'ai
que 23 ans. Des fois ça m'énerve, je n'ai que 23 ans, je suis sous atarax[®] pour
230 dormir, je suis sous antidépresseurs. Je suis plus à ça près. Je m'en fous de ce qui
peut m'arriver. Si je dois faire une crise d'asthme, je mourrais et puis c'est tout. Je
fais une crise d'asthme, c'est tout.

Moi : Pour vous, l'asthme est secondaire...

P : Oui mais c'est lié. Quand la tête ne va pas, le reste ne va pas. Quand le reste ne va pas, la tête ne va pas. C'est difficile à porter. Comme j'ai déjà dit, c'est un fardeau.
235 Je sais que le port des charges lourdes...si je porte des choses trop lourdes, j'ai du mal, je porte mon fardeau.

Moi : Il vous été proposé de l'aide

P : Ce ne sont pas les gens qui ne peuvent pas m'aider, c'est moi qui refuse. J'en
240 parle. Pas à tout le monde. Mes proches ne savent pas. Ma mère ne sait pas que je sais. Mes sœurs ne savent pas. Je ne pense pas que ma sœur sache quoi que ce soit pour moi. Je ne parle pas avec mes tantes et mes oncles, donc ils ne le savent pas. Je n'en parle pas avec ma famille. Ma famille m'enfoncé.

Moi : L'important est de vous aider, vous

P : Mais c'est moi, je n'ai pas envie. Je crois que j'ai peur de ne pas m'en sortir. Je
245 suis dans la galère depuis mes quinze ans. Depuis mes quinze ans j'enchaîne les galères : exclusion du lycée, des formations. Malgré cela... j'ai vu une psy. Mais j'ai arrêté. J'arrivais à parler avec elle. Mais je ne sais pas, j'ai arrêté.

Moi : Votre peur, c'est la vie après...

P : Voilà c'est ça. Oui voilà, je ne tiens pas forcément à la vie. Je n'ai pas de but. Je
250 n'ai pas honte de le dire : il y en a qui veulent vivre et qui meurent et d'autres qui meurent et qui voudraient vivre. Si demain je dois mourir, j'y passerais, je n'ai pas peur.

Si j'arrive à m'en sortir, j'ai peur de ne pas avoir de but. Et de rester comme ça. J'ai
255 peur de ne pas arriver à m'en sortir donc je ne fais rien. J'ai peur de retomber plus bas. Je ne sais pas. J'ai déjà fait des tentatives. C'est pour cela que j'étais en réanimation. Je suis ressortie le lendemain.

Moi : Vous dites que votre famille n'est pas une aide. Comment pouvez-vous trouver de l'aide ? J'écris beaucoup.

260 Certains ont la force. Moi, je n'y arrive pas. Je sais que mon passé, il est là. Il m'empêche d'avancer. Je n'arrive pas à passer au dessus. Maintenant j'ai 23 ans. Ceux qui ont écrit savent ce qui leur était arrivé. Moi, j'en suis persuadée. Mais on ne me l'a jamais avoué. A un an et demi, je ne peux pas m'en souvenir.

Moi : La vérité, c'est la votre ...

265 C'est peut être pas vrai. Je ne peux pas m'en souvenir, je n'avais qu'un an.

Il y a plusieurs choses : je ne supporte pas que l'on me touche. Je ne souviens pas du tout de mon enfance. Ce n'est pas si loin et je ne m'en souviens pas. J'ai lu beaucoup de livres sur les vécus. J'ai lu que la femme pendant très longtemps, elle a oublié son enfance, elle avait vu des psy, des psychiatres, des professionnels de la psychologie et qui lui avaient dit que la mémoire est très sélective et quand il y a un traumatisme, il y a un blocage. J'y pense souvent. Je me dis que c'est ça le blocage. J'ai quelques flashes mais ce n'est pas forcément des bons. Je me souviens que mon père m'a jeté dans le noir dans le couloir, je me souviens des engueulades de mes parents, des insultes de mon père, du jour où la police est venue chercher mon père, j'avais 8 ans et que ma mère m'a vite envoyée chez la voisine pour que je ne vois pas ça. Les policiers sont venus le chercher à la maison parce qu'il fallait qu'ils fassent une perquisition.

Comme j'étais petite, ma mère a demandé à ma sœur de m'emmener chez la voisine, elle ne voulait pas que je voie cela. Les flics ont voulu que je voie cela.

J'ai vu mon père menotté entre les deux policiers. Il fumait sa clope. Cette image, je l'ai et je l'aurais toute ma vie. Je n'ai pas que de mauvais souvenirs. J'ai le souvenir que mon père se jetait la tête contre la vitre en voiture pour me faire rigoler. Quelques souvenirs avec ma grande sœur. J'ai très peu de souvenir.

Moi : Dans les témoignages que vous lisez, les personnes qui ont écrit parlent-elles de changement ?

P : Moi, je ne peux pas. Mon texte, je ne veux pas qu'il soit vu. Pendant mon hospitalisation des soignants, autres que des psy ont regardé quelques pages. Je ne veux pas que les psy le lisent, je n'y arrive pas. Je ne sais pas pourquoi. Ils sont là pour ça. Ils sont en mesure de m'aider. Ecrire, c'est une possibilité de m'en sortir.

M'en sortir me fait peur. Je peux en parler avec des soignants. Mes proches ne savent pas, mes amis ne connaissent pas l'histoire de mon père. Ils ne savent pas. Ils savent qu'il est en prison. Certains, je leur dis qu'il est mort. D'autres, je dis qu'il est en prison mais je ne dis pas pourquoi. D'autres, j'ai rien à leur dire. Quand je dis qu'il est en prison, je ne dis pas pourquoi. Et surtout, je ne dis pas ce qu'il m'a fait parce que j'ai peur de le dire à mes proches. J'ai longtemps culpabilisé par rapport à ma sœur et à mon petit frère. J'ai longtemps cherché pourquoi je culpabilisais. J'ai cherché. Si je m'étais souvenue plus tôt, j'aurais pu le dire plus tôt avant qu'il ne le fasse à d'autres enfants.

Moi : Vous avez cette culpabilité

300 Quand on a une vie comme ça, je ne dis pas que j'ai la vie la plus malheureuse du monde. Quand on a une vie comme ça et qu'on a de l'asthme. L'asthme en fait, il n'est pas tellement lié à l'asthme. Je ne fais pas des crises d'asthme liées à l'asthme mais liées aux nerfs, liées à ma tête. Je sais très bien que quand tout cela s'arrêtera, l'asthme aussi ira mieux. J'en suis consciente, je le sais mais j'ai peur de m'en sortir.

305 Peur de ce qu'il y aura. Peur de ce qui va se passer.

Moi : Comment alléger le fardeau ?

P : Oui c'est ça. Je pense que mes crises d'asthme sont beaucoup liées à ce fardeau qui est trop lourd. C'est tout le temps là. J'y pense tout le temps. Mais quand ... par exemple, le mois dernier, j'ai perdu ma meilleure amie de la mucoviscidose, quand je
310 l'ai su, j'ai fait une crise d'asthme. Je sais très bien que c'est lié.

Ma famille ne fera rien. J'ai toujours vécu avec ce fardeau. J'ai toujours vécu avec. Je n'ai pas de souvenir de mon enfance. Je sais que mon père, mon grand-père me manquait beaucoup. Je voulais plus mon grand-père que mon père. Je n'ai pas trop connu mon grand-père mais l'image masculine qui me revient est celle de mon
315 grand-père. C'est lui que j'aurais aimé avoir comme père. Un jour dans le cimetière, j'ai vu sa tombe et je l'ai nettoyée. Un monsieur m'a dit « oh, toi tu es bien sa petite fille ». Je lui ai dit pourquoi. Je sais que je lui ressemble. Tu sais ton grand père c'était vraiment un homme bien. J'écoutais, je l'écoutais et j'étais fière, c'est mon grand-père, ce n'est pas n'importe qui. S'il avait été là, comme image paternelle, ma
320 vie aurait pu être différente aujourd'hui. J'en veux à la terre entière de ma vie d'aujourd'hui. J'en veux surtout à ma mère, à mon père aussi. Pour elle, il y a mon asthme. Mais ce qu'elle ne sait pas c'est qu'avec ça mon asthme ne peut pas aller.

Moi : Votre mère ne sait pas

P : Elle ne veut pas savoir. Dernièrement, elle m'a dit qu'il fallait que je fasse le
325 deuil de mon père. Je lui ai dit mon père n'est pas mort, il est en prison. Pour moi, je dis qu'il est mort, c'est moins la honte que de dire qu'il est en prison. Je vais qu'il n'est pas mort et qu'il va sortir de prison dans quelques mois. Malgré tout, je connais sa vie. Il doit sortir lus tôt que prévu. Quand, j'ai su qu'il allait sortir, j'ai eu du mal à respirer donc je me dis que tout est en lien.

330 *Moi : Qu'est ce qui peut être aidant*

Pour moi, c'est clair et net, je l'ai réalisé maintenant. Ma mère m'a demandé de partir de chez elle parce que je ne lui parlais pas. Elle m'a dit que chez elle ce n'était pas un hôtel et que si je ne changeais pas de comportement, je partais de chez elle. Si

je ne lui parlais pas, je devais partir. Je suis partie. Mes sœurs ne m'ont pas appelée.

335 Elles n'ont pas pris de mes nouvelles pour savoir où j'étais. Quand ma meilleure amie est décédée, mes sœurs l'ont su. Elles ne m'ont pas aidée ou proposée d'aide. Mon deuil, je suis en train de le faire toute seule, c'est dur, c'est très dur. Elle avait 23 ans. Elle a été hospitalisée une semaine avant moi, au mois en mai, et depuis juillet, elle est décédée. Donc voilà ! et je me dis je n'ai pas pu compter sur elles

340 alors que c'était le moindre qu'elles puissent faire.

Pour m'en sortir, ce n'est pas sur elles que je vais pouvoir compter. C'est le minimum qu'elles auraient pu faire. Je ne peux pas compter sur elles. Pendant longtemps, je l'ai espéré. Je l'ai voulu. J'en étais persuadée. Pour moi, la famille ce sont les parents, les frères et sœurs... Ma famille maintenant pour moi, ce sont les

345 amis et les neveux et nièces. Mes neveux et nièces, je sais que c'est toute ma vie. J'en ai 7. Les autres, le reste ne sont pas en mesure de m'aider aussi bien physiquement que moralement. Parce qu'au niveau de l'asthme, ma mère quand j'étais chez elle, je faisais un aérosol quand j'en avais besoin. Elle me disait « l'aérosol, il a le bon dos, tu le fais quand ça t'arrange ». Même ça, elle ne le prend

350 pas au sérieux. Mon moral est pire. Quand j'ai fait mes tentatives de suicide, elle n'a jamais cherché à savoir pourquoi je les avais faites. La première elle m'en a voulu de l'avoir fait. Pas de l'avoir fait mais de l'avoir fait chez elle. Elle ne m'a pas parlé pendant 15 jours, parce que je l'avais fait chez elle. La deuxième, j'étais chez moi, elle ne m'en a pas voulu. Elle n'a jamais cherché à savoir pourquoi. C'est dur de

355 savoir qu'elle s'en fout. Alors que moi, je suis la première à courir pour aider. Il y a 5 ans, ma sœur s'est fait agresser par une meuf avec son enfant dans les bras, elle était enceinte. Je n'étais pas fière, parce que je me suis dit si elle sort son couteau, je n'ai jamais de couteau sur moi. Je l'ai regardé droit dans les yeux, je n'étais pas fière, je me suis dit si elle me plante. Elle avait agressé ma sœur donc il fallait que j'y aille.

360 Je ne regrette pas de l'avoir fait. Je l'ai fait parce que j'avais envie de la faire. On ne m'a pas forcé à le faire. Mais inversement, elles ne feront rien. Je pourrais crever la gueule ouverte, elles m'achèveraient. L'asthme du coup, j'essaie de le gérer au maximum. Mais là, j'ai souvent été sous solupred[®]. Après le décès de mon amie, je n'étais pas bien, je suis allée voir mon médecin traitant qui m'a mise sous solupred[®].

365 J'ai beaucoup été sous solupred[®]. Je ne fais pas les aérosols car je ne les ai pas avec moi. Je me gave de ventoline[®].

Je sais que l'asthme ... ça ne se contrôle pas. Ca peut se contrôler mais quand c'est de l'asthme de l'asthme. Mais quand c'est de l'asthme lié au moral, aux nerfs. Et que le moral et les nerfs ne se contrôlent pas. J'en suis consciente. C'est moi qui ne fais pas ce qu'il faut. Parce que je n'ai pas envie. Le psy ne m'aidera pas. Certes, je vais pouvoir vider mon sac, je vais pouvoir, mais je vais sortir et ça sera toujours là. Ca ne fera pas revenir ma meilleure amie, ça ne fera pas effacer le passé, ça ne fera pas. Après, je ne vois pas d'avenir mais si jamais plus tard j'ai des enfants, plus tard, j'ai ce qu'il faut. Je saurais que je m'en suis sortie par moi-même, pas grâce à eux, pas grâce à ma famille.

375

Moi : Naturellement vous pensez qu'une famille doit être aidante.

P : C'est pour cela que je ne veux pas d'enfant. J'ai mon histoire et mon histoire est déjà compliquée. Pour l'instant, je ne suis pas prête. Moi, je dis que la vie ça ressemble à un livre. Il y a un début, le milieu, il y a une fin. Et chaque page tournée, chaque page ça ne raconte pas une journée mais un moment de la vie. Voilà ma meilleure amie est décédée, c'était une page que pour l'instant, je n'arrive pas à la tourner, cela c'est sûr. Mon père c'était une page, ma mère c'est une page. Mes frères et sœurs ont chacun, leur page. Et ce qu'ils m'ont dit, ce qu'ils m'ont fait, je l'ai mis dans la page. Il faut tourner les pages. Et je me dis une fois que le livre sera fermé, c'est soit que j'aurais réussi à tourner la page sur tout cela, et que j'aurais recommencé une vie, je serais repartie, pas repartie à zéro parce que voilà. Le livre sera fermé soit c'est que je ne serais plus là. Et que le livre sera fermé parce qu'il n'y aura pas d'autres pages à tourner. Soit il y aura le tome 2 soit ma vie sera terminée. Et je me dis, moi, je suis la dernière page. Une fois que j'aurais tourné ma page à moi. Pour l'instant, je ne sais pas qu'elle sera la suite. Une fois que j'aurais terminé ma page. Pour l'instant, je ne suis qu'au début, je l'avoue, je n'y arrive pas. Je n'y arrive pas. Mon père, c'est trop lourd. Ma mère, c'est lourd. Mes sœurs, c'est peut être un peu moins lourd car nous n'avons jamais été très proche. Mes frères, pareil. Ma meilleure amie, c'est très dur. Ça fait un peu plus d'un mois et je ne réalise toujours pas. Elle avait la mucoviscidose, elle a été greffée le 12 décembre 2011. Je me raccroche à nos souvenirs. On a fait des conneries ensemble. J'ai des bons souvenirs avec elle. Je ne le nie pas. Ca fait longtemps que je ne l'avais pas vu car elle habitait Lyon. Je l'avais connue dans le sud. On avait passé une année ensemble, dans un centre. Après cela, elle est devenue ma meilleure amie. Je connaissais sa mère, ses frères et sœurs. Elle connaissait tout de moi. On s'appelait souvent. Elle

400

m'a envoyé un dernier message le mercredi. Elle est morte le vendredi. Dans le message, elle me dit qu'elle ne pouvait pas être greffée une deuxième fois parce que son corps était trop abimé par la maladie. Elle était très maigre, en fait. Il fallait qu'elle reprenne du poids absolument pour reprendre des forces. Je pense qu'elle se sentait partir, elle savait qu'elle allait mourir mais elle n'a pas voulu me le dire. Elle
405 m'a juste dit « je suis toujours dans l'hôpital mais c'est pour moi, c'est pour mon bien ». Et je sais que ce n'était pas ses mots à elle. Elle m'aurait dit « j'en ai ras le bol ». Je la connaissais par cœur. Puis elle m'a dit « j'ai pris un kilo et je veux vivre ». Et deux jours après, elle partait. Je pense qu'elle sentait qu'elle allait partir
410 mais elle n'a pas voulu me le dire. Je ne m'y attendais vraiment pas parce qu'elle m'avait dit je t'assure, je vais mieux et tout. Elle m'avait dit qu'elle allait mieux. Ça, c'est tout elle. Ça ne m'étonne pas. Ça ne m'étonne pas d'elle.

J'ai plein de souvenirs d'elle, du premier jusqu'au dernier. Les éducateurs à la fin de notre séjour, dans le cahier d'observations, aussi bien dans le sien et dans le mien, ils
415 ont mis « l'union fait la force » et D... et S... l'ont très bien compris et s'en sont très bien servi. C'est pour dire à quel point, on était vraiment proche. On a fait les 400 coups. On était vraiment proches. Aujourd'hui, je me dis que cela a servi. Maintenant, je m'en souviens et il n'y a rien de mieux. J'en parle pas beaucoup de S... parce c'est tout le temps. J'ai sa sœur sur facebook qui me dit que sa sœur lui
420 manque. Au début, j'essayais de parler avec elle. Et je me rappelais ce que j'avais fait avec elle. Au bout d'un moment, je lui ai dit ce n'est pas que je ne veux pas que tu m'en parles mais moi aussi je dois faire mon deuil. C'est ta sœur, je comprends. Moi j'ai beaucoup de mal. Voilà tu as tes enfants, ton mari. Moi, je n'ai personne. Moi, je ne peux en parler à personne. Je l'ai reproché à ma mère. Je t'ai dit j'ai perdu
425 ma meilleure amie et tu ne m'a pas dis comment j'allais. Je ne parlais plus à ma mère et je l'ai appelée pour lui dire S... est décédée. C'est quand, j'en parle que je réalise, voilà les gens, ils passent et je me suis habituée à avoir ce fardeau là sur les épaules et c'est quand j'en parle que je me rends compte, qu'il est lourd. J'ai envie de décharger mais même, en en parlant, je n'y arrive pas parce que tout est là. Et voilà,
430 c'est un mur. C'est comme si j'avais un mur où tout mon passé était écrit, tous mes problèmes, toutes mes galères. Et que je n'y arrive pas à passer au dessus. Il est tellement long qu'à coté... je n'y arrive pas. Souvent, je me dis c'est bon, je vais y arriver, je vais franchir le pas mais je n'y arrive pas. Il y a beaucoup de gens qui ont des histoires différentes de la mienne, toute aussi lourde que la mienne et ils arrivent

435 à passer. Ils arrivent à être grands. Moi, je n'arrive pas. J'ai l'impression que je n'y
arriverais jamais. Je suis pressée de vivre surtout. Je suis pressée que la vie soit finie.
Que tout ça soit fini. Aujourd'hui, j'ai 23 ans. C'est chouette de dire cela 23 ans.
Mais, c'est ce que ressens je ne vais dire autre chose...(silence). Les autres passent
avant moi. Davantage mes neveux. Eux, je ne sais pas pourquoi. J'en ai 7. Ces
440 gamins là, je ne sais pas ce qu'ils me font. Il n'y a qu'avec eux que je suis bien. Il n'y
a qu'avec eux, je suis bien. Je me sens moi-même. Avec les adultes c'est différent.
Les adultes ne comprennent pas tout ce que les enfants comprennent. Il y a
l'innocence des enfants. Je peux être moi. Je rigole avec eux. Il y a quelque chose de
vrai avec les enfants. Je dis difficilement aux gens que je les aime. Aux enfants,
445 j'arrive à leur dire. Je passe mon temps à leur dire. Je veux qu'ils le sachent car si un
jour, je viens à partir, je partirais comme tout le monde, je veux qu'ils sachent
combien je les aime et à quel point, ils m'ont permis d'avoir une vie meilleure avec
eux. Aujourd'hui, j'ai des moments heureux avec eux.

Moi : Est-ce que nous pouvons nous arrêter là ?

450 P : oui.

Moi : Merci.

455

Entretien N°7 ; Agnès, février 2014

Moi : Comment cela se passe pour vous, depuis deux ans ?

P : J'attends un plus de la part des gens qui me soignent, des médecins.

Moi : C'est quoi le plus que vous attendez ?

P : J'attends que les médecins puissent bien nous entendre quand le malade dit j'ai envie d'essayer telle ou telle chose même si un asthmatique ça doit rentrer dans une certaine case c'est-à-dire bronchodilatateurs, corticoïdes inhalés, corticoïdes sous toute autre forme, ça veut dire plein de chose, plein de chose, simplement tous les asthmatiques ne sont pas pareils. Tous les malades ne sont pas pareils.

J'ai eu il y a cinq ans un by-pass pour de l'obésité. Cela c'est très bien passé. On s'est aperçu avec le temps que je n'absorbais pas les médicaments ou peu. Je l'ai crié, je l'ai dit dans toutes formes possibles. Ici quand j'ai dit au médecin, j'ai l'impression que les médicaments cela ne fonctionne pas, j'ai l'impression que ça n'agit pas, j'ai beau en prendre toujours et plus et plus ça ne marche pas. Quand j'allais en hospitalisation que l'on me le mettait par perfusion ça fonctionnait. Le médecin m'a dit « est ce que vous prenez bien vos médicaments ? » mais j'ai dit je les prends plus que ce qu'on me demande. Je surdose les médicaments et ça ne fonctionnait pas. J'en ai eu marre. J'en ai eu marre. J'ai dit essayez autre chose. Essayez l'oxygène à l'effort, essayez un autre appareil, essayez d'autres médicaments. Je veux bien tout. Quand on me disait faite de l'effort physique. Mais moi je veux mais je ne peux pas. J'ai essayé, j'ai tenté, je me suis provoquée des crises carabinées à me dire que j'allais mourir chez moi. Mais non. Ca on n'entendait rien. Jusqu'au jour où j'en ai eu marre et j'ai fait un scandale dans le service. Ca été terrible. J'ai dit « j'en peux plus. Je suis au bout ». J'ai été hospitalisée en réanimation le 1^{er} novembre 2012, très grosse réa. Six jours de réa. Très grosse réa. Le pneumologue n'était pas d'accord cela ne servait à rien, c'était ridicule alors que le professeur de réanimation m'a dit mais Madame, vous êtes dans un tel état. Je ne comprends pas pourquoi on ne vous met pas sous tel et tel traitement. J'ai dit, je ne sais pas. Jusqu'au jour où le pneumologue m'a dit « je sais ce que j'ai à faire. Je suis le médecin et vous êtes le malade et un point c'est tout ». J'ai dit d'accord. Je suis allée sur internet et avec l'aide des infirmières du service, le soutien des infirmières qui a été précieux à mes cotés, je suis allée voir quelqu'un d'autre. J'ai été reçu à X... par un

professeur qui ne fait que de l'asthme sévère. J'ai téléphoné sachant qu'il est très pris. Je me suis dit est-ce qu'il va pouvoir me prendre, je ne sais pas. Ma foi, oui. Je suis allée le voir et là je suis tombée sur un médecin complètement différent des autres médecins que j'avais vu, qui m'a examinée, qui s'est assis à coté de moi et qui a ouvert mon dossier et qui m'a dit voilà « on est dans la merde ». Il m'a dit « vous avez un asthme très sévère, très très sévère. Vous faites partie des 5% que l'on ne soigne pas ». D'accord. Il me dit « les 3000 morts par an. OK. Je dis «ça, on me l'a déjà dit ». Vous faites partie des 3000 morts par an, cela peut être dans une heure, demain, après demain, dans une semaine, dans 10 ans, dans 20 ans, 40 ans. En rigolant, je lui dis, je prends 40 ans tout de suite. Il me dit « moi, je suis sérieux ». Je lui dis « moi aussi ». Il y a la maladie, il y a toutes les contraintes, il y a les hurlements la nuit, les douleurs liées aux corticoïdes, il y a tout cela. Tout ce que les gens ne voient pas. C'est mon histoire, c'est ma maladie, c'est ma souffrance. Les autres ne sont pas responsables de ça. Je n'ai pas à faire subir à mon entourage. Donc le matin, je me lève, c'est vrai, fatiguée, avec du mal à mettre un pied devant l'autre. Mais une fois que j'ai pris ma douche, que je suis bien maquillée, les gens qui viennent me voir, ne le voient pas. Ca c'est important que je puisse garder cette dignité là. Ça, c'est vital. Donc, quand je suis arrivée à X... le professeur me dit « ça ne va pas ». Il me dit maintenant, mais je lui dis vous avez reçu le compte rendu du médecin qui me suit. Non, je n'ai rien. Cela s'est passé de telle façon que je n'étais pas d'accord, j'ai imposé. C'est pour cela que je n'ai rien. C'était au mois de mai. Il me dit « je vais vous hospitaliser 48/72 heures pour vous faire toute une batterie d'examen, j'aurais mon propre dossier et je vais réclamer à votre médecin tous les résultats qu'il possède y compris en réanimation. J'ai été hospitalisée au mois de juin. Il est venu me voir. Et là, il me dit « vous êtes dans un état que je n'aurais jamais soupçonné. Comment vous pouvez vivre ? ». J'ai dit « je ne sais pas ». Il me dit « quelle est cette histoire de médicament que vous n'absorber pas ? ». J'ai dit « quand je prends mes médicaments par la bouche, j'ai l'impression que ça ne me fait d'effet et je les avale et en quantité sur toute la journée, voire la nuit à n'importe quel moment. Je prends 60 mg de cortisone comme je prendrais un café ». Il dit « ce n'est pas possible, on, va faire un test demain matin. Vous allez absorber les médicaments par la bouche, une heure après on fera une prise de sang, on va vérifier. Le lendemain, je vous les ferais passer par perfusion et on fera la même prise de sang et on verra ». Il est revenu le jour de mon départ et il m'a dit « c'est clair, vous ne tenez pas les comprimés, vous n'absorbez pas les comprimés. C'est comme si vous n'aviez rien avalé. On ne sait pas

où ils sont passés ». Il m'a dit « donc les perfusions, ça marche. Vous avez un site injectable, on va passer par le site. Traitement de fond, perfusion tous les jours ». D'accord. Et il dit « on adapte 50/60/20/80. On va adapter à ce dont vous avez besoin dans votre vie quotidienne ». A ce moment là, je sifflais en permanence, en permanence, en permanence. A partir du moment où les perfusions ont été mises en place tous les jours, mon sifflement a disparu. Il y a toujours cette oppression, cet essoufflement à l'effort, cette fatigue chronique. L'asthme n'est pas parti mais il est beaucoup plus gérable qu'il ne l'était. A la suite de cela il me fallait garder un pneumologue ici, donc j'ai changé de médecin. Ici, les médecins sont fébriles, très fébriles, ils ne vous écoutent pas, c'est ce qu'eux ils veulent et uniquement ce qu'eux ils veulent. Ce n'est pas ce que le malade a besoin, du tout, du tout. Donc, manque de pot pour moi, j'ai attrapé un staphylocoque suite à la pose du site. Et où était le staphylocoque ? On ne le savait pas trop. Dans les bronches c'était certain. On m'a traité par antibiotiques, perfusion, perfusion, perfusion, puis j'ai fait fin octobre une grosseur au sein, on s'est inquiété. J'ai eu un prélèvement et là le docteur m'a appelé d'urgence « on a un souci ». J'ai pensé au cancer. A ma voix, elle a dû sentir que je m'inquiétais. Elle me dit « vous n'avez pas de cancer, vous avez rien, ne vous inquiétez pas. Le souci c'est où est le staphylocoque ? » Dans mes bronches. Vous êtes sûr ? Il y a un staphylocoque dans les bronches, c'est clair et net par les résultats de crachats que j'avais fait dans les mêmes moments que la ponction. Donc, on était déjà basé sur ça. Elle me dit « j'ai un staphylocoque dans le sang, dans les prélèvements ». Je faxe les résultats de toute urgence à votre pneumologue. J'arrive en pneumologie, le pneumologue me dit « madame, on ne rigole plus. Je vous hospitalise dès cet après midi, on a un staphylocoque dans le sang dans tout l'organisme, dans vos bronches et la fatigue, la gêne viennent de là. Il faut vraiment faire quelque chose. On va enlever le site. Et je dis « Comme est-ce que l'on fait après ? Comment on va continuer à me soigner ? » Et il y a une infirmière qui dit au médecin « madame est impiquable. On ne peut pas. Si on enlève le site. Il faudra trouver une autre voie. Oui, on va attendre et on verra bien. Ses veines ont eu le temps de se reposer. Je dis « vous êtes borné. Ce n'est pas possible. Je suis fatiguée, j'en ai marre d'être à l'hôpital ». Ils m'ont perfusé trois fois par jour. Les perfusions ne tenaient pas. Celle du matin n'allait pas jusqu'à l'après-midi et celle de l'après midi n'allait pas jusqu'au soir. Les infirmières ont dit « on ne peut plus ». J'ai été piquée dans les pieds, c'était terrible. Ils ont mis un cathéter. Le cathéter très bien. Et puis il s'est bouché. Les infirmières adorables, ont dit « pour que cela ne se bouche pas, il

faudrait installer un diffuseur continu avec du sérum physiologique et ça diffuse toute la journée et ça évite le bouchon ». Non on n'est pas d'accord, cela coûte trop cher, ça ne sert à rien. Les infirmières s'arrachaient les cheveux. J'ai dit tant pis. Le cathéter s'est bouché, il y a quinze jours et ils ont dit on enlève tout. Qu'est ce qu'on fait ? On repasse par la bouche. Mais vous savez très bien que par la bouche je n'absorbe pas. Le médecin me dit « si vous n'y mettez pas du votre, Madame ». Mais écoutez ce n'est pas possible. Là, j'ai eu envie de pleurer, je me suis dit ce n'est pas possible. Vous savez, il n'y a rien de pire docteur que de se dire qu'on emmerde les médecins, que je vous agace, que je ne vous intéresse pas. Elle m'a dit si ça ne va pas mieux avant mercredi, vous me rappelez et on vous hospitalisera. J'ai dit « je n'ai que cela à faire que de venir à l'hôpital ». J'ai accepté beaucoup de choses, toujours et encore et encore. « Quand vous me regardez vous me prenez pour une illuminée, vous me prenez pour une imbécile. C'est fatigant. Je baisse les bras » voilà ce que j'ai dit. Et on m'a dit « si ça ne va pas il serait bien d'aller consulter un psychiatre ». J'ai dit « je n'ai pas besoin de psychiatre, j'ai besoin que l'on m'écoute dans mes douleurs, dans mes traitements. Que l'on essaie, j'accepte tout, tout mais que l'on m'écoute, simplement que l'on m'écoute ». Et cela n'a pas plus que j'aille voir à X..., un autre médecin. J'ai dit mais vous seriez vous malade, vous n'essayeriez pas d'aller voir quelqu'un qui puisse vous aider. Je ne vous remets pas en cause dans vos pratiques. J'essaie en me disant à plusieurs on peut peut-être trouver une solution tout simplement. J'ai rendez-vous lundi matin à X... cela va faire deux semaines que je n'ai plus du tout de perfusion. Cela va faire, plus de huit jours qu'à nouveau, je ne dors pas la nuit, que dans la journée, je suis très très limitée dans ce que je fais, que je surdose en 3 fois 25 les aérosols, les comprimés de corticoïdes qui normalement doivent être à 20mg doivent être à peu près à 150 voire 200mg/journée pour que je puisse essayer de faire quelque chose, tout simplement. Je n'en peux plus, je n'en peux plus, mise à part me donner aujourd'hui des effets indésirables méchants c'est à dire des douleurs de muscles, des douleurs d'os, des fractures de fatigues. Mes reins parce que j'ai beaucoup de mal à uriner, il y a les corticoïdes que je n'absorbe pas mais il n'y a rien d'autre. Vous savez quand on est 8 mois sous corticoïdes et qu'on arrête brutalement, j'ai un syndrome de Vidal. Les reins peuvent en prendre un coup mais ça n'affole pas. Quand j'ai mis tout cela en évidence, c'est tout juste si on ne m'a pas dit que je connaissais trop bien mon dossier. Et puis une fatigue car on sait très bien que les corticoïdes, c'est un excitant. J'ai une fatigue, un épuisement qui est là. J'ai dit quand je suis allée mardi matin, en plus j'ai deux gripes à la maison, deux enfants

avaient la grippe. J'ai dit on sait très bien que les corticoïdes annulent les défenses immunitaires. Donc, j'en ai plus. Le moindre microbe qui traîne dans l'air, je l'attrape. Donc là depuis hier, j'ai de la fièvre, des frissons, pas trop bien. Mais quoi faire ? On me dit d'attendre et si ça ne va pas trop bien d'appeler l'hôpital. J'ai dit à mon mari, je n'ai plus envie. Ici on me disait « forcez-vous, faites de l'activité physique. Voilà il ne faut pas s'écouter. Quand je suis allée à X..., le professeur m'a dit « non, non, vous non. Vous avez un asthme d'effort. On limite les efforts. On a cette chance, c'est que vous êtes jeune, une femme jeune. Vous êtes une maman, une mère de famille. Donc, chez vous vous faites de l'activité, vous faites du ménage, de la cuisine, du repassage, vous faites vos courses ». Oui. « Vous avez un mari, vous avez une activité intime ». Oui. « Tout ça, c'est de l'activité physique. Quand vous n'êtes pas bien au lieu de faire 45 aérosols par jour, vous allez prendre un fauteuil roulant. Vous allez vous promener en fauteuil roulant, vous ne vous enfermez pas dans votre maison. Vous ne vous enfermez pas dans vos soucis en disant ça va pas, je ne suis pas bien, en restant toute seule en essayant de gérer en vous intoxiquant avec des médicaments. Alors que vous pouvez avec un moindre effort aller, vous promenez dehors. Donc aujourd'hui, je dis fauteuil roulant pas parce que vous êtes impotente mais parce que vous êtes handicapée, handicapée respiratoire ». Je l'ai regardé avec des yeux en me disant « mon dieu ». Vous êtes venue me voir alors faites ce que je vous dis. Quand je suis retournée 6 mois après, il m'a demandé « alors le fauteuil ? Je lui dis je suis partie en vacances, on a emmené le fauteuil, j'ai pu bouger. J'ai fait un rêve que j'avais depuis que j'étais petite, je suis allée à Bou... Avec le fauteuil, j'ai pu sortir, c'était formidable. Il me dit je vous remets une location pour 6 mois. A la suite de cette location, pensez à l'achat du fauteuil Et pensez une solution pour sortir de chez vous, sans fatiguer. A Noël mes enfants me disent en rigolant pourquoi tu ne t'achètes pas un scooter pour les malades. Bof, oui, le scooter, les enfants. Si on n'est pas là ou si papa n'est pas là tu ne peux pas sortir puisque tu ne peux pas rouler ton fauteuil à la main. Je me suis dit effectivement c'est vrai. J'ai commencé à regarder avec une amie pharmacienne les scooters électriques et je me suis dis « pourquoi pas ». Tout cela simplement. Elle m'a dit « c'est pas pourquoi pas, c'est réel » et elle me dit « je t'offre ton scooter. On en trouve d'occasion maintenant des très bien, je te l'offre ton scooter ». Elle m'a offert le scooter. Le scooter est là et je commence à bouger toute seule sans dire tu peux aller me chercher le pain ou des choses personnelles. Là, je peux me bouger toute seule. Je marche dans le magasin comme je marche chez moi mais dehors je peux aller, je peux bouger. Je redeviens

indépendante. Pour faire le ménage, je mets le nébuliseur en marche, c'est de l'air ambiant. Ce qui fait hurler le professeur de réanimation. Je le mets en route avec des nébulisations et je balaye. Une fois que j'ai fini, je pose le nébuliseur. Simplement, je monte le cœur à 150, ce n'est pas bien. Le cardiologue m'a dit à un moment donné, on va avoir des soucis. Je n'ai pas le choix. Je vais prendre ma douche, je mets le nébuliseur à fond, je le débranche. Je prends ma douche. Je le rebranche tout de suite après, parce que je ne peux plus faire.

Moi : Qu'est ce qu'il vous apporte le nébuliseur ?

P : Dedans, je mets du bricanyl[®] c'est comme de la ventoline[®]. Une nébulisation de bricanyl[®] vaut dix bouffées de ventoline[®]. En faisant le ménage, j'utilise entre à peu près l'équivalent de 29/30 nébulisations de ventoline[®]. Ce qui est beaucoup trop. C'est une aide pour l'effort qui m'invalide le plus.

Là je perds pied, j'ai perdu patience tout simplement, j'ai perdu espoir dans les médecins, j'ai très mal, je ne vais pas bien, je patiente. Ça ne sert à rien que j'aille à l'hôpital. J'y suis allée donc mardi matin, j'ai soufflé. Les résultats étaient très mauvais, vraiment très très mauvais. J'étais à 0,76 litre, ce qui est vraiment minimum. Le médecin me dit une hospitalisation serait bien. J'ai dit « non, non, non ». Ça va me donner quoi, qu'est-ce que vous allez me faire concrètement que je n'ai pas chez moi. Mise à part remettre en doute et encore et encore le bon fonctionnement des choses. Si je vous dis que je fais tant de nébulisations vous vous arrachez la tête, si je vous dis que je prends tant de cortisone par la bouche vous allez me prendre pour une dingue. Je dis « non ». Je n'ai plus envie de me faire piquer dans tous les sens. Depuis lundi matin, je n'ai plus rien. J'ai demandé au médecin ce que l'on allait faire. Elle m'a dit vous allez voir à X... L'air de dire, moi, je m'en moque. C'est cela qui est le plus dur à gérer. La maladie c'est une chose mais le foutisme du médecin vers qui on a envie d'aller et de dire « trouvez moi quelque chose, essayez quelque chose. Essayez quelque chose ».

Moi : Que va t-il se passer à X... ?

P : Je ne sais pas. Au mois de juin quand on a mis les perfusions en place pour la première fois, le médecin m'a dit, on va faire comme ça. Tous les jours, tous les jours une perfusion de solumédrol[®], on a commencé à 40 mg et au bout de 10 jours, je ne soufflais plus du tout, je faisais une nuit du soir au matin. Que je me réveillais le lendemain matin sans l'impression d'être fatiguée. Je me suis dit ouah ! Je me suis

sentie revivre. J'ai recommencé à être un peu mieux. Il y avait cet essoufflement qui était permanent dans les efforts mais je pouvais à nouveau recommencer à parler avec les gens, sans parler en cadence, sans souffler, les gens ne finissaient plus mes phrases, je pouvais dire jusqu'au bout ce que j'avais à dire. C'était une petite chose qui apportait un confort, un confort, un confort. Et là c'est horrible. J'ai l'impression que tout ce que l'on a fait en l'espace de 8 mois, pouf, c'est tombé, ça été vite, ça été vite. Mon mari m'a dit cette nuit, ce n'est pas possible tu as soufflé toute la nuit, tu as toussé toute la nuit. A 3 heures, tu étais déjà descendue. A 6 heures et demi, mon fils m'a retrouvée assise sur le canapé. Il m'a dit « maman tu n'as pas dormi là ? » Assise ça va quand, je n'ai pas de crise. Hier, j'ai pris 240 mg de cortisone. J'ai l'impression que si je prenais une bouffée d'air cela serait pareil. Je me dis que si je prends beaucoup peut être qu'il y a un petit peu qui va faire de l'effet, c'est peut être ça. Et les infirmières qui viennent au domicile mais si tu vois qu'avec 80 ça ne va pas, ça n'ira pas avec 160. Ce n'est pas la peine. Tu te fais plus de mal qu'autre chose. Ça ne sert à rien. Mais j'essaie. Elle me dit mais non. Ça ne sert à rien. Toutes douleurs musculaires, toutes les douleurs osseuses, c'est horrible. Il y a des matins où je suis coincée du bassin, j'ai du mal à marcher ou je marche comme une grand-mère. Je me dis ce n'est pas possible et malgré cela quand il y a du monde, quand on fait nos réunions d'associations, quand il y a la famille, quand il y a tout ça, faut pas montrer. Les gens ont du mal à comprendre, à se dire. Je m'imagine que ce n'est pas évident d'avoir une personne qui se plaint en permanence, en face de soi, qui dit j'ai mal si, j'ai cela là, je ne respire pas bien. Je suis fatiguée, je ne suis pas en forme. Ce n'est pas évident.

Mon mari me dit est-ce qu'ils s'imaginent l'effort que cela te demande. La souffrance que tu as, la nuit. Je suis au premier plan, je suis là. Il l'a dit au médecin. Il en souffre beaucoup psychologiquement parce qu'il est impuissant. Il a dit au médecin ici « si vous saviez que ce n'est pas de la comédie, ce n'est pas du faux, je la vois pleurer la nuit, je la vois arracher les draps, je la vois souffrir de 1h le matin jusqu'à tant que le sommeil prenne le dessus ».

Moi : ce qui vous gêne

P : Ce qui le gêne le plus c'est de ne pas pouvoir respirer et d'avoir des douleurs. C'est terrible et je disais au docteur à X... quand je l'ai revu en septembre quand il me demandait « Les perfusions comment ça marche ? » Je lui ai dit « c'est parfait, c'est génial » alors il m'a répondu « on continue, ça marche, on continue. Ce n'est pas ce qui

doit être mis réellement en place. C'est ce que vous vous ressentez. Aujourd'hui, je ne peux pas vous soigner, on va vers du confort. Si vous avez des idées, si vous voulez que l'on teste quelque chose dites-le nous. Ce n'est peut être pas ce que l'on devrait vous donner dans votre cas. Mais si ça peut vous apporter un petit quelque chose, pourquoi pas. Maintenant bon, on y va». Je pense qu'à X... ils vont prendre la décision de remettre un site. Je suis partie une semaine en vacances, je suis partie avec mes perfusions tout simplement. J'étais en camping, l'infirmière venait tous les matins. On était dans le midi. Elle m'a proposé de venir soit le matin très tôt entre 7h et 7h30, vous avez ensuite toute votre journée ou alors, je viens dans la matinée mais je ne sais pas à quelle heure. Elle est venue le matin à 7h. Je suis partie avec mes perfusions, mon fauteuil roulant et j'ai pu profiter, profiter de mes vacances. Ça été du bonheur. On l'a accepté. Quand je dis, on, je veux parler de mon mari et de mes enfants. Il a fallu s'adapter, c'était un autre mode de vie. Je pense que ça m'a fait mal à l'intérieur mais je ne l'ai pas montré. Tout le monde a pensé que je l'avais accepté très rapidement, en fait non. C'est une étape. Quand le docteur à X... m'a dit « je ne veux pas vous faire pleurer mais je veux vous le mettre dans la tête mais vous êtes handicapée, vraiment handicapée, c'est pas semblant, ce n'est pas un peu. Vous êtes handicapée et vous resterez handicapée ». Ha. Je lui dis « je ne suis pas handicapée, je suis asthmatique ». Il me dit « vous êtes handicapée insuffisante respiratoire. C'est comme ça que vous êtes et pour tout le monde ». Je suis repartie et je me suis assise dans la salle d'attente en attendant l'ambulance et les larmes coulaient. Il y a une psychologue qui est passée. Elle m'a dit c'est vous qui étiez dans le bureau avec le docteur tout à l'heure. On va s'asseoir et on va discuter. J'ai entendu ce qu'il vous a dit. Il a raison. A partir du moment où dans votre tête, vous aurez compris que vous êtes handicapée et que dans votre tête vous aurez compris que vous n'êtes pas un poids pour les médecins mais que c'est eux qui sont embarrassés en vous regardant parce que vous êtes une malade déconcertante. Quand on vous voit bien maquillée, bien habillée, bien fraîche et toute jolie. On a du mal à vous imaginer, pourtant vous êtes peut être plus malade que beaucoup de gens à l'hôpital. C'est horrible pour un médecin. On préférerait un malade qui soit agonisant, un peu débrayé, un peu râleur, un peu tout ça. C'est facile mais pas un malade comme vous. Donc l'ambulance est arrivée et je suis partie.

Moi : qu'est ce que cela vous a fait d'entendre cela ?

P : Je me suis dit « est-ce que tu ne veux pas trop paraître bien ? Est ce que les gens te croient vraiment ? Est-ce que tu es crédible près des gens quand tu dis avec le sourire que tu as une douleur avec 9/10. Je me suis posée cette question : est-ce que je suis crédible ? Quand j'ai revu, depuis, l'infirmière à l'hôpital, je lui ai dit « tu sais j'ai l'impression que j'emmerde tout le monde ». Alors je lui ai raconté ce que m'avait dit la psychologue à X... elle me dit « c'est exactement les mots que je veux prononcer. Quand tu as été hospitalisée tu avais fait une angine. Tu as dit au médecin, j'ai mal à la gorge, je crache très sale, je ne me sens pas en forme, je me sens fébrile. J'étais là. Tu lui a dit devant moi, avec un sourire jusque là, trois tonnes de maquillage, bien habillée, bien parfumée. Et que t'a t-il répondu ? Il m'a regardé en souriant et il m'a demandé si je n'avais pas mangé du poisson et que j'avais une arrête dans la gorge. Il t'a donné un antibiotique, on s'est fié aux résultats des examens, on s'est fié à ce que l'on a vu, on ne s'est pas fié à toi. On ne t'a pas vue. Tu aurais été au lit, pas maquillée, pas bien, on aurait dit «elle a mauvaise mine, elle n'est pas en forme ». Alors arrête de cacher. Même si tu le caches, les gens t'entendent parler et on sait qu'au bout d'un moment tu t'essouffles. Ne fais pas d'aérosol avant de recevoir quelqu'un pour parler, ne fais pas d'aérosol avant d'aller en réunion pendant 2 heures. Au bout d'un moment ça va freiner. Alors en fin de compte, je suis victime de mon apparence. C'est exactement cela. Ne me dis pas qu'à certains moments tu n'as envie d'être en pyjama ou en jogging au fond de ta couette. Oh, si beaucoup de fois. Je me lève entre 6h30 et 6h45, j'aime prendre mon petit déjeuner toute seule, sans personne, c'est mon moment à moi. Le réveil sonne à 6h30, je prends ma douche, je fais les aérosols. J'attends un peu et je descends. Elle me dit « pourquoi, tu ne vas pas au travail. Tout le monde part, tu peux prendre ta douche en fin de matinée, quand tu veux ». Oui, oui je pourrais et elle me dit pourquoi être maquillée dès 7 h le matin, pourquoi être habillée, installée dès le matin. Si ce n'est pour masquer le fait que tu n'as pas dormi de la nuit et que tu ne vas pas bien et pour te dire que tes enfants et ton mari te voit partir en se disant maman est en forme aujourd'hui. Alors qu'en fin de compte maman ne l'est pas du tout. Mais j'ai beaucoup de mal avec ça. J'ai beaucoup de mal. Pour moi, c'est tellement plaisant, je me sens tellement bien. Pour moi d'abord, pas spécialement pour les autres, pour moi d'abord. Ca c'est important. J'ai toujours été comme ça même quand je n'étais pas malade. Ce que je vais dire au docteur lundi, c'est « on n'a pas le droit à l'erreur. Cette année, ça va être une très grosse année pour moi. On a une très grosse année associative. Et je vais accomplir mon rêve de x temps, je pars au en Afrique au mois d'octobre. Je pars aux

vacances de la toussaint, je m'en vais à peu près deux semaines en Afrique avec l'association. L'association ira faire toutes les excursions, tout ce qu'ils ont à faire et moi je resterais à la capitale et à 300 km dans la famille et aussi aux réunions sur place. Mais je pars en Afrique cette année, c'est décidé, malade ou pas malade. Une amie infirmière m'accompagnera. Elle connaît bien l'Afrique, elle a accompagné des myopathes. Elle m'a dit qu'elle me fera mes perfusions tous les jours. On part avec ton fauteuil et puis voilà. Il n'y a pas de souci. C'est vrai que les gens de l'association qui sont des amis, ne sont pas rassurés. Je l'ai bien compris à la dernière réunion quand j'ai dit que je partais. Ils ont dit s'il arrive quelque chose là-bas, ça va nous gêner, ça va nous poser des problèmes. J'ai dit « ça va vous déranger. De toute façon que je parte avec vous ou pas, je pars en Afrique, je n'ai pas besoin de la délégation pour partir. Simplement, la personne qui part avec moi, m'accompagnera. Elle part parce que je pars en Afrique. Si cela vous gêne, je ne vais pas m'imposer, je ne vais pas vous bloquer dans votre voyage, je ne le veux pas. Sachez que je partirais quand même l'avion d'avant ou l'avion d'après. Je partirais quand même. Ils m'ont dit « ce n'est pas responsable, ce n'est pas raisonnable ». Je l'ai dit aux médecins, ils m'ont regardée et ils m'ont dit partez. Rien ne vous retient, on ne peut rien faire pour vous. Partez en Afrique. Et le médecin a été très dur, il m'a dit « madame, que vous mourriez en France ou en Afrique, d'une crise d'asthme si vous devez la faire, vous la ferez, ici ou là-bas, alors partez en Afrique ». Et quand, j'ai demandé la location de l'appareil, ils m'ont dit « il n'y a pas de souci. On vous fournit le matériel prévu et un peu de change pour l'imprévu, on le met dans une cantine ; tout est bouclé. On a un papier pour l'avion parce que ça ne voyage pas en soute, cela voyage auprès de vous et c'est tout. On a des gros malades, plus que vous et qui partent en voyage. Il n'y a pas de problème ». Donc, mardi soir, je disais que je m'étais déjà renseignée et que j'avais l'aval du corps médical.

Moi : vous voyez les réactions

P : C'est terrible. C'est ce que je dis la maladie, c'est une chose, mais le vivre au quotidien, l'à-côté, c'est vraiment un combat peut être plus lourd que la maladie. Aujourd'hui, c'est ça, je reproche, pas un reproche accusateur, mais je reproche aux médecins et je précise bien uniquement aux médecins de ne pas écouter leur malade. Je reproche aux médecins de ne pas écouter les infirmières qui soignent les malades. Parce que c'est l'infirmière qui est là qui vous tient la main quand vous faites une crise, quand

vous avez mal. C'est l'infirmière qui est là en train d'essayer de vous piquez absolument parce qu'il faut qu'on passe tel traitement. C'est l'infirmière qui va se heurter au médecin pour dire, on ne peut pas, elle est fatiguée, elle n'est pas bien, on n'arrive pas à faire ce soin là. Elles ne sont pas non plus écoutées.

Moi : se donnent-elles les moyens d'être écoutées ?

P : Peut être pas toujours, il y a les infirmières jean-foutistes, on en a, comme partout mais il y a des infirmières exceptionnelles. Il y en a que je connais dans le service qui sont incroyables.

Moi : vous parlez de l'à-côté de la maladie

P : Il y a deux choses. Un homme malade avec une maladie incurable et grave, chronique au quotidien, c'est une chose. L'homme va avoir la même souffrance, physique, morale. Mais il est malade, il a sa femme, ses enfants. Il ne va pas bien. Il peut rester au lit, il peut rester dans le canapé. Mais une femme, elle aura toujours son mari qui va lui dire « t'as pas vu ma chaussette, t'as pas vu ma cravate, quel pantalon, je vais mettre aujourd'hui ? Et puis qu'est-ce que tu as préparé à manger ? Tu n'as pas été acheté une boîte de ceci ou cela ? Et les enfants qui vont rentrer de l'école, maman on a faim, maman tu peux me laver mon short de foot parce que j'ai un match ce weekend. Maman tu es toujours couchée, tu n'es pas bien etc, et maman est obligée d'avancer. Et il y a le mari qui dit « on aurait pu inviter untel et untel, ce serait sympa ». On ne peut pas priver dans la vie quotidienne. Ma fille doit partir samedi, chez sa mamie, elle me dit « maman, tu n'oublie pas de mettre ça et ça dans ma valise » Et maman a envie de dormir, maman a envie de se coucher. Alors maman, elle se lève, elle s'habille, se maquille, elle avale 3 litres de café par jour et elle essaie.

Moi : Est ce qu'il ne faut pas délayer, chacun est grand ?

P : Aujourd'hui, j'ai beaucoup délayé beaucoup de travail, beaucoup, beaucoup. Il faut apprendre. J'ai cette chance d'avoir un mari qui fait les courses, fait la cuisine, il cuisine très bien, il balaye, il passe la serpillère, il s'occupe des enfants, il s'occupe des papiers. Pour faire les grandes courses, il m'emmène. C'est dur de faire les courses en fauteuil roulant, on ne voit pas tout ce que l'on voudrait. Ce n'est pas facile et encore le regard des gens. Quand je veux regarder quelque chose qui est en hauteur, il faut que je me lève de mon fauteuil pour regarder. Alors les gens se disent, elle est en fauteuil et elle se lève. Vous voyez on ne comprend pas, parce que le fauteuil, c'est pour un tétraplégique,

ce n'est pas pour un insuffisant respiratoire. Donc, c'est cela qui est très dur. Il faut pouvoir. Quand les gens vous posent la question, vous devez vous justifier et encore et encore. Quand je suis sur mes deux pieds, avec ma carte de passage prioritaire et que je demande à passer devant les autres, on se demande pourquoi, je veux passer. Je ne suis pas enceinte donc il faut encore expliquer, il faut encore se justifier toujours et encore. Je pense que si on avait que la maladie on pourrait lâcher prise, on pourrait souffler un peu. Mais, non, on a l'explication, le pourquoi, le comment mais tu ne peux pas. Mais si tu viens avec nous et qu'il y a un problème, on va être embêtés, ce n'est pas la personne qui va être malade qui va être embêtée, c'est eux qui vont être embêtés. Ça c'est très dur.

Moi : Il y a le regard

P : Avant, il y a un an de cela, une infirmière en pneumologie qui s'occupait de moi, était une très bonne connaissance. On s'appréciait énormément. Elle a changé de poste et elle est devenue ma soignante. Combien de fois, elle m'a dit « il faut forcer, il faut te battre, il faut accepter. C'est comme si, c'est comme ça ». Je lui ai dit « je ne peux pas. Je veux mais je ne peux pas. Je n'y arrive pas ». On me reproche d'aller trop loin dans mes efforts quand je me retrouve à l'hôpital et quand je vous dis j'ai du mal. On me dit il faut forcer. Quel langage je peux entendre. Un jour, je lui ai dit « je ne te souhaite pas d'être à ma place parce que c'est trop dur ». Et puis voilà. Et j'ai appris, en retournant à l'hôpital qu'elle était toujours en arrêt maladie. Deux mois après, toujours en arrêt maladie. J'ai su hors de l'hôpital, qu'elle est très malade. Elle a un très méchant cancer. Récemment, une amie commune est venue me dire que c'était très dur. Cette amie est tonique et est toujours là pour m'encourager, me booster. Un jour, elle me dit « il faut que je vide mon sac, tu peux m'écouter ». Et elle me dit « mais elle baisse les bras et que ça la choquait ». («elle» pour l'infirmière malade). Ah ! Je lui dis « je ne sais pas si on baisse les bras quand on est malade, on peut être fatiguée, ça ne veut pas dire que forcément on baisse les bras. Les gens peuvent avoir l'impression que l'on baisse les bras mais on ne baisse pas les bras ». Oui mais elle n'a pas ta force. Mais, je lui dis « avec quelle force tu me vois ? Comment tu me vois ? » T'es toujours dynamique, souriante, t'éclate de rire pour tout ou rien, bien apprêtée, t'es toujours ça ». Ah oui, est-ce que tu m'a vue à trois heures du matin ? Est-ce que tu m'a vue à minuit ? Est-ce que tu me vois toute seule à 10 h du matin dans ma cuisine ? Je lui dis « moi, je suis malade chronique, même si j'ai une épée de Damoclès au-dessus de la tête, je ne vais pas

mourir là dans quelques mois. Ton amie, elle, elle va mourir, elle le sait, elle est rentrée dans un protocole de soins qui l'a énormément endormie. Tu vois la souffrance, là. Elle va partir, comment veux-tu qu'elle ait la force ? Ne regarde pas son humeur, ne regarde pas sa maladie mais elle, ce qu'elle est, elle. Mon amie se fout de moi et elle me dit ça te va bien de tenir ce langage. Tu tiens le langage pour me rassurer pour me dire que c'est très dur pour mon amie et qu'il faut la soutenir. Et toi dans tout ça ? Mais on ne parle pas de moi, dans tout ça. Et elle est partie. Et dans la nuit, comme d'habitude sur mon canapé, je suis partie en larmes, à pleurer, pleurer. Est ce que je ne lui ai pas dit tout simplement ce que je ressentais moi, à travers son amie. Peut être. Quand mon mari m'a trouvée en larmes, il m'a dit « qu'est-ce que tu as ? J'ai pas mal. Je me souvenais de cette infirmière qui me soutenait et me disait, « faut bouger, faut avancer » et puis elle aussi voilà. Il me dit « ce n'est pas toi qui lui a donné cette maladie là, ce n'est pas de ta faute. Ce n'est pas de sa faute, c'est comme ça. Tu ne crois pas que tu n'en as assez ? » Si j'en ai assez. Si j'en ai assez. Alors va à ton objectif cette année et pour l'année prochaine on ne sait pas. Est ce que tu arriveras encore à avancer ? Est ce que tu arriveras encore à marcher correctement. Parce qu'au niveau moteur ça devient dur. Ça devient difficile. Pour moi, ce voyage en Afrique, c'est très important.

Moi : L'important, c'est votre projet. Les médecins ont d'autres obligations.

P : je vais vous donner un exemple. J'ai dit au mois de novembre pendant mon hospitalisation, à l'infirmière, que j'essaierais bien un peu d'oxygène le matin, un peu le midi pour le repas, à l'effort et un peu le soir après 18 heures. C'est à dire de mettre un peu d'oxygène, pour palier les moments durs chez moi, la douche, monter l'escalier, mais qui pourrait m'aider à palier des moments très durs. L'infirmière m'a dit, on peut déjà essayer ce matin pendant la douche et on va voir. Elle m'a mis un peu d'oxygène pour la douche, j'ai fait une douche correcte. Après j'étais assise, je ne faisais rien, on a arrêté l'oxygène. Quand le médecin est passé pour la visite, je lui demandé si on ne pourrait pas essayer. Vous savez avoir un tuyau dans le nez à la maison avec des fils, ce n'est pas une référence, ce n'est pas génial mais est-ce que l'on ne pourrait pas essayer, voir ce que cela donnerait, ça pourrait améliorer le train de vie. Est-ce que l'on pourrait essayer ? Il me dit oui, on pourrait essayer, je suis d'accord. Je me dis finalement, le dialogue, l'écoute ça passe, j'étais contente. Et finalement, la porte était à peine fermée, je l'entendais dire à l'interne « je ne suis pas d'accord, il n'en est pas question. Ça ne sert à rien. Moi je ne veux pas. » Je me dis ce n'est pas possible, elle vient de me dire

oui à l'instant et derrière la porte, elle dit non. J'ai ouvert la porte et je lui dis « je m'excuse, vous venez de me donner une version positive en me disant pourquoi pas, on peut essayer 2 ou 3 mois. Et derrière la porte vous n'êtes pas d'accord. Je suis capable d'entendre un non. Je suis désolée ». C'est horrible ça. Qu'est ce que je représente ? Pour quoi, on me prend ». C'est à la suite de cela que j'ai pensé que je les ennue plus qu'autre chose.

Moi : Vous les déranger dans leur attitude thérapeutique

P : C'est tout à fait cela. J'ai ce ressenti là mais eux, comme m'avait dit l'infirmière, ils sont embarrassés d'une patiente élégante, qui ne montre pas et ils voient bien que ça ne fonctionne pas. Je préfère quelqu'un qui me dit je n'ai pas de solution, je ne sais pas comment faire, je suis embarrassé. Au moins, on est fixé.

Moi : je reviens à l'oxygène pendant la douche, qu'est ce que ça vous apporte ?

P : J'ai moins d'essoufflement pendant la douche et j'ai moins de douleur dans les côtes et, après je suis moins fatiguée. Ça fonctionne, c'est bien. Ca ne fonctionne pas, on arrête mais au moins, on aura essayé.

Quand on m'en met, j'ai l'impression que ça descend jusqu'en bas de mes poumons, que ça soulage mon dos, mes épaules, mes douleurs, c'est incroyable. Je ne peux pas dire, c'est un effet. Les infirmières le disent quand vous avez de l'oxygène votre visage est tellement détendu. Je n'ai pas une saturation mauvaise, du tout. Les indicateurs du médecin est la saturation et les gaz du sang. Ils ne se fient qu'à ça. On n'écoute pas, on n'entend pas le ressenti. Et en fin de compte c'est moi et c'est pour beaucoup d'autres malades. Beaucoup d'autres malades. Un jour j'ai dit aux médecins je vous invite 48 h chez moi, vous venez le matin, vous repartez le surlendemain soir. Et moi, je vis comme d'habitude. Mais on ne peut pas venir chez vous comme ça. J'ai dit mettez une caméra et vous allez étudier la caméra et vous allez voir que tout ce que je vous dis est vrai. Et vous allez vous dire ah !

Moi : Je ne pense pas qu'ils ne vous croient pas mais ils ne peuvent l'imaginer

P : Oui, oui, oui. Il y a des cases avec certains symptômes et du moment que vous êtes dans les cases, on ne bouge pas, on ne dépasse pas les limites, on ne bouge pas. On a l'impression qu'ils veulent nous tester mais jusqu'où ils veulent aller ?

Je me dis c'est pas possible. A l'heure d'aujourd'hui, mais ça va remonter, je suis fatiguée, fatiguée de me justifier, de demander, de dire sans arrêt et quand un traitement fonctionne bien pourquoi on l'arrête ?

Moi : Quand il fonctionne bien pour vous

P : Mais ils me disent on ne peut pas continuer comme ça les corticoïdes à long terme. Mais je me dis pauvres docteurs. Les dégâts sont déjà là. J'ai de l'ostéoporose, déjà bien avancée, j'ai les reins qui se bloquent, c'est déjà bien réel, j'ai une peau qui est de plus en plus fine, c'est bien réel, j'ai le cristallin quasiment effacé, c'est bien réel parce que je vois de moins en moins. Donc tout est bien là dans les effets indésirables des corticoïdes. Qu'est-ce que vous voulez qu'on y fasse de toutes les façons. Moi, ça m'aide à respirer et à vivre et à être encore debout surtout devant mes enfants et mon mari en priorité et devant les autres après. J'ai dit mais pourquoi ?

Moi : Aujourd'hui vous respirez mieux au repos, qu'il y a deux ans. Est-ce que vous le voyez ?

P : Oui parce qu'il y a le traitement de X... Quand on a commencé ce traitement, il y a un an, je me suis demandée ce que cela va donner, ce que ça va faire. Il m'a dit « si ça marche, on continue ». J'étais contente. Content de pouvoir piquer un fou rire. Content de partager de l'intimité avec mon mari sans être essouffée. Il avait peur de me toucher. Ça brise une vie, il y a une dame qui fait des crises d'asthme qui est en instance de divorce parce que son mari ne pouvait plus. Elle me dit j'en veux aux médecins. Le médecin de réanimation m'a demandé pourquoi, je n'avais pas d'oxygène chez moi ? J'ai dit les pneumologues ne veulent pas. Ils disent que j'ai une bonne saturation. Est-ce qu'un jour chez vous on vous a proposé un test de saturation. C'est à dire que pendant 24/48h, on vous met quelque chose au doigt et on vous laisse faire votre activité à vous, vos courses, avec votre mari et de voir ce que la saturation va donner. Il me dit je trouve cela d'une débilité. Vous êtes attachée à votre appareil qui vous provoque un excès cardiaque. Et un jour, c'est votre cœur qui lâchera, ce ne sont pas vos bronches. Je lui dis « dites-le à vos collègues ». Oui mais comme ce n'est pas moi qui ait votre dossier, on ne m'écoute pas. Alors comment voulez vous que je fasse ? Donnez-moi une solution ? Il faut être fort, il faut lutter, lutter contre la maladie, c'est une chose, lutter contre le système, lutter contre des gens qui vous disent « je suis médecin, vous n'êtes que malade ». Ça c'est très dur.

Moi : Vous expliquez bien qu'il y a la maladie et la vie. Et c'est deux choses...

P : Oui, c'est deux choses différentes. C'est plus dur que la maladie. J'ai dit à mon mari quand je me suis fracturé le pied cet été, je me suis cognée le pied dans une porte. Je me suis fait cela l'après-midi, je suis allée aux urgences 24 h après. J'ai dit au médecin pour moi, ça doit être un hématome intérieur et pas plus que cela. En rigolant, il me dit vous êtes médecin, j'ai dit non. On va faire une radio et on va vérifier. Il revient et il me dit on a un souci, vous avez un trou dans l'os. Moi, un trou dans l'os. Elle me dit on voit sans votre dossier que vous avez un passé d'asthme sévère traité sous corticoïdes au long court. Je lui dis d'où vient ce trou dans l'os. Le rhumatologue m'a dit « ce sont les corticoïdes qui font ça. Mais vous n'êtes pas sous oxygène ». Non désolée, presque obligé de dire désolée.

Je me donne encore une chance d'aller expliquer lundi matin tout ce que je ressens au médecin, à X...

On ne m'entend pas, on ne s'écoute pas. Qu'est ce que l'on peut faire, qu'est ce que l'on ne peut pas faire. Je suis fatiguée, ma tête, elle veut mais mon corps ne veut plus. Mon corps dit stop. C'est comme si mon corps disait à ma tête essaie encore d'aller leur expliquer que ça ne va pas. Va leur dire que. Je veux bien leur dire mais si on n'entend pas. Si on n'entend pas comment faire ?

Je ne suis pas la seule malade, il y a beaucoup de malades qui sont dans mon cas. Je suis fatiguée. Mon ressenti est le ressenti de beaucoup de malades, honnêtement. Quel travail peut-on faire ? Quel travail, y a t-il à faire ?

Le mari arrive.

P : Madame est infirmière et fait une thèse sur les maladies chroniques. Elle n'est pas du tout dans la psychologie ou la psychiatrie. Vous voyez ce qui serait intéressant de voir, c'est ce que dit mon mari. Il le vit au quotidien.

Le mari : La souffrance, c'est une autre maladie à côté, on ne peut pas, on n'a pas le droit de l'afficher, de le dire. Même si le malade comprend très bien ce que l'autre vit. Mais très souvent c'est le malade qui est vu. L'entourage n'est pas associé. Quand tout est séparé, on se demande pourquoi les gens pètent les plombs pourquoi ils sont si nerveux. La maison, le boulot, plus un petit plus dans la rue. La souffrance qui se vit ici qui naît de la compassion, elle est naturelle. On ne la juge pas. Elle n'est pas quantifiée,

elle ne serait l'être mais elle est là. Le dire, c'est comme si tu fuis ta responsabilité. Et c'est indigne d'un être humain. Le verbe, la conversation ça déplace des montagnes.

Le mari repart

Moi : Est-ce que parlez, ça aide

P : Ah oui, ça aide, ça déplace les idées.

P : Vous voyez ce qui serait intéressant de voir, c'est ce que dit mon mari. Il le vit au quotidien. Ce qui serait intéressant c'est de se pencher sur le quotidien, sur le ressenti de l'entourage. Je pense que c'est beaucoup de personnes.

Quand vous voyez le jeune Vincent à la télé. Vous voyez la famille, vous voyez ce que cela peut engendrer. Ca n'existe pas qu'à la télé.

Moi : Je vais vous souhaiter une bonne consultation lundi

P : J'en entends encore quelque chose. J'y crois. Mon grand-père disait de moi « quand tu veux quelque chose, tu l'obtiens, cela peut demander des années mais tu l'obtiens ». Un jour on m'a fait cette remarque si vous voulez de l'oxygène, un jour ou l'autre vous l'aurez. C'est très différent ce n'est pas un caprice, ce n'est pas pour faire joli. Il y a mieux en esthétique. Croyez-moi.

Moi : Je vous crois. Merci pour votre contribution

P : Merci à vous. Parce qu'un jour ou l'autre, peut être pas demain, après demain, dans un an, un jour ça apportera, ça rapportera.

Si un jour, vous aviez besoin de me contacter, je suis disponible, n'hésitez pas.

Moi : Merci.

Thèse de Doctorat

Nadine ESNAULT

L'éducation thérapeutique entre vérité médicale et histoire du patient

The therapeutic education in between medical truth and the history of the patient

Résumé

Le diagnostic médical est posé en termes scientifiques, fondé sur une logique démonstrative selon laquelle le patient adulte atteint d'une maladie chronique, l'asthme dans cette recherche, se trouve dans l'obligation de respecter un certain nombre de normes afin de prévenir le surgissement de crises aiguës.

Du côté médical, la maladie chronique est souvent sans guérison possible, les traitements proposés visent à atténuer les symptômes et à rendre la vie possible. Malgré des séances éducatives destinées à ces patients, nous constatons un non respect de ces consignes. Que pourrait signifier cette « non compliance », à l'échelle du patient ? En plaçant la réflexion du côté de l'herméneutique, nous allons tenter de comprendre ce que la parole du sujet pourrait révéler. Cette approche dévoilerait-elle au-delà d'une « clinique du signe » quand il s'agit de découvrir la maladie par la preuve, une « clinique du signifiant » (Dubas, 2004) quand il s'agit de découvrir la maladie éprouvée ?

Ce comportement relèverait-il d'un déni ?

Le patient retirerait-il de sa maladie des bénéfices secondaires comme l'a montré Laplantine (1986) ?

En quoi l'itinéraire du patient, les épreuves traversées suite à la survenue de la maladie, son histoire éducative, familiale et sociale permettraient-ils de comprendre cette compliance ou cette non compliance ?

A la faveur d'une étude portant sur les récits de cinq patients, nous avons tenté d'identifier les modes de fonctionnement, les enjeux identitaires, les histoires propre à chacun. L'orientation méthodologique de cette thèse se situe donc dans le champ d'une démarche clinique, qualitative.

Mots clés

compliance, clinique du signe, clinique du signifiant, histoire, norme, récit.

Abstract

The medical diagnosis is expressed in scientific terms, based on demonstration logic on which is stated that adult patients with a chronic disease, such as asthma in this research, have to respect certain standards to prevent sudden appearance of acute crisis.

From the medical point of view, a chronic disease is often considered as not curable, the proposed treatments aim to alleviate the symptoms and make life more comfortable. Despite educational sessions provided to these patients, we observe a phenomenon of non-compliance with the instructions. What could this "non-compliance" mean at the patient's level?

As we give further thought to the interpretative level, we will try to understand what the words of the subject might reveal. Would this approach also reveal, beyond a "clinical sign" when it comes to refer to the disease as an evidence, a "clinic of meaning" (Dubas, 2004) when it comes to discover the proven disease?

Would this behavior result of a denial? Would the patients obtain side benefits from their illness as shown in Laplantine's work (1986)? Given the patients itinerary, their experiences endured through the emergence of the disease, their educational, social and family history, shouldn't we be able to understand this compliance or non-compliance?

Taking advantage of a study of the accounts from five patients, we have attempted to identify the modes of behavior, the identity issues and the proper histories of each one. The methodological orientation of this thesis is therefore within the scope of a clinical and qualitative approach.

Key Words

compliance, clinical sign, clinical meaning, history, standard, narrative.