



HAL
open science

L'éducateur soignant malade : caractérisation d'une figure éducative originale

Régine Raymond

► **To cite this version:**

Régine Raymond. L'éducateur soignant malade : caractérisation d'une figure éducative originale. Education. Université Sorbonne Paris Cité, 2018. Français. NNT : 2018USPCD097 . tel-03647606

HAL Id: tel-03647606

<https://theses.hal.science/tel-03647606>

Submitted on 20 Apr 2022

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.

Université Paris 13
Ecole doctorale ERASME

Numéro attribué par la Bibliothèque

THESE

pour l'obtention du grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITE PARIS 13

Discipline : **Sciences de l'éducation**

présentée publiquement par

Mme Régine RAYMOND

le 13 décembre 2018

L'EDUCATEUR SOIGNANT MALADE

Caractérisation d'une figure éducative originale

Directeur de thèse

Monsieur le Professeur Rémi GAGNAYRE

JURY

Monsieur le professeur Pierre LOMBRIL, Université Sorbonne Cité, Paris-13,
Président

Monsieur le professeur Dominique BERGER, Université Claude Bernard, Lyon-1,
Rapporteur

Monsieur le professeur Eric BERTIN, Université de Reims,
Rapporteur

Madame Chantal EYMARD, **Maître de conférences émérite**, Université Aix-Marseille
Membre

Monsieur le professeur Philippe CORNET, Université Pierre et Marie Curie, Paris-6
Membre

REMERCIEMENTS

J'adresse mes sincères remerciements

A Monsieur le Professeur Rémi Gagnayre, mon directeur de thèse,
Pour m'avoir orientée vers le choix de ce sujet
Pour sa patience durant ce chemin long et complexe
Pour m'avoir, finalement, permis d'aboutir ma recherche

A Monsieur le Professeur Pierre Lombrail,
Pour nous avoir fait l'honneur d'accepter d'être Président du jury de cette thèse
Pour ses remarques toujours constructives et sa bienveillance

A Monsieur le Professeur Dominique Berger
Pour nous avoir fait d'honneur d'accepter d'être rapporteur de cette thèse

A Monsieur le Professeur Éric Bertin,
Pour nous avoir fait l'honneur d'accepter d'être rapporteur de cette thèse

A Madame Chantal Eymard
Pour nous avoir fait l'honneur d'accepter d'être membre du Jury

A Monsieur le Professeur Philippe Cornet
Pour nous avoir fait d'honneur d'accepter d'être membre du Jury

J'adresse mes sincères remerciements

Aux personnes qui, avec patience et gentillesse, ont bien voulu partager avec moi une partie de leur intimité, dans le but de mieux me faire comprendre leurs expériences si particulières. Sans vos témoignages, si riches, ce travail n'aurait pas pu être possible. Merci encore de votre confiance.

Au docteur Jean-Sébastien Cadwallader, mon fil d'Ariane, pour m'avoir guidée, conseillée, soutenue toujours avec une bienveillance réconfortante. Je te suis tellement reconnaissante...

Aux membres du laboratoire Education et Pratiques de Santé, et particulièrement à Anne-Marie Panetta et Ibtissam Oumlil, pour leur permanence et leur patience, notamment à l'occasion de mes nombreuses démarches administratives (incluant le calcul de mes ECTS...).

Aux doctorants d'hier et d'aujourd'hui, qui ont posé un regard critique et constructif sur mon travail, me permettant ainsi d'avancer.

Au docteur Guirec Loyer pour m'avoir mise sur le chemin des centres de santé, et pour son soutien sans faille tout au long de notre collaboration bezonnaise (et même après). Au docteur Fabrice Giroux pour sa confiance, son soutien et son attitude d'une bienveillance rare.

Vous m'avez tous les deux permis d'allier ma vie professionnelle avec ce travail de thèse, n'hésitant pas à me dégager du temps, à me consacrer le vôtre et à me soutenir dans mes moments de doutes. J'ai une chance inouïe de vous avoir rencontrés et d'avoir pu apprendre à vos côtés. Merci d'être ce que vous êtes.

A Jean-Charles Verheye pour sa présence, son ouverture d'esprit, son soutien, son amitié. J'ai tant appris auprès de toi. Merci pour tout.

A Vanida Brunie-Monnot, Laurence Spiesser-Robelet et Vanessa Rathouin, toujours à l'écoute, tellement respectueuses, rassurantes et apaisantes. Grâce à vous, « l'assistante sociale de formation initiale » s'est construit une identité propre et a

trouvé sa place. Vous m'avez aidée à franchir ces « *petits riens qui étaient de véritables Everest* » à mes yeux. Pour cela et bien plus encore, je vous serais éternellement reconnaissante. Vous aurez toujours une place bien à part dans mon cœur et dans ma vie.

A Isabelle Havard pour son soutien et sa gentillesse sans faille. Un exemple d'étoile qui mérite de briller davantage.

A Myriam Jacquens-Filiolle avec qui je partage mes joies, mes peines, mes échecs et mes victoires, depuis tant d'années. Et qui me prouve que le temps et la distance ne sont rien face à une amitié authentique. Sans toi, rien ne serait pareil.

A ma Maman qui a toujours cru en moi et qui m'a transmis tant de choses, à commencer par sa persévérance et sa ténacité. J'avance pour voir la fierté dans tes yeux. J'espère y être parvenue... Avec tout mon amour.

A Fabrice, à Kévin, à mon Père, à Frédéric, à Raphaël, à Bruno et à tous ceux que j'ai malheureusement oublié, qui m'ont soutenue de près comme de loin.

A tous ceux qui m'ont demandé à quel moment je terminais « mes devoirs », qui se sont inquiétés de l'avancée de « ma synthèse », qui trouvaient que je prenais tout de même beaucoup de temps pour faire « mon rapport de stage », qui se sont préoccupés de savoir si je finirais un jour par trouver ce que je cherche...

A ceux qui m'ont dit « moi, je n'aurais jamais pu », et qui n'ont pas compris que ce chemin difficile et tortueux tire sa richesse des déséquilibres auxquels il nous confronte.

Et enfin, j'adresse des remerciements tout particuliers

A Xavier qui, au quotidien, me supporte dans tous les sens du terme, avec calme et patience, qui vit et accepte mes lubies et mon perpétuel sentiment d'insatisfaction, qui a « subi » cette thèse bien malgré lui, et dont la solidité et la force m'ont été salutaires. Finalement, je pense que ma bonne étoile, c'est toi. Avec tout mon amour.

TABLE DES MATIERES

I. Introduction.....	8
II. Problématique.....	10
III. Cadre épistémologique et conceptuel	17
III.A. Le cadre épistémologique.....	19
III.A.1 La question du paradigme	19
III.A.2 Le paradigme positiviste	20
III.A.3 Le socioconstructivisme comme choix épistémologique de la recherche	21
III.A.3.a Les paradigmes constructiviste et socioconstructiviste.....	21
III.A.3.b Le positionnement épistémologique de la recherche	23
(1) <i>Le socioconstructivisme comme paradigme de recherche</i>	24
(2) <i>Une démarche qui s'inscrit dans le paradigme phénoménologique</i>	24
III.B. Le cadre conceptuel de la recherche.....	26
III.B.1. Le concept d'éducation.....	26
III.B.1.a L'éducation comme apprentissage de l'humanité et au service de la liberté de l'homme	27
III.B.1.b Les acteurs de la dynamique éducative	33
(1) <i>L'éducateur, de la toute-puissance à l'accompagnement</i>	33
(a) Educateur tout puissant	35
(b) Educateur-compagnon.....	37
(c) Educateur-pair	39
(2) <i>L'apprenant, de la dépendance à l'élaboration personnelle</i>	41
III.B.1.c L'objet de la dynamique éducative : l'apprentissage et les moyens de mise en œuvre de l'apprentissage	44
(1) <i>La dynamique d'apprentissage</i>	44
(a) La motivation à apprendre	46
(b) La particularité de l'apprentissage expérientiel	50
(2) <i>La dynamique pédagogique</i>	59
(3) <i>La dynamique relationnelle</i>	65
III.B.2. Le concept de santé	69
III.B.2.a La santé, un concept dynamique et multidimensionnel.....	69
(1) <i>De la santé entendue comme l'absence de maladie à la santé globale</i>	69
(2) <i>De la santé globale à la santé du sujet autonome</i>	73
III.B.2.b La relation soignant-soigné.....	75

(1)	<i>Le soin : élément initial de la relation soignant-soigné</i>	75
(2)	<i>Les protagonistes de la dynamique du soin</i>	76
(a)	Le sujet bénéficiaire du soin.....	76
(i)	Vivre la maladie : entre résignation et acceptation	76
(ii)	Vivre la maladie, une redéfinition de soi	78
(iii)	Être patient : entre souffrance intime et prise en charge par le système de soin.....	80
(iv)	Être malade et/ou patient, une reconnaissance de savoirs issus de l'expérience	82
(b)	Le soignant, dispensateur du soin	85
(i)	Le dispensateur du « cure », le soignant-médecin	85
(ii)	Les dispensateurs du « care », les soignants-infirmiers	96
(c)	La représentation de la maladie.....	100
(d)	Une réflexion sur la pratique pour mieux accompagner	103
(i)	Réflexion, pensée réflexive, pratique réflexive	103
(ii)	Le professionnel réflexif.....	105
(iii)	Praticiens réflexifs dans le monde de la santé.....	107
III.B.3.	Quand la relation de soin intègre une dimension éducative	110
III.B.3.a	Le soignant éducateur	110
(1)	<i>La fonction éducative du soignant</i>	110
(2)	<i>Le soignant éducateur dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient</i>	112
III.B.3.b	Le patient éducateur	115
(1)	<i>Du patient consommateur de soins au patient acteur du système de santé</i>	115
(2)	<i>Du patient acteur du système de santé au patient participant aux démarches éducatives</i>	116
III.B.4.	Le concept d'identité.....	118
III.B.4.a	Qu'entend-t-on par identité ?	118
(1)	<i>Approches philosophique et psychanalytique</i>	119
(2)	<i>Approche sociologique : la dimension psychosociale</i>	122
(3)	<i>Caractéristiques de l'identité</i>	123
(a)	L'identité individuelle ou le concept de soi	123
(b)	L'identité sociale (concepts d'appartenance sociale et d'implication sociale)	125
(c)	Déstabilisations de la norme d'identité et stratégies de rééquilibre.....	130
III.C.	Synthèse du cadre conceptuel de la recherche	133
IV.	Protocole de recherche	136
IV.A.	Le choix de la méthode phénoménologique	136
IV.A.1.	L'axe phénoménologique.....	137

IV.A.2.	L'axe herméneutique	138
IV.A.3.	L'axe idiographique.....	139
IV.A.4.	Démarche du subjectivisation du chercheur	140
IV.B.	Méthode de la recherche	144
IV.B.1.	Définition de la population à l'étude	144
IV.B.1.a.	Un sujet soignant	145
IV.B.1.b.	Un sujet avec une expérience de la maladie.....	145
IV.B.1.c.	Un sujet éducateur.....	146
IV.B.2.	Définition de l'échantillon de population et méthode d'échantillonnage	147
IV.B.3.	Taille de l'échantillon	148
IV.B.4.	La récolte des données	150
IV.B.4.a.	L'entretien comme outil de recueil des données	150
(1)	<i>L'entretien biographique</i>	150
(2)	<i>Le récit de vie, produit de l'entretien biographique</i>	151
(3)	<i>L'analyse des récits de vie</i>	153
IV.B.4.b.	Contenu des entretiens.....	154
IV.B.5.	Déroulement des entretiens.....	156
IV.C.	Ethique de la recherche et intégrité scientifique	163
V.	Analyse des entretiens via la méthode de catégorisation des données	164
V.A.	Résultats de la catégorisation des données	165
V.B.	Discussion sur les résultats de la catégorisation des données	175
V.B.1.	Des identités « Soignant » et « Patient » particulièrement liées	175
V.B.2.	Une identité « Educateur » comme porteuse de sens	179
VI.	Analyse des entretiens via la méthode d'Analyse structurale	184
VI.A.	Résultats de l'analyse structurale	188
VI.B.	Discussion sur les résultats de l'analyse structurale.....	194
VI.B.1.	Une mise en cohérence des parcours biographiques.....	194
VI.B.2.	Une mise en perspective des sujets	196
VII.	Discussion générale.....	199
VII.A.	Rappel des résultats	199
VII.B.	La pratique réflexive comme levier d'amélioration des pratiques éducatives	201
VII.B.1.	Le travail réflexif.....	201
VII.B.2.	La réflexion sur l'intime, dans le cadre de la pratique professionnelle et éducative	205
VII.B.2.a.	La question des émotions.....	206

VII.B.2.b. Comprendre et développer ses compétences émotionnelles pour améliorer sa pratique relationnelle : l'intelligence émotionnelle.....	210
VII.B.3. L'apport pour la pratique professionnelle	214
VII.B.4. Être soi-même et aider l'autre à être lui-même	219
VII.C. Perspectives de recherche	220
VIII. Conclusion.....	223
IX. Bibliographie.....	226
X. Table des illustrations.....	234
X.A. Table des figures	234
X.B. Table des tableaux	234
XI. Annexes.....	235
XI.A. Annexe 1 (Mails de recrutement).....	236
XI.B. Annexe 2 (Guide d'entretien).....	237
XI.C. Annexe 3 (Catégorisation des verbatims).....	238
XI.C.1. Catégorisation des verbatims en lien avec l'identité « Soignant »	238
XI.C.2. Catégorisation des verbatims en lien avec l'identité « Patient »	247
XI.C.3. Catégorisation des verbatims en lien avec l'identité « Educateur »	256
XI.C.4. Catégorisation des verbatims en lien avec les autres thématiques	263
XI.D. Annexe 4 (Représentations cartographiques des entretiens réalisés).....	267
XI.D.1. Sujet 1	267
XI.D.2. Sujet 2	268
XI.D.3. Sujet 3	269
XI.D.4. Sujet 4	270
XI.D.5. Sujet 5	271
XI.D.6. Sujet 8	272
XI.D.7. Sujet 9	273
XI.D.8. Sujet 10	274
XI.D.9. Sujet 11	275

I. INTRODUCTION

L'histoire individuelle de chaque personne s'inscrit dans le temps et est marquée par des périodes définies (l'enfance, l'âge adulte, la vieillesse notamment) au cours desquelles cette même personne va vivre des expériences individuelles et sociales, être en interaction avec son environnement, réaliser des objectifs...

Le parcours de vie du sujet l'amène également à être confronté à des événements, au sens de « ce qui arrive (...), ce qui survient de façon locale et contingente sans avoir été prévu, et qui peut modifier les conditions d'existence de personnes ou de collectivités » (Danvers, 2006). L'évènement marque donc une rupture d'intelligibilité, une discontinuité, qui amène le sujet à intégrer une nouvelle expérience, redéfinir sa trajectoire, penser éventuellement de nouveaux horizons.

L'homme étant un être social (au sens où il s'inscrit dans un environnement avec lequel il interagit), il est amené à rencontrer l'Autre. Et la rencontre se fait à un moment identifié, qui s'intègre à un mouvement dynamique, caractéristique de l'histoire de vie de chacun.

Par ailleurs, s'il est des rencontres qui constituent des événements en soi, il arrive également qu'un évènement vécu soit le fait générateur de la rencontre.

C'est le cas de la rencontre soignant-soigné.

En effet, l'évènement maladie, par son aspect inattendu et même parfois inédit, constitue un moment de crise, car il remet en question la dynamique de vie, la fragilise, et génère de l'inquiétude. Ainsi, la rencontre avec un soignant, dont la spécialité est le soin, permet la mise en œuvre d'une « relation d'aide », pour faire face à cette crise.

La relation d'aide peut se définir comme « une situation dans laquelle l'un des participants cherche à promouvoir, pour l'un ou pour l'autre, ou encore pour les deux, une plus grande appréciation, une plus grande expression et un usage plus fonctionnel des ressources latentes de l'individu » (Rogers, 1987). Autrement dit, il s'agit d'une relation entre deux individus qui a pour objectif d'accompagner l'autre à affronter la vie en mobilisant ses propres ressources. Cela nécessite, entre autres éléments, de

communiquer, d'échanger afin de se comprendre au mieux, d'identifier ce qui est mobilisable et de créer des stratégies pour tendre vers un mieux-être.

Or, le simple fait d'*être ensemble* ne suffit pas à communiquer.

II. PROBLEMATIQUE

Il y a des attitudes dans la relation d'aide qui favorisent la communication.

Ainsi, si l'on se place dans une perspective rogérienne, l'empathie, la congruence, l'écoute et l'attitude positive inconditionnelle faciliteraient l'entrée en relation à l'Autre. Il existe également des techniques de communication, afin de favoriser l'installation du climat de confiance mais également favoriser la libération de la parole. On peut citer, par exemple, les questions ouvertes, les reformulations, le *focusing*... (Bioy, 2013).

Toutefois, l'entrée en relation amène également à confronter deux univers aux approches parfois très distinctes.

Les mondes soignants et patients, tout en s'articulant autour du même objet qu'est la maladie, lui portent un regard non pas opposé mais différent. Le vocabulaire et les références ne sont pas les mêmes. Les besoins et désirs ne convergent pas nécessairement non plus (Walker, 2011). Tout cela est alors générateur d'incompréhension voire d'hermétisme.

Par ailleurs, la maladie est une expérience intime et difficilement explicable. Chaque vécu est particulier et est interprété au regard d'une grille de lecture en accord avec le parcours de vie du patient. Aussi, force est de constater que si « se raconter » peut être complexe (notamment s'agissant de la mise en mot du ressenti), recevoir et comprendre le vécu et le ressenti de l'autre est tout aussi difficile.

Pour tenter de dépasser ces freins, plusieurs stratégies ont été mises en œuvre.

Tout d'abord, dans le cursus de formation des soignants, la question de la posture, de l'empathie et de l'écoute active et bienveillante, font partie des enseignements de base. Ainsi, le référentiel des enseignements du diplôme d'études spécialisées (DES) de médecine générale place l'approche centrée patient, la relation et la communication en compétences centrales¹.

Dans le cadre des enseignements et des pratiques éducatives, des expériences innovantes montrent l'intérêt du recours à des outils pédagogiques interactifs, type jeu de rôle filmé avec un acteur patient, pour favoriser l'apprentissage de la compétence communicationnelle chez les étudiants en médecine (Smans, 2017). Mais de façon

¹ Arrêté du 12 avril 2017 portant organisation du troisième cycle des études de médecine.

générale, les pratiques ne sont pas homogènes entre les départements de médecine générale en France (Smit, 2018).

On note toutefois des expériences originales d'enseignement associant soignant et patient.

En effet, en 2015, une réflexion commune est menée entre le Département de Médecine Générale de Paris XIII et le Laboratoire des Etudes et Pratiques de Santé (LEPS – EA 3412) rattaché à la même université, autour de l'intégration des patients dans le cadre des enseignements du DES. Cette collaboration a abouti, en 2016, à l'expérimentation d'un programme (PEP13) intégrant des patients dans le cadre des groupes d'enseignement à la pratique réflexive entre internes (GEPRI). Ce programme, toujours en cours aujourd'hui, met en lumière l'utilité pédagogique des patients-enseignants notamment s'agissant de la compréhension des attentes des patients (Gross, 2017).

Parmi les pratiques soignantes qui impliquent une mise en relation à l'Autre, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est imposée comme faisant partie intégrante de l'offre de soins.

La relation soignant-soigné y revêt une dimension éducative, avec pour objectif de renforcer les compétences du sujet vivant avec une pathologie chronique, afin qu'il gère au mieux sa vie quotidienne avec la maladie (OMS, 1998).

Dans le cadre des pratiques éducatives, il est également possible de faire appel à des patients ressources (ou patients-experts, patients intervenants, patients éducateurs...) ou encore à des techniques pédagogiques particulières telles que la simulation ou le jeu de rôle, afin d'une part de mieux appréhender la réalité du patient et son vécu intime de la maladie et d'autre part de garantir une approche éducative centrée patient avec la co-construction d'objectifs partagés.

Néanmoins, même dans ce cadre, les freins relationnels et communicationnels existent, sur les mêmes bases que les écueils rencontrés dans la relation soignant-soigné.

Ainsi, on constate que la question de l'amélioration de la communication entre soignant et soigné peut être abordée sous un angle pédagogique comme psychologique ou psychosociologique.

En effet, dans le cadre d'une relation éducative impliquant un soignant et un patient, on peut s'interroger sur les outils et méthodes pédagogiques favorisant l'apprentissage et réduisant les espaces d'incompréhension (à noter que cette réflexion est au cœur des recherches en pédagogie appliquée à la santé notamment).

On peut également se questionner sur ce qui permettrait de mieux appréhender la réalité et l'identité de l'autre afin de mieux se comprendre et s'inscrire dans une démarche de co-construction de sens.

Cet angle de vue est d'autant plus intéressant que dans le cas de la relation éducative impliquant un soignant et un patient, les identités ne sont pas nécessairement « exclusives » dans le sens où un soignant peut avoir une expérience de malade et un patient peut être ou avoir été soignant.

Alors, toujours dans cette idée de rechercher des leviers à l'amélioration de la communication et la compréhension de l'autre, on peut se demander si **un sujet qui présente la particularité d'être à la fois soignant et patient est à même de dépasser les difficultés communicationnelles possibles dans le cadre d'une rencontre éducative ?**

Il nous a semblé pertinent d'effectuer une revue de la littérature afin de tenter d'apporter des éléments de réponse ou de réflexion, autour de ce sujet du soignant malade éducateur.

Nous avons donc consulté, différentes bases de données généralistes (Google Scholar, SciencesDirect-Elvieser), scientifiques et médicales (PubMed, BDSP, Cochrane Library, EMConsulte, RefDoc (INIST), spécialisées dans les sciences humaines et sociales (Cairn, Persée, Isidore, Eric) ou encore en psychologie (PsycINFO)

Pour les bases de données en français (GoogleScholar, BDSP, Cairn, Persée, Isidore, PsycINFO) nous avons proposé l'équation de recherche suivante : [« soignant malade éducateur » ou « soignant éducateur malade » ou « malade soignant éducateur » ou

« malade éducateur soignant » ou « éducateur soignant malade » ou « éducateur malade soignant »].

Pour les bases de données en langue anglaise, nous avons élaboré l'équation de recherche suivante [« ill caregiver educator » OR « ill educator caregiver » OR « sick caregiver educator » OR « sick educator caregiver » OR « sick educator caregiver » OR « sick caregiver educator »].

Différents filtres ont été appliqués en fonction des critères proposés par les banques de données et la recherche s'est étendue sur une période de 10 ans (2002-2012). Puis une première sélection a été réalisée à la lecture du titre ou de l'abstract.

La revue documentaire a permis le recensement de 5992 références mais aucune n'a précisément identifié, dans son titre ou son abstract, le sujet de l'éducateur soignant malade.

Pour affiner les résultats, nous avons précisé nos deux équations de recherche :

- En français : [« soignant malade éducateur » ou « soignant éducateur malade » ou « malade soignant éducateur » ou « malade éducateur soignant » ou « éducateur soignant malade » ou « éducateur malade soignant » et « éducation thérapeutique du patient » et « conseil » et « pratique » et « pratique éducative »]
- En anglais : [« ill caregiver educator » OR « ill educator caregiver » OR « sick caregiver educator » OR « sick educator caregiver » OR « sick educator caregiver » OR « sick caregiver educator » AND « patient therapeutic education » AND « education » AND « counselling »]

Après cette deuxième recherche, nous constatons qu'il n'y a aucun article traitant précisément du sujet qui serait à la fois soignant, éducateur et malade (tableau 1)

Google Scholar	
Date de consultation :	15/08/2012
Filtres	Français, Anglais, période 2002-2012
Résultats	5970 références
Résultats après 2 ^{ème} équation de recherche	346 références
Résultats après lecture	0 références
BDSP	
Date de consultation	24/08/2012
Résultats	3 références
Résultats après lecture titre/résumé	0 références
Cairn	
Date de consultation :	24/08/2012
Filtres	Français, période 2002-2012
Résultats	0 références
EM Consulte	
Date de consultation	24/08/2012
Filtre	Expression exacte
Résultats	0 références
Eric	
Date de consultation :	24/08/2012
Filtres	AND « health education » AND « therapeutic patient education, Full text
Résultats	0 références
Isidore	
Date de consultation :	24/08/2012
Filtres	Période 2002-2012
Résultats	0 références
Persée	
Date de consultation :	24/08/2012
Filtres	Français, période 2002-2012
Résultats	0 références
PsycInfo	
Date de consultation	24/08/2012
Filtres	Période 2002-2012
Résultats	0 références
PubMed	
Date de consultation	24/08/2012
Filtres	Période 2002-2012, Full text
Résultats	2 références
Résultats après lecture titre/résumé	0 références
RefDoc	
Date de consultation	24/08/2012
Filtres	Aucun
Résultats	5 références
Résultats après lecture titre/résumé	0 références
Cochrane Library	
Date de consultation	01/09/2012
Filtres	Français, Anglais, Cochrane reviews
Résultats	12 références
Résultats après lecture Titre/résumé	0 références

Tableau 1: Consultation des bases de données

A noter toutefois dans cette recherche que les résultats sont essentiellement attachés à Google Scholar, base de données généralistes, ce qui peut expliquer le nombre important de références trouvées.

Par ailleurs, les associations des trois termes « soignant », « malade » et « éducateur » sont relativement courantes dans le cadre d'articles en pédagogie médicale, sciences de l'éducation ou encore en psychologie. Donc, nous ne pouvons affirmer qu'il n'existe *absolument* aucun article ou référence évoquant cette question mais il semble que sur l'ensemble des références identifiées, aucune ne comporte ces trois termes dans le titre ou en résumé.

Les deux équations de recherche ont permis d'établir une veille, tout au long de l'étude. Si la question de l'éducateur soignant malade ne semble pas être abordée en tant que telle, nous avons néanmoins identifié 35 articles sur les pratiques de conseil des médecins fumeurs.

L'étude de ces articles met en lumière le fait que les médecins fumeurs demandent moins souvent aux patients s'ils fument ou s'ils envisagent d'arrêter de fumer. Par ailleurs, ces médecins fumeurs pensent, globalement, que leur tabagisme n'a pas d'influence sur leur pratique de conseil mais qu'il favoriserait tout de même la communication avec les patients fumeurs (Underner, et al., 2006).

Par ailleurs, chez les médecins fumeurs qui dispensent des conseils, peu pensent que leurs conseils permettront effectivement aux patients d'arrêter de fumer (Klink, 2011). Enfin, il semble que dans le cadre d'intervention sur l'arrêt du tabac, les messages et conseils ne portent pas sur les mêmes thématiques, selon s'ils sont dispensés par des médecins fumeurs ou des médecins non-fumeurs. Il apparaît également que le fait d'associer des médecins fumeurs à la conception des programmes visant l'arrêt du travail améliorerait les interventions de counseling (Meshefedjian, 2010).

On en conclue donc que le statut de fumeur du médecin semble avoir une influence sur sa pratique de conseil envers les patients fumeurs.

Cela nous amène à préciser notre réflexion et à nous interroger sur la perception par l'éducateur soignant de l'incidence de son propre vécu de la maladie

chronique sur sa pratique éducative (dans la dimension relationnelle, dimension pédagogique, dimension organisationnelle...)

L'objectif de cette recherche sera double.

En s'appuyant sur le discours du sujet, il s'agira d'identifier, dans un premier temps, comment s'est construit ce triptyque identitaire (soignant-malade-éducateur) et dans un second temps, comment il s'articule.

Toutefois, afin d'inscrire la réflexion sur un cadre clair, nous poserons les bases théoriques et conceptuelles (II) avant de présenter le cadre méthodologique de la recherche (III), les résultats (IV), leur analyse (V) et enfin la discussion et les perspectives de recherche.

III. CADRE EPISTEMOLOGIQUE ET CONCEPTUEL

Une recherche peut prendre différentes formes, en fonction de son objet, de ce qu'elle produit comme données ou encore de la façon dont elle est menée.

Ainsi, si l'objet final est toujours l'acquisition de connaissances, la recherche sera fondamentale si elle a pour but d'élargir le savoir sur un sujet et elle sera appliquée si elle est menée afin de trouver une solution à un problème ou une explication à une situation concrète. Au regard de notre problématique, notre recherche s'inscrit dans la deuxième catégorie.

Pour qu'elle soit réalisable et réalisée, il convient d'identifier les divers éléments sur lesquels elle va s'appuyer.

Ainsi, parmi ces éléments, on retrouve le système de pensée ou de croyances (la philosophie qui consiste, en l'occurrence, en une vision particulière des questions ontologiques et épistémologiques sur des valeurs, des concepts, etc.), le processus de pensée (la façon dont les idées se forment, à savoir le raisonnement inductif ou déductif, le jugement ou encore la généralisation), les modalités d'acquisition de la connaissance (la tradition, l'autorité, le tâtonnement l'expérience professionnelle, le sens commun, l'intuition...), la science (au sens du produit de la pensée rationnelle, de l'observation empirique et de l'expérimentation pour décrire et expliquer un phénomène donnant naissance à une connaissance de valeur universelle)

Tous ces éléments s'influencent mutuellement et orientent la recherche.

On note également un lien particulier entre la théorie, la recherche et la pratique. En effet, la théorie donne du sens aux concepts, dans une situation donnée et à l'inverse, la recherche permet d'élaborer ou de vérifier une théorie.

Si la théorie apparaît comme le champ d'organisation des connaissances et la pratique, elle, se présente comme le champ d'application des connaissances (Fortin, 2010).

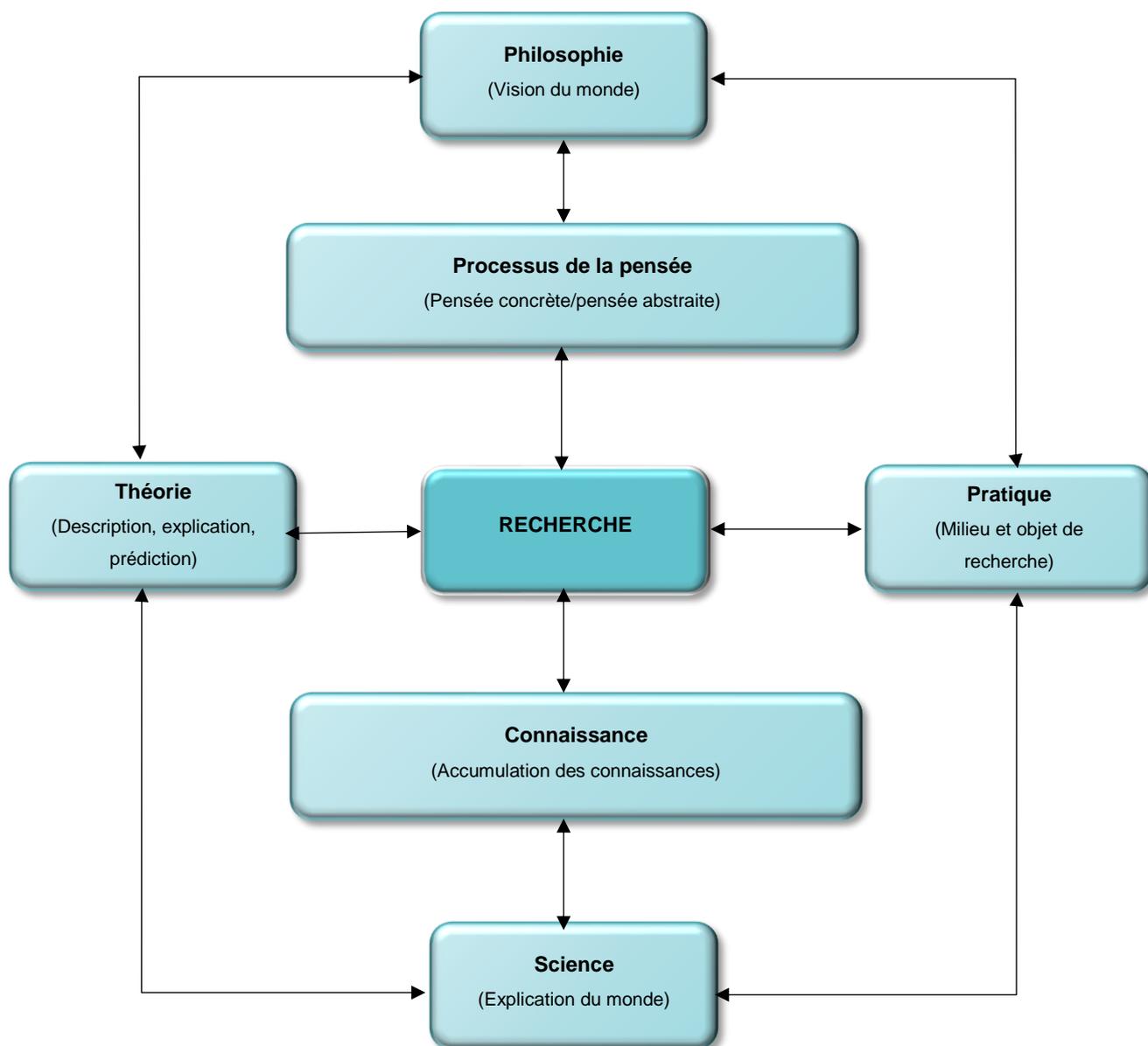


Tableau 2: Relations entre les divers éléments de la connaissance d'après Burns et Grove (2009)

III.A. LE CADRE EPISTEMOLOGIQUE

Selon Piaget, l'épistémologie se définit comme « l'étude de la constitution de la connaissance véritable » (Le Moigne, 1995), ce qui appelle au final à se poser trois grandes questions quant à la construction des connaissances et à leur légitimité dans la définition, la mise en œuvre et l'analyse de comportements cognitifs et sociaux:

- qu'est-ce que la connaissance (axe gnoseologique) ?,
- comment se constitue la connaissance (axe méthodologique) ?
- comment apprécier la valeur de la connaissance (question éthique) ?

La réflexion épistémologique amène donc à réfléchir au processus de constitution et d'élaboration des connaissances ce qui engendre nécessairement des approches différentes. On note deux grandes orientations qui sont les paradigmes positiviste et constructiviste.

III.A.1 LA QUESTION DU PARADIGME

On pourrait définir un paradigme comme une école de pensée. Les différents paradigmes se confrontent car ils n'ont pas la même approche du problème soulevé, ils ne voient pas les choses de la même façon en quelque sorte.

C'est Khun qui, en 1983, propose une définition du paradigme comme « d'une part il représente tout l'ensemble de croyances, de valeurs reconnues et de techniques qui sont communes aux membres d'un groupe donné. D'autre part, il dénote un élément isolé de cet ensemble : les solutions concrètes d'énigmes qui, employées comme modèles ou exemples, peuvent remplacer les règles explicites en tant que base de solution pour les énigmes qui subsistent dans la science normale » (Khun, 1983).

La première partie de la définition de Khun présente le paradigme sous un aspect sociologique, comme une vision du monde partagée par une communauté tandis que la seconde partie de l'approche concerne des points précis qui sont résolus de façon particulière mais acceptées et partagées par la communauté concernée.

On comprend alors que puisque le paradigme renvoie à une vision partagée du monde, à un ensemble de croyances, de langages et pratiques communément validées et acceptées il pourra servir de fondement à une orientation ou une pratique de recherche d'une communauté se prévalant de ce paradigme. Ainsi, en fonction du paradigme dans lequel on se situe, on ne répondra pas de la même manière aux questions posées par la démarche épistémologique. C'est ainsi que les paradigmes positiviste et constructiviste se confrontent.

III.A.2 LE PARADIGME POSITIVISTE

De façon générale, on pourrait définir le positivisme comme une posture qui se caractérise par une croyance profonde dans les résultats scientifiques observables et qui considère que seuls ces derniers peuvent légitimer une science.

Selon Lapointe, « il postule l'existence d'une réalité stable, extérieure et indépendante du sujet. Cette réalité peut être appréhendée par l'expérience scientifique ou la méthode expérimentale. La connaissance qui en résulte est alors considérée comme étant le miroir de la réalité. Le critère de fidélité entre les savoirs ainsi générés et la réalité extérieure devient l'indicateur de validité ou de scientificité de la connaissance » (Lapointe, 1992).

La posture du chercheur vis-à-vis de l'objet de recherche est alors complètement neutre et distanciée, en renonçant à tout a priori, et aura pour but de rendre compte de la réalité exacte du phénomène, de le décrire de façon objective, et en utilisant une méthode appartenant aux sciences exactes, à savoir l'élaboration de plans expérimentaux stricts, la mise en place de procédures de recueil quantifiables et mesurables, l'objectivation de l'observation ou encore le recours aux statistiques pour le traitement des données. On va alors considérer que les résultats et connaissances obtenus en se basant sur le paradigme positiviste reflètent la réalité, une réalité valide par essence.

Les connaissances sont objectives et reproductibles donc peuvent être considérées comme universelles et être donc transmissibles, enseignées voire imposées.

Le positivisme s'inscrit dans une démarche déterministe dans le sens où « les phénomènes naturels actuellement existants déterminent ceux qui existeront ultérieurement. Aucune intervention divine ne peut en dévier le cours ; il s'ensuit que l'avenir est prévisible si l'on connaît la totalité des conditions initiales » (Juignet, 2016).

De plus, il se base sur un principe de causalité qui s'appuie sur un ensemble d'énoncés traditionnels (tels que « tout fait a une cause et il n'y a pas d'effet sans cause; les mêmes causes produisent les mêmes effets; la cause précède ou accompagne son effet; la disparition ou la cessation de la cause entraîne la disparition ou la cessation de son effet » (Juignet, 2016)), mais il ne fait pas nécessairement consensus parmi les positivistes. En effet, certains, comme Comte, privilégieront l'approche légaliste (qui postule que ce sont les relations entre les lois qui permettent de prévoir les phénomènes).

Ainsi, l'approche positiviste se base essentiellement sur des faits observables et « seuls les phénomènes et les rapports qu'ils entretiennent entre eux sont connaissables. La réalité scientifique est la réalité concrète, celle dans laquelle se produisent les faits observables » (Juignet, 2016).

Par voie de conséquence, les connaissances empiriques, qui ne sont pas vérifiables via une méthode expérimentale, sont considérées comme de moindre valeur.

III.A.3 LE SOCIOCONSTRUCTIVISME COMME CHOIX EPISTEMOLOGIQUE DE LA RECHERCHE

III.A.3.a Les paradigmes constructiviste et socioconstructiviste

Le constructivisme se différencie fondamentalement du positivisme par les réponses qu'il apporte au questionnement épistémologique.

En effet, dans l'approche constructiviste, la connaissance est intimement liée au sujet et n'a pas de sens ou de valeur en dehors de lui. Cette idée est en cohérence avec le fait que l'homme s'inscrive dans un processus permanent de contextualisation qui lui permet d'interpréter et comprendre ce qui l'entoure et ce qu'il vit (Mucchielli, 2014).

C'est grâce à ces filtres et grilles de lecture que les sujets agissent et interagissent avec le monde.

Le constructivisme s'oppose donc à une approche figée et stable de la réalité. Le réel est multidimensionnel et varié, car il est interprété en fonction de l'identité et des représentations du sujet qui l'observe.

On pourrait alors définir le constructivisme comme « une théorie de l'apprentissage fondée sur l'idée que la connaissance est élaborée par l'apprenant sur la base d'une activité mentale. Cette théorie repose sur l'hypothèse selon laquelle, en réfléchissant sur nos expériences, nous nous construisons et construisons notre propre vision du monde dans lequel nous vivons » (Kerzil, 2009).

On comprend que la connaissance sera créée mais également sans cesse renouvelée, au regard des expériences vécues par le sujet qui lui, produit sa connaissance grâce à des dynamiques d'assimilation (interprétation des nouveaux phénomènes à la lumière de ce que l'on sait déjà) ou d'accommodation (modification des schèmes en intégrant les nouvelles données), mises en lumière par Piaget au travers de ses travaux sur la psychologie génétique.

Par ailleurs, l'approche constructivisme se caractérise par un principe dit téléologique. C'est-à-dire que la production de connaissances répond à un objectif et a une finalité. Selon Von Glaserfeld, dans son Introduction au constructivisme radical, cité par Mucchielli, « toute activité cognitive s'effectue dans le monde empirique d'une conscience dirigée vers un but. Les buts dont il s'agit ici ne sont pas situés dans une réalité extérieure. Ils n'ont qu'une raison d'être : évaluer les expériences faites pour en répéter certaines et en éviter d'autres » (Mucchielli, 2014).

De fait, ce caractère téléologique marque l'importance donnée à l'intentionnalité de l'acte cognitif. La production de connaissance par le sujet se fait dans le but de comprendre et de s'adapter au monde dans lequel il évolue et interagit.

Dans le cadre du paradigme constructivisme, le socioconstructivisme met l'accent sur le rôle des interactions sociales dans la production des connaissances. Il y a alors une interdépendance entre la production de savoirs et le contexte social dans lequel elle

s'ancre. En effet, l'apprentissage se fait via une interprétation d'un phénomène ou d'une expérience vécue, saisis dans un contexte spatio-temporel donné.

En allant plus loin dans l'analyse, certains auteurs (Doise, et al., 1981) mettent en lumière l'importance du conflit socio-cognitif dans la production et la réorganisation des connaissances. Ainsi, dans le cadre d'une situation d'interaction sociale, des représentations et conceptions divergentes se rencontrent, se confrontent, créant un déséquilibre.

Le sujet tentera de résoudre cette dissonance en repensant ses schèmes, en les analysant et en les transformant si nécessaire (« dans son orientation téléologique, la connaissance humaine cherche à inventer des réponses pour restaurer une consonance souhaitée » (Mucchielli, 2014)).

III.A.3.b Le positionnement épistémologique de la recherche

Comme nous avons pu le voir au travers des deux grands courants épistémologiques présentés précédemment, la connaissance peut être entendue de différentes manières.

Il peut s'agir d'un ensemble de lois et de règles communes à tous, transcendantes et universelles et dont la production et l'accès se font via une observation neutre et distanciée (séparation entre l'objet et le sujet) et le recours à des méthodes expérimentales éprouvées. Il y a donc une vérité, une réalité.

A l'inverse, la connaissance peut également être conçue comme une interprétation de la réalité laquelle est diversifiée et multidimensionnelle. La production de savoirs est alors étroitement liée au sujet qui l'appréhende ainsi qu'à ses interactions avec son environnement social. Il n'y a donc plus une réalité mais des réalités, qui prendront sens en fonction des objectifs poursuivis par le sujet (comprendre le monde dans lequel il évolue, faire des choix d'actions, résoudre une dissonance) mais également des expériences qu'il vit en permanence.

(1) Le socioconstructivisme comme paradigme de recherche

Notre recherche tend à caractériser les différentes identités qui peuvent structurer un éducateur en éducation thérapeutique et à leur mobilisation dans la dynamique éducative, en prenant l'exemple de l'éducateur qui serait à la fois soignant et malade.

Pour cela nous avons adopté un paradigme de recherche socioconstructiviste, partant du postulat que notre sujet étudié s'inscrit dans la construction permanente d'une réalité qui lui est propre, compte tenu de ses connaissances, représentations et expériences particulières en tant qu'éducateur mais aussi en tant que soignant et en tant que malade.

De plus, la dynamique éducative, tout comme la dynamique soignante, prend sens dans le cadre d'une relation à l'autre. De fait, on peut supposer que la construction des savoirs de notre population à l'étude, se fait également au travers de ses interactions sociales, ce qui est tout à fait caractéristique du paradigme socioconstructiviste.

Enfin, le but de notre recherche étant d'identifier une dynamique éducative qui pourrait s'avérer originale, nous nous inscrivons dans une démarche d'amélioration des pratiques éducatives. Ce qui répond au principe téléologique du constructivisme.

(2) Une démarche qui s'inscrit dans le paradigme phénoménologique

Le paradigme socioconstructiviste met en lumière l'importance de la relation à l'autre dans l'acquisition et la construction des connaissances mais également l'intérêt de prendre en compte les représentations et du sujet dans le processus cognitif.

Dans le cadre de notre recherche, nous essayons d'identifier les interactions existantes entre les différentes identités vécues par un sujet qui est professionnel soignant, inscrit dans une activité éducative (d'éducation thérapeutique) et qui vit avec une pathologie chronique. Nous souhaitons également, dans la mesure du possible,

identifier l'incidence de ce triptyque identitaire sur la dynamique éducative déployée par les sujets à l'étude.

Pour ce faire, il est essentiel d'échanger avec les sujets afin d'analyser et de comprendre comment chacun a vécu et raconte son expérience. Ce travail est en cohérence avec l'approche phénoménologique.

En effet, la phénoménologie, pensée par Husserl, est à la fois une école de pensée qui s'inscrit dans l'approche socioconstructiviste (plaçant l'expérience vécue comme source incontournable de connaissances) mais également une méthode de recherche qui vise à décrire « tous les phénomènes qui s'offrent à [mon] l'expérience de sujet » (Husserl, 1986).

Le phénomène se définit comme « ce qui apparaît à la conscience » (Meyor, 2005) ou comme un aspect particulier de la réalité ressenti ou expérimenté de façon propre par chaque individu. Il s'agira donc, pour le chercheur, d'étudier « le sujet en acte, dans la réalité et la concrétude de son expérience », en somme d'observer et retranscrire la façon dont le sujet perçoit sa réalité.

D'autres auteurs ont poursuivi et précisé les travaux de Husserl lesquels Heidegger (qui cherche à revenir à l'essence même de la phénoménologie, la jugeant trop théorique et abstraite), Merleau-Ponty (qui développe la phénoménologie de la perception, en mettant en avant l'importance de dimension perceptive dans le rapport au monde et à la connaissance des choses) ou encore Sartre (avec la phénoménologie existentielle développée dans son œuvre majeure *L'Être et le Néant*), Bachelard (la phénoménologie de l'imagination) ou Ricœur (phénoménologie de la volonté).

Une fois le cadre épistémologique posé, il convient de situer la recherche dans un cadre conceptuel afin de mettre en lumière les perspectives de la recherche, puis d'en préciser les différents concepts-clés sous-jacents.

III.B. LE CADRE CONCEPTUEL DE LA RECHERCHE

III.B.1. LE CONCEPT D'ÉDUCATION

Le dictionnaire Le Robert définit le terme « éducation » comme l'« art de former une personne, spécialement un enfant ou un adolescent, en développant ses qualités physiques, intellectuelles et morales, de façon à lui permettre d'affronter sa vie personnelle et sociale avec une personnalité suffisamment épanouie ».

Cette définition met en lumière les sources étymologiques du verbe « éduquer » et sa double racine latine. En effet, le terme est constitué d'une part, par « *educare* » qui signifie « nourrir » ou encore « élever » et d'autre part par « *educere* » qui, lui, signifie « faire sortir », « faire éclore » « conduire » ou encore « tirer hors ».

En s'appuyant sur cette définition, on déduit que l'éducation a pour objectif de renforcer les compétences d'un sujet (généralement un enfant ou un adolescent) afin qu'il puisse faire face (« affronter »), de façon autonome, aux différentes situations rencontrées dans sa vie personnelle ou sociale. On comprend également que l'éducation vient nécessairement de l'extérieur.

Le Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation propose de définir l'éducation comme « l'ensemble des actions et des influences exercées volontairement par un être humain sur un autre être humain, en principe par un adulte sur un jeune, et orientées vers un but qui consiste en la formation, dans l'être jeune, des dispositions de toute espèce, correspondant aux fins auxquelles, parvenu à maturité, il est destiné » (Etévé, et al., 2005).

On retrouve l'action qui vient de l'extérieur et qui est exercée de façon volontaire. Toutefois, on note une l'idée de préparer le sujet (« l'être jeune » mais également et façon plus générale l'individu en situation d'éducation) à accomplir quelque chose, à la réalisation d'une mission ou la tenue d'un rôle.

III.B.1.a L'éducation comme apprentissage de l'humanité et au service de la liberté de l'homme

Dans la littérature, la finalité de l'action éducative est largement questionnée et en fonction des auteurs, elle dépendra essentiellement du rôle que l'on assigne à l'homme.

En effet, dans la pensée aristotélicienne, construite au travers de la philosophie de Platon, l'éducation est au service de la Cité. Elle est indispensable à la construction complète de l'homme puisqu'elle va lui permettre de devenir un « bon citoyen » grâce l'apprentissage du langage, mais aussi des lois qui régissent la Cité. Il pourra alors s'exprimer et communiquer afin de s'intégrer dans la vie sociale, faire la différence entre le juste et l'injuste, connaître et se soumettre aux lois, commander et être commandé avec justice (Aristote, Ed. 1992).

On comprend également que l'homme bien éduqué aura le désir et les moyens d'être un citoyen accompli. De fait, sans éducation, il ne peut pas être considéré comme un citoyen (au sens membre de la Cité) et sera alors un être *dégradé*, voire un animal (ou un être surhumain mais qui, de fait, n'est pas soumis aux lois des hommes) (Aristote, Ed. 2009)².

L'éducation est donc un outil politique essentiel permettant la construction d'hommes de valeur et, dès l'enfance, « l'éducateur » devra tout mettre en œuvre afin que l'enseignement soit précis et de qualité (Mouze, 2005)³.

² Aristote : *La politique*. Livre I, Chap. 2 : *L'homme est par nature un animal politique, et que celui qui est hors Cité, naturellement bien sûr et non par le hasard des circonstances, est soit un être dégradé soit un être surhumain* ». Ou encore « *Il n'y a en effet qu'une chose qui soit propre aux hommes par rapport aux autres animaux : le fait que seuls ils aient la perception du bien, du mal, du juste, de l'injuste et des autres notions de ce genre* »

³ Mouze L. : « *J'affirme que tout homme, pour devenir personne de valeur, doit, dès l'enfance, s'y exercer, en s'adonnant, par le jeu et de manière sérieuse, à chaque pratique qui se rapporte à son domaine. Par exemple, il faut que celui qui doit devenir un paysan accompli, celui qui doit devenir un bon architecte, jouent l'un à construire des maisons de poupée, l'autre à cultiver. Leur éducateur respectif leur procurera à chacun de petits outils, imitations de vrais et surtout commencera par leur enseigner toutes les sciences qu'il faut d'abord avoir apprises (...).* »

Certaines doctrines contemporaines, empiristes ou culturalistes, suivent cette même optique. En effet, selon elles « on éduque l'enfant pour la société, en fonction des valeurs propres de celle-ci » (Reboul, 2016).

L'éducation a ainsi pour objet la transmission de valeurs et de notions indispensables au bon fonctionnement de la société. Ainsi, Reboul cite l'exemple de la transmission du langage, essentiel à l'expression et à la compréhension, qui est la base de la communication.

Toutefois, l'éducation peut également être pensée de façon plus humaniste, dans le sens où elle aura pour objectif de permettre un épanouissement de l'homme, par le développement de ses potentialités, dans le but d'en faire un être libre et autonome. Ceci dit, cette approche n'est pas en totale opposition avec une idée de l'éducation au service de la Cité, si l'on considère que le développement des facultés de l'homme lui permettra aussi de tenir son rôle au sein de la société.

Ainsi, si Rousseau considère que l'œuvre de Platon, *De la République*, est « le plus beau traité d'éducation qu'on ait jamais fait », son approche de l'éducation est plus large que celle des philosophes grecs.

En effet, selon lui « tout ce que nous n'avons pas à notre naissance et dont nous avons besoin étant grand, nous est donné par l'éducation » (Tremblay, 2001) et en fonction de la voie par laquelle l'Homme est éduqué, ce qu'il acquiert, varie.

En effet, pour le philosophe français, l'éducation provient de trois sources (qu'il appelle les « maîtres » d'éducation) : la Nature, les Hommes et les Choses qui nous apprennent respectivement « le développement interne de nos facultés et de nos organes », « l'usage qu'on nous apprend à faire de ce développement » et « l'expérience des objets qui nous affectent » (Tremblay, 2001).

On comprend donc que dans cette approche, l'éducation n'est pas uniquement une action de l'Homme vers l'homme. Il y a une notion d'éducation que l'on pourrait qualifier de « non maîtrisée » (puisqu'elle dépend de la Nature) et une éducation qui, elle, serait plutôt expérientielle, donc liée au vécu des choses et des événements.

Et en allant plus loin, parmi les nombreuses idées essentielles développées dans l'*Emile*, Rousseau met en lumière le fait que l'éducation ne peut être parfaite que si

elle provient de ces trois sources, qui doivent s'harmoniser afin de produire un homme « bien élevé ».

Elle doit par ailleurs permettre à l'homme de vivre, (« vivre est un métier que je lui veux apprendre »), de « supporter les biens et les maux de cette vie », d'évoluer dans la société, au-delà du rôle qu'il sera amené à tenir dans cette société.

Cette idée d'harmonisation des trois sources d'éducation peut également être rapprochée de la pensée de Diderot sur le sujet.

En effet, il pose le fait que l'éducation [humaine] ne peut pas « tout » et s'adapte à ce que la Nature a posé (Rostand, 1951)⁴.

L'idée de la fonction humanisante de l'éducation est commune à de nombreux penseurs.

Ainsi, Kant construit sa réflexion sur le postulat que l'Homme ne peut devenir homme que par l'éducation. De plus, il défend l'idée d'une éducation en deux temps (*l'éducation négative* qui correspond à l'œuvre de la Nature et *l'éducation positive* qui regroupe l'éducation intellectuelle – dispensée principalement au sein d'un environnement scolaire – et l'éducation morale) dont l'objectif est de permettre à l'Homme de s'accomplir et de s'épanouir, allant vers la liberté et l'autonomie, dans un cadre respectueux des lois et d'une discipline (Kant, Ed.1993).

Le philosophe Reoul évoque également l'éducation comme l'apprentissage de l'humanité (au sens apprendre à être homme et se différencier de l'animal) avec l'idée d'un être perfectible qui doit être éduqué afin d'accéder à tout ce qui est *culturel*, à savoir, ce qui est créé par l'homme (des objets aux institutions et aux lois qu'elles portent) ou encore ce qui est transmis (les croyances, les coutumes...) par opposition à ce qui est naturel (le ciel, la terre...).

Toutefois, et c'est important, Reoul précise que « si l'éducation ne peut pas tout, on ne peut rien sans elle » (Reoul, 2016).

⁴ Selon Diderot, il existe, en chacun des hommes, des penchants naturels contre lesquels l'éducation ne peut rien. Ainsi, l'éducation ne permettra jamais à un « imbécile » de devenir un « génie » : « *Quant au génie, c'est un monstre, tout comme l'imbécile à l'autre bout de l'échelle ; et il est insensé de croire que tout homme peut y prétendre* ».

Au final, ce que l'on peut dire, c'est que l'éducation a un rôle essentiel pour l'homme, en ce qu'elle contribue à son humanisation et qu'elle lui permet de faire face à tout ce qui est lié à sa condition d'Homme.

C'est déjà sur cette idée que Durkheim pose, en 1911, les bases de la sociologie de l'éducation.

Il définira l'éducation comme « (...) l'action exercée par les générations adultes sur celles qui ne sont pas encore mûres pour la vie sociale. Elle a pour objet de susciter un certain nombre d'états physiques, intellectuels et mentaux que réclament de lui et la société politique dans son ensemble, et le milieu spécial auquel il est particulièrement destiné » (Durkheim, 1968).

L'éducation est alors pensée comme une contribution à la construction de l'homme en tant qu'être social, c'est dire existant et se développant au travers et grâce à ses interactions avec les autres individus.

Ainsi, comme on peut le constater, l'approche de l'éducation est plurielle et est étroitement liée à la conception que l'on a de l'homme et de sa perfectibilité mais aussi à la fonction que l'on assigne à l'éducation.

En donner une définition personnelle serait hasardeux, tant le concept est large.

En revanche, en nous appuyant sur les travaux de Eymard, nous pouvons dégager trois grands modèles (tableau 3) : l'éducation entendue comme la transmission/l'apport de connaissances qui aurait pour objectif principal d'assurer la continuité sociale, l'éducation axée sur le développement des potentialités l'homme afin qu'il s'adapte de façon harmonieuse à son milieu social et enfin l'éducation visant l'interaction sociale afin de permettre la production sociale au sens d'une construction de la relation à soi et au monde (Eymard, 2004).

Modèle de l'instruction	Modèle du développement du sujet	Modèle du développement social
Transmission d'information, de savoirs	Développement des potentialités du sujet et renforcement de ses connaissances propres. Modèle centré sur le sujet	Développement des interactions sociales Modèle centré sur le sujet social
<i>Assurer la continuité sociale</i>	<i>Rendre possible / Garantir une adaptation sociale</i>	<i>Construire une relation à soi et à l'autre</i>

Tableau 3: Modèles d'éducation selon Eymard (2004)

Comme cela a été évoqué précédemment, l'homme en tant qu'être social est nécessairement en interdépendance avec les autres et son environnement.

Aussi, se pose la question de son épanouissement et sa liberté de choix, qui doivent nécessairement s'inscrire dans la réalité sociale de l'individu, intégrer l'interdépendance avec autrui mais également les désirs et besoins individuels.

En ce sens, l'éducation doit alors contribuer à renforcer la connaissance que l'homme a de lui-même, de son histoire, de son environnement. Elle doit l'aider à identifier les interactions qui l'entourent et dans lesquelles il est nécessairement impliqué. De fait, en agissant sur la compréhension que l'homme va se faire du monde et de sa réalité, l'éducation va également l'aider à formuler, assumer et mettre en œuvre des choix faits en pleine conscience (c'est-à-dire sans contrainte), pour lui et sa vie en tant qu'être social.

Ainsi, l'éducation contribue à faire de l'homme un être libre, c'est à dire doté d'une capacité d'action et de décision, l'amenant à trouver un équilibre entre son besoin d'être et d'agir pour lui-même et celui d'être avec les autres et de s'inscrire dans une dimension sociale et collective.

Dans notre recherche, nous étudions une situation éducative particulière dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient. L'éducation thérapeutique s'inscrit dans une dynamique de renforcement de compétences dans l'objectif de mieux vivre avec la maladie au quotidien. On se situe donc dans un modèle éducatif qui se veut centré sur le sujet en tant qu'être individuel (il s'agira de l'accompagner dans la construction dans d'un mieux-être, dans la reconquête d'une harmonie via la construction d'une nouvelle norme de vie), mais également en tant qu'être social (notamment parce qu'il s'agira aussi de lui donner les moyens d'agir pour lui-même et d'être libre dans un environnement qu'il aura appris à mieux comprendre).

Dire que la finalité de l'éducation thérapeutique est de permettre au sujet de devenir un « homme » est largement excessif, d'autant qu'elle s'adresse généralement à des sujets qui ont déjà une expérience de vie, même si elle n'est que de quelques années. A notre sens, il serait plus juste de dire que l'éducation thérapeutique accompagne une transition de vie, une rupture dans le parcours de vie du sujet (rupture dont la

source est la maladie) qui nécessite une reconstruction identitaire via l'acquisition ou le renforcement de compétences psychosociales. En ce sens, l'éducation thérapeutique est réellement au service de l'Homme, car elle met à sa disposition des outils réflexifs et/ou techniques qui lui permettront d'user de sa capacité de choix et d'éprouver sa liberté, de comprendre ses contraintes et faire le choix de s'en libérer ou non.

Comme nous l'avons vu précédemment, il y a une forme de consensus autour de l'idée que l'Homme apprend par le biais de plusieurs sources, à savoir dans un rapport à lui-même (ce qu'il est de l'ordre de la Nature pour reprendre les termes de Rousseau), dans l'interaction à l'Autre et avec son environnement (les expériences « sociales ») et via les autres hommes (partage du savoir, transmission...).

Et l'on comprend également que l'homme peut apprendre seul ou être accompagné dans le processus d'apprentissage.

Lorsque l'apprentissage se fait par le partage du savoir, se forme alors un système triangulaire entre le sujet apprenant, le sujet « sachant » qui partage son savoir et l'objet d'apprentissage. Ce système, qui a été formalisé par Mérieu notamment, met en mouvement trois formes de relations qui sont d'ordre épistémologique, pédagogique et psychologique (Houssaye, 2014) (Figure 1).

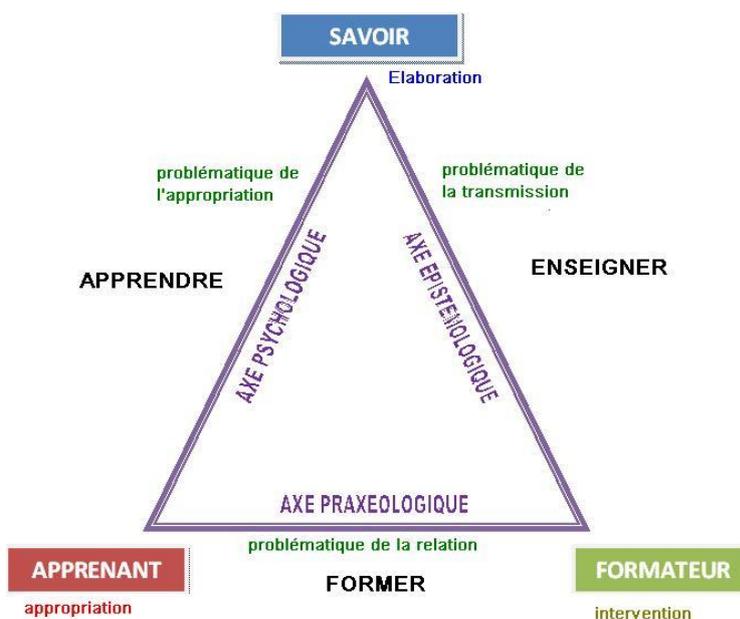


Figure 1: Modèle du triangle pédagogique selon Houssaye (2014)

Pour entendre l'enjeu de ces relations, il convient d'en définir les acteurs principaux, (à savoir l'éducateur et l'apprenant), l'objet central à l'origine de la relation (l'acquisition de connaissances et compétences), ainsi que les stratégies de mise en œuvre de cette relation (les méthodes et stratégies facilitant l'apprentissage).

III.B.1.b Les acteurs de la dynamique éducative

(1) L'éducateur, de la toute-puissance à l'accompagnement

Comme nous l'avons rappelé, sur le plan étymologique, « éduquer » vient du latin *educare* signifiant « former », « instruire », dérivatif du verbe *ex-ducere* signifiant « faire sortir », « mettre dehors » ou encore « tirer hors » (Gaffiot, 2001).

L'idée de mouvement est très claire, et permet d'attribuer à l'éducateur (*educator*) le rôle de celui qui forme, « qui fait sortir de ».

Ainsi, dans l'Antiquité gréco-romaine, l'*educator* était un esclave qui accompagnait les enfants de l'espace familial (*gens*) à l'espace de socialisation (*gymnasium*). Selon Platon, « un des rôles de l'éducateur est bien d'inculquer aux enfants des connaissances (*mathemata*), mais ce n'est pas son premier rôle, et ce n'est pas non plus cela qui définit sa fonction propre : la *paideia* se comprend comme une action sur le goût et le désir » (Mouze, 2005).

Au-delà de cet accompagnement vers une acquisition des connaissances et une révélation de la sensibilité de celui qui est éduqué, l'éducateur aura pour mission de permettre l'autonomisation en aidant à la prise de conscience des capacités et potentialités de l'éduqué (Dupuis, 2005). Son rôle (prescrit mais aussi subjectif) est d'aider l'autre à se porter secours à lui-même (Reboul, 2016). Il accompagne vers la construction d'un être social et libre, aide à l'affirmation et au renforcement de la capacité à faire des choix.

Cette conception du rôle de l'éducateur appelle des compétences techniques (propres au domaine de l'acte éducatif posé) mais également une croyance en l'humain et sa

capacité à évoluer et l'idée qu'en tant qu'éducateur, il est possible de participer à la construction d'une société composée de sujets libres et conscients.

Dans son ouvrage consacré à la définition de l'identité de l'éducateur spécialisé, Fustier cite Barbey pour qui « la mission d'éducateur comporte une part de métier et une part de vocation, une part de science et une part de dévouement. On ne peut se passer ni de l'une ni de l'autre » (Fustier, 2009).

Il existe d'ailleurs un conflit idéologique entre les éducateurs qui conçoivent leur profession comme la mise en œuvre d'une technicité particulière et ceux qui la voient comme une vocation qui naît dans l'amour de l'autre. En réalité, il semble que la profession mêle les deux modèles de référence et c'est ce qui amène Fustier à proposer un modèle de compromis qu'il qualifiera de « familial-technique ».

En lien avec la fonction éducative, subsistent un ensemble de valeurs qui appartiennent au domaine du religieux, renforcées par l'opinion publique qui perçoit l'éducateur comme celui qui « s'est consacré à une tâche très belle mais vraiment particulière » qui n'est pas « à la portée de tout le monde » (Fustier, 2009).

Ferry évoque également la notion de vocation pour parler de la fonction éducative qui pourrait relever du sacerdoce voire du don pédagogique (Ferry, 1968).

Quoiqu'il en soit, la fonction éducative et les choix pédagogiques opérés par l'éducateur vont être étroitement liés à l'identité de l'éducateur (ce qu'il est, qui il est, ses expériences antérieures, etc.). Il va alors adopter des attitudes pédagogiques.

En psychologie sociale, une attitude est « un état interne résultant de la combinaison de perceptions, de représentations d'émotions, d'expériences et de l'analyse de leurs résultats qui rend plus ou moins probable un comportement donné dans une situation déterminée » (Ray10).

Les travaux de Rosenberg et Hoveland précisent, en 1960, que l'attitude se construit de façon dynamique autour des trois composantes essentielles suivantes :

- une composante cognitive, et évaluative (qui se réfère aux croyances, jugements et savoirs)

- une composante affective ou émotionnelle (qui renvoie aux sentiments favorables ou défavorables, aux émotions positives ou négatives)
- une composante conative ou comportementale (qui se confond avec l'intention d'agir, la disposition à réagir, la tendance à l'action).

Ces composantes sont en interaction systémique et sont à appréhender lorsqu'on est dans une recherche explicative des comportements adoptés par un individu.

En situation éducative, on comprend donc que les attitudes pédagogiques de l'enseignant vont être fonction de ses représentations, savoirs et expériences, (des dimensions cognitives, conatives et affectives) et qu'elles peuvent, de fait, impacter favorablement ou non, le processus d'apprentissage.

Ainsi, « la reconnaissance de ses attitudes spontanées et leur contrôle, font partie intégrante de la professionnalité enseignante » (Pelpel, 2005).

Les attitudes sous-tendent donc le comportement de l'individu et en présupposent les caractéristiques (« elles rendent, dans une certaine mesure, son comportement prévisible pour les autres » (Pelpel, 2005), ce qui permet de poser un cadre rassurant car relativement constant).

(a) Educateur tout puissant

On a compris précédemment que le sens de l'acte éducatif était tourné vers un accompagnement à une humanisation, une construction de l'être en tant qu'être social et libre, doué de la capacité de jugement et de choix.

Par définition, un éducateur ne peut donc pas être tout-puissant puisqu'il a pour mission première d'accompagner l'Autre à l'affirmation de soi. Pour ce faire, il doit donc nécessairement se décentrer, se placer à côté de l'apprenant et non *au-dessus* de lui. Or, il est des relations éducatives où l'éducateur est dans la toute-puissance.

Dans le sens commun, on parle de « toute-puissance » lorsqu'on évoque un dieu ou encore une capacité surhumaine.

Si l'on analyse le concept de la toute-puissance sous l'angle de la psychologie (et plus précisément selon une approche lacanienne), on le rattache à une faille narcissique.

En effet, le sujet tout-puissant va considérer que sa perception de la réalité n'est pas une interprétation qui lui est propre, mais qu'elle constitue une vérité, La Vérité.

Il y a, dans la toute-puissance, une fusion entre le « je » et le « moi », c'est-à-dire entre le sujet et la perception qu'il a de lui-même. De fait, le sujet tout-puissant n'est plus dans une idée de quête de perfection puisqu'en quelque sorte, il l'a déjà trouvée, dans la mesure où il l'incarne (Compaijen, 2007).

Donc comment accompagner l'Autre dans ce cadre-là ? Comment le sujet tout-puissant peut-il amener l'Autre à élaborer ses propres réponses, alors qu'il considère que sa vérité est la seule qui vaille ?

Ainsi, on comprend que l'éducateur tout-puissant va être amené à « diriger » l'Autre, lui imposer un savoir, être dans une approche pédagogique verticale et non pas co-construite.

De fait, la toute-puissance apparaît comme une entrave à la liberté *d'être* de l'Autre, qui, au final, ne peut pas s'exprimer ni se développer car il n'est pas accompagné dans la mise en lumière de son potentiel (Compaijen, 2007).

Il est intéressant de noter que la toute-puissance est parfois analysée au travers d'un mécanisme de défense qui pousse un individu à s'occuper de l'Autre afin de ne pas être confronté à ses propres difficultés, à rechercher en somme, une réparation de soi à travers l'Autre.

Le mécanisme est alors le suivant : « C'est comme si je niais qu'il y a en moi des blessures, des souffrances ou des difficultés, que je projette sur l'Autre. Je suis tellement occupé inconsciemment avec mes propres difficultés, que je deviens hermétique aux questions et aux besoins de l'Autre (...). On croit maîtriser la problématique de l'Autre, le connaître sur le bout des doigts ! Ainsi, grâce à cette omniscience, on pense savoir ce que l'Autre doit faire avec la conviction, que les réponses apportées correspondent exactement aux difficultés de l'Autre » (Compaijen, 2007).

On comprend que la toute-puissance peut résulter d'un mécanisme propre à l'individu. Toutefois, elle peut également être induite et entretenue par un système, qui place l'individu dans une position toute-puissante, en lui attribuant une autorité particulière,

construite au travers des années. Par exemple, l'instituteur maître d'école pouvait être considéré comme tout-puissant car détenteur d'un savoir qu'il consentait à transmettre aux élèves, usant d'une pédagogie descendante et de sanctions parfois violentes, autorisées par l'institution scolaire. S'y rattache alors un sentiment de crainte (voire de peur) généré par cette toute-puissance ressentie.

Dans un autre registre, le médecin, historiquement considéré comme un « sauveur » car détenteur du pouvoir d'éloigner la mort en guérissant les maladies (grâce à un savoir que seuls, lui et ses pairs, maîtrisent) était clairement dans une position toute-puissante vis-à-vis du reste de la société.

Toutefois, même si cette notion de toute-puissance est une réalité qu'on doit nécessairement prendre en considération dans l'analyse que l'on peut faire dans le cadre de la relation éducative, l'essence du rôle de la fonction éducative est bien d'accompagner vers l'autonomie, vers l'humanisation.

(b) Educateur-compagnon

Selon le Larousse, le verbe accompagner signifie « être avec quelqu'un, lui tenir compagnie », mais aussi « servir de guide », pour atteindre un but, un objectif, un lieu (Larousse, 2013).

La notion d'accompagnement est particulièrement centrale lorsqu'on aborde la question de la relation médecin-malade, ou lorsqu'on évoque l'éducation thérapeutique. En effet, elle est la base de la relation.

L'accompagnement couvre deux dimensions, celle de la relation (être-avec) et celle du cheminement (aller-vers), sur la base d'un accord entre l'accompagné et l'accompagnateur. En effet, l'accompagnement n'a de sens que s'il se crée à partir de la réalité de l'accompagné, de sa temporalité, de ses potentialités et des objectifs négociés avec l'accompagnateur.

Il s'agit de renforcer les compétences et valoriser les ressources propres à la personne accompagnée afin qu'elle trouve (ou retrouve) une aptitude à choisir, à décider pour elle-même.

Le concept d'accompagnement est très en lien avec celui d'*empowerment* (pouvoir d'agir).

En effet, l'*empowerment* définit la « capacité des gens à mieux comprendre et à mieux contrôler les forces personnelles, sociales, économiques et politiques qui déterminent leur qualité de vie, dans le but d'agir pour améliorer celle-ci » (Israël, 1994).

La notion met ainsi l'accent sur le développement d'une représentation positive de soi-même ou de ses compétences personnelles. C'est ce à quoi l'accompagnateur va s'attacher.

En 1968, Ferry évoquait la question des enseignants-éducateurs, de leurs formation et compétences (Ferry, 1968).

L'école y apparaît comme un lieu d'enseignement (transmission des connaissances) mais aussi d'éducation (prise de conscience des potentialités), de socialisation et d'apprentissage « des normes et valeurs sociales ». Cette conception de l'école amène une évolution du rôle de l'enseignant vers celui d'enseignant-éducateur avec donc, une formation spécifique basée sur trois axes : la formation scientifique ou académique (le quoi transmettre ?), la formation pédagogique ou didactique (le comment transmettre ?) et la formation psychopédagogique et socio-pédagogique (le que faut-il pour transmettre ?).

Cette formation des enseignants-éducateurs, qui insiste sur la nécessaire qualité de la relation entre l'enseignant et l'élève, permet d'éclipser l'image du « maître-savant » qui utilise une pédagogie essentiellement descendante, basée donc sur une transmission unilatérale des connaissances.

Ainsi, l'enseignant permet d'accéder au savoir en partageant ses connaissances et en accompagnant l'élève dans cette démarche. Il installe une relation de confiance, basée sur le respect, l'échange et le partage. Ferry évoque les notions de « charisme », « technicité éducative » et « pratique relationnelle » qui donnent une idée assez claire de ce doit être un éducateur, selon lui.

« Affranchir, c'est rendre libre, c'est délivrer de ce qui gêne. L'éducateur, représenté non plus comme celui qui galvanise par le pouvoir de son rayonnement, ni comme celui qui dispose d'une technicité assise sur un savoir rationnel, mais comme celui qui

aide à se libérer de diverses entraves (y compris celles qu'il a lui-même introduites) correspond à un modèle qui n'est centré ni sur l'éducateur ni sur l'éduqué, mais sur la relation qui se développe entre l'un et l'autre » (Ferry, 1968).

Dans la littérature spécialisée (en travail social, par exemple) l'éducateur apparaît comme celui qui accompagne vers la connaissance, vers la liberté. C'est un « empêcheur de tourner en rond » (Besse, et al., 2010) dans le sens où il propose d'entrevoir la vie et les événements de vie, sous un autre angle.

L'éducateur est défini comme celui qui va favoriser un processus d'ouverture et d'autonomisation pour la personne. Ainsi, il va repérer ce qui bloque, ce qui « fait fermeture » ou « ouverture » (Cadot, 2010), ce qui est de l'ordre du possible et permettre à l'ensemble d'émerger dans le but d'accompagner le sujet vers un nouveau projet de vie, défini et accepté mutuellement.

Pour permettre ce cheminement, l'éducateur est amené à prendre en considération le sujet dans sa globalité, et de composer avec ses représentations, son histoire personnelle, sa réalité psychosociale, économique et culturelle.

Parfois, l'identité particulière de l'éducateur peut être le critère facilitant le cheminement.

C'est le cas du pair éducateur.

(c) Educateur-pair

Modèle de transmission horizontale d'information (Le Grand, 2012), l'éducation par les pairs s'est développée avec les mobilisations communautaires autour de problématiques de santé importantes telles que l'épidémie du VIH (Chobeaux, 2012).

On parle de pairs lorsque les personnes présentent des caractéristiques communes, en termes d'âge, de contexte social, d'éducation, d'origine, de statut, ou encore des valeurs. Toutefois, ces critères ne sont pas suffisants pour qu'un pair soit considéré comme pair éducateur.

L'idée essentielle est que « des personnes directement concernées, pensant qu'elles ont un pas d'avance sur la conscience des choses, interviennent en tant que pairs auprès de leurs pairs » (Chobeaux, 2012).

On comprend donc que la qualité de pair s'acquiert non seulement avec la construction du savoir expérientiel, mais également avec la conscience d'avoir effectué un cheminement particulier menant à une compréhension et une appréhension différente des choses, des problématiques vécues.

Et c'est grâce à ce travail supplémentaire que ces pairs seront en capacité de s'inscrire dans une dynamique éducative.

Autrement dit, ce qui va permettre à un pair de devenir *pair éducateur* réside dans sa capacité à, d'une part, se distancier de son expérience pour en faire une analyse objective et, d'autre part, à partager les fruits de son analyse et à accompagner les personnes qui ont le même vécu, afin de leur donner les moyens de décider pour eux-mêmes.

Le pair éducateur, par sa démarche de sensibilisation, d'échange et de partage, a pour objectif final de renforcer l'*empowerment*. Il doit également être reconnu par ses pairs, dans son identité de pair mais aussi dans celle d'éducateur, afin que la relation de confiance s'installe. Ainsi, pour accompagner au changement, le pair éducateur doit apparaître aux yeux des destinataires du message comme un « juste comme moi pas complètement comme moi » qui sait travailler sur ce subtil décalage » (Chobeaux, 2012).

Une relation particulière va alors s'installer, s'appuyant sur une complicité émotionnelle et des interactions plus fluides (Poletti, et al., 2012).

L'efficacité de l'éducation par les pairs est démontrée, notamment auprès du public jeune. La communauté de langage et d'âge rendent les messages clairement plus accessibles et leur donne même une certaine légitimité.

Les groupes d'entraide constituent la genèse de l'éducation par les pairs. Au sein de ces groupes, les expériences sont partagées et analysées et on constate que la notion de pair permet généralement se sentir reconnu et entendu. Elle diminue la crainte du regard et du jugement de l'autre et incite au changement ou du moins à la réflexion.

Parmi les groupes d'entraide les plus connus, on peut citer les Alcooliques Anonymes (créé en 1935), dont l'un des principes est « qui mieux qu'un malade alcoolique rétabli peut comprendre un autre malade alcoolique qui souffre encore ? ».

On comprend également que, par principe, dans le cadre de l'éducation par les pairs, il n'y a plus les rapports de pouvoir et d'autorité qui peuvent parfois s'instaurer entre l'éducateur et l'éduqué.

Toutefois, cela demande à l'éducateur une vigilance particulière sur la manière dont il investit son rôle au sein de sa communauté.

En nous appuyant sur l'ensemble de ces éléments, on peut se demander si le soignant malade se positionne comme un pair-éducateur auprès des patients qu'il accompagne (notamment dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique). De prime abord, on pourrait se dire que oui, puisqu'il y a bien, chez le soignant malade et chez le patient une communauté d'expérience de vécu de la maladie. En revanche, nous ne savons pas si le soignant éducateur parvient systématiquement à se distancier de son expérience pour l'analyser et s'en servir pour développer et/ou affiner sa pratique éducative.

(2) L'apprenant, de la dépendance à l'élaboration personnelle

Dans le triangle pédagogique, l'apprenant constitue l'un des trois sommets.

Dans la relation éducative, l'apprenant est étroitement lié au savoir (qu'il doit donc s'approprier) et à l'enseignant (qui doit accompagner l'apprenant dans l'acquisition de ce savoir, en mettant en œuvre des méthodes pédagogiques, lesquelles, comme on a pu le voir, seront influencées par des attitudes pédagogiques liées à l'identité du sujet).

Selon Gate, « l'apprenant est véritablement le sujet de l'apprendre. Le caractère générique de ce terme (...), désigne toute personne engagée dans un processus d'apprentissage, quels que soient son âge, son sexe, son origine sociale ou culturelle, son capital d'expérience ou son niveau de connaissance » (Gate, 2009).

Si le terme d'apprenant est aujourd'hui privilégié pour définir le statut du sujet qui apprend, cela n'a, bien entendu, pas toujours été le cas. Le terme « élève » était la

référence, liée à la méthode pédagogique traditionnelle à savoir la pédagogie descendante.

L'école est longtemps apparue comme le lieu d'enseignement dédié, dans lequel les « maîtres » transmettaient un savoir dont ils étaient les seuls dépositaires. Tous puissants dans leur domaine et légitimés par une institution socle de l'organisation politique et sociale, les maîtres-enseignants dispensaient leur savoir auprès de sujets passifs et obéissants (avec un système de notation-sanction renforçant cette soumission à l'autorité du maître).

L'élève est donc celui qui grandit (qui « s'élève ») grâce à l'action du maître qui lui donne accès au savoir. On retrouve cette notion de toute-puissance de l'éducateur. Comme nous l'avons vu précédemment, le sens donné à l'action éducative a été largement influencé par le développement des réflexions philosophiques, sociologiques et psychologiques sur la question de l'éducation.

La psychologie sociale a mis en lumière le rôle indiscutable du sujet, mais également des interactions sociales, dans l'élaboration de sa propre connaissance. De fait, l'image du sujet passif subissant une action pédagogique descendante, basée sur une simple transmission de savoir, n'avait plus de sens.

Aussi, le choix du terme « apprenant » permet de replacer le sujet dans une dynamique active, de le rendre acteur de son apprentissage. Pelpel évoque cette évolution étymologique en mettant en lumière le fait qu'on passe alors d'une « dépendance » à une situation « d'élaboration personnelle » et qu'on sort de la relation éducative classique enfant/adulte (Pelpel, 2005).

On admet alors que tous les sujets en situation d'apprentissage ne se ressemblent pas (on abandonne ainsi la croyance en une « homogénéité formelle et fictive de l'élève ») et qu'il est nécessaire de composer avec « la « diversité concrète et problématique de ceux qui, avec ce qu'ils ont, ce qu'ils peuvent et ce qu'ils veulent, deviennent sujets de l'enseignement ».

Il y a donc une hétérogénéité indiscutable des sujets en situation d'apprentissage, qui nécessite d'adapter les méthodes pédagogiques. Burns posera, en 1972, les postulats

fondateurs de la pédagogie différenciée, amenant à centrer la pédagogie sur l'apprenant (Pelpel, 2005).

Ainsi, selon Burns :

- Il n'y a pas deux apprenants qui progressent à la même vitesse
- Il n'y a pas deux apprenants qui sont prêts à apprendre en même temps
- Il n'y a pas deux apprenants qui utilisent les mêmes techniques d'études
- Il n'y a pas deux apprenants qui résolvent les problèmes exactement de la même manière
- Il n'y a pas deux apprenants qui possèdent le même répertoire de comportements
- Il n'y a pas deux apprenants qui possèdent le même profil d'intérêt
- Il n'y a pas deux apprenants qui sont motivés pour atteindre les mêmes buts

De fait, on comprend que l'apprenant est un sujet unique qui doit être considéré comme tel par l'enseignant éducateur. Il doit être pris en compte dans ses spécificités pour que la dynamique d'apprentissage fonctionne et que la relation éducative soit équilibrée, qu'il s'agisse d'un apprentissage en groupe ou en individuel.

Quelques soient les approches, qu'elles se rattachent à des courants philosophiques ou sociologiques, toutes s'accordent sur le fait que la fonction éducative est remplie par un homme pour son semblable, qu'il soit plus jeune ou non, ce qui engendre la création d'une relation.

Cette relation devient éducative dès lors qu'elle ne se borne pas à une simple transmission de savoirs, et qu'elle se dynamise au travers d'une rencontre humaine entre un éducateur et un apprenant qui, au sein de cette relation, auront des statuts, des rôles et des fonctions propres qui permettront la caractérisation de cette situation éducative (Pos01).

III.B.1.c L'objet de la dynamique éducative : l'apprentissage et les moyens de mise en œuvre de l'apprentissage

(1) La dynamique d'apprentissage

La notion d'apprentissage est étayée d'une littérature importante.

Il existe plusieurs définitions de l'apprentissage, qui varieront bien entendu en fonction du cadre épistémologique dans lequel on se situe.

En effet, les théories liées à l'apprentissage se différencient essentiellement par les processus mobilisés.

Par exemple, les *behavioristes* vont considérer que l'environnement est source de stimuli et/ou de renforcement du comportement (et donc d'apprentissage) alors que les *gestaltistes* auront davantage tendance à dire que l'apprentissage se fait via l'analyse de l'environnement par le sujet.

Dans la mesure où nous avons situé notre recherche dans un cadre socioconstructiviste, nous considérerons qu'apprendre consiste à modifier de façon plus ou moins durable, son comportement et ses représentations, en interaction avec son milieu ou son environnement. Il s'agira de traiter l'information dans le but de la mémoriser et la réutiliser ultérieurement lorsque le besoin s'en fera sentir (Ray10).

Il y a là une notion de compétence mobilisable, c'est-à-dire que l'apprentissage a alors pour objectif de permettre au sujet d'acquérir ou renforcer une habileté afin de faire face à une situation future.

Par ailleurs, l'apprentissage est entendu comme un processus systématique et intentionnellement orienté vers l'acquisition de certains savoirs, savoir-faire, savoir-être et savoir-devenir (De Ketele, et al., 2007).

On peut définir les savoirs comme « les connaissances objectivées, c'est-à-dire des contenus ou des énoncés sur le monde, détachés de toute subjectivité, extérieurs aux individus et facilement communicables » mais aussi comme « les connaissances

individuelles indissociables du sujet, mises en œuvre par la personne pour comprendre le monde, en construire une représentation et agir sur lui » (Ray10).

Ce sont en fait les connaissances qui sont élaborées suite à un processus cognitif du sujet. Ils relèvent donc, selon la taxonomie élaborée par Bloom en 1969, du domaine cognitif.

Selon cette même taxonomie, les savoir-faire appartiennent au domaine psychomoteur et rassemblent « l'ensemble des compétences procédurales qu'un individu est susceptible d'appliquer dans une situation » (Ray10).

Les savoir-être sont plus complexes à définir mais on peut les entendre comme les « variables internes d'un individu qui ne relèvent ni du domaine cognitif, ni du domaine psychomoteur : attitudes, valeurs, sentiments, émotions, motivations, qui sous-tendent ou explicitent les comportements en situation. (...) Il s'agit d'une manière d'être, adaptée à l'environnement humain du sujet et modifiable en fonction des modifications éventuelles de cet environnement » (Ray10). Ils relèvent donc du domaine affectif et relationnel.

Les savoir-devenir sont à rattacher au domaine affectif et se différencient des savoir-être par leur dimension projective car ils amènent le sujet à se réfléchir afin que son action ait une incidence sur son avenir.

Toutefois il est possible de faire appel à d'autres formes de catégorisation, traduisant les différentes compétences de façon plus précise. Ainsi, on peut parler de compétences techniques, relationnelles, pédagogiques ou encore organisationnelles.

En lien avec notre sujet de recherche, il est intéressant de se questionner sur la nature des différents savoirs mobilisés par les soignants, les malades/patients et les éducateurs en éducation thérapeutique, dans le cadre de la gestion de la maladie chronique au quotidien.

On peut supposer que les soignants vont plutôt mobiliser des savoirs académiques (diagnostic de la maladie au regard des symptômes visibles et ressentis par le patient, préconisation d'un traitement, évaluation des évolutions de la maladie à court-moyen-long terme...) et techniques (dispensation de traitement, réalisation d'examen biologiques, gestes techniques liés au *cure* ou au *care*...) afin de répondre à la

demande du patient en terme d'amélioration de la qualité de vie. Leur formation initiale les amène également à recourir à des techniques d'écoute afin de bien saisir la demande du patient.

Les malades/patients, dans leur rapport à la maladie sont probablement dans une sphère davantage émotionnelle et sensorielle qu'ils chercheront à expliciter via une recherche d'information visant à compléter leur savoir « profane ». Ils ont un savoir essentiellement empirique, lié au « vivre la maladie » (expérience du corps malade en quelque sorte) et au « vivre avec la maladie » (gestion des incidences de la maladie dans la vie quotidienne).

Force est de constater que les uns se démarquent par un savoir objectivé, formalisé voire normé. Les autres sont dans des savoirs construits via des ressentis, des expériences vécues. On peut donc imaginer la complexité de l'échange, de la communication entre les deux mondes.

L'éducateur lui, est amené travailler autour de cette rencontre, afin d'une part, de rendre possible la construction de savoirs renforçant l'autonomie du patient dans la gestion de la maladie au quotidien et d'autre part d'améliorer la compréhension des réalités du patient par le soignant (et inversement), dans le but d'affiner l'accompagnement.

Il y a donc un rapport à l'objet de connaissance – la maladie – qui s'appréhende différemment en fonction du lien et du positionnement du sujet.

(a) La motivation à apprendre

L'apprentissage, qu'il soit intentionnel ou non, s'inscrit donc dans une dynamique de changement (par le renforcement de savoirs notamment) dans laquelle le sujet se place. Néanmoins, se pose la question de ce qui motive les sujets à apprendre, et donc à changer.

Penser la motivation revient à se questionner sur les raisons qui poussent les sujets à agir et les théories motivationnelles sont aussi nombreuses que les recherches menées sur le sujet.

Les premières approches sont philosophiques et amènent une réflexion autour de la passion (Aristote), la recherche du plaisir et la réduction du déplaisir et de la douleur (théories hédonistes) ou encore l'instinct (au sens du comportement inné ou encore de la pulsion par exemple) comme motivation à agir. Ces approches étant subjectives et essentiellement émotionnelles, d'autres courants se sont basés sur des observations comportementales et empiriques afin de mieux comprendre les différents processus.

C'est ainsi que le courant behavioriste (qui considère que les comportements sont nécessairement appris), va développer la théorie du drive. Introduit par Woodworth en 1918 et conceptualisé par Hull en 1943, la notion de drive met en avant le fait que l'action est générée par le besoin de combler des déficits biologiques. Les besoins vont générer des drives qui eux vont déclencher l'action. Ainsi, le manque de nourriture provoque une sensation de faim, (donc un déséquilibre) que le sujet va tenter de réduire en cherchant à manger ou en mangeant.

Cette approche, fondamentale dans le cadre des théories motivationnelles – mais présentée ici de façon très succincte et incomplète – amène une idée de dynamisme (qui pousse à agir), mais pas d'idée directionnelle (qui oriente l'action).

L'émergence et ensuite la domination du cognitivisme, qui introduit les processus mentaux (cognitifs) dans les éléments explicatifs du comportement, font progressivement disparaître le concept de drive.

Le problème majeur de ce changement de paradigme réside dans le fait que les théories motivationnelles se multiplient et ne parviennent pas à trouver un consensus quant à la définition même de la motivation. Toutefois, nous pouvons considérer que la définition proposée en 1993 par Vallerand et Thill est suffisamment large et pragmatique pour recouvrir une grande partie des orientations du concept.

Ainsi, « le concept de motivation représente le construit hypothétique utilisé afin de décrire les forces internes et/ou externes reproduisant le déclenchement, la direction, l'intensité et la persistance du comportement » (Vallerand, et al., 1993).

On y trouve ainsi une définition de la motivation comme force dynamique mais aussi directionnelle.

Les théories motivationnelles vont alors s'appuyer sur différentes notions pour tenter d'orienter le propos et d'éclaircir ce qui peut pousser un sujet à agir.

Ainsi certaines théories s'appuient sur l'attente de réussite des sujets et la valeur accordée à la réussite (le niveau d'aspiration⁵, le besoin d'accomplissement⁶, l'auto-efficacité⁷), ou encore sur les facteurs internes et externes qui peuvent inciter à l'action (théorie de l'attribution causale⁸ par exemple) (Fenouillet, 2003) (Bandura, 2003).

S'agissant de la dynamique d'apprentissage, des études montrent que d'une part la motivation a une influence sur l'élaboration des informations et d'autre part sur les stratégies d'apprentissage mises en œuvre par le sujet. Ainsi, la motivation va agir sur l'attention (donc sur la mémoire à court terme) et va permettre au sujet de sélectionner les informations reçues. Elle va également agir sur les stratégies d'organisation de l'information (mémoire à long terme) en facilitant par exemple l'utilisation de moyens mnémotechniques pour favoriser le stockage des informations par le sujet.

Sur les questions de santé, plusieurs modèles également peuvent être convoqués pour comprendre ce qui peut motiver ou non un sujet à adopter un nouveau comportement de santé.

⁵ Le niveau d'aspiration est une notion développée et utilisée par Lewin (à partir de 1944) pour analyser l'influence du succès et de l'échec sur les comportements. En effet, il n'y a échec ou succès qu'au regard d'un but, d'un niveau de performance, préalablement défini par le sujet comme objectif à atteindre. Lorsqu'il s'agit de l'appréciation du niveau d'atteinte d'un but idéal (ce que le sujet aspire à atteindre) on parlera de « niveau d'aspiration ». Lorsqu'il s'agit de l'appréciation au regard d'un but réaliste (ce que le sujet s'attend réellement à atteindre), on parlera alors de « niveau d'expectation ».

⁶ Atkinson précise que « *la tendance à adopter un comportement d'accomplissement est le résultat d'un conflit entre les tendances d'approches et d'évitement* » (...). « *L'anticipation de la force des émotions va déterminer si, au final l'individu va avoir un comportement d'approche ou d'évitement de l'activité* ». Il s'agira donc d'évaluer la motivation du sujet à convoiter un objectif de succès ou celle à éviter un échec (Fenouillet, 2003).

⁷ La définition de Bandura est la suivante : « *l'efficacité personnelle perçue concerne la croyance de l'individu en sa capacité d'organiser et d'exécuter la ligne de conduite requise pour produire les résultats souhaités* » (Bandura, 2003).

⁸ Weiner propose, en 1989, une corrélation entre différents facteurs (tels que la capacité, l'effort déployé, la difficulté de la tâche, la chance ou encore le fait que le sujet soit seul ou non à réaliser la tâche) et sa réussite ou son échec face à un objectif à atteindre. L'ensemble des causes sont classées en trois grandes dimensions, permettant d'évaluer le degré d'action du sujet sur lesdits facteurs : le locus de contrôle (interne ou externe), la stabilité (causes stables – difficulté de la tâche - ou instables – humeur –) la contrôlabilité (Fenouillet, 2003).

Nous retiendrons le modèle des croyances en santé (*Health Belief Model*) car il intègre à la fois les facteurs individuels et sociaux (environnementaux) dans ce qui peut expliquer un comportement en santé.

Ainsi, la motivation d'un sujet à adopter un comportement va varier en fonction de :

- sa perception de la menace/du danger/de la gravité (*perceived threat* : quel est, selon moi, le risque de contracter cette maladie et quelle en serait la gravité ?)
- des avantages à changer et de l'efficacité du nouveau comportement (*perceived benefits* : que m'apporterait le fait de modifier ou d'adopter un comportement de santé ? Est-ce que cela réduirait la menace de maladie ?),
- des barrières/difficultés et conséquences négatives possibles (*perceived barriers* : quelles seraient les conséquences négatives liées à l'adoption de ce comportement ? A quelles difficultés vais-je être confronté ?).

Aux côtés de ces facteurs liés à la perception du sujet, le HBM y ajoute également

- les facteurs liés à tout ce qui peut pousser un sujet à agir (*cues to action et other variables* : facteurs qui vont des symptômes physiques de la maladie, à l'accès aux médias...) et à son sentiment d'efficacité personnelle (Rosenstock, 1974).

Ce modèle montre que le changement de comportement est multifactoriel et que pour le favoriser, il convient de considérer le sujet dans sa globalité, avec ce qu'il est, ce qu'il sait, ce qu'il a vécu et ses aspirations profondes.

Si l'on se recentre sur notre sujet de recherche, on peut se demander si les soignants malades sont plus enclins à adopter des comportements favorables à la santé et si, en tant qu'éducateurs, ils intègrent l'ensemble des facteurs favorisant les changements de comportement pour mieux accompagner les patients.

On peut supposer que les soignants, de par leur fonction, ont une bonne connaissance de la menace, du danger et de l'avantage à adopter un comportement favorable à la santé.

Mais alors, on peut se demander pourquoi certains soignants fument par exemple. On imagine que la difficulté du sevrage, les tentations régulières ou encore le facteur stress peuvent être des pistes explicatives.

Les soignants malades sont face à une expérience déstabilisante sur le plan normatif, notamment du fait d'une perte de contrôle, alors même que leur identité professionnelle de soignant s'appuie sur une notion de maîtrise et d'expertise en santé. De fait, la motivation à changer s'inscrit moins dans une nécessité de renforcement des connaissances académiques (puisqu'ils les ont déjà) mais davantage dans une volonté de recouvrer un équilibre, une harmonie de vie, après la survenue de l'évènement maladie.

Il s'agira d'apprendre à corréliser (ou non) leurs deux identités, de façon à (re)trouver un positionnement et une fonction sociale en cohérence avec ce qu'ils sont.

Ainsi, ils vont devoir apprendre à mieux se connaître intimement

On peut également supposer que l'investissement dans l'éducation thérapeutique, en qualité d'éducateur, contribue à la reconstruction de cette fonction et de ce positionnement social.

(b) La particularité de l'apprentissage expérientiel

Le terme expérience vient du latin « *experientia* » qui signifie « faire l'essai », « éprouver ».

Selon le Dictionnaire de Psychologie (Doron, et al., 2013), l'expérience désigne « ce que le sujet perçoit, sent, pense, dans ses rapports au monde qui l'entoure et à lui-même, d'une manière irréductiblement subjective (...) ».

Elle renvoie généralement au flux temporel des évènements et des impressions qui leur sont liées, mais peut aussi mettre l'accent sur l'aboutissement, à un moment donné de la vie du sujet, de l'ensemble de ses expériences passées (acception qui rejoint un autre des sens courant du terme, qui réfère à la richesse du savoir et de la sagesse accumulés par un être au cours de son existence ».

Toujours selon le Dictionnaire de Psychologie, il apparait une autre acception de la notion d'expérience, qui désigne aussi « l'ensemble des informations que l'organisme reçoit, à travers ses sens, de l'univers qui l'entoure ».

Force est de constater que la notion d'expérience pose le principe d'une interaction entre l'individu, ses sens et son environnement et intègre tout ce qui résulte de cette interaction, que ce soit en termes d'émotions générées, de traitement des informations reçues et de connaissances produites (ou non) en lien avec l'évènement vécu.

Pour Nadeau, « le terme d'expérience réfère d'abord au fait de vivre un évènement, d'y éprouver des émotions et d'y agir ou d'y pâtir » (Nadeau, 1989).

Il y a donc clairement une idée de changement qui accompagne l'expérience. En effet, si l'individu reçoit des informations, vit des situations, et les « éprouve » (à travers ses sens), il y a, par la force des choses, une modification de l'état antérieur, de ce qu'était l'individu avant l'évènement, avant le vécu de l'expérience (« l'expérience comporte une rupture avec ce qui existait auparavant » (Bourassa, et al., 2007)).

En fonction du traitement effectué des informations reçues lors du vécu de l'expérience, cette modification pourra engendrer la production de connaissances. On parlera alors d'apprentissage expérientiel, le dernier maillon de cette dynamique d'apprentissage étant la modification de comportement.

La maladie, dans la mesure où elle constitue un évènement qui survient, de façon non programmée, dans la vie d'un individu, peut clairement être considérée comme une expérience. Elle génère des émotions, engendre la découverte de sensations jusqu'à alors inhabituelle voire inconnues et produit, de fait, une rupture avec la vie antérieure. D'ailleurs, on parle souvent d'« expérience de la maladie ».

Plusieurs auteurs ont fait référence au lien qui existe entre apprentissage et expérience.

Au sein du courant behavioriste, on peut citer Skinner ou encore Bandura qui défendent l'idée que l'individu apprend des conséquences de ses actions, mais aussi en observant et en imitant le monde qui l'entoure (exemple de l'apprentissage vicariant) (Skinner, 1968) (Bandura, 1986)

Pour Dewey, le sujet « apprend en faisant ». En opposition avec les méthodes éducatives classiques, basées sur la transmission simple d'informations à comprendre et à mémoriser, Dewey propose une éducation dite progressive, prenant en compte les interactions entre l'individu et son environnement.

Pour cet auteur, « nous évoluons dans un champ de forces qui alimente et provoque incessamment notre expérience. Il faut le connaître, prospector et entrer avec lui en contact, en mieux, en perpétuel échange, comme nous pouvons avec l'atmosphère, sous peine d'anémie mortelle » (Dewey, 1968). Nous comprenons alors que l'apprentissage se fait au travers des expériences vécues en interaction avec l'environnement, mais aussi grâce à l'intégration des expériences passées (caractérisées par un « perpétuel échange »).

Dewey propose un modèle explicatif de l'apprentissage expérientiel en quatre étapes (tableau 4).

Stade d'apprentissage	Processus
Impulsion	Déclenchée par une situation particulière et/ou déstabilisante
Observation	Observation de la situation vécue et de l'environnement et analyse au regard d'une situation éventuellement déjà vécue antérieurement
Connaissance	Produite grâce à l'analyse des éléments précédents
Jugement	Intégration des nouveaux éléments et construction d'une nouvelle grille de lecture

Tableau 4: Représentation du processus de l'apprentissage expérientiel selon Dewey (1968)

Il y a tout d'abord une impulsion qui est déclenchée par un évènement, une situation qui suscite l'intérêt ou la curiosité, et/ou qui génère un déséquilibre. Cette impulsion engendre une phase d'observation précise de la situation vécue et de l'environnement dans lequel l'individu se situe au moment de l'évènement. Les éléments observés seront alors analysés au regard des connaissances antérieurement acquises (via une situation similaire ou via des individus qui ont vécu la même expérience). Cette analyse produira alors de la connaissance. La dernière étape du processus est une phase de jugement qui amène la personne intégrer les nouveaux éléments et bâtir sa propre lecture de la situation vécue.

Pour Dewey, l'apprentissage expérientiel est conditionné à l'existence d'au moins deux éléments que sont l'existence d'un problème réel (une situation interpellante sans laquelle il n'y a pas d'impulsion) et la continuité de l'expérience (continuum expérimental qui signifie que « chaque expérience d'une part emprunte quelque chose aux expériences passées et d'autre part modifie les expériences ultérieures » (Bourassa, et al., 2007)).

Si l'on réfléchit la notion de maladie au travers du modèle d'apprentissage de Dewey, on constate la concordance de plusieurs éléments.

Tout d'abord, au moins l'une des deux conditions essentielles à l'application du modèle sont réunies : la maladie est bien une situation interpellante dans la mesure où elle engendre un déséquilibre, notamment lors de l'annonce et ce d'autant plus s'il s'agit d'une maladie chronique, du fait de l'aspect « irréversible » de l'évènement. De fait, la phase « impulsion » est possible.

Par ailleurs, s'agissant de l'observation, de la production de connaissances et du jugement, il apparaît clairement que la maladie permet également un apprentissage expérientiel.

En effet, au travers de différentes étapes, (très documentées dans la littérature), le malade va faire des liens entre ce qu'il était avant la survenue de la maladie et ce qu'il est devenu après l'expérience de la maladie (avec une approche différente de « l'après » en cas de maladie chronique car l'expérience de la maladie s'inscrit dans le temps).

L'existence d'un travail réflexif sur l'expérience vécue montre qu'il y a eu production de savoirs (qui va de la prise en conscience et la reconnaissance d'un nouvel état de santé à la création d'une nouvelle norme de vie, comme le soutiennent Canghuillem ou encore Barrier).

Dans la même dynamique que Dewey, Piaget démontre le rôle essentiel de l'expérience dans le processus d'adaptation de l'individu à son environnement.

Dans le cadre de ses travaux sur l'intelligence, Piaget place l'origine du développement de la pensée humaine dans l'acquisition des capacités motrices. Il

identifie alors quatre stades d'apprentissage au cours desquels l'enfant découvre, s'approprie et agit son environnement et développe ainsi sa pensée (Bourassa, et al., 2007).

Ainsi, jusqu'à 2 ans, l'enfant comprend le monde dans lequel il est au travers de ce qu'il touche et ressent comme émotions (phase senso-motrice). Il fonctionne par « essais-erreur » et prend également conscience que l'objet continue d'exister, même lorsque celui-ci sort de son champ de vision. Avec l'apprentissage du langage, l'enfant est ensuite en capacité de symboliser sa pensée (phase pré-opératoire qui dure jusqu'à environ 6 ans). Dans le même temps, il situe progressivement ses actions dans une dimension spatio-temporelle (notion de passé, présent et futur), tout en étant tout de même, dans une position égocentrique dans son rapport à l'autre. C'est avec le temps et l'expérience du monde qui l'entoure que l'enfant va envisager l'existence et la réalité de ce qu'il se passe en dehors de lui et au-delà de ce qu'il perçoit (phase dite des opérations concrètes jusqu'à 12 ans) pour enfin arriver à bâtir un raisonnement hypothético-déductif et développer des représentations abstraites de son environnement (phase dite des opérations formelles).

Au travers cette lecture, force est de constater que l'apprentissage s'inscrit dans le temps et se construit au travers d'étapes précises et indiscutablement liées les unes aux autres. L'apprentissage va se faire grâce à une adaptation progressive des « schèmes de pensées » à de nouvelles données ou à de nouveaux événements qui se rattachent à ce que le sujet vit au quotidien, par des interactions avec son environnement. Piaget identifie deux types possibles d'adaptation : l'assimilation (qui va consister à interpréter les nouveaux phénomènes à la lumière de ce que l'on sait déjà) et l'accommodation (qui, à l'inverse, va amener le sujet à modifier ses schèmes en intégrant les nouvelles données). Le sujet va continuellement naviguer entre ces deux modes d'adaptation afin de tenter de conserver un équilibre, intégrant les évolutions incessantes du monde extérieur.

Si l'on considère le cas des sujets malades, il y a aussi une « familiarisation » progressive qui se fait en fonction de la connaissance que le sujet aura de sa maladie, au travers des informations qu'il obtiendra de l'extérieur (échanges avec les professionnels soignants, avec d'autres malades, lectures, recherches sur internet,

etc.) ou de ce qu'il vivra de façon intime avec sa maladie (ressentis). Et la traduction qu'il fera de ces informations et des différents événements vécus en lien avec sa pathologie, sera fonction de ce qu'il sait déjà et de ce qu'il sera prêt à intégrer comme connaissances nouvelles (en modifiant donc sa structure cognitive).

Toutefois, on ne peut négliger le fait que cette adaptation aux changements et aux évolutions est largement influencée par « qui » est le sujet, par tout ce qui constitue son identité, à savoir ses valeurs, sa culture, ses croyances, etc.

C'est d'ailleurs une critique qui a pu être faite aux conclusions de Piaget. Ainsi, Vygotsky considère que les influences sociales et environnementales sont des facteurs déterminants du développement cognitif (et donc dans l'apprentissage).

Toujours en transposant ce raisonnement au domaine de la maladie, l'identité du sujet malade aura donc une influence importante tant sur la façon dont les informations et les événements seront accueillis que sur l'apprentissage qui en découlera.

Lewin, fondateur de la psychologie sociale américaine, qui a travaillé sur la question du changement a été amené à considérer l'apprentissage sous un autre angle, mais tout en conservant l'idée que l'interaction avec l'environnement extérieur est un élément déterminant et en insistant sur la prise en compte des émotions (« Les changements de structures cognitives baignent dans des eaux affectives. Ainsi, les émotions, les valeurs, les croyances d'une personne ont un impact majeur sur l'application de structures cognitives nouvelles (Bourassa, et al., 2007)).

Lewin renforce l'importance de la dimension réflexive dans la démarche d'apprentissage. A travers son modèle, lui aussi en quatre étapes, il explique qu'après le contact avec un fait, une situation ou un événement qui suscite une interrogation (expérience concrète), le sujet va entrer dans une phase d'observation, de réflexion puis de conceptualisation (observation réfléchie et conceptualisation abstraite) en faisant des liens et en analysant ce qu'il vit au regard d'une part de ce qu'il sait (via des expériences passées ou des apprentissages antérieurs plus formels) et d'autre part des nouvelles données issues de la situation vécue. Il va alors se créer de nouveaux concepts, des « modèles théoriques intégrateurs » (Bourassa, et al., 2007). Mais l'apprentissage ne se concrétisera que grâce à une dernière phase, qui est celle

de l'expérimentation, c'est-à-dire la mise en application par le sujet de ses nouveaux modèles théoriques intégrateurs, dans le cadre d'une expérience similaire concrète (expérimentation active) (tableau 5).

Stade d'apprentissage	Processus
Expérience concrète	Evènement déstabilisant ou suscitant une interrogation
Observation réfléchie	Analyse et mise en lien de ce qui est vécu au regard de ce qui est déjà connu (savoirs formels et/ou expérientiels) et des nouvelles données issues de l'évènement
Modèles intégrateurs	Création de nouveaux savoirs, d'un nouveau cadre de référence, en s'appuyant sur l'analyse faite de la situation vécue
Expérimentation active	Mise en application des nouveaux modèles sans le cadre d'une expérience similaire (concrétisation de l'apprentissage)

Tableau 5: Modèle de l'apprentissage expérientiel selon Lewin

Cette approche nous permet de comprendre ce qu'il peut se passer chez le sujet malade, en termes d'apprentissage expérientiel.

En effet, l'identité du sujet, ses émotions, son environnement vont être des facteurs à prendre en compte dans les différents stades qu'il traverse jusqu'à l'acceptation de la maladie. La production d'apprentissage est corrélée à un nécessaire travail cognitif et réflexif sur le vécu intime avec la maladie et ses impacts en termes de changements de paradigmes.

Comme nous avons pu le constater précédemment, les différentes approches proposées par Dewey, Piaget, Lewin amènent à concevoir l'expérience comme une source d'apprentissage.

Cette source s'inscrit dans le temps et trouve son origine dans l'apparition d'un phénomène (une source, un évènement, une donnée) qui suscite un questionnement

ou un déséquilibre qu'il convient de corriger. Puis, l'apprentissage se fait via une réflexion et une analyse des connaissances antérieures confrontées aux nouvelles données puis grâce à une conceptualisation des résultats de cette analyse. Enfin, l'apprentissage se finalise avec une transposition des nouveaux schèmes de pensée dans la réalité, lorsqu'une expérience nouvelle similaire se présente.

Kolb a synthétisé ces travaux autour du savoir expérientiel (Kolb, 1984) et définit l'apprentissage comme un « processus selon lequel la connaissance est créée par la personne à travers une transformation vécue dans une expérience » (Bourassa, et al., 2007).

Il y a apprentissage lorsqu'il y a eu la réalisation d'un travail autour de la résolution de deux types de conflits vécus par le sujet après l'apparition de l'évènement, à savoir entre le conflit entre les phases concrètes et abstraites d'une part et le conflit entre les phases réflexives et actives d'autre part (tableau 6).

Par ailleurs, Kolb enrichit et précise la définition de l'apprentissage expérientiel en déterminant quatre types d'apprenants, en fonction du stade d'apprentissage dans lequel il se trouve. Il met également en lumière le fait qu'en fonction du type d'apprenant, deux phases d'apprentissage seront privilégiées.

S'agissant de notre étude, la question qui pourrait se poser est celle relative à la place de l'apprentissage expérientiel du sujet soignant malade. En effet, dans les phases d'analyse du vécu de la situation et de conceptualisation abstraite (selon le modèle de Lewin par exemple), les éléments de ressentis se confrontent aux savoirs antérieurs, notamment académiques. L'équilibre apparaît complexe à trouver pour la création de modèles théoriques intégrateurs.

Une phase réflexive et semble donc absolument indispensable pour que le vécu de l'expérience produise du savoir, réutilisable en situation similaire et potentiellement transmissible

Stade d'apprentissage	Exemple
Expérience concrète	J'ai mal dormi car j'ai eu mal toute la nuit
Observation réfléchie	Quels types de douleurs ai-je ressenties ? Avais-je déjà ressenti ces douleurs auparavant ? (Oui)
Conceptualisation abstraite	<p>Est-ce que mon médecin m'a prescrit un traitement en cas de douleur ? (Oui)</p> <p>Est-ce que je l'ai déjà pris ? (Non car j'ai entendu dire que ce n'était pas efficace .de plus chaque fois qu'on m'a prescrit un traitement antidouleur, il s'est révélé être inefficace)</p> <p>Mais :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 - il m'est déjà arrivé d'aller à l'encontre des « on dit » et j'ai eu raison - 2 – C'est peut-être un traitement inefficace mais il n'est pas dangereux pour moi et peut-être que cette fois-ci, il peut fonctionner - 3 – En ce moment j'ai très mal, ça fait plusieurs nuits que je ne dors plus à cause de mes douleurs. <p>Donc je dois trouver une solution pour me soulager. Vu que je ne risque rien (pas de danger à prendre le traitement), et qu'il devient essentiel de me soulager.</p> <p>Je décide de prendre le traitement la prochaine fois que j'ai mal</p>
Expérimentation active	<p>Je prends le traitement la nuit suivante, lorsque les douleurs réapparaissent. Les douleurs cessent. Je réitère l'expérience à plusieurs reprises, et le résultat est le même</p> <p>Résultats : lorsque j'ai mal, j'ai le réflexe de prendre mon traitement contre la douleur. J'ai également modifié ma représentation de ce médicament et je suis moins catégorique sur l'inefficacité des antidouleurs.</p>

Tableau 6: Exemple d'un processus d'apprentissage expérientiel selon le modèle de Kolb (1984)

(2) La dynamique pédagogique

L'axe pédagogique met en relation le sujet apprenant et celui qui transmet, qui partage son savoir. En d'autres termes, il s'agit de l'élève et de l'enseignant ou encore du patient et de l'éducateur.

Tout comme pour le terme « éducation », il y a dans l'étymologie grecque du mot « pédagogie » la notion de « conduire », « mener », « élever », « accompagner » (*gogia*). Toutefois, on y trouve également une référence à l'enfant (*paidos*).

Ainsi, à l'origine, la pédagogie rassemble l'ensemble des actions mises en œuvre afin de faciliter l'apprentissage de l'enfant. En effet, l'enfant n'étant pas « un adulte en miniature » (Beauté, 2004), il est nécessaire de penser des actions adaptées à son fonctionnement, son cheminement et son dynamisme d'enfant, de futur adulte, tout en le plaçant au centre de l'apprentissage et en tenant compte de ses capacités.

La pédagogie constitue donc un ensemble d'actions caractérisées par des valeurs propres au pédagogue, en lien avec sa propre vision du monde, de l'homme, de l'éducation et de l'apprentissage. De fait, il existe différents modèles pédagogiques définissant comment et par quels moyens l'objectif de l'éducation ou de l'acte éducatif sera atteint. Toutefois, malgré la multiplicité des approches, toutes s'appuient sur deux règles fortes qui sont le principe d'éducabilité (tous les hommes peuvent apprendre) et le principe de liberté (on ne peut pas contraindre à apprendre).

Le nombre conséquent des modèles ne permet pas d'en proposer une liste exhaustive, car en réalité, il y a autant de pédagogies qu'il y a de pédagogues.

Néanmoins, traditionnellement, on peut évoquer trois grandes catégories, qui vont se distinguer par la façon dont le savoir est transmis et ou/acquis, par les méthodes utilisées dans le cadre de cet apprentissage ou encore par les modes d'évaluation de l'acquisition des savoirs.

Ainsi, la pédagogie dite traditionnelle est centrée sur une transmission descendante du savoir, de l'éducateur vers l'apprenant, généralement via des méthodes

magistrales. L'objet d'apprentissage est formalisé par l'éducateur/l'enseignant qui organise et régule l'activité d'apprentissage, voire la sanctionne. C'est, par exemple, les situations de cours magistraux universitaires, peu participatifs.

Dans la pédagogie dite active, c'est l'apprenant qui construit son savoir et qui s'approprie les éléments de connaissance. L'objet d'apprentissage se formalise via des activités permettant à l'apprenant d'aller seul vers la connaissance, l'éducateur agissant comme « médiateur », comme « compagnon » (ce qui n'est pas sans rappeler le sens premier du terme « éducateur »). Il s'agit notamment des méthodes Decroly, Freinet, Montessori.

Enfin, d'autres pédagogies vont être axées certes sur l'apprenant mais surtout sur les moyens opérationnels d'acquisition progressive de savoirs, avec l'idée de le faire participer activement à la construction/reconstruction du savoir. Il s'agit, en quelque sorte d'un consensus entre une méthode traditionnelle avec un savoir construit et transmis de façon descendante et une méthode active avec un savoir à construire par l'apprenant. Il s'agit par exemple des méthodes pédagogiques par objectifs ou encore des enseignements programmés de Skinner.

On entend au final par pédagogie, « toute activité déployée par une personne pour développer des apprentissages chez autrui » (Ray10). Elle n'est manifestement pas toujours centrée sur l'apprenant mais si l'on se situe dans un axe constructiviste, elle vise à ce que ce dernier ne soit pas en situation de récepteur simple, et qu'il ait un rôle actif dans son appropriation de savoirs.

Ce que l'on comprend également, c'est que, même si son origine étymologique la centre sur l'enfant (*pedos*), la pédagogie concerne, au final, l'ensemble des activités d'apprentissage d'un sujet, qu'il soit enfant ou adulte. Et les différentes formes de pédagogies vont varier en fonction de l'objectif de l'action éducative.

Par ailleurs, d'autres facteurs vont influencer les démarches pédagogiques et sont à prendre en compte dans l'analyse des choix pédagogiques opérés par les pédagogues. Ainsi, on peut citer, la demande sociale (de quoi a besoin la société pour se développer et répondre aux besoins et attentes de la population, au regard des

évolutions technologiques et sociologiques ?) ou encore le cadre politique (volonté de permettre aux citoyens d'accéder au savoir ou volonté de les maintenir dans une certaine ignorance, dans le but de les rendre « dociles »).

C'est au final, que rappelle Michel en 2005 : *« en effet, l'affirmation de la liberté de l'homme, posée comme absolue, conduira, de différentes façons, à renoncer à toute éducation, surtout si l'on confond liberté et indépendance. Dans un sens opposé, l'éducation trop empressée à transmettre la culture peut devenir contrainte et dénier ainsi la liberté. On peut donc déjà repérer l'ordre de classement des pédagogies selon qu'elles se référeront à la liberté de l'individu ou à la nécessité de la culture, à l'affirmation et à l'expression de l'individu ou à sa conformité à l'héritage social, sans oublier qu'entre permissivité et directivité, certaines pédagogies pourront osciller d'un pôle à l'autre ou même prôner la liberté pour tel propos et la contrainte pour tel autre. Au fond, qu'il s'agisse de l'éducation des enfants ou de la formation des adultes, le véritable écart se situe dans l'anthropologie explicite ou non qui sous-tend les projets pédagogiques. En pastichant l'adage selon lequel les métaphysiques vieillissent avec leur physique, nous voudrions dans un premier temps proposer que les pédagogies se mesurent à leur anthropologie. En effet, selon la réponse que l'on apportera à la question « qu'est-ce que l'homme ? », le projet éducatif variera puisqu'il vise fondamentalement à permettre le « devenir homme » de tout individu »* (Mic051).

L'andragogie apparaît dans ce contexte d'évolution de la demande sociale.

Si la notion d'apprentissage tout au long de la vie n'est pas une nouvelle (elle est présente chez les penseurs Grecs et Romains), c'est bien sa finalité qui variera en fonction des époques et des sociétés.

Les années d'Après-Guerre connaissent un développement et un essor économiques importants, qui fédèrent les populations. Les individus sont amenés à se former pour améliorer leurs compétences professionnelles au profit du développement économique, avec une recherche de performance croissante.

Mais la modernisation de la société engendre également une modification des mentalités qui s'allie à des évolutions politiques et géopolitiques considérables (contestations étudiantes, décolonisation...). La nécessité de repenser d'une part de

nouvelles valeurs et d'autre part le positionnement de l'individu au sein de la société voit progressivement le jour.

Ainsi, Rogers, valorise les potentialités de l'être humain qu'il définit comme « une personne orientée en permanence vers le développement de son potentiel intérieur et l'amélioration du concept de soi » (Ray10). Il promeut l'autonomie de l'individu quant à son choix de formation mais aussi au contenu de cette dernière. Il replace, de façon nette, l'apprenant au centre de l'apprentissage.

De fait, Rogers fait la promotion d'une attitude empathique, non-directive et positive de l'être humain qui se manifeste par de la congruence, de l'empathie et une considération inconditionnelle positive chez le formateur, vis à vis de l'apprenant. Par ailleurs, la pédagogie défendue par Rogers est dite non-directive, dans le sens où la plus grande autonomie est laissée à l'apprenant, le formateur n'apparaissant que comme personne-ressource.

Illich a un positionnement plus radical. Pour lui, la société doit se libérer de l'école dont le système ne parvient pas à réduire les inégalités sociales.

En effet, pour Illich, l'école créant « une course au diplôme qui n'a pas de rapports avec la compétence », il est amené à défendre, entre autres, l'apprentissage par l'expérience (« l'enseignement contribue à l'acquisition de certains types de connaissances, mais le savoir véritable de la plupart des humains vient d'expériences fortes en dehors de l'école »), à privilégier l'apprentissage par les pairs dans le cadre de la formation des formateurs et à valoriser les formateurs qui, « doués d'une sagesse pratique », partagent une connaissance « acquise au cours d'une vie » (Dumazedier, 1972).

Il s'agit là d'une réelle évolution de l'éducation des adultes, qui n'est alors plus un outil de « promotion sociale au sein du développement économique », mais un moyen d'épanouissement et d'autonomie offert au sujet apprenant (Vinh Tho, 2006).

En 1976, lors de la 3^{ème} conférence pour le développement de l'éducation des adultes de Nairobi, une définition précise de l'éducation des adultes est donnée par l'Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture (UNESCO).

Ainsi, « l'éducation des adultes » désigne l'ensemble des processus organisés d'éducation, quels qu'en soient le contenu, le niveau, la méthode, qu'ils soient formels ou non formels, qu'ils prolongent ou remplacent l'éducation initiale dispensée dans les établissements scolaires et universitaires et sous forme d'apprentissage professionnel, grâce auxquels des personnes considérées comme adultes par la société dont elles font partie, développent leurs aptitudes, enrichissent leurs connaissances, améliorent leurs qualifications techniques ou professionnelles ou leur donnent une nouvelle orientation, et font évoluer leurs attitudes ou leur comportement dans la double perspective d'un épanouissement intégral de l'homme et d'une participation à un développement socio-économique et culturel équilibré et indépendant ».

Par ailleurs, l'éducation des adultes ne peut toutefois être seulement considérée en elle-même ; il s'agit d'un sous-ensemble intégré dans un projet global d'éducation permanente.

L'expression « éducation permanente » désigne quant à elle, un projet global qui vise aussi bien à restructurer le système éducatif existant qu'à développer toutes les possibilités formatives en dehors du système éducatif.

Dans un tel projet, l'homme est agent de sa propre éducation par l'interaction permanente entre ses actions et sa réflexion.

L'éducation, loin de se limiter à la période de scolarité, doit s'élargir aux dimensions de l'existence vécue, s'étendre à toutes les compétences et à tous les domaines du savoir, pouvoir acquérir par des moyens divers et favoriser toutes les formes de développement de la personnalité.

Les processus éducatifs dans lesquels sont engagés, au cours de leur vie, sous quelque forme que ce soit, les enfants, les jeunes et les adultes de tous âges, doivent être considérés comme un tout (UNESCO, 1976).

Cette définition est particulièrement intéressante car elle pose le principe d'une éducation globale, qui ne se limite donc pas seulement l'acquisition ou l'amélioration de connaissances et de compétences professionnelles. La notion de « bien-être » est importante car c'est bien la question de l'épanouissement de l'individu qui est en jeu,

de son développement personnel et ce, à tous les âges de la vie, dans un processus d'éducation continue.

Par ailleurs, l'UNESCO entérine la prise en compte du vécu (« existence vécue ») dans les processus éducatifs ce qui affirme l'une des particularités de l'éducation des adultes.

En effet, on comprend que dans un processus pédagogique classique, donc destiné notamment aux enfants, la notion d'expérience vécue prend une place moins centrale.

La situation d'apprentissage à l'âge adulte s'inscrit dans une vie « en cours » et peut bousculer des croyances, des représentations, des certitudes profondément ancrées. Cela peut placer l'apprenant dans une situation inconfortable, pouvant générer de l'angoisse. Pour apaiser cette tension, il paraît donc indispensable de s'appuyer sur le vécu de l'apprenant, ses expériences passées, pour donner du sens à ce qu'il construit lors de la situation d'apprentissage. Cela permettra de répondre au besoin de cohérence, de sens, et de préserver (voire reconstruire) une dynamique d'apprentissage harmonieuse.

C'est ainsi que naît l'andragogie et la nécessité de définir clairement une éducation spécifique aux adultes qui se centre sur l'apprenant et qui tient compte des particularités du public adulte. Pour Knowles, spécialiste de l'andragogie, les connaissances acquises lors d'expériences antérieures (qu'il appelle « réservoir d'expérience ») sont « une ressource grandissante pour l'apprentissage » (Bourassa, et al., 2007).

Au regard des enjeux éducatifs et de la diversité des acteurs impliqués dans le processus éducatif, il apparaît clairement que la dynamique relationnelle est un élément majeur dans la dynamique éducative.

(3) La dynamique relationnelle

Selon Brown, « la psychologie sociale étudie les processus mentaux (ou les comportements) des individus déterminés par les interactions actuelles ou passées que ces derniers entretiennent avec d'autres personnes » (Brown, 1965).

En 1992, Myers et Lammarche définissent la psychologie sociale comme « l'étude scientifique de la façon dont les gens se perçoivent, s'influencent, entrent en relation les uns avec les autres » (Myers, et al., 1992).

La psychologie sociale aborde donc la question de l'homme en tant qu'*être relationnel* et on comprend que la relation est un concept central (Fischer, 2010).

Cela nous amène à nous appuyer sur cette discipline, pour tenter de définir la notion de relation éducative.

Une relation se traduit par l'existence d'un lien entre le sujet et son environnement, qu'il soit familial, institutionnel, amical ou autre. Et c'est l'existence et les caractéristiques de ce lien qui vont orienter l'action de l'individu, en fonction du système dans lequel il évolue, à un moment déterminé. Ainsi, une relation pourra être conventionnelle (plutôt influencée par des normes sociales et hiérarchiques établies) ou non-conventionnelle (donc dépendre essentiellement d'une dimension personnelle ce qui engendrera parfois une implication plus importante) (Fischer, 2010).

Par ailleurs, la relation se matérialise concrètement par une mise en présence de deux individus qui vont interagir de façon continue, influencés par des facteurs cognitifs (perceptions que les sujets ont les uns des autres, sens donné à la relation par exemple) et émotionnels (sentiments et réactions affectives).

Mais quel que soit le type de relation, le contexte (entendu au sens d'un champ social) dans lequel les individus se situent, aura une influence non négligeable, notamment du fait de la symbolique qui peut s'y rattacher. En effet, en fonction du contexte, la position sociale des individus peut varier et impacter la relation engendrant, des rapports symétriques (les sujets se considèrent sur un pied d'égalité) ou complémentaires (les sujets occupent des positions différentes et vont agir en conséquence) (Fischer, 2010).

Les relations sociales se construisent principalement au travers de deux dynamiques que sont l'attachement et la socialisation.

L'attachement se définit comme la « relation affective qui unit deux individus, à travers la valorisation et l'importance qu'ils ont l'un pour l'autre » (Fischer, 2010).

Il s'agit, selon la théorie de Bowlby qui étudie plus spécifiquement la relation mère-enfant, d'une « relation sociale instinctuelle » qui serait innée chez l'enfant, et qui s'active en réponse à des actions menées par l'entourage à l'égard du sujet (la mère en l'occurrence).

L'attachement induit une proximité avec la figure d'attachement et est étroitement corrélé avec un sentiment de sécurité, lequel favorisera le développement et la socialisation du sujet et son exploration du monde. En effet, l'individu bénéficie alors d'une base sécurisante pour avancer, avec la possibilité de se tourner vers sa figure d'attachement en cas de détresse (Ainsworth, et al., 1978).

En parallèle, on trouve la socialisation, qui elle, se traduit comme « le processus d'apprentissage des attitudes, des normes et des valeurs propres à un groupe, à travers lequel s'opère l'intégration sociale » (Fischer, 2010).

Selon Schutz, le processus de socialisation dépend de la capacité de l'homme à évoluer dans un contexte social, et va s'articuler autour de la satisfaction des trois besoins fondamentaux que sont les besoins d'inclusion (appartenir à un groupe, être reconnu dans le système social, recherche de contact, de lien par exemple), de contrôle (avoir une prise sur autrui, vouloir influencer...) et d'affection (traduit l'attachement à une autre personne, le besoin d'aimer et d'être aimé, de construire des relations intimes ou privilégiées). Ces besoins existeraient chez tous les hommes, mais ont besoin d'être satisfaits avec une urgence qui diffère en fonction des individus.

On comprend donc que les relations sociales se construisent au travers de dynamiques basées sur les interactions avec autrui, générées par une nécessité de satisfaire un besoin de sociabilité propre à l'individu lui-même (processus de socialisation) ou en réponse à des actions menées par l'entourage proche à l'égard du sujet, actions qui vont permettre la création d'une figure d'attachement sécurisante et permettre à l'individu de se développer et découvrir le monde de façon rassurée (processus d'attachement).

Une relation va donc tirer sa singularité des sujets concernés, leurs identités, leurs besoins, mais aussi du contexte dans lequel elle se situe. En fonction de ces critères, les processus enclenchés, les dynamiques mobilisées et les enjeux de la relation vont varier.

En se plaçant dans une approche psychosociologique (en raison de son caractère syncrétique), le statut peut être défini comme « la place qu'un individu précis occupe au sein d'un système caractérisé, à un moment donné » (Fischer, 2010).

On comprend donc que le statut est un élément de la conscience de soi du sujet, car il pose un cadre de référence dans lequel le sujet va se déterminer et évoluer en tant qu'être individuel et social. Il va alors être amené à tenir un rôle, c'est dire à avoir un type de conduite défini par un modèle culturel et social, en lien avec ce statut, dans ce système déterminé.

La notion de rôle peut être appréhendée sous des perspectives diverses.

En effet, le rôle sera dit « mis en actes » lorsqu'il désignera l'ensemble des actes réalisés par le sujet de façon spontanée, dans le cadre d'une situation précise et en lien avec son statut (approche Moreno). Le rôle sera « prescrit » lorsqu'il sera entendu comme l'ensemble des conduites et attitudes attendues, en lien avec le statut du sujet et son modèle culturel et social de référence (approche Mead).

Enfin, on parlera de rôle « subjectif » en faisant référence à la conception que le sujet peut avoir de son implication dans le système de référence ou de sa perception de ce qui pourrait être attendu de lui, compte tenu de son statut.

Ainsi, dans la mesure où le cadre de référence varie en fonction du système organisationnel dans lequel le sujet évolue (par exemple système professionnel, système familial, etc.), on comprend que le sujet va revêtir des statuts différents et être amené à tenir des rôles variés. La réalisation d'une action se fait en lien avec un statut déterminé et engendre une « mise en sommeil » des autres statuts (Postic, 2001). Toutefois, il est possible que le sujet se retrouve en situation de « conflit », notamment lorsque ses différents statuts et donc les différents rôles qu'il doit tenir en lien avec ces statuts, le placent dans une situation contradictoire, au regard de l'action mise en œuvre dans une situation donnée.

Pour finir, la fonction réunira l'ensemble des missions et tâches inhérentes à un rôle et un statut, dans un système déterminé.

Ainsi, un enseignant peut se retrouver dans une situation conflictuelle lorsqu'il accompagne son enfant dans l'apprentissage. En effet, il est alors amené à tenir, au sein de son système familial, un rôle qui est normalement lié à un statut inscrit dans son système professionnel. Le conflit n'est pas nécessairement douloureux mais la confusion des rôles peut bien entendu amener à des situations délicates. En effet, qui sanctionne lorsque l'enfant fait une erreur : est-ce le parent ou l'enseignant ? Selon l'un ou l'autre des rôles, le sens donné à la sanction n'est pas le même.

De même, un soignant peut se trouver dans une situation conflictuelle lorsqu'il est amené à accompagner un proche malade, notamment, dans le cadre de la dispensation d'un soin. Qui agit : est-ce le parent ou le soignant ? Auquel cas, comment être certain de l'objectivité de l'approche, l'un étant sensé être relativement neutre (le soignant), l'autant étant caractérisé par le lien affectif qui le lie au malade (le parent) ?

Et afin de faire un lien direct avec notre sujet de recherche, lorsque soignant malade intervient dans le cadre de l'éducation thérapeutique (par exemple), qui parle : est-ce le sujet avec une connaissance académique et son expérience professionnelle de la maladie (le soignant) ou le sujet qui a la connaissance intime de la maladie (le malade) ?

Pour tenter de comprendre ces articulations, il semble important de réfléchir à l'environnement dans lequel le soignant évolue, à savoir celui de la santé.

III.B.2. LE CONCEPT DE SANTE

III.B.2.a La santé, un concept dynamique et multidimensionnel

Le concept de santé est aussi complexe à définir que celui d'éducation. Il évolue en fonction des époques et des contextes, ce qui rend une définition universelle quasiment impossible.

Toutefois, nous pouvons poser différents modèles de la santé permettant d'en appréhender les évolutions et les aspects (Eymard, 2004).

(1) De la santé entendue comme l'absence de maladie à la santé globale

Dans le cadre du modèle organiciste de la santé, la santé peut être entendue comme l'absence de maladie, la maladie étant définie alors comme « un accident qui intervient dans le processus de vie et le limite dans le temps (c'est la mort) ou dans ses potentialités (c'est le handicap) » (Eymard, 2004).

Cette approche, qui remonte à l'Antiquité, est toujours d'actualité. En effet, force est de constater que dans l'inconscient collectif, une personne en bonne santé est une personne qui n'est pas « malade », la santé étant considérée comme le bon fonctionnement des organes (donc une absence de maladie).

Il convient de s'arrêter sur ce qu'est la maladie pour comprendre le lien existant avec la santé.

Selon le Larousse médical, la maladie est « une altération de la santé d'un être vivant. (...) Toute maladie se définit par une cause, des symptômes, des signes cliniques et paracliniques, une évolution, un pronostic et un traitement » (Larousse, 2003).

La maladie peut être un évènement ponctuel, lorsque l'altération de la santé est passagère, marquée par un commencement généralement brutal, une durée brève et

une fin. La fin correspond au retour à l'état antérieur, c'est-à-dire *avant* la survenue de la maladie. C'est le cas des maladies dites aiguës, telles que la grippe ou encore l'appendicite.

A l'inverse, une maladie est qualifiée de chronique lorsqu'elle a une évolution lente, une durée relativement longue et qu'elle revêt un caractère définitif, dans le sens où il y a un changement irréversible de l'état de santé.

Chez les anglo-saxons, le terme de maladie se traduit différemment, en fonction du sujet qui l'évoque et du contexte.

En effet, on parlera de *illness*, lorsqu'on évoquera la maladie du point de vue du vécu de celui qui la vit, c'est-à-dire le malade. C'est une approche qui, de fait, est relativement large et qui peut varier en fonction des sujets, puisqu'elle intègre une forte dimension subjective.

Le terme *disease* correspond à une approche professionnelle (médicale) du terme. On conçoit alors la maladie selon des classifications et un vocabulaire précis et formalisé. Cette approche de la maladie est objective et ne va varier qu'en fonction des évolutions et progrès scientifiques. En revanche, elle est tout de même dépendante des informations transmises par le malade sur ses ressentis, symptômes ou douleurs.

Enfin, le terme de *sickness* renvoie aux conséquences de la maladie sur le rôle social du sujet. Par exemple on parlera de *sickness* pour évoquer la situation de celui qui ne travaille pas du fait de la maladie.

Les trois approches sont souvent très liées. En effet, lorsqu'une personne ne se sent pas bien, elle va généralement consulter un spécialiste de la santé (un médecin par exemple) afin de comprendre ce qu'il se passe. De fait, *illness* et *disease* se rencontrent dans la majorité des cas. Et si ce qui est diagnostiqué revêt un caractère assez grave pour impacter la vie sociale et professionnelle de la personne, à ce moment, la maladie-*sickness* apparaît (Wikman, et al., 2005).

La santé (*health* en anglais) est généralement liée aux notions de *illness*, *disease* et donc de *sickness*. Plus la maladie est présente (ressentie, diagnostiquée et ayant des conséquences sociales), moins la santé est considérée comme bonne.

Ce que nous retenons dans le cadre de notre recherche, c'est que les sujets sont impactés par les trois approches de la maladie. En effet, ils ont la maîtrise de l'approche *sickness* en qualité de professionnels de santé. Ils sont ensuite amenés à consulter leurs pairs pour leur évoquer leur *disease*.

Canguilhem se démarque de la théorie de Claude Bernard qui définit l'état de maladie comme un dérèglement biologique qui viendrait affecter un milieu intérieur constant (Bernard, 1878) mais aussi de celle d'Auguste Comte qui l'identifie comme un état qui ne diffère du normal que par son intensité (Comte, 1854).

L'approche de Canguilhem introduit une notion d'équilibre et de dynamisme. Selon lui, être en bonne santé, c'est pouvoir maintenir un équilibre biologique et physiologique en s'adaptant perpétuellement aux agressions extérieures (microbes, traumatismes par exemple) et en « guérissant » après avoir été malade. Le monde intérieur est en constant mouvement pour rechercher cet équilibre. Toutes les fonctions du corps sont interdépendantes et leur rythme est accordé (Canguilhem, 1966).

De fait, le corps doit nécessairement être appréhendé dans son ensemble (comme un tout). La maladie apparaît alors comme une « nouvelle allure de vie » qui amène l'homme à vivre une autre vie, selon de nouvelles normes. Cette approche « positive » de la santé est en cohérence avec la définition proposée en 1946 par l'Organisation Mondiale de santé à savoir « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946). Au-delà d'une approche positive de la santé, l'OMS propose une approche globale de la santé, qui intègre une dimension subjective et objective, mais qui reste néanmoins relativement statique.

En 1986, avec la Charte d'Ottawa, l'OMS précise cette approche de la santé en la considérant comme une ressource, une richesse indispensable à l'épanouissement personnel : « Cette démarche [la promotion de la santé] relève d'un concept définissant la "santé" comme la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques (...) ».

A la lecture de cette définition, on ne peut que penser à la définition de l'éducation, vue comme un moyen, pour l'homme, de se réaliser en tant que sujet individuel et sujet social.

Par ailleurs, si le sujet est malade (au sens *illness* ou *desease*), il se peut qu'il soit dans l'incapacité de s'intégrer dans une dynamique lui permettant de satisfaire ses besoins en tant que sujet individuel ou social.

L'éducation pourrait alors se concevoir comme un moyen à disposition de l'homme pour la réalisation d'actions l'amenant à cet état de « santé ».

La dimension subjective de la maladie ne doit pas être négligée.

Si l'on se place dans l'optique de Canguilhem, la santé ne se définissant qu'en fonction du sujet, l'état de santé apparaît plutôt comme une manière d'être (la nouvelle allure de vie qui se crée lorsque la maladie apparaît). Ainsi, si la personne se *sent* malade, alors elle sera dans l'incapacité de s'épanouir en réalisant ses besoins.

Pour Canguilhem, il y a une différence fondamentale entre « avoir une maladie » (ce qui correspond à la définition objective évoquée précédemment et qui est liée à la maladie-*desease*) et « être malade » (qui intègre une dimension subjective et donc la maladie-*illness*) (Canguilhem, 1966).

Ainsi, la maladie apparaît comme une expérience individuelle et subjective qui intègre une dimension d'adaptation, ou plutôt d'appropriation, au regard d'une recherche perpétuelle et indispensable d'équilibre des normes de vie individuelles. Et cela se traduit également sur le plan linguistique (Albano, et al., 2009).

L'individu malade ne se sentira malade que s'il perçoit son état comme qualitativement différent par rapport à un état antérieur. Il s'agit pour lui, tout d'abord de faire le deuil de l'état antérieur à l'apparition de la maladie puis d'apprendre à vivre selon de nouvelles normes biologiques mais aussi et surtout de nouvelles normes de vie qu'il aura construites et acceptées.

Il s'agira au final de « revivre » en apprenant à « vivre avec » la maladie. Barrier développe cette approche dans ses écrits autour du concept d'auto-normativité (Barrier, 2010), adossant sa réflexion sur les travaux de Canguilhem.

De fait, ce que l'on comprend, c'est qu'au final, dans cette approche subjective de la maladie, l'état de malade ne peut être défini que par l'individu lui-même.

(2) De la santé globale à la santé du sujet autonome

Illitch s'inscrit dans la dynamique de la santé globale, entendue comme une conjonction de facteurs et une nécessaire adaptation du sujet à son environnement, avec une prise en compte de ses besoins et désirs propres.

Toutefois, son approche met en lumière le fait que l'autonomie et la liberté du sujet sont des conditions essentielles à la santé. Illitch explique que l'homme doit avant tout être un être libre de décider de ce qui est bon pour lui, même si ses choix vont à l'encontre de ce qui va dans le sens commun, à savoir une quasi-obligation pour l'homme de se soigner via les réseaux curatifs institués (Illitch, 1975).

L'idée est de reconsidérer l'homme comme sujet responsable et capable de produire de façon complètement autonome, des actions visant à se soigner et contribuant plus généralement à son épanouissement personnel, sans l'aide des institutions publiques. Pour Illitch cette autonomie de l'homme passe par la conscience et l'exercice de certaines libertés :

- La liberté de juger par lui-même s'il est malade
- La liberté de refuser à tout moment un traitement médical
- La liberté de choisir lui-même un remède ou un traitement
- La liberté d'être soigné par une personne de son choix, c'est-à-dire par quiconque dans la communauté qui s'estime apte à guérir, qu'il s'agisse d'un acupuncteur, d'un homéopathe, d'un neurochirurgien, d'un astrologue, d'un sorcier ou de tout autre personne
- La liberté de mourir sans diagnostic.

L'homme doit pouvoir décider de se soigner ou de ne pas recourir aux soins, il doit également être libre d'adopter des comportements qui peuvent être considérés comme toxiques ou dangereux. Il s'agit de sa responsabilité individuelle, de son choix propre.

En parallèle de cela, l'homme doit accepter le cours normal de la vie, dans un axe naissance – vie – mort et accepter que la souffrance, la douleur, la maladie ne disparaîtront jamais. Il devrait plutôt se consacrer à « vivre la vie » plutôt que chercher à tout prix à éloigner le risque de mort.

Il ne s'agit pas, pour Illitch d'empêcher l'homme de se soigner, mais plutôt qu'il le fasse de façon libre et autonome, et dans le but d'évoluer dans une dynamique de vie (et non dans une crainte de la mort, qui, de toutes façons, est inévitable).

On comprend alors que le sujet devient véritablement acteur de sa santé, et qu'il ne « subit » plus la médecine et ses normes de santé.

Quoiqu'il en soit et quelles que soient les approches, on comprend que la santé est un concept complexe qui doit être appréhendé en tenant compte de facteurs endogènes et exogènes. La notion de santé interpelle également l'homme dans son identité d'être individuel et social, libre et autonome.

La santé est un préalable indispensable mais aussi une composante nécessaire à la construction et à l'épanouissement de l'homme, tout au long de sa vie, ce que Canguilhem traduira par une « condition a priori latente, vécue dans un sens propulsif, de toute activité choisie ou imposée » (Canguilhem, 1978).

Comme nous avons pu le voir, les concepts de santé et d'éducation sont particulièrement proches dans leur évolution et leurs interactions. Il n'est pas rare d'entendre parler d'éducation pour la santé, d'éducation à la santé ou encore d'éducation en santé, ce en fonction de la place qui est accordée au sujet, du domaine dans lequel on se situe ou encore de l'approche que l'on a de la santé et de l'éducation. Au-delà de l'approche que l'on peut avoir de l'action, ce sont les moyens de sa réalisation qui vont permettre d'en concrétiser l'objectif.

III.B.2.b La relation soignant-soigné

Afin de caractériser cette relation, il convient d'en identifier les acteurs et le contexte.

(1) Le soin : élément initial de la relation soignant-soigné

La relation de soignant-soigné s'inscrit dans le cadre général du soin, qui peut être entendu comme « toute pratique visant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela par égard pour cet être même » (Worms, 2010).

Cette approche philosophique du soin montre la dimension humaine, sociale, relationnelle et altruiste forte, incluse dans la notion du soin. Les anglo-saxons parleront de *care*.

Toutefois, le soin peut également être défini de façon plus technique, avec une approche professionnelle du concept. On parlera alors de l'ensemble des moyens qui seront mis en œuvre pour améliorer la santé, le fonctionnement du corps et guérir des maladies. C'est la notion anglo-saxonne de *cure*.

Le *cure* est généralement rattaché à l'activité des soignants, des médecins en particuliers, qui « soignent, traitent, réparent, guérissent », selon l'étymologie du mot médecin (Gaffiot, 2001).

Selon Lehmann qui traduit la pensée de Winnicott, « le *cure* vise le traitement médical et l'éradication de la maladie alors que le *care* met l'accent sur l'attention portée à quelqu'un et sur l'intérêt qui est pris pour cette personne » (Lehmann, 2005).

Le *care* semble donc mobiliser des compétences relationnelles alors que le *cure* s'axe essentiellement sur des compétences techniques.

On comprend donc que si ces deux approches du soin se différencient par leurs objectifs, elles ne sont toutefois pas incompatibles. On imagine donc possible de soigner et guérir tout en ayant un intérêt pour la personne bénéficiaire des soins. La

relation soignant-soigné se traduit ainsi par une rencontre, déclenchée par la nécessité d'un soin.

Tout comme la relation éducative, les caractéristiques de la relation de soin vont varier en fonction de l'identité des sujets en présence, en l'occurrence le soignant et le soigné.

(2) *Les protagonistes de la dynamique du soin*

La question qui se pose donc, est celle de savoir qui sont les acteurs en présence grâce auxquels la relation de soin va se caractériser.

En effet, dans la mesure où les approches de la notion de soin sont multiples, on peut supposer que les rôles assignés (ou vécus) par les soignants et les soignés vont également être multiples.

(a) *Le sujet bénéficiaire du soin*

(i) *Vivre la maladie : entre résignation et acceptation*

Selon le Larousse, être malade « se dit d'un être vivant qui souffre d'une maladie » (Larousse, 2013).

Qu'elle soit aiguë ou chronique, l'expérience de la maladie est toujours intime et déstabilisante et peut parfois être violente, notamment lorsqu'elle renvoie à la conscience de sa propre finitude. « C'est de ma propre vie, de mon identité que je suis amputée. Je ne suis plus celle que j'étais. Ce n'est pas l'effet d'une usure naturelle, un essoufflement inévitable du vivant qui vieillit. Je ne me reconnais plus. Ni en photo, ni en souvenir. Elle [la maladie] a fait de moi quelqu'un d'étranger » (Marin, 2011).

Comme l'écrit Moley Massol, « être malade, c'est se confronter brutalement à un questionnement sur sa vie, ses limites, la mort qui fait soudain irruption dans la réalité » et l'on comprendra que c'est d'autant plus vrai lorsque la maladie est chronique (Moley-Massol, 2009). Il y a un retour sur soi qui s'opère, comme une forme d'introspection rendue inévitable par la survenue de l'évènement. L'individu va alors se questionner

sur sa propre subjectivité, dans un rapport au monde et à la vie concrétisé et parfois dramatisé.

Être malade, c'est également faire l'expérience de la souffrance au travers le bouleversement d'un équilibre que l'on considérerait comme acquis et qui est mis à mal par une trahison du corps. L'évènement maladie n'est « ni choisi, ni désiré et annonce la perspective de menaces, parfois vitales (...) » (Lacroix, et al., 2009).

Il va donc engendrer une succession d'émotions et constituer un réel traumatisme chez l'individu, qui va devoir mener un vrai travail de deuil de son état de santé antérieur, notamment lorsqu'il s'agit d'une maladie de longue durée ou d'une maladie chronique.

Comme l'écrit Marin, « la vie reste discrète lorsque l'existence va de soi. Ainsi vécue sur le mode de l'évidence, elle n'a pas à être questionnée. Elle reste une entité abstraite, un chapitre de manuel. Elle n'est pas un problème, mais le postulat ininterrogé de notre présence. La vie répond à l'usage qu'on entend en faire. Elle n'est même pas une réalité dont on prouve la puissance, tant cette puissance semble naturelle. Elle est notre habitude, notre assurance. Elle est alors une jouissance facile, un élan simple. Mais elle devient parfois surprise et déception, lorsque le corps se dérobe et déserte son poste de vigie. Le gardien du moi semble le trahir et l'abandonner à sa seule faiblesse. Cette défense désarmée, le sujet n'est plus que vulnérabilité, plaie ouverte. L'évidence de la vie saine. Respirer, cligner des paupières, déglutir, tenir debout, marcher. Tout ce petit ménage intérieur du corps, la petite machine sans ambition du quotidien qui nous porte pour nous alléger de la préoccupation de ces détails ; toute cette aisance discrète est amenée à disparaître » (Marin, 2011).

Force est de constater, au travers de ce témoignage, l'impact fort que peut avoir la maladie sur le quotidien et ce qu'elle déstabilise. Elle amène à une prise de conscience de l'existence en tant que notion s'inscrivant dans le temps ayant besoin d'être réfléchi et non comme une évidence sans réalité.

En fonction de l'identité et du vécu de la personne concernée par la maladie, le traumatisme sera plus ou moins important. Il s'articulera progressivement avec des

mécanismes de défense destinés à apaiser les tensions et angoisses ressenties, mais aussi avec des stratégies d'adaptation à la maladie, qui mèneront soit à l'acceptation de la maladie et au développement d'une nouvelle dynamique de vie avec la maladie, soit à la résignation de l'individu, qui vivra alors sa nouvelle vie sous l'angle d'une certaine fatalité.

Une étude montre que l'utilisation des verbes « avoir » (une maladie) et « être » (malade) traduiront très souvent le stade d'acceptation et d'intégration de la maladie dans laquelle se situe l'individu, selon le schéma « on a, on devient, on est » (Albano, et al., 2009).

On comprend alors le glissement identitaire progressif, d'individu « sain » (sans maladie) vers individu « malade ». Mais parfois, cela traduit aussi une volonté de distanciation avec l'objet maladie, qui ne signifie pas que cette dernière n'est pas acceptée.

Comme on le comprend dans le témoignage de Claire Marin, le quotidien peut considérablement être impacté par la maladie.

En parallèle de ce travail de deuil de l'état antérieur et d'appropriation psychologique, le malade doit également apprendre à vivre avec sa maladie : « il faut donc vivre avec ou vivre sans, c'est-à-dire apprendre à vivre sans tout ce qu'elle proscrit désormais » (Marin, 2011).

Elle peut ainsi être « destructrice », déstabiliser l'existence et créer une faille, une cicatrice impossible à refermer. La nouvelle vie se restructure au travers d'une douleur liée à un deuil qui, finalement, ne se fait jamais, malgré les habitudes qui s'installent.

(ii) Vivre la maladie, une redéfinition de soi

D'autres, sans minimiser le traumatisme ressenti, vont vivre l'expérience de la maladie comme une ré-définition de soi, et une redécouverte du lien à l'autre à travers la découverte d'une nouvelle facette de l'existence, de l'« être au monde ».

Ainsi Barrier, via notamment à ses rencontres avec les autres malades, a pu transformer l'expérience de la maladie en dynamique constructive. La possibilité de

rencontrer et d'échanger avec d'autres êtres qui, eux aussi, rencontrent les mêmes préoccupations d'apprentissage de vie avec la maladie, a permis d'apaiser la crise identitaire dans laquelle le malade est plongé.

Au final, si la survenue de la maladie engendre la création d'un sentiment d'exclusion du monde « sain », et une rupture dans l'identité d'être social, la rencontre avec d'autres malades permet, grâce à l'échange, de découvrir qu'il peut exister une communauté d'expérience. Cette dynamique participe alors à la naissance « d'un nouveau sentiment d'appartenance à l'humanité, un sentiment renouvelé », en sachant qu'elle ne peut suffire au sujet malade dans la redéfinition de sa nouvelle norme de vie.

En effet, il précise bien que l'expérience collective entre malades a aussi pour effet de réduire le champ des possibles à une communauté, coupant ainsi de l'universel (lequel ne peut se trouver que dans le contact avec le « franchement autre », celui qui n'a pas l'expérience de vie avec la maladie) (Barrier, 2014).

Ainsi, au-delà de la création de nouvelles normes de vie, la vie avec la maladie va également avoir un impact plus ou moins important sur l'entourage proche. C'est aussi ce que Barrier intègre dans la notion de « mise à l'épreuve du lien ».

En effet, accueillir la maladie d'un proche, c'est généralement se confronter au rythme qu'impose la maladie avec, de surcroît, des réflexions et conséquences organisationnelles (le rythme de prise des traitements, la fréquence des visites médicales, le changement des certaines habitudes de vie...), psychologiques (réflexions qui vont du stress des résultats d'examens, sentiment d'impuissance, prise de conscience de l'irréversibilité de la situation avec l'avant et l'après maladie), sociales (faire face aux autres alors que la maladie fait partie du quotidien, risque d'isolement voire d'exclusion, gestion de la différence, etc.) importantes.

De plus, le sujet faisant partie de la sphère intime fait face aux bouleversements vécus par son proche malade et les différents stades par lesquels il passe jusqu'à l'acceptation (ou non) de son nouvel état. La maladie, en tant qu'expérience intime difficilement explicable, génère incompréhension et même violence en parallèle d'un nécessaire apprentissage à accepter de non-maitrise des choses. Ainsi Barrier compare l'expérience de la maladie à une situation d'insularité « qui nous détache d'abord insensiblement de nos proches, et s'étend par ondes concentriques à tout

notre milieu de vie. Une distance irrémédiable semble être prise à partir de ce sensible point de rupture (...) ».

Par ailleurs, en fonction de la nature et de la qualité du lien relationnel préexistant à l'arrivée de la maladie, peut également s'insérer une volonté de soutien voire de (sur)protection de la part du proche, pour pallier l'impact de la maladie sur l'autonomie du malade. Ce qui va parfois à l'encontre d'une tentative de reprise en main de soi et de reconstruction d'une nouvelle norme de vie et d'autonomie.

La place du proche est délicate, douloureuse et appelle une attention particulière. D'ailleurs, de nombreuses dynamiques ont été développées afin de soutenir les familles, dynamiques qui vont du groupe de parole à l'intégration des familles dans la réalisation des soins par exemple.

On comprend que la maladie, est un évènement traumatisant qu'il va falloir apprendre à apprivoiser, particulièrement lorsqu'elle est chronique (sans toutefois minimiser l'incidence de certaines affections graves mais non chroniques qui peuvent également engendrer des blessures psychologiques et des bouleversements importants dans le quotidien.

Mais si la maladie est une expérience intime à celui qu'elle affecte, elle touche également les proches qui, eux aussi, se construisent une expérience de vie différente de celle qu'ils vivaient avant l'évènement maladie.

(iii) Être patient : entre souffrance intime et prise en charge par le système de soin

Sur le plan étymologique, le terme « patient » vient du latin *patior* qui signifie « qui supporte ou qui est « endurant », qui « souffre » (Gaffiot, 2001).

Si le terme « patient » est entendu comme adjectif, il signifie « qui souffre avec modération et sans murmurer les adversités, les injures et les mauvais traitements, (...) qui supporte, qui tolère avec bonté, avec douceur, les importunités d'autrui, (...), qui attend et persévère avec tranquillité ».

Lorsqu'il est utilisé comme substantif, « patient » désigne « celui sur qui on agit, par opposition à « agent », celui qui agit. Il se dit substantivement d'un individu condamné à la peine capitale et qui va être exécuté (...), se dit encore de celui qui est entre les mains d'un chirurgien ou d'un médecin » (Larousse, 2013).

Ainsi, le patient est celui qui subit quelque chose, qui souffre. Cette approche, très large, est complétée par la définition apportée par l'OMS, à savoir une « personne qui bénéficie de soins de santé », lesquels sont entendus comme « les services dont bénéficient les individus et les communautés, visant à favoriser, à préserver, à contrôler ou à restaurer la santé » (OMS, 2007).

On parle donc de « patient » pour désigner une personne qui bénéficie de soins (curatifs ou préventifs), qui fait l'objet d'une attention médicale ou de l'expertise d'un professionnel de santé.

Toutefois, même s'il semble exister un consensus autour du terme, il n'en existe, a priori, aucune définition juridique (Rousset, 2009).

Plusieurs termes sont aujourd'hui utilisés pour tenter de définir la personne qui est prise en charge par le système de santé. En effet, s'il est admis que l'appellation de « malade » ou de « soigné » est pertinente, elle n'est pas suffisante car elle n'intègre pas la globalité de la dimension de la relation en santé. En effet, une femme enceinte est en lien étroit avec le système de santé et pour autant, la grossesse n'est pas considérée comme une maladie.

On parle alors de consommateurs, de client ou encore de citoyen, mais ces choix sont manifestement inadaptés puisqu'ils ne correspondent pas à la philosophie du système de santé. En effet, les appellations de clients et de consommateurs intègrent une dimension évidemment consumériste, une contractualisation, une notion de choix qui n'est pas transférable à la dimension santé, telle qu'elle est promue par le système actuel. Et la notion de citoyen est trop large pour être utilisée de façon pertinente ou du moins appropriée (Rousset, 2009).

Ainsi, il semble que les termes de patient et d'usager soient les plus adaptés. Nous faisons donc le choix d'employer celui de patient, car il présente l'avantage d'inclure

l'ensemble des personnes qui ont une pathologie et qui ont recours aux services de santé, qu'elles soient malades ou non.

Si l'on considère le patient comme un « sujet souffrant », on peut alors dire qu'il entre en relation avec le système de santé, afin de bénéficier de soins qui vont avoir un impact sur la souffrance qu'il ressent, qu'il vit, qui s'impose à lui. Barrier traduit même clairement le terme de patient par « celui qui, parce qu'il souffre, a fait appel à l'art médical » (Barrier, 2012).

Toutefois, il semble que le statut de patient n'aille pas de soi.

Il arrive que le recours au système de santé s'impose au sujet lorsqu'il ne peut plus gérer seul sa situation de santé et qu'il a besoin de l'aide d'experts et/ou lorsque son état de stress, engendré par la maladie, n'est plus supportable. Il y a alors un cheminement, qui amène à la mise en œuvre des actions qui concrétisent le statut de patient (par exemple prendre rendez-vous avec un praticien, se rendre sur un lieu de soin, etc.). C'est, en quelque sorte, une acceptation ou une décision d'externalisation de la problématique de santé, qui amène le sujet à recourir à une ressource externe afin de gérer une situation intime de souffrance. Le patient est en fait « un sujet parlant qui demande de l'aide », étant entendu qu'il ne s'agit pas uniquement d'une démarche mettant en lumière une « passivité » (Lecourt, et al., 2004).

En effet, dans la demande d'aide et l'installation de la relation d'aide, il y a également une notion dynamique d'acceptation de prise en charge.

(iv) Être malade et/ou patient, une reconnaissance de savoirs issus de l'expérience

Ainsi, la maladie peut être créatrice de nouveaux savoirs, liés à l'apprentissage d'une nouvelle façon de vivre le quotidien et de façon plus globale, la relation au monde.

La reconnaissance de ces savoirs s'est faite progressivement, en lien avec l'évolution des représentations de la santé, la chronicisation des pathologies mais aussi avec la

réflexion autour de l'amélioration de la qualité de vie des patients, dans un contexte de démocratie sanitaire.

Pour effectuer un rapide rappel historique, cette évolution commence au début du XX^e siècle aux Etats-Unis, avec une dynamique réactionnelle face à une société construite sur un modèle biomédical s'appuyant sur des professionnels spécialistes de la santé des organes. Des mouvements contestataires contre une l'autorité médicale paternaliste se créent, notamment dans le monde de la psychiatrie (caractérisé alors par des modes d'interventions violents) et celui des addictions (mouvement des Alcooliques Anonymes en 1935, puis les usagers de drogues, les personnes dépendantes aux jeux, aux comportements compulsifs alimentaires, etc.) (Jouet, et al., 2010), (Gro171).

Un modèle de gestion de la maladie et d'amélioration de la qualité de vie se construit sur la base de l'entraide, du partage et de la formation entre pairs, renforçant un pouvoir d'agir individuel.

Les mouvements contestataires se développent à travers le monde et mettent avant une nécessaire reprise de contrôle contre un pouvoir politique et médical autoritaire qui génère davantage de souffrance que la maladie elle-même, mais également le fait que les personnes vivant avec une maladie ont des savoirs issus de leur expérience, qui peuvent être valorisés.

Cette tendance est renforcée avec l'apparition des scandales sanitaires entaillant encore un peu plus la confiance des populations envers le monde médical, l'un des plus emblématiques étant la pandémie du SIDA.

Cette reconnaissance des savoirs issus de l'expérience prend forme dans le cadre d'un repositionnement du sujet vivant avec la maladie dans la sphère politique et sociale, mais aussi au travers de l'intégration progressive des usagers et patients dans les instances décisionnelles politiques, scientifiques et sociales, l'ensemble étant entériné, en France, par des modifications législatives successives⁹.

⁹ Chronologiquement, les principaux textes sont les suivants :

La loi Huriot-Sérusclat n° 88-1138, adoptée par l'Assemblée le 20 décembre 1988, relative à la protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale ;

Le décret modifiant le chapitre Ier du livre II de la première partie du Code de la santé publique relatif aux recherches biomédicales d'avril 2006. Décret n° 2006-477, adopté le 26 avril 2006, en adéquation de la directive 2001/20/CE

Au final, ce qui ressort, c'est que la vie avec la maladie permet le développement de savoirs situés, c'est à dire issus de l'expérience intime de vie avec la maladie. Ces savoirs ne sont pas nécessairement transposables (car l'expérience est intime) mais s'inscrivent dans une transformation « positive » de l'évènement maladie, initialement traumatisant par tout ce qu'il déstabilise.

Les savoirs acquis sont ainsi mobilisés dans le cadre d'un agir pour soi, et d'une émancipation du sujet, qui peut se matérialiser par une attitude d'entraide et de soutien collectif mais également par un rapport de force et d'opposition au pouvoir médical et politique.

Les sujets au cœur de notre recherche sont des soignants qui ont une expérience intime de la maladie et une pratique éducative.

Comme nous l'avons vu précédemment, le sujet « malade » devient un sujet « patient » lorsqu'il a recours au système de santé dans la gestion de sa pathologie.

Ce qui caractérise donc les soignants, sujets de notre étude, c'est que lorsqu'ils deviennent patients, ils ont recours à leurs « pairs » professionnels, c'est-à-dire qu'ils sont amenés à revoir leur rapport initial à la maladie, en devenant bénéficiaires du soin alors qu'ils en sont, sur un plan professionnel, dispensateurs.

On peut se questionner sur l'incidence de ce changement de statut sur leur vécu et leur construction identitaire.

Par ailleurs, comment utilisent-ils les savoirs situés acquis avec l'expérience de la maladie ?

du Parlement européen et du Conseil du 4 avril 2001 modifiée, concernant le rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des États-membres relatives à l'application de bonnes pratiques cliniques dans la conduite d'essais cliniques de médicaments à usage humain ;

La loi « Kouchner » relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé de 2002, la loi n° 2002-303, adoptée le 4 mars 2002 ;

La loi de Bioéthique de 2004, n° 2004-800, adoptée le 6 août 2004, relative à la bioéthique ;

Loi de santé publique de 2004, la loi n° 2004-806 adoptée le 9 août 2004 relative à la politique de santé publique ;

La loi de protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel de 2004, n° 2004-801, adoptée le 6 août 2004, relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ;

La loi de programme n° 2006-450, adoptée le 18 avril 2006, pour la recherche ;

La loi n° 2007-248, adoptée le 26 février 2007, portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire dans le domaine du médicament ;

La proposition de Loi relative aux recherches sur la personne adoptée par l'Assemblée nationale en janvier 2009 ;

La loi dite « Bachelot » portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, promulguée le 21 juillet 2009 et publiée au journal officiel le 22 juillet 2009.

(b) Le soignant, dispensateur du soin

Un professionnel du soin est une personne amenée à dispenser des soins à un sujet en perte de santé ou à risque de perte. De fait, le professionnel du soin va avoir une technicité, une expertise particulière, en fonction des tâches qui lui seront dévolues, dans le cadre de la dispensation du soin.

Les professionnels de santé sont répartis en trois catégories (les professionnels médicaux, les professionnels pharmaceutiques et les auxiliaires médicaux) et leur statut est régi par le Code de la Santé Publique (respectivement dans les livres I, II et III).

A noter que les professionnels médicaux regroupent les médecins, les chirurgiens-dentistes et les sages-femmes et sont les seuls à détenir le droit de prescrire, dans la limite de leur cadre de compétence, bien entendu.

Si l'on se souvient de la définition du soin évoquée précédemment, on distingue généralement deux pratiques : le fait de soigner/guérir (*cure*) et le fait de « prendre soin de » (*care*). De façon schématique, on attribue souvent la fonction du *cure* aux professionnels médicaux et celle du *care* aux professionnels paramédicaux.

Dans le cadre de ce travail de recherche, l'éducateur soignant est aussi bien médical que paramédical.

(i) Le dispensateur du « cure », le soignant-médecin

L'histoire de la médecine est liée aux évolutions culturelles, religieuses et philosophiques.

L'évolution de la médecine démontre aussi l'évolution du rapport de l'homme à la maladie. Au fur et à mesure des siècles, cette dernière n'apparaît plus comme « le mal absolu » contre lequel l'homme ne peut rien.

Toutefois, le magico-religieux ayant contribué pendant longtemps à rassurer l'homme, notamment face à la maladie, médecine, magie et religion ont toujours été et sont toujours encore très liées.

Ainsi, très tôt, le médecin apparaît, à l'image du prêtre ou du guérisseur, comme un intercesseur entre l'homme et la nature. Il est détenteur d'un savoir, inaccessible au plus grand nombre, auquel on attribue le pouvoir d'éloigner la Mort et d'apaiser les souffrances. Même si les progrès scientifiques, en lien avec la médecine anatomo-clinique par exemple, mettent en lumière le fait que la maladie est généralement la cause de lésions et/ou de dysfonctionnements organiques (ce qui éloigne, de fait, la cause mystique ou la punition divine), le médecin conserve toujours cette aura divine.

Le XX^e siècle poursuit l'évolution en matière médicale, par des progrès scientifiques constants (découverte de nouveaux médicaments, de nouvelles pratiques de soins...). La médecine (et les disciplines qui y sont, de près ou de loin, rattachées) contribue à prolonger la durée de la vie et soulager les souffrances, de manière toujours plus fine et efficace.

Aujourd'hui, la société est clairement médicalisée et la gestion (voire la guérison) de la maladie est quasi-systématiquement associée à la médecine, et beaucoup moins au magico-religieux, et ce, malgré une certaine méfiance envers la science médicale générée par des scandales sanitaires.

Selon la sociologie des professions (d'orientation anglo-saxonne), un métier se définit par quatre grandes dimensions, à savoir une organisation sociale et professionnelle, une identité propre et revendiquée, un savoir-faire spécifique et une structuration du marché du travail. Une profession serait alors un « cas particulier de métier particulièrement structuré » (Tourmen, 2007).

Selon Goode, la profession est une communauté qui se traduit par « un sentiment d'identité, un statut continu (peu de membres quittent la profession), un partage de valeurs communes, une commune définition de rôle pour tous les membres, un langage commun (difficilement compréhensible par l'extérieur), une autorité sur ses membres, des limites non pas physiques ou géographiques mais sociales et clairement établies, un processus de socialisation et de formation contrôlant les jeunes générations (stagiaires) » (Pillon, et al., 2007).

A ces critères, Goode ajoute également un « idéal de service envers l'ensemble de la société », autrement dit une forme d'altruisme.

Les professionnels auraient donc un rôle essentiel (« crucial ») au sein de la société qui leur confèrerait un « prestige social »¹⁰ validé par une formation et une éducation supérieure.

Son autonomie (notamment l'autonomie technique décrite par Friedson¹¹), son langage, ses codes propres et ses valeurs font de la profession, un système fermé, « un univers préservant jalousement son expertise face au monde profane » (Pillon, et al., 2007).

En France, la profession médicale est instituée et clairement définie dans la conscience collective, même si elle a subi des transformations importantes au fil des années.

Les progrès scientifiques et techniques ainsi que les innovations législatives concourent à une modification de la pratique médicale, en favorisant les spécialisations, en proposant de nouveaux modes d'exercice (comme le salariat dans le cadre de la création du temps-plein hospitalier mis en place avec la réforme hospitalière de 1958¹²) et en modifiant considérablement le rapport médecin-patient.

Quoiqu'il en soit, la place et le rôle du médecin demeurent bien ancrés dans la société actuelle et on parle souvent de « vocation » lorsqu'on en embrasse la carrière.

Parmi les étudiants en médecine, le désir de guérir apparaît comme l'une des motivations principales, avec une curiosité à percer les origines de la vie et les mystères de la mort (Lacroix, et al., 2011). On trouve également « la bienveillance, le

¹⁰ Le prestige social est défini comme un jugement favorable porté sur une catégorie sociale ou sur une profession (Alpe, et al., 2007).

¹¹ « L'autonomie professionnelle est cette capacité, acquise par la médecine au début du XX^e siècle, d'évaluer et de contrôler elle-même l'aspect technique de son propre travail » (Dosier, et al., 1985).

¹² « La création d'une élite hospitalo-universitaire qui rompt avec la médecine officielle générale et libérale a engendré un éclatement de l'espace professionnel par le développement de savoirs spécialisés approfondis et l'apparition de spécialités officielles, divisant la communauté professionnelle en catégories étanches et hiérarchisées. Au-delà d'une simple division du travail, la spécialisation a officialisé une hiérarchie symbolique de la pratique médicale, concrétisée par une tarification à l'acte, autrement dit par une différenciation de la valeur marchande des actes médicaux libéraux. L'inégalité entre généralistes et spécialistes est grande, au point de faire vivre aux premiers une forme de souffrance issue d'un sentiment d'illégitimité (...) » (Schweyer, 2000).

contact avec le patient, la compréhension de l'être humain, le prestige et le respect, la technique et les sciences humaines » (Deriaz, et al., 2013).

Dès le départ, les futurs médecins sont soumis à des exigences quasiment corporatistes qui montrent bien la volonté de préserver et défendre la particularité de la profession.

La formation médicale fait l'objet d'études longues et fastidieuses¹³ qui comprennent apprentissages théoriques et pratiques.

L'apprentissage médical se focalise aussi bien sur l'obtention du diplôme (certification de la capacité à exercer la médecine de façon autonome) que sur le processus d'acquisition de compétences en vue de leur actualisation en performances professionnelles (Tardif, 1992).

L'étudiant construit un savoir-agir en s'appuyant sur ses apprentissages théoriques qu'il recontextualise ensuite. Il apprend à être efficace, « performant dans un modèle de gestion de crise ». Il se forge une « identité technique, scientifique efficiente » (Lacroix, et al., 2011).

En parallèle, en se familiarisant avec les règles déontologiques régissant la profession et en mettant en pratique ses savoirs théoriques avec l'aide de ses pairs, il apprend à se forger une éthique professionnelle, c'est-à-dire une capacité à réfléchir sur sa propre pratique (notion de praticien réflexif que nous développerons ultérieurement) et à se conformer à des valeurs, des normes de référence, auxquelles il aura préalablement adhéré.

L'excellence est un objectif à atteindre et la notion de performance est omniprésente, tout au long du cursus universitaire mais également au cours de la carrière professionnelle. « Efficacité et pouvoir sur l'accident et la maladie en état de crise façonnent progressivement une première identité professionnelle centrée sur l'efficacité directe, le contrôle rapide de la situation » (Assal, 2011).

¹³ La formation initiale des médecins est l'une des plus longues et des plus complexes du système universitaire français. Après une sélection particulièrement sévère et l'application du principe du numerus clausus, les études se composent d'une succession de cycles et d'une spécialisation qui s'étalent sur au minimum 8 années.

Les médecins sont formés pour faire partie d'une élite, qui « tire son autorité de la compétence qui lui confère le pouvoir de dire ce que sont la santé et la maladie » (Lecourt, et al., 2004).

Ces facteurs concourent au « prestige social » évoqué précédemment.

Dans la mesure où le médecin est un professionnel du soin, son activité prend du sens dans le cadre d'une relation de soin, avec un sujet dont la santé est fragilisée ou à risque, c'est-à-dire un patient.

A la compétence technique du médecin, s'ajoute donc une nécessaire compétence relationnelle, une aptitude à la relation humaine car la profession de médecin n'existe que dans une relation avec un malade (et plus précisément avec un patient). D'ailleurs, la formation à cette compétence est inscrite dans les textes officiels¹⁴ et le référentiel de compétence des médecins lui donne une place centrale (Perdrix, et al., 2017).

L'évolution de la relation médecin-patient est largement documentée et plusieurs modèles ont été décrits, allant d'un système biomédical à un modèle centré sur le patient (Rogers, 1987), ce dernier étant celui qui s'est imposé dans les ouvrages en lien avec la communication médecin-patient (Lussier, et al., 2008).

La relation médecin-patient est une forme de relation interpersonnelle.

A l'origine, il s'agit d'une relation asymétrique qui se caractérise par « la confrontation entre un savoir (qu'on va mal) sans pouvoir (se guérir) d'une part, et un savoir et un pouvoir médical de l'autre » avec, à l'extrême, une relation hiérarchisée de commandement et d'obéissance, dont les outils seraient la prescription et l'ordonnance (Lecourt, et al., 2004).

Cette approche de la relation médecin-malade décrite notamment par Parsons au début des années 50, amène médecin et patient à rester dans leur rôle prescrit. En effet, le médecin utilise son savoir pour dispenser des soins, soigner le malade qui lui, se doit d'être compliant (Parsons, 1951).

¹⁴ Arrêté du 8 avril 2013 relatif au régime des études en vue du premier et du deuxième cycle des études médicales paru au JORF n° 0095 du 23 avril 2013, page 7097.

Szasz et Hollender proposent, en 1956, un modèle fonctionnel de la relation médecin malade basé sur trois approches relationnelles construites sur un axe activité-passivité qui varie en fonction du contexte (Szasz, et al., 1956). Toutefois, on constate que le médecin est toujours actif, l'implication du patient variant en fonction de la caractéristique de la pathologie (aiguë ou chronique) (tableau 7).

	Médecin	Patient	Situation
Relation 1	Actif	Passif	Urgences
Relation 2	Direction	Coopération	Maladies aiguës
Relation 3	Participation mutuelle		Maladies chroniques

Tableau 7: Modèle fonctionnel de la relation médecin malade (selon Szasz et Hollender)

Freidson proposera un modèle complémentaire incluant deux types de relations supplémentaires : patient-guide/médecin coopératif et patient actif/médecin passif (Freidson, 1985).

L'asymétrie de la relation installe un rapport de pouvoir entre médecins et malades, notamment parce que, pour résoudre le problème qu'est l'évènement maladie, les acteurs sont face à face au lieu d'être côte à côte.

Emmanuel et Emmanuel ont ainsi proposé un modèle présentant différents types de relations médecin-malade (paternaliste, informatif, interprétatif et délibératif) présentant une collaboration médecin-patient, un partage de valeurs et une implication du patient de plus en plus forts (Emmanuel, et al., 1992).

D'autres approches vont promouvoir une participation plus grande du patient, notamment dans les choix relatifs à sa santé. A l'instar du modèle de participation mutuelle de Szasz et Hollender (voir tableau 4) ou du modèle délibératif de Emmanuel et Emmanuel favorisant le libre choix du patient, on peut évoquer l'approche centrée sur le patient qui préconise la prise en compte du vécu du patient et qui amène le médecin à établir un espace de confiance permettant au patient de cheminer (Rogers, 1987).

Lussier et Richard mettent en avant le fait qu'on ne devrait pas chercher à tout prix un modèle de référence pour définir la relation médecin-patient idéale et qu'au contraire, il serait plus opportun de construire un répertoire de relations apportant un panel d'outils permettant de s'adapter à la multiplicité des situations rencontrées.

Car en effet, pour les deux scientifiques canadiens, le genre de relation est déterminé par le problème du patient et le contexte de soins.

Ainsi, lorsque la situation est grave ou critique et que le patient nécessite des soins urgents (infarctus du myocarde, diabète décompensé...), le médecin va jouer un rôle d'*expert en charge*, c'est-à-dire qu'il prendra des décisions unilatérales, en faisant appel à son expertise médicale et sans nécessairement prendre en compte les croyances et représentations du patient.

Lorsque les problèmes sont moins graves le médecin adoptera plutôt un rôle d'*expert-guide* en informant, conseillant le patient et allant vers d'avantage de collaboration, tandis qu'il peut être amené à rechercher à établir une relation de *partenariat* dans les situations de pathologies chroniques. Les aspects psychosociaux sont pris en compte et le patient peut participer aux décisions. Enfin, lorsque la pathologie est chronique et bien contrôlée, médecin et patient peuvent s'inscrire dans une relation dans laquelle le médecin sera facilitateur des soins et motivateur (Lussier, et al., 2008).

Ces différentes postures relationnelles (figure 2) doivent faire partie du répertoire de relations des professionnels et s'inscrivent, bien entendu dans une approche centrée patient. Toutefois, les auteurs précisent bien que les différentes postures relationnelles doivent être adaptées en fonction des situations particulières vécues.

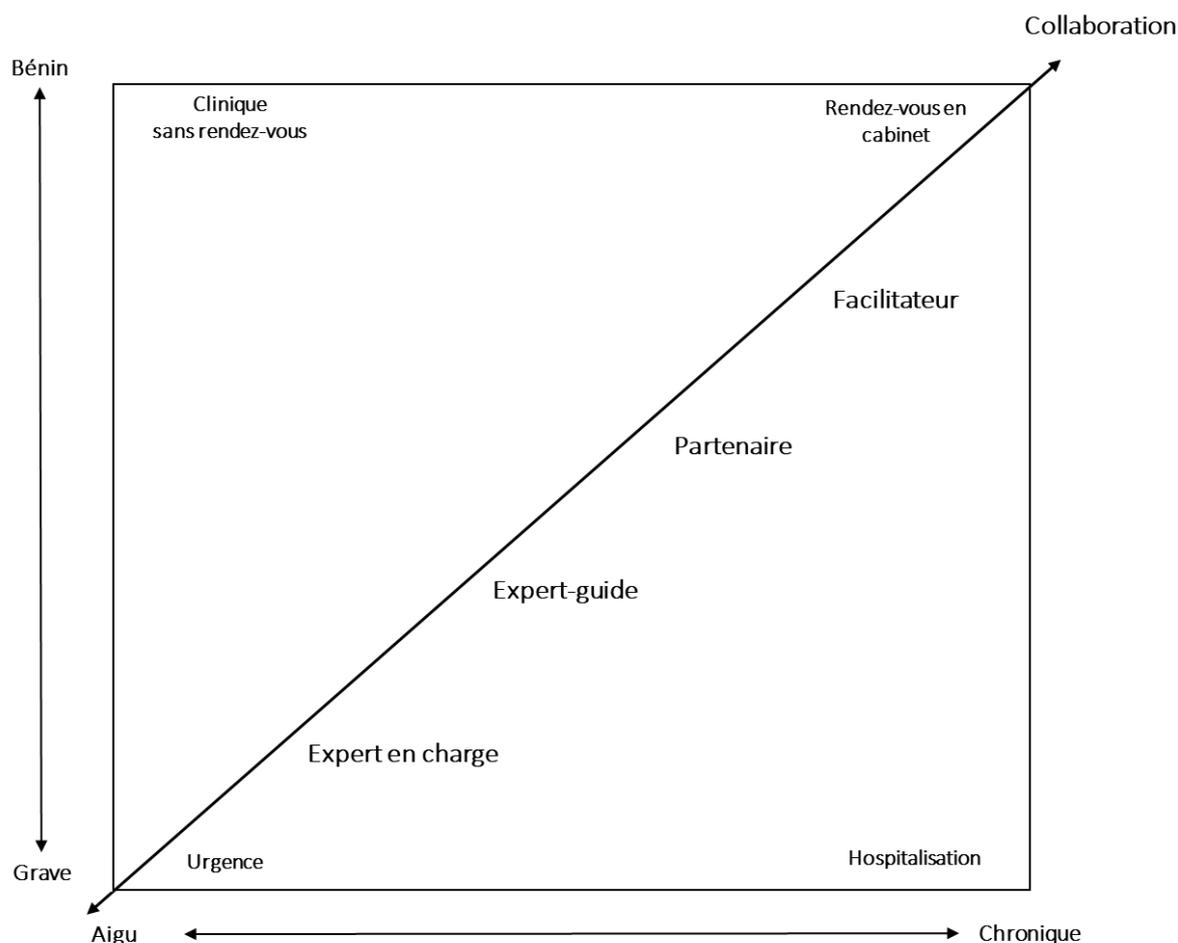


Figure 2: Les transformations possibles dans la relation médecin-patient (Lussier et al. 2008)

Toutefois, en pratique et malgré la place aujourd'hui indéniable des dispositifs de démocratie sanitaire dans notre société, on ne peut négliger le fait que le patient a parfois simplement besoin de s'en remettre au savoir du médecin, ne souhaitant pas particulièrement participer aux soins.

En effet, la compétence et la technicité du médecin demeurent des moyens rassurants pour éloigner le mal, prolonger la vie et apaiser les souffrances.

Engel évoque l'idée intéressante d'une relation entre un expert et un témoin. En effet, selon lui, l'expert « c'est quelqu'un, qui, dans un domaine donné, dispose d'une autorité fondée sur son savoir qu'il peut communiquer, objectivement, à la troisième personne ». Le témoin serait, quant à lui, « quelqu'un qui rapporte intentionnellement à autrui, une information sur un événement qu'il a observé ou vécu à la première personne » (Engel, 2003).

L'expert fonde son autorité sur une vérité objective, vérifiée, validée. La vérité du témoin est subjective car expérientielle.

Lorsque le patient évoque sa maladie, ses ressentis, il évoque une vérité qu'il considère comme objective car il s'agit de son vécu propre (le savoir situé évoqué précédemment). Mais ce qu'il ressent lui est évidemment personnel et n'est pas nécessairement transposable à un autre patient porteur de la même maladie.

Le médecin, lui, doit comprendre ce témoignage, de la façon la plus objective possible et en l'explicitant grâce à ses connaissances, à son expertise.

Il doit ensuite être capable de la retranscrire de façon compréhensible afin que le patient s'y retrouve, la comprenne et la confronte à sa vérité expérientielle, afin que cela fasse sens.

Engel rajoute « qu'il s'agisse du patient ou du médecin, chacun n'a qu'une connaissance indirecte de ce que l'autre a à dire : l'un parce que l'expertise lui fait défaut, l'autre parce qu'il n'a pas accès directement à l'expérience du patient. Mais dans les deux cas, il s'agit de vérifier si une information est fiable. Cette vérification peut-elle s'effectuer ? Non, puisqu'il faudrait dans chacun des cas se mettre à la place du témoin ou de l'expert. Mais cette idée de « se mettre à la place de », d'une sorte d'échange de position, comme si le malade pouvait accéder à l'essence du savoir du médecin et le médecin à l'essence de l'expérience du patient, est une illusion » (Engel, 2003).

Dans le cadre de notre recherche, et si l'on suit l'auteur, les sujets sont, de fait, à la fois témoins et experts. En effet, ils ont la maîtrise du savoir médical et en même temps l'expérience de la maladie. On pourrait alors supposer des échanges plus fluides lorsque le sujet est en contact avec un professionnel de santé, une relation qui ne souffre pas de problèmes d'ordre communicationnel. Or il semble bien que les choses ne soient pas si simples. Les récits autobiographiques rédigés par des médecin-malades montrent bien que l'identité de soignant ne permet pas toujours de dépasser les freins communicationnels, voire a tendance à les renforcer, la maîtrise du savoir médical et l'expérience de la maladie rendant difficile l'abandon et le lâcher-prise.

Le passage de l'autre côté de la « barrière » (on trouve également les notions de « se retrouver de l'autre côté du miroir » (Froucht-Hirsch, 2005), « ne plus appartenir à la famille des blouses blanches », « être de l'autre côté de la perfusion » (Hammel, 2008)) est généralement mal vécu, expérience de vulnérabilité dans un monde qu'ils n'avaient appréhendé, jusqu'à présent, que partiellement.

Un médecin qui fait face à un diagnostic de cancer évoque ainsi « ce moment, que j'avais tant et tant de fois vécu du côté de l'annonceur, je venais de le vivre du côté du condamné » (Majeau, 2007).

Être médecin permet de connaître le problème et ses complications, mais aussi de décoder certaines attitudes. Il n'y a pas de réelle inconnue, ni de barrière de langage, ce qui a tendance à augmenter le stress et à amener les médecin-malades à être particulièrement attentifs voire critiques face aux retours et aux choix de leurs confrères amenés à les prendre en charge.

La littérature sur la question des médecin-malade est peu fournie mais témoigne d'expériences douloureuses. En effet, les médecins prennent conscience de ce qu'est réellement être « patient ». Ils sont confrontés à l'indifférence de certains praticiens, à une certaine déshumanisation du soin et évoquent la nécessité de davantage d'échanges entre soignants et soigné, d'une meilleure écoute des ressentis des patients.

Le témoignage du Dr Majeau est particulièrement intéressant. En effet, à l'annonce de sa maladie, il a décidé d'être accompagné dans un centre hospitalier où il n'était pas connu et n'a pas fait mention de sa profession sur son dossier médical. Aussi, il a vécu complètement et entièrement une prise en charge de patient « lambda ». Il alors évoque un « déplorable fossé qui existe entre soignant et soigné » et qui lui « saute aux yeux » (Majeau, 2007).

Par ailleurs, en parallèle des récits de vie, des rapports (CNOM, 2008) et des études (INPES, 2009) évoquent également la santé des médecins. Tous s'accordent à dire que le médecin est « le plus mauvais des patients », le plus inobservant, adepte de l'autodiagnostic, de la consultation tardive et de l'automédication (Bonneaudeau, 2011).

Il remet souvent en cause les diagnostics et décisions de ses pairs et a toutes les difficultés à laisser de côté son identité de médecin, lorsque la maladie survient dans sa vie.

Ainsi, il semble que la maîtrise du savoir médical ainsi que l'expérience de la maladie ne favorisent pas nécessairement une relation soignant-soigné plus équilibrée sur un plan communicationnel.

Mais de façon générale (et au-delà de la situation particulière des médecins-malades), la pensée de Engel doit être aujourd'hui modérée.

En effet, le clivage entre expert et témoin est moins étanche qu'il n'y paraît et le savoir des experts est aujourd'hui accessible au plus grand nombre.

Les progrès technologiques, ou encore l'avènement d'internet sont autant de facteurs qui ont contribué à l'information des « profanes » et à de possibles demandes d'explicitation voire à des remises en cause. Par ailleurs, la pertinence des experts a été maintes fois mise à mal, au travers d'affaires médiatisées montrant que ces derniers ne sont pas infaillibles ou manquent de posture éthique.

De fait, une expertise citoyenne s'est développée et progressivement les profanes ont participé aux débats et siégé au sein des instances participatives, aux côtés des scientifiques et des experts (Callon, et al., 2001).

Dans le domaine de la santé, on peut citer les exemples de l'épidémie VIH ou du scandale du sang contaminé, qui ont fortement mobilisé les communautés et ont renforcé et légitimé la place des associations de patients aux côtés des experts et des scientifiques notamment pour améliorer les prises en charge mais aussi défendre les intérêts des patients.

Ainsi, les médecins sont généralement associés au « cure » (soigner – guérir) du fait de leur formation initiale liée à la science du corps humain, à son fonctionnement et ses dysfonctionnements, ce qui influence beaucoup, encore aujourd'hui, la relation qu'ils peuvent entretenir avec les patients.

En revanche, dans le cadre du soin, les professionnels paramédicaux sont souvent référents du « care » et parmi eux les professionnels des soins infirmiers apparaissent comme la complémentarité de l'action des médecins.

(ii) Les dispensateurs du « care », les soignants-infirmiers

L'histoire de la profession infirmière, tout comme celle de la profession médicale, remonte aux origines de l'humanité et est liée à la nécessité, pour les êtres humains, de s'organiser pour vivre, répondre aux besoins primaires et assurer la pérennité de l'espèce.

Ainsi, tandis que les hommes se chargent de la protection et de la subsistance de l'espèce (en combattant et en chassant), les femmes assurent le maintien et la continuité de la vie (Colliere, 1982). La première figure de la soignante est alors celle qui a eu l'expérience de l'accouchement, de la naissance et des soins au nouveau-né, et qui est en capacité de transmettre ce savoir aux autres femmes (on retrouve une notion éducationnelle). De fait, n'ayant pas eu cette expérience, les femmes stériles et les femmes n'ayant jamais enfanté sont d'office exclues du soin.

La notion de soin intègre aussi bien le soin de soi au travers de la maternité que le soin à l'enfant, la toilette (des enfants et des défunts), les pratiques de massage, les soins de beauté, l'alimentation et plus tard les préparations médicinales (Colliere, 1982).

Ainsi, on voit déjà apparaître la notion du *care* évoquée précédemment, au travers de la fonction « prendre soin » dévolue aux femmes.

L'avènement du christianisme aura un impact important sur le profil des femmes qui seront chargées de prodiguer des soins. En effet, la doctrine chrétienne amène un changement dans le rapport au corps qui devient l'enveloppe de l'âme, laquelle se doit d'être pure et rechercher son salut.

Il y a alors une suspicion, voire un rejet, de tout ce qui est lié à la chair, qui devient source de péché (on parle alors de péché de chair). La zone du ventre et du bas-ventre est rejetée, la femme devient « vecteur et symbole de la sexualité » et on lui reproche sa « connaissance vécue du corps », « d'avoir un pouvoir de vie et de mort (à l'égal de Dieu) et enfin d'avoir une connaissance empirique des plantes et de la nature : connaissance incontrôlable, donc suspecte » (Colliere, 1982).

De fait, pour pratiquer les soins, les femmes devront alors entrer dans les Ordres. Ainsi, la femme soignante devient la femme religieuse, dévouée entièrement aux soins et à Dieu, disponible et faisant preuve d'abnégation. Ces femmes dispensent des soins gratuits, destinés aux pauvres et aux indigents, en lien avec la notion de charité chrétienne.

A noter toutefois que certains hommes participent également aux soins, notamment aux soins des corps blessés au combat, par exemple (avec une création de corps infirmier masculin rattaché aux armées ou encore d'un statut de forçats infirmiers qui agissent sous la direction des religieuses hospitalières (Autret, 2004)).

Les progrès scientifiques amènent les médecins à déléguer une partie de leur activité, ce qui génère une technicisation des pratiques infirmières. Les premières écoles de soins infirmiers voient le jour et proposent des programmes à orientation très médicale (cours d'anatomie, de biologie...). La fonction « prendre soin » devient alors progressivement « faire des soins » et le rapport au corps malade évolue. La distance se crée entre la soignante et le malade, la soignante devenant de plus en plus technicienne des soins dispensés à un corps, (re)devenu, lui, objet.

Ce glissement se poursuit après la seconde guerre mondiale, les progrès scientifiques amenant à une hyper-technicité des actes médicaux. Progressivement, un système de « valeur » des actes se met en place et certaines tâches, considérées comme moins prestigieuses (l'hygiène du corps par exemple), sont déléguées à d'autres professionnels, notamment aux aides-soignants.

La profession se structure (création d'un diplôme, existence d'un décret sur les règles professionnelles, création d'un Ordre Infirmier), le rôle des infirmiers se précise et se définit de façon de plus en plus clairement dans le cadre des soins (rôle propre l'infirmier et rôle médico-légué), la formation infirmière s'« universitarise » (ce qui est le signe d'une évolution fondamentale de la profession qui, initialement, on le rappelle, est issue de la transmission orale des savoirs issus de l'expérience autour de la fécondité et des activités nécessaires à la continuité de la vie).

Ces évolutions marquent, peut-être, une volonté « d'anoblir le soin infirmier » et de le détacher de « la servitude qui lui est associée » (Catanas, 2007).

Toutefois, malgré ces évolutions et cette objectivisation du corps malade, l'épistémologie de la profession infirmière met en avant le rapport à l'autre et appelle à l'expérience personnelle du soignant pour dispenser des soins de qualité.

Ainsi, selon Carper, il y a quatre modes complémentaires de développement et d'utilisation du savoir infirmier :

- Le mode personnel (*personal knowledge of nursing*) s'appuie sur l'expérience personnelle de l'infirmière et « englobe la compréhension subjective de soi et de l'autre, ou ce que l'infirmière connaît d'elle-même, tant par son intellect que par son intuition qui lui permettent de comprendre de façon sensible une situation de soins données »
- Le mode esthétique (*aesthetics* ou *art of nursing*) met en lumière l'art infirmier tant par la beauté ou l'agilité du geste que par « l'intensité d'une interaction »
- Le mode éthique (*ethics* ou *moral knowledge of nursing*) se réfère aux valeurs et principes qui sous-tendent l'activité de soins, au positionnement philosophique qui amène à faire des choix éclairés. Ainsi, « l'éthique du caring est relationnelle, mettant l'accent sur la responsabilité partagée par le soignant et le soigné en regard de la relation de soin »
- Le mode empirique (*empirics* ou *science of nursing*) rassemble toute la démarche des sciences infirmières comme connaissances scientifiques visant à améliorer et faire évoluer les pratiques (Carper, 1978) (Pépin, et al., 2010).

D'autres auteurs complètent cette approche en mettant en avant d'autres modes de développement et d'utilisation du savoir infirmier, notamment au travers de la situation de soignant-patient qui nécessite une sensibilité au contexte socio-politique des acteurs impliqués dans la relation (mode sociopolitique ou émancipatoire).

Quelles que soient les approches ou les orientations des nombreuses écoles de pensées qui traduisent une activité importante de recherche sur la discipline infirmière, la pratique met en avant une relation particulière au patient et la création d'un design de soin qui promeut trois processus, à savoir la pratique réflexive, la collaboration et les expressions du soin (Pépin, et al., 2010).

Les professionnels en soins infirmiers accompagnent les patients et leur entourage dans leur expérience avec la maladie et doivent nécessairement se questionner (s'inscrire dans un processus réflexif en faisant appel aux différents modes cités précédemment) afin de comprendre au mieux la situation vécue et améliorer leurs pratiques.

Ainsi, malgré l'impact des évolutions et progrès scientifiques sur la pratique infirmière et une évolution de l'approche du « prendre soin » qui amène à envisager le soin sous un angle plus technique et à déléguer les tâches dites de « nursing » à d'autres professionnels, l'interaction entre le patient et le professionnel de soins infirmiers demeure toujours au centre de la relation de soin. Les « bonnes pratiques » mettent en avant des compétences d'écoute, d'empathie, de compréhension et d'analyse de situation, au regard de ses propres représentations et expériences, tout en respectant l'expérience du patient et en gardant une juste distance.

Il existe, bien entendu des infirmiers inscrits dans la toute-puissance, tout comme des professionnels profondément empathiques et compréhensifs. Toutefois, la posture dépendra également de la façon dont le professionnel des soins infirmiers vivra son rôle et son statut auprès des patients, au sein de la structure dans laquelle il évolue, mais aussi dans le cadre des interactions et collaborations avec les autres professionnels (et notamment avec le médecin).

Ainsi, comme pour les médecins, les infirmiers justifient d'une compétence technique mais également d'une aptitude à la relation humaine, inscrite dans l'histoire même de leur profession. Ce qui va différer dans la relation soignant-patient, réside très certainement l'attente du patient.

En effet, ce dernier attend du médecin qu'il le guérisse tandis qu'il attend plus de l'infirmier qu'il prenne soin de lui, ramenant les uns et les autres à leur fonction liée au *cure* et au *care*.

Au final, ce qui différencie essentiellement les malades/patients des professionnels du soin, c'est leur représentation de la maladie.

(c) La représentation de la maladie

La notion de représentation est polysémique et développée dans plusieurs disciplines, notamment en philosophie, dont elle constitue un thème majeur.

Elle représente « le processus de mise en correspondance entre deux éléments qui aboutit à ce que l'un (le représentant) répète, remplace ou présente autrement l'autre (le représenté). La représentation est également une partie du résultat de ce processus, en l'occurrence le seul élément représentant, de quelque nature ce que soit » (Doron, et al., 2013).

En psychologie sociale, la représentation est entendue comme un cadre de référence, une connaissance socialement construite, qui permet de définir une réalité commune et de donner du sens aux choix, aux comportements humains (Jodelet, 1991).

Le concept est introduit par Moscovici en 1961, lequel s'est inspiré des travaux menés par Durkheim sur les représentations collectives (Moscovici, 2004).

Il existe un nombre important d'approches autour des représentations sociales mais nous avons choisi de nous appuyer sur celle de Abric, qui nous semble adaptée au profil des sujets étudiés ainsi qu'à l'objet de notre recherche.

Ainsi, en 1987, Abric propose l'idée selon laquelle la représentation sociale est un système contextualisé (contexte discursif et contexte social), composé de deux sous-ensembles en interaction, que sont le noyau central et le système périphérique.

Le noyau central (appelé aussi noyau structurant) détermine la signification de la représentation mais également sa consistance et sa permanence. De fait, il est résistant au changement, ce qui permet de garantir la stabilité de la représentation. Le noyau central se fonde sur ce qui sert de socle aux pratiques et comportements sociaux. C'est « la part non négociable de la représentation » (Abric, 2001).

Le système périphérique revêt un caractère plus souple et permet une régulation autour de la représentation et l'adaptation du comportement. Les éléments périphériques constituent la partie la plus accessible et la plus concrète de la

représentation. Ils ont une fonction de concrétisation de la signification de la représentation, notamment parce qu'ils dépendent du contexte dans lequel la représentation s'ancre, et traduisent le vécu des sujets (Abric, 1994).

Ils ont également une fonction de défense du noyau central, garantissant sa résistance au changement et évitant une transformation complète de la représentation.

Le noyau central, constituant le fondement de la représentation, est essentiellement composé des normes et valeurs (ce qui fait l'homogénéité d'un groupe). Le système périphérique est plus individualisé et contextualisé et permet d'intégrer les expériences quotidiennes.

La transformation de la représentation passe nécessairement par une modification préalable des éléments périphériques, qui, eux, peuvent, être influencés par des circonstances/événements externes. Et plus, ces événements sont entendus/vécus comme irréversibles, plus le processus de transformation du noyau central sera important.

Si la représentation contribue à l'élaboration et au renforcement d'un savoir commun (notamment grâce à la l'intensité et à la permanence du noyau central qui s'appuie sur des normes et des valeurs) et permet de guider les comportements, elle a également un rôle important dans la constitution et le renforcement de l'identité, notamment lorsque le sujet est face à un conflit identitaire, liée à une double appartenance (enseignant et parent ou encore médecin et malade, si l'on fait le lien avec notre sujet de recherche) (Abric, 1994).

Ainsi, le sujet concerné peut être amené à construire une représentation sociale particulière d'un objet commun à ses deux univers, sur lequel il va s'appuyer pour tenter de régler ou d'apaiser son conflit identitaire.

Par exemple, si l'on s'appuie sur les travaux publiés en 1985 par Mugny et Carugaty sur les représentations sociales de l'intelligence (Abric, 1994), les enseignants, qui sont également parents, vont être amenés à développer une représentation sociale particulière de l'intelligence qui sera définie de façon multifactorielle, de façon à intégrer autant les enseignants que les parents dans l'élaboration ou le renforcement de cette dernière.

Si l'on attache aux travaux de Laplantine, notamment sur l'anthropologie des systèmes de représentation de la maladie, il existe plusieurs approches des causes de la maladie qui vont engendrer autant de modèles thérapeutiques différents. Le tout variant en fonction des sujets mais aussi des cultures.

La maladie peut être appréhendée de façon ontologique (centration sur la maladie, ses causes – qui ont externes – avec recherche de guérison) ou fonctionnelle (centration sur le malade, les causes de la maladie étant endogènes laquelle est la manifestation d'un déséquilibre du sujet avec son environnement).

La maladie peut également être entendue comme un problème supplémentaire à gérer (modèle additif) et l'aspect invasif se traduit par l'emploi du verbe « avoir » (j'ai un diabète). A l'inverse, elle peut être considérée comme une carence qu'il faut combler (modèle soustractif), avec une nécessité pour le malade de s'adapter à cette nouvelle expérience (je suis diabétique) (Laplantine, 1984).

S'agissant de nos sujets à l'étude, on peut supposer que leurs représentations de la santé et de la maladie s'appuient sur les normes apprises et intégrées notamment lors de leur formation initiale en santé, comme nous l'avons vu précédemment.

Même si des évolutions sont notables (s'agissant de la relation soignant-patients ou encore des missions dévolues aux professionnels infirmiers – notions de rôle propre et rôle prescrit – par exemple), l'attachement aux normes et valeurs est fort et constitue le socle de leur identité professionnelle et communautaire.

L'apparition de la maladie peut tout à fait être considérée comme un événement externe déstabilisant, le caractère irréversible se confirmant avec la chronicité de la pathologie. Ainsi, on imagine que le soignant malade voit nécessairement sa représentation de la santé évoluer (en passant par exemple d'un modèle exogène à un modèle ontologique à un modèle fonctionnel par exemple), ce qui peut avoir une incidence sur ses pratiques.

La question qui se pose est celle de savoir si l'investissement dans la pratique éducative est en lien avec ce changement de représentation et si oui, jusqu'à quel point ?

Néanmoins, ce postulat n'est valable que si l'évènement maladie est postérieur à la formation initiale en santé. Il serait intéressant, du coup, de questionner

également (ou d'analyser le discours) des sujets soignants éducateurs malades qui ont eu une expérience intime de la maladie avant d'être soignants ou éducateurs, sur l'incidence de l'évènement maladie sur leur représentation de la santé.

Tout cela nous éclaire sur le fait que l'expérience est susceptible d'inscrire les sujets dans une réflexion conscience ou non, sur leurs représentations et/ou sur ce qui constitue le socle de leur identité.

(d) Une réflexion sur la pratique pour mieux accompagner

(i) Réflexion, pensée réflexive, pratique réflexive

L'idée de considérer la pratique réflexive comme levier d'amélioration des pratiques professionnelles n'est pas un fait nouveau. Le concept s'inscrit dans le cadre d'un changement paradigmatique, passant d'une application simple de la théorie à une réflexion pendant l'action, sur la manière dont la théorie est appliquée voire à une réflexion sur la théorie pour sa mise en application.

Pour bien comprendre les contours de cette approche, il est important de définir les concepts clés que sont la réflexion, la pensée réflexive et enfin la pratique réflexive.

La réflexion est le concept central permettant la compréhension des deux autres concepts.

Étymologiquement, le terme « réflexion » vient du latin *reflectere*, c'est-à-dire replier. La réflexion est une forme d'attention (du latin *ad tendere*, tendre vers), c'est-à-dire la concentration de l'esprit sur un objet qui peut être extérieur ou intérieur. Lorsqu'il est extérieur, on parlera d'observation, lorsqu'il est intérieur, on aura recours au terme de réflexion. La réflexion constitue donc un effort de l'esprit pour éclaircir des idées, des perceptions, des ressentis. De fait, on considère qu'elle est volontaire et nous permet de détacher l'idée d'agir de l'acte en lui-même.

C'est Dewey qui, en étudiant l'apprentissage en milieu scolaire, met en lumière le concept de la pensée réflexive (*reflective thinking*), qui constitue une forme particulière de réflexion.

Il la définit comme un enchaînement structuré d'idées, qui tend vers la résolution d'un problème en confrontant savoirs scientifiques et pratiques professionnelles (l'idée d'un but est essentielle) (Dewey, 1933).

La pensée réflexive est donc contextualisée et a pour assise les connaissances scientifiques, croyances et représentations du sujet, qui vont servir d'appui pour tenter de trouver une explication à une situation qui pose problème.

La pratique réflexive se construit et s'entretient notamment par le développement de qualités particulières que sont l'ouverture d'esprit (*open-mindedness*), l'engagement honnête (*whole-heartedness*) et la capacité langagière (c'est-à-dire l'aptitude à mettre en mots les caractéristiques d'une situation).

Dans les années 1980, Schön s'interroge sur la façon dont les professionnels solutionnent les problèmes auxquels ils sont confrontés dans le cadre de leur pratique (Schön, 1983). Il met alors en avant le processus de réflexion sur la pratique comme mode de résolution de situations problématiques (à la différence de l'approche de Dewey, qui propose une pensée réflexive comme une manière d'être et de penser les conséquences de l'action).

Le professionnel assoie sa réflexion sur sa pratique mais également sur son expérience. Il se « regarde agir », étudie sa démarche et construit de nouveaux savoirs qui vont lui permettre de réajuster l'action si nécessaire.

Schön distingue également une réflexion dans l'action et une réflexion sur l'action.

La première est généralement spontanée et survient lorsque le professionnel est face à un évènement problématique sur lequel il réfléchit, ce qui l'amène à déterminer des axes de réajustement immédiats de son action, en s'appuyant sur ses expériences antérieures ou sur des savoirs non mobilisés initialement.

La réflexion sur l'action est rétrospective, davantage conscientisée et s'inscrit dans le temps. Comme le précise Perrenoud en analysant le concept de Schön, « réfléchir sur l'action, c'est (...) prendre sa propre action comme objet de réflexion, soit pour la comparer à un modèle prescriptif, à ce qu'on aurait pu ou dû faire d'autre, à ce qu'un

autre praticien aurait fait, soit pour l'expliquer ou en faire la critique. Toute action est unique, mais elle appartient en général à une famille d'actions de même type provoquées par des situations semblables. Dans la mesure où l'action singulière est accomplie, y réfléchir n'a de sens dans l'après-coup que pour comprendre, apprendre, intégrer ce qui s'est passé. Réfléchir ne se limite pas alors à une évocation, mais passe par une critique, une analyse, une mise en relation avec des règles, des théories ou d'autres actions possibles ou attestées dans une situation analogue » (Perrenoud, 1998).

Certains auteurs, parmi lesquels le chercheur canadien Lacroix, opèrent une distinction supplémentaire en lien avec l'objet de la réflexion, en mettant avant le fait que le terme de « pratique » concerne certes les actions du professionnel mais également ce que sous-tendent ces actions (comment elles se justifient par exemple) et ce qu'elles qu'impliquent (notamment sur le plan émotionnel) (Lacroix, 2008).

Toutefois, les processus de réflexion dans et sur l'action ne sont pas opposés mais complémentaires. En effet, souvent, une réflexion suscitée sur l'instant par un événement indésirable (réflexion dans l'action) peut amener, par la suite, à une réflexion sur les pratiques et à leur évolution (réflexion sur l'action).

Pour finir, s'agissant du processus de la pratique réflexive, dans la mesure où les travaux de Schön s'inspirent de ceux de Dewey, il n'est pas étonnant d'identifier un processus similaire à l'élaboration du savoir expérientiel en plusieurs étapes, commençant par l'identification du problème, puis son analyse pour ensuite déterminer les leviers d'ajustement de la situation et l'expérimentation des solutions nouvelles (De Cock, et al., 2006).

(ii) Le professionnel réflexif

Les recherches en lien avec la pratique réflexive sont ainsi très orientées sur l'amélioration de l'action professionnelle.

Schön définit le professionnel (ou praticien) réflexif comme celui qui connaît la pratique de son art et travaille à la mise en œuvre des connaissances apprises en les adaptant et les affinant sans cesse au gré des situations changeantes et souvent imprévisibles (Schön, 1994).

Perrenoud ajoute que le sujet mène une réflexion qui s'inscrit dans une volonté d'efficacité, de qualité, de continuité et de cohérence de sa pratique (Perrenoud, 2005). Il est également possible de compléter cette définition du praticien réflexif avec les caractéristiques proposées par Dewey dans le cadre de ses travaux sur la pensée réflexive, à savoir que le sujet réflexif doit avoir une certaine ouverture d'esprit, un engagement et une capacité à mettre en mots son action (ce qui peut également être assimilé à une compétence de rhétorique de l'action (Barbier, 2003)).

Toujours selon Perrenoud, la pratique réflexive s'enracine d'abord dans une posture, un rapport au monde, au savoir, à la complexité, à une identité. Certes, sans savoirs, sans méthodes, sans habiletés, la réflexion ne peut aller loin. Mais nul ne développera de compétence réflexive s'il n'a pas d'abord un désir de comprendre ce qu'il se passe dans son travail, la force de refuser la fatalité, le courage d'affronter ses propres ambivalences aussi bien que les résistances des autres.

Ainsi, la pratique réflexive apparaît réellement comme un outil d'analyse et d'amélioration des pratiques professionnelles, impliquant les sujets réflexifs, de façon approfondie et volontaire.

Ces derniers s'inscrivent alors dans une démarche qui tend à être compréhensive, au sens weberien du terme, c'est-à-dire qu'ils vont agir pour comprendre leur pratique, l'interpréter puis l'expliquer.

Par ailleurs, on comprend, au final, que la pensée réflexive n'est pas nécessairement liée à un vécu problématique, même s'il est probablement plus simple (et spontané) de s'inscrire dans une réflexion, lorsqu'on vit une situation inconfortable.

Le sujet met en œuvre une pensée réflexive, au bénéfice d'un objectif d'amélioration de sa pratique professionnelle. Toutefois, on comprend bien qu'il ne s'agit pas seulement d'observer sa pratique, son action. Il faut ensuite l'analyser, afin qu'elle soit créatrice de nouveaux apprentissages et générer d'éventuels changements.

Pour ce faire, le professionnel va devoir donc nécessairement développer un savoir-analyser (Altet, 1996).

Cette méta-compétence, transversale aux autres compétences professionnelles est constituée de différentes étapes (Robo, 2013) :

- Une prise de conscience d'un besoin de réflexion autour d'une situation vécue, problématique ou non
- La mise en mots de la situation vécue (étape qui n'est possible que si le sujet dispose d'une capacité langagière évoquée précédemment)
- Le questionnement du vécu de façon multi-référentielle, nécessaire à une lecture plurielle (Ardoino, 1990) de la situation et à l'émergence de ce qui est sous-tendu par la situation et qui n'est pas toujours perceptible en première lecture
- La recherche des causes et des liens de causalité, c'est-à-dire ce qui a généré la situation ou l'évènement
- La mise en lien et en cohérence des différents éléments précédemment identifiés, ce qui a été retenu de la situation et ce qui peut être mis en place pour le futur (en somme il s'agit de faire le lien passé-présent-futur).

On comprend que le professionnel est réellement réflexif lorsqu'il a développé la compétence du savoir analyser.

(iii) Praticiens réflexifs dans le monde de la santé

Dans le monde de la santé, il semble que la question de l'analyse des pratiques professionnelles, formalisée notamment avec les travaux de Balint dans les années 1960, ait précédé la notion de praticien réflexif.

A l'origine, Balint a pensé un outil permettant aux médecins de renforcer leurs compétences relationnelles, notamment dans le rapport soignant-malade.

Il s'agit d'une approche collective, d'un « réfléchir ensemble » en groupe de huit à douze médecins se réunissant de façon hebdomadaire et pendant au moins deux années. Le groupe est animé par un psychanalyste, avec un objectif de formation et de recherche à partir de cas cliniques extraits de leur expérience professionnelle. L'idée était de favoriser l'échange afin d'« apprendre à écouter les autres et aussi soi-même » sans pour autant que les échanges touchent à la sphère personnelle. L'exercice était ainsi à visée de formation (d'apprentissage) mais pas à visée

thérapeutique, même si, au final, le travail personnel est inévitable (Balint, 1960) (Cohen-Leon, 2008).

Tout comme la relation éducative, la relation de soin relève du champ professionnel et se rattache à des codes et rôles sociaux bien déterminés auxquels les professionnels peuvent se référer. Ils adossent donc leur pratique à des normes et recommandations. Toutefois, la relation de soin a une dimension humaine et interpersonnelle forte et chaque relation de soin est particulière car chaque patient est unique et chaque professionnel est différent.

Compte tenu des situations psychologiques et sociales complexes générées par la maladie (déséquilibre des normes de vie, déstabilisation et questionnement identitaires mais aussi souffrance et exclusion par exemple) mais également de la variété des situations rencontrées, les professionnels de santé, en plus de la mise en pratique de leur technicité (qui elle est normée), sont amenés à développer une compétence d'adaptation mais également des attitudes relationnelles visant à soutenir et accompagner les patients dans l'épreuve traversée (Porter, 1950).

Les attitudes relationnelles s'acquièrent généralement au travers des interactions avec les patients, et bien entendu via le développement de l'expérience professionnelle, qui elle est intime.

Ainsi, même s'il est attendu une « neutralité » de la part des professionnels, le fait même que la relation de soin s'inscrive dans une réalité sociale dans laquelle les échanges, les postures et la communication traduisent (ou sont empreints) les subjectivités de chacun, la dimension émotionnelle est inévitable. Les nombreux travaux sur la notion de « bonne distance » montrent bien la réalité de cela.

Il ne s'agit pas d'une « dérive » la relation de soins à corriger mais d'un fait à prendre en considération dans l'analyse des pratiques professionnelles. Et l'échange en groupe de pairs, comme pensé par Balint par exemple, en permet l'émergence, tout en actant que les professionnels sont également des sujets aux identités (et donc expériences) variées.

La démarche favorise le questionnement du professionnel sur sa pratique, lequel bénéficie des réflexions et avis – bienveillants – de ceux qui font partie de son groupe identitaire (forme de questionnement critique mutuel (Kandel, et al., 2002)). Le soignant n'est plus seul face à sa réalité quotidienne et bénéficie d'un espace dans lequel il peut évoquer ses questionnements de façon sereine et prendre du recul. Ainsi, « l'évaluation des pratiques ne peut se réduire à une analyse du strict lien entre diagnostic et prescription. La confrontation entre pairs s'applique à faire apparaître les différents déterminants qui ont amené à prendre telle ou telle décision » (Kandel, et al., 2002).

Bien entendu, cela demande un certain lâcher-prise mais le cadre des groupes d'analyse de pratique doit favoriser ce climat de confiance.

Depuis 2004¹⁵, l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) s'impose aux professionnels de santé médicaux et paramédicaux et s'inscrit dans les obligations contenues dans le programme de Développement Professionnel Continu (DPC), dans un objectif de renforcement de la qualité des soins au bénéfice du patient.

En allant encore plus loin, il existe également des démarches favorisant le développement de l'auto-réflexivité des étudiants (de domaines divers), afin qu'ils identifient et s'expriment sur leurs diverses expériences mais également sur leurs états émotionnels liés à leurs parcours d'apprentissage, l'objectif étant de renforcer leurs apprentissages, de développer une compétence à la méta-cognition et leur capacité – future – à se positionner et justifier leurs choix. Ce qui les amène, de fait, à renforcer leur identité professionnelle (Gélinas Proulx, 2012).

Dans le cadre de notre recherche, nous postulons que les sujets ont été sensibilisés aux pratiques réflexives.

¹⁵ Loi 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie, article 14 : *l'évaluation individuelle des pratiques professionnelles constitue une obligation pour les médecins exerçant à titre libéral, les médecins salariés non hospitaliers ainsi que pour les médecins mentionnés à l'article L. 6155-1 et les médecins exerçant dans les établissements de santé privés.*

En effet, d'une part ils font le choix de participer à cette étude qui leur demande de parler d'un vécu, donc de le conscientiser et l'analyser et d'autre part, ils ont intégré une activité éducative particulière (l'éducation thérapeutique) qui questionne, de fait, la relation classique soignant-patient.

III.B.3. QUAND LA RELATION DE SOIN INTEGRE UNE DIMENSION EDUCATIVE

III.B.3.a Le soignant éducateur

(1) La fonction éducative du soignant

Le lien est étroit entre Médecine et Education. Force est de constater que bon nombre de médecins ont participé à l'évolution des Sciences de l'éducation.

Par ailleurs, la formation des médecins, sous l'angle de la pédagogie médicale, a toujours constitué une réflexion centrale au sein de la communauté médicale, la santé des patients ayant longtemps été considérée comme uniquement dépendante des « bonnes » compétences des médecins.

Il est également à noter que traditionnellement, les médecins ne sont pédagogues qu'entre eux, la transmission des connaissances ne se faisant qu'au sein de la communauté par la communauté. Avec toutefois une évolution concernant les éléments de prévention et d'éducation à la santé, amenant une nécessaire sensibilisation de la population, donc une ouverture vers l'extérieur.

Compte tenu des évolutions historiques des professions de santé, notamment médicales et paramédicales, mais aussi du changement de paradigme dans lequel s'inscrit la relation soignant-soigné et plus généralement la maladie, les rôles dévolus (mais aussi attendus) aux professionnels de santé ne sont plus les mêmes que dans le passé.

La compétence « médicale » intègre bien entendu une notion plus large que la connaissance théorique.

Ainsi, en 2002, Eptein et Hundert effectuent une revue de la littérature en langue anglaise de 1966 à 2001 sur la question de la compétence des médecins (Eptein, et al., 2002).

Ils mettent en lumière différentes dimensions composant la compétence professionnelle médicale : cognitive, technique, intégrative, adaptation au contexte, relationnelle, affective/émotionnelle, modes de pensées.

A la déclinaison de ces différentes dimensions, on constate que si la partie « connaissances théoriques et techniques » est bien présente, il y a également la dimension relationnelle, attachée à un « savoir-écouter », et à de la bienveillance. De plus, dans la dimension cognitive, les auteurs évoquent également « l'utilisation du savoir tacite et de l'expérience personnelle » comme faisant partie de la compétence professionnelle.

On peut également évoquer un travail réalisé en 2010 qui s'appuie sur 15 référentiels métiers et/ou compétences en médecine générale (Frappe, et al., 2001).

Les fonctions du médecin généraliste sont classées en 8 axes : soins primaires, raisonnement scientifique, prise en charge globale, structure et outils d'exercice, aspect relationnel, rôle de santé publique, compétence clinique, professionnel. Il est intéressant de noter que l'écoute de la demande, exprimée ou non, du patient et l'adaptation de la réponse du soignant à celle-ci, apparaît comme une vraie compétence. Il en est de même pour l'éducation et la promotion de la santé.

La profession infirmière est plus précise sur la question relationnelle et éducative. Le décret du 15 mars 1993 relatif aux actes infirmiers, précise que « les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs sont de nature technique, relationnelle et éducative »¹⁶.

Ces compétences pédagogiques et relationnelles peuvent alors s'exprimer dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient.

¹⁶ Décret n° 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier paru au JORF n° 63 du 15 mars 1993.

(2) Le soignant éducateur dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient

Selon la définition de l'OMS, « l'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec la maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage d'auto-gestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement, et maintenir ou améliorer leur qualité de vie » (OMS, 1996).

Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, les soignants s'engagent à partager leur savoir, et à valoriser les potentialités et compétences des patients. De leur côté, les patients acceptent une co-responsabilité de l'acte thérapeutique.

Ainsi, alors qu'ils sont déjà pédagogues avec les étudiants en médecine, il s'agit pour eux de devenir pédagogues avec les patients, et ainsi trouver une articulation entre éducation médicale et éducation thérapeutique.

Il s'agira également pour les professionnels de santé, de trouver la juste articulation entre la réalité quotidienne du patient, ses compétences et potentialités et les exigences médicales incontournables.

On comprend que l'éducation thérapeutique ne s'inscrit pas dans une conception du patient « passif », et du soignant installé dans une toute-puissance conférée par un savoir qu'il serait le seul à détenir. Bien, au contraire, il y a une notion forte de partage, d'échange, de compréhension de l'autre et d'élaboration concertée de solutions, adaptées aux exigences de soins et aux réalités quotidiennes du patient.

L'acte éducatif ne se borne donc pas à une simple transmission de savoirs du soignant vers le patient. Il « incite à résoudre des difficultés auxquelles les individus sont confrontés dans leur vie quotidienne » (Brixi, et al., 2008).

Cette dynamique constitue un véritable changement de paradigme chez les soignants, lesquels ont tendance à conserver leur savoir, source de leur pouvoir (Albano, et al., 2001). Il fait appel à une posture particulière, à un savoir-faire et une technique pédagogique précis, auxquels les soignants doivent se former.

L'Institut National de Prévention et d'Education en Santé (aujourd'hui Santé Publique France), en s'appuyant sur différentes études menées au préalable, a réalisé un référentiel des compétences attendues d'un professionnel pour intervenir dans un programme d'éducation thérapeutique (INPES, 2013) (tableau 8).

Elles sont de quatre ordres : techniques, relationnelles et pédagogiques et organisationnelles.

Nature de la compétence	Type de compétence
Compétences techniques	Compétences liées aux connaissances techniques et biomédicales
	Compétences liées aux techniques de gestion et d'information
	Compétences liées à la pédagogie (méthodes, techniques outils)
	Compétences liées à la prise en compte de l'environnement
Compétences pédagogiques et relationnelles	Compétences liées à l'écoute et à la compréhension
	Compétences liées à l'échange et à l'argumentation
	Compétences liées à l'accompagnement
	Compétences liées à l'animation et à la régulation
Compétences organisationnelles	Compétences liées à la prise de recul et à l'évaluation
	Compétences liées à l'organisation et à la coordination
	Compétences liées au pilotage

Tableau 8: Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient (INPES, 2013)

De fait, les professionnels de santé, et notamment les médecins, qui pratiquent l'éducation thérapeutique doivent sortir de leur rôle de soignant pour endosser celui d'éducateur (tout en gardant une compétence particulière).

Ils doivent accompagner au changement, changement causé par la maladie, son caractère chronique et la nouvelle réalité qui s'impose au malade.

Le médecin n'est plus « celui qui guérit » car son savoir ne peut guérir la pathologie chronique. Il n'a plus le pouvoir de faire disparaître le risque de mort. Il devient celui qui « aide à mieux vivre avec la maladie », celui qui éloigne l'échéance inévitable de la mort et qui peut apaiser les souffrances.

On comprend bien que c'est un travail important d'abandonner – ou plutôt de modifier – un modèle de référence très fort qui, depuis des siècles, fonde la légitimité et l'aura du médecin.

Une nouvelle formation est donc nécessaire afin que les médecins fasse évoluer leurs pratiques, apprennent à transmettre et partager leur savoir et accompagner les patients dans un processus d'autonomisation.

Il s'agit de co-construire avec le patient, une relation de confiance, de partage afin de s'acheminer vers un « mieux vivre » avec la maladie.

En France, la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires de 2009¹⁷, pose l'éducation thérapeutique comme une pratique de soins à part entière.

Elle en encadre la mise en œuvre via des décrets ¹⁸ qui précisent qu'une pluridisciplinarité des équipes est souhaitable, tout en insistant sur la formation des éducateurs amenés dispenser l'éducation thérapeutique ¹⁹. Les associations de patients sont également intégrées aux équipes éducatives, ce qui met en lumière l'importance de leur regard et la place accordée au savoir expérientiel au sein des programmes d'éducation thérapeutique.

Par ailleurs, pour qu'un programme d'éducation thérapeutique soit validé, des conditions précises sont nécessaires. Parmi elles, on trouve la présence indispensable d'un médecin, soit dans la coordination du programme, soit dans la mise en œuvre de ce dernier²⁰.

Ainsi, même si l'accent est mis sur la diversité les équipes éducatives, le médecin apparait comme une figure incontournable de l'éducation thérapeutique. Cela pourrait s'expliquer par la nature de son savoir dans le sens où le médecin a un degré d'expertise en santé (ou devrait-ton dire en médecine) qui le rend garant de la validité des informations transmises.

Ainsi, le médecin-éducateur, formé à l'éducation thérapeutique, apparait comme un membre essentiel et reconnu de l'équipe éducative, laquelle peut être composée de

¹⁷ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires publié au JORF n° 0167 du 22 juillet 2009, page 12184.

¹⁸ Décrets d'application de la loi HPST, n° 2010-906 et n° 2010-904 du 2 août 2010.

¹⁹ *Ibid.*

²⁰ Décret d'application de la loi HPST, n° 2010-904 du 2 août 2010.

professionnels d'autres domaines (social, éducation...) mais également de patients ou d'associations de patients.

III.B.3.b Le patient éducateur

La question de l'intervention des associations et des patients éducateurs appelle à évoquer la question de la démocratie sanitaire.

(1) Du patient consommateur de soins au patient acteur du système de santé

La démocratie sanitaire consiste à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé. Jusque dans les années 1990, les « acteurs du système de santé » étaient représentés par les professionnels du soin (acteurs médicaux et paramédicaux) et les institutions chargées des politiques de santé. Les réformes étaient pensées et les décisions prises, sans véritable consultation citoyenne (Letourmy, et al., 2009).

La médiatisation de scandales sanitaires (sang contaminé, amiante, hormone de croissance, thalidomide, etc.) a mis en lumière les failles du système et a accéléré la montée en puissance des associations et collectifs de patients. Ces groupes constitués ont d'abord dénoncé l'opacité du fonctionnement sanitaire et puis ont œuvré pour une modification du paradigme de la relation soignant-soigné.

La chronicisation des pathologies a amené à intégrer la qualité de vie et l'autonomie au cœur des prises en charge ce qui a indiscutablement favorisé les réflexions autour de l'évolution du système de santé et du positionnement de ses acteurs.

Ce mouvement a été renforcé par la position constante de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur l'importance de la place des usagers dans le système de santé. Dès 1978, par la déclaration d'Alma-Ata, elle prônait le développement d'actions de santé communautaire, valorisant les initiatives et l'implication générale des usagers

(souvent représentés par les associations de patients), dans l'amélioration des prises en charges sanitaires globales (OMS, 1978).

Toujours selon l'OMS, les associations de patients mènent des actions qui sont soit offensives (reconnaissance des besoins et problématiques des patients) soit défensives (définition et défense des intérêts du groupe de patients concernés). De fait, elles contribuent largement à la constitution et à la reconnaissance d'une véritable identité de patient à part entière.

L'idée d'une démocratie participative en santé s'est donc construite progressivement. Elle a abouti à des dispositions législatives fortes, relatives à la participation concrète des usagers dans le système de soins et à la reconnaissance de leur droit à une qualité de service et à l'information. La loi fondatrice de 2002²¹ a ainsi été renforcée par la loi de 2004 sur la politique de santé en France²².

Ce dispositif s'inscrit dans une dynamique de territorialisation des soins afin d'en améliorer l'efficacité et l'efficience (loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires de 2009²³).

Mais finalement, la question de la démocratie sanitaire pourrait également se décliner dans le cadre de la relation soignant-soigné, avec, comme nous l'avons vu précédemment un changement de paradigme tendant vers une participation mutuelle aux soins, notamment s'agissant des prises en charge de pathologies chroniques.

(2) Du patient acteur du système de santé au patient participant aux démarches éducatives

Ainsi, les patients et usagers du système de santé, représentés par des associations de patients ou des associations à thématique santé, sont entendus comme des acteurs

²¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (JO du 5 mars 2002, page 4118).

²² Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (JO du 11 août 2004, page 14277).

²³ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (JO du 22 juillet 2009, page 12184).

à part entière du système de santé et participent pleinement à la mise en œuvre de la démocratie sanitaire.

Malgré ces avancées importantes, la prépondérance du savoir scientifique est toujours palpable. Le savoir dit « profane », c'est-à-dire celui du patient et de son entourage, s'est construit via une expérience intime de la maladie. La question donc du partage (voire de la généralisation de ce savoir) questionne ainsi les professionnels, lesquels seront alors plus enclins à intégrer une perspective *patient* plutôt qu'à co-construire avec un patient impliqué dans une démarche éducative.

En 2008, la HAS propose un cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers et confère un statut d'expert aux représentants d'associations qui participent aux travaux de la HAS, au même titre que les experts scientifiques (HAS, 2008). Les travaux de Gross autour de sujet du patient-expert actent cette reconnaissance indiscutable d'un savoir non scientifique, autrement dit, d'une *expertise patient* (Gross, 2014).

Cette expertise peut être de trois types :

- l'expertise du patient pour lui-même (par exemple dans le cadre de la relation de soin et de la collaboration soignant-soigné, le patient peut mettre en avant sa connaissance intime de la maladie afin de renforcer/garantir l'efficacité de l'accompagnement et permettre une prise en charge globale),
- l'expertise du patient pour les autres patients ou leurs familles (aide à l'acquisition de savoirs, soutien, partage...),
- l'expertise du patient pour « le monde » qui reprend la dimension sociétale et de démocratie sanitaire évoquée précédemment.

Ainsi, avec cette reconnaissance, les professionnels de santé sont amenés à revoir leurs positions et à réfléchir à la construction d'une dynamique éducative incluant le patient de façon plus active, c'est-à-dire comme acteur facilitant l'appropriation du savoir du patient mais aussi donnant accès à des éléments pouvant expliquer les freins à l'apprentissage (éléments issus de l'expérience de vie avec la maladie notamment).

Le patient-éducateur prend progressivement une place de plus en plus importante dans le paysage éducatif, aux côtés des professionnels de santé, même si les

réticences demeurent, renforcées par la modification du paradigme de la relation soignant-soigné.

Il n'en demeure pas moins que la plus-value de patient-éducateur est indiscutable pour inscrire les apports pédagogiques – voire l'ensemble de la démarche pédagogique – une réalité signifiante pour le patient.

Si l'on s'appuie sur les travaux de Verheye, on comprend que le patient-éducateur, formé comme tous les autres professionnels à l'éducation thérapeutique, tient la spécificité de ses savoirs à l'expérience de la maladie dans sa dimension vécue mais aussi ressentie. Ainsi, lorsqu'il est éducateur, le patient s'appuie aussi sur une *compétence de l'éprouvé* pour accompagner les patients dans la traduction de leurs propres expériences de la maladie (Verheye, 2016).

III.B.4. LE CONCEPT D'IDENTITE

Le concept d'identité est essentiel dans notre recherche car il s'agit de caractériser une nouvelle figure éducative dont la particularité est de permettre la cohabitation de trois identités fortes : celle du soignant, celle de l'éducateur et celle du patient.

III.B.4.a Qu'entend-t-on par identité ?

Afin d'appréhender ce concept complexe, il convient tout d'abord d'essayer de le définir.

Le dictionnaire Larousse, propose plusieurs définitions :

- 1- Caractère de deux objets de pensée identique,
- 2- Caractère de ce qui est un,
- 3- Identité personnelle, caractère de ce qui demeure identique à soi-même,
- 4- Identité culturelle : ensemble de traits culturels propres à un groupe ethnique (langue, religion, art, etc.) qui lui confèrent son individualité ; sentiment d'appartenance d'un individu à un groupe,
- 5- Relation entre deux termes identiques, formule énonçant cette relation (Larousse, 2013).

De prime d'abord, on comprend que la définition de l'identité est, d'une part plurielle et ambiguë et, d'autre part, qu'elle est pluridisciplinaire.

Selon Sainsaulieu, « le concept d'identité pose le problème de la construction sociale du sujet individuel par les divers processus de reconnaissance qu'il peut recevoir de ses proches, de ses milieux d'appartenance, des forces collectives porteuses d'avenir et des traditions profondément ancrées dans une culture » (Sainsaulieu, 2014).

Selon les champs disciplinaires, le concept d'identité peut être conçu différemment. Toutefois, on y retrouve toujours une notion numérique (le fait de former une seule et même entité), une notion d'unicité (je suis différent de l'autre du fait des caractéristiques qui me particularisent) et une notion collective (regroupant l'ensemble des critères qui génèrent un sentiment d'appartenance à un groupe et qui permettent au groupe de me reconnaître).

On comprend alors que l'identité apparaît comme une « interaction particulière du social et de l'individuel » et que la notion comprend deux pôles, un pôle individuel (caractérisé par le concept de Soi et qui touche le rapport à soi et la façon dont l'individu se perçoit et se montre aux autres) et un pôle social (qui correspond aux normes sociales, au rapport du sujet aux autres) (Fischer, 2010).

(1) Approches philosophique et psychanalytique

En philosophie, la question de l'identité se focalise principalement sur la question fondamentale « qui suis-je ? ».

Ainsi, le « cogito ergo sum » de Descartes est principalement entendu comme l'expression de la conscience de sa propre existence. De fait, si je « pense », cela signifie que je « suis » et si je « suis », je comprends alors que « j'existe ». Il s'agit de l'expression même de la conscience de soi. Il y a donc identité lorsque le sujet a conscience de l'existence de sa propre personne, ce qui renvoie à une idée d'identité essentiellement individuelle.

D'ailleurs, cette approche sera contestée du fait de l'absence de relation à l'autre, souvent perçue comme le critère essentiel de la perception de sa propre identité. Lévi-Strauss dira « Descartes croit pouvoir passer directement de l'intériorité d'un homme

à l'extériorité du monde, sans voir qu'entre ces deux extrêmes se placent des sociétés, des civilisations, c'est-à-dire des mondes d'hommes » (Levi-Strauss, 1973).

Toujours dans l'approche philosophique et dans la relation du sujet ou de l'objet à lui-même, Ricoeur, qui s'associe au courant de la philosophie existentialiste, distingue deux concepts d'identité : la « mêmété » et l'« ipséité », et dépasse donc les manques de l'approche cartésienne (Ricoeur, 1990).

On s'intéresse à la « mêmété » lorsqu'on interroge l'essence d'une chose (on répond à la question « que suis-je ? ») ou lorsqu'on aborde la question de l'être humain en tant que « simple échantillon de l'espèce ». Echantillon toutefois singulier puisque la « mêmété » amène à évoquer les caractéristiques immuables du sujet mais également celles qui lui sont propres et qui le rendent unique (empreintes digitales par exemple).

Lorsqu'on interroge l'identité d'un sujet en tant que « personne capable d'un rapport à soi-même », à ce moment-là, on se situe dans l'« ipséité » (et on répond à la question « qui suis-je ? »). Le sujet se définit au travers de son rapport à lui-même au-delà de ce qui est permanent et qui relève de la « mêmété ». Par exemple, on peut entendre le sujet comme étant ce bébé de 6 mois que l'on regarde sur une photographie, et cet homme en face de nous âgé de 30 ans. Il s'agit bien de la même personne, au-delà des changements physiques et du temps qui est passé.

Ricoeur s'intéresse ainsi à la problématique de la permanence de l'identité dans le temps. Un outil dont on changerait l'ensemble des pièces serait-il toujours le même outil ? Une personne qui changerait de nom ou d'apparence physique est-elle toujours la même personne ? Ce n'est pas sans rappeler le sujet de notre recherche. Les sujets rencontrés ont tous une expérience de la maladie chronique. Ainsi, ils ne retrouveront plus jamais leur état de santé biologique antérieur puisque, par définition, si la pathologie chronique se soigne elle ne se guérit pas. De fait, peut-on considérer que le sujet malade est le même sujet que lorsqu'il était bien-portant ?

Selon Ricoeur il existe une permanence « visible » qui se caractérise par « des marques distinctives qui permettent de ré-identifier un individu humain comme étant le même ». La permanence de l'identité dans le temps correspond à la permanence du genre de l'objet ou de l'individu. Il y a donc l'idée que le soi demeure malgré les

évolutions et les changements. Toutefois, de façon sous-jacente, il y a surtout l'idée que l'accès à cette identité permanente n'est possible qu'au travers d'une narration de soi qui implique une activité réflexive mettant en lien les expériences passées et actuelles. Cette identité « narrative » est constitutive de l'ipséité (puisqu'elle inscrit le rapport du sujet à lui-même) et peut alors intégrer les notions d'évolution voire de changement tout en maintenant une cohérence, voire une harmonie (Ricoeur, 1990).

On pourrait alors se dire, en se basant sur l'approche de Ricoeur, que ce qui permettrait au sujet malade d'éviter une « rupture » identitaire serait la possibilité offerte de mettre en mot son expérience de vie pour en conscientiser notamment les séquences et les ruptures.

Dans une perspective psychanalytique, Erickson propose une approche multidimensionnelle du concept d'identité, en le traduisant comme une définition de soi c'est-à-dire une définition des caractéristiques qu'un individu identifie comme siennes et auxquelles il accorde une valeur pour s'affirmer et se reconnaître (Erickson, 1972).

La notion d'identité constitue, en fait, une somme de caractéristiques propres à chaque individu et de normes sociales auxquelles il a adhéré. Erickson conçoit également l'identité comme « sentiment subjectif et tonique d'une unité personnelle (*sameness*) et d'une continuité temporelle (*continuity*) » ce qui amène d'une part à prendre en compte l'importance de l'histoire du sujet dans sa construction identitaire et d'autre part à réfléchir à la permanence de l'identité dans le temps.

Ceci rend le concept d'identité dynamique et qui n'est pas sans rappeler l'approche de Ricoeur.

De plus, on comprend que l'identité se vit, s'éprouve, de façon individuelle mais également au travers du regard de l'autre.

La notion d'identité complémentaire renforce cette idée de dynamisme.

Selon Laing, l'identité d'un sujet doit intégrer également ses relations à autrui et se définit aussi par une définition de soi par l'autre et de l'autre par soi (Fischer, 2010). Ainsi, si une femme ne peut être mère si elle n'a pas d'enfant, on peut comprendre

qu'un soignant n'est soignant que parce qu'il existe des patients et un patient n'est patient que parce qu'il est en interaction avec des soignants (sinon, c'est un « malade » et non un « patient »).

(2) Approche sociologique : la dimension psychosociale

En sociologie, l'identité est appréhendée dans une interaction entre le sujet et son environnement, avec le système social. Deux courants distincts ont étudié la question de l'identité : la sociologie dialectique et la sociologie fonctionnaliste. Les deux approches conçoivent l'identité comme un rapport que le sujet entretient avec les valeurs et normes de la société dans laquelle il évolue. Pour l'une (la sociologie dialectique), l'identité réside en une intériorisation des valeurs de la société, une adaptation du sujet aux normes sociales et aux rôles qui sont attendus de lui. Pour l'autre (la sociologie fonctionnaliste), l'identité est entendue comme le reflet des valeurs de la société, laquelle se décompose en une multitude d'identités-types, qui servent de modèle de référence aux individus, notamment dans le choix de comportements à adopter (conduite sociale).

L'approche psychosociale propose une approche de l'identité mêlant à la fois les composantes individuelles et les composantes sociales. C'est la raison pour laquelle, en psychologie sociale, la notion d'identité renvoie à une interaction entre l'individuel et le social.

Mead, l'un des fondateurs du courant de l'interactionnisme symbolique, propose donc une approche de l'identité (le « soi ») fondée sur une distinction et une interaction entre les composantes individuelles (le « je ») et les composantes sociales (le « moi »), dans le cadre d'une réalité sociale.

L'identité constitue « l'ensemble des caractéristiques et des attributs qui font qu'un individu ou un groupe se perçoivent comme une entité spécifique et qu'ils sont perçus comme telle par les autres. L'identité est donc à la fois une identité pour soi et une identité pour les autres. » (Castra, 2012).

Ainsi, dans la définition de l'identité du sujet, la relation à l'autre et la perception que l'autre a de lui sont des éléments incontournables.

D'autres auteurs se sont également positionnés sur une définition de l'identité, tels que Allport, qui associe l'identité à la conscience de soi (Fischer, 2010).

Mais de façon générale, les différentes approches du concept d'identité en psychologie sociale sont en accord sur l'implication des interactions sociales dans la construction de soi.

L'identité est bien un concept multidimensionnel, qui s'appréhende à différents niveaux qu'ils convient de caractériser pour mieux en saisir l'incidence.

(3) Caractéristiques de l'identité

Les caractéristiques de l'identité correspondent aux différents éléments qui vont permettre à l'individu de se définir par rapport à lui-même (identifier ce qu'il va considérer comme étant constitutif de son identité) ou par rapport aux autres, en fonction du contexte socio-temporel dans lequel il se situe quand il s'interroge (ou qu'on l'interroge). L'identité étant un concept dynamique, elle va évoluer en fonction des situations vécues par le sujet. C'est la raison pour laquelle on distingue généralement trois grandes caractéristiques : le soi (ou l'identité individuelle), l'appartenance sociale et l'implication sociale.

(a) L'identité individuelle ou le concept de soi

En psychologie sociale, l'identité individuelle (donc le Soi) correspond à un processus psychologique de représentation de Soi. Et c'est en en identifiant les caractéristiques que le sujet prend conscience de sa différence avec l'autre.

Par ailleurs, au-delà de la représentation de Soi (et donc la définition de soi par soi au sens « qui suis-je ? »), il y a dans le concept de Soi, l'idée d'une continuité dans le temps, d'une permanence de certaines caractéristiques qui constituent alors des repères stables permettant de se reconnaître soi-même, malgré les changements et

événements auxquels l'individu est soumis. C'est le sentiment pour le sujet, de demeurer toujours le même à travers l'image qu'il a de lui-même (Fischer, 2010).

Ainsi, tenter de définir l'identité individuelle des sujets soignants éducateurs et malade/patients reviendrait à amener les sujets à identifier les caractéristiques qu'ils considéreront comme étant particulières et permanentes, tout en étant constitutives de leur singularité.

Le Soi se caractérise par deux éléments que sont l'estime de soi et la conscience de soi.

L'estime de soi correspond à la dimension évaluative du Soi, ou autrement dit à la valeur que les individus s'accordent par rapport aux autres (Rosenberg, 1979).

Et cette appréhension d'eux-mêmes constitue l'un des éléments qui leur permettra de se situer dans la sphère sociale.

Dans une société où la performance, la réussite et la crainte de l'échec influencent fortement les relations interpersonnelles et le sentiment de bien-être, l'estime de soi est une donnée importante dans la recherche d'harmonie individuelle et sociale. D'autant plus que l'ambition, l'approbation sociale (la réputation) et la confiance en son pouvoir (la capacité à maîtriser les choses et à avoir une influence sur les événements et les situations avec une notion de contrôle interne ou externe) sont les éléments constitutifs de l'estime de soi.

L'estime de soi est même parfois associée au bonheur. Rousseau, écrivait dans son œuvre, *Julie ou la Nouvelle Héloïse*, que « nul ne peut être heureux s'il ne jouit pas de sa propre estime » (Rousseau, 1761).

Au côté de l'estime de soi, l'autre élément constitutif du Soi est la conscience de soi.

La conscience de soi correspond à la connaissance que l'individu a de lui-même, en tant que sujet.

C'est la conscience, par le sujet, de l'existence et de la nature de ses pensées, sentiments, émotions, humeurs intimes (conscience de soi personnelle ou privée). C'est la conscience également de l'existence d'éléments qui lui sont propres et qui sont accessibles à autrui (tels que l'apparence physique ou encore la manière de

parler) et de l'opinion d'autrui à son égard (conscience de soi publique) (Rimé, et al., 1984).

En fonction de ce que le sujet sait de l'opinion d'autrui, il peut être amené à développer une présentation de soi stratégique, c'est-à-dire d'être et d'agir en accord avec les perceptions et attentes d'autrui ou alors opter pour une présentation de soi authentique (qui consiste à se présenter aux autres, tel qu'on est réellement) (Fischer, 2010).

On comprend aisément l'incidence de ces approches sur la dynamique sociale, sur les stratégies mises en œuvre par les individus, dans le but, notamment de donner une image positive d'eux-mêmes.

Au travers de l'estime de soi et de la conscience de soi, on peut imaginer qu'en fonction de l'angle d'analyse, le positionnement du sujet ne sera pas le même.

En effet si l'on s'appuie sur nos sujets de recherche, l'estime de soi sera probablement assez élevée si le sujet s'appréhende sous l'angle « soignant », du fait notamment de l'aura privilégiée dont bénéficient les professions soignantes.

A l'inverse, s'agissant de l'estime de soi sous l'angle « patient/malade », l'approche peut être moins positive, surtout si l'identité soignante est forte et le sujet pourra avoir tendance à considérer son identité « patient » comme une faiblesse voire un échec.

Ce qui apparait clairement, c'est que la cohabitation de trois identités, peut amener à une complexification de la caractérisation identitaire.

(b) L'identité sociale (concepts d'appartenance sociale et d'implication sociale)

L'individu évolue au sein d'un système social et se caractérise aussi par des traits qui relèvent du social. C'est sur ces derniers qu'on va s'appuyer pour définir son identité sociale.

Mucchielli définit l'identité sociale comme « l'ensemble des critères qui permettent une définition sociale de l'individu ou du groupe, c'est-à-dire qui permettent de le situer dans la société » (Mucchielli, 2011). L'identité sociale renvoie généralement à l'appartenance ou non de l'individu à un groupe ou à une catégorie sociale.

Elle se définit lorsque le sujet se considère comme semblable aux membres d'un groupe ou d'une catégorie, qu'il reconnaît et dont il partage les valeurs (il y a alors appartenance et possibilité d'utiliser le « nous »). L'identité sociale renvoie également au fait que le sujet considère son groupe (ou catégorie sociale) d'appartenance comme spécifique, différent des autres groupes ou catégories sociales (« eux »).

Il y a bien entendu possibilité pour le sujet de s'identifier à un ou plusieurs groupes, en fonction de rôles qu'il est amené à tenir et des situations dans lesquelles il se trouve. Par exemple la femme qui est institutrice et mère va s'identifier au groupe des « enseignants » mais aussi au groupe des « parents » (voire des « mères »).

S'agissant de notre recherche, on comprend que le sujet éducateur soignant malade, ne va être amené à s'identifier à 3 groupes distincts (éducateurs / soignants / patients ou malades) que s'il considère qu'il partage les valeurs des membres de chaque groupe ou que s'il identifie, chez lui, des caractéristiques communes avec le groupe.

La construction de l'identité sociale est évolutive et se fait au travers des choix et engagements que l'individu opère tout au long de sa vie (concept d'implication sociale) et en fonction des situations dans lesquelles il se trouve.

En effet, l'identité sociale n'existe pas en soi. Elle est issue d'un processus dynamique et se construit dès que le sujet commence à vivre dans la société, qu'il en intériorise les normes, les valeurs (processus de socialisation). L'identité se construit également lorsque le sujet est en relation avec les autres, à travers la conscience d'être semblable ou différent, et/ou d'avoir une caractéristique particulière (ce qui génère un sentiment d'unicité).

Ainsi, on comprend que l'identité est liée à l'environnement social mais aussi aux interactions sociales. De fait, elle est également amenée à évoluer lorsque des événements modifient l'environnement ou impactent les interactions sociales. En ce sens, l'identité est relationnelle et construite (elle n'est donc pas statique). Elle intègre également tout ce qui est ressenti par le sujet.

Le sentiment d'identité se rapproche de la notion de conscience de soi de Allport.

Il peut être entendu comme une entité (un sujet épistémique) qui permet d'unifier et donner du sens à l'ensemble des états éprouvés par le sujet, lors d'une situation donnée.

Ainsi, le sentiment d'identité de « patient » peut se matérialiser, par exemple, par ce qui est ressenti par le sujet lorsqu'il devient un « objet de soins » (donc sentiment de ne pas avoir de maîtrise sur les événements...), lorsqu'il ressent les symptômes de sa pathologie, ou encore lorsqu'il trouve une résonance dans les mots prononcés par un autre patient.

De fait, cela amène à dire que ce sentiment d'identité est composé d'un ensemble d'autres sentiments qui vont s'inscrire, dans le processus de sociabilisation et d'identification.

Selon Mucchielli, qui appuie sa réflexion sur une synthèse des travaux de sociologues et psychosociologues (notamment de Erickson), le sentiment d'identité se compose donc du sentiment de son être matériel, des sentiments d'appartenance et de différence, d'unité et de cohérence, de continuité temporelle, de valeur, d'autonomie, de confiance et enfin du sentiment d'existence appelé encore sentiment de l'effort central (Mucchielli, 2011).

Que ce soit pour un individu ou pour un groupe, le sentiment de son être matériel est lié aux sensations qui permettent au sujet d'éprouver son corps (matérialisation du corps) mais également aux éléments sociaux (et factuels) qui matérialisent l'existence (exemple : le nom, le statut social...).

Par ailleurs, le sentiment d'identité se matérialise également lorsque le sujet ressent une cohérence dans son histoire personnelle, lorsqu'il peut donner un sens aux événements qui surviennent tout au long de sa vie, en y retrouvant, à chaque fois, une certaine unicité, un fil conducteur liant l'ensemble de ses expériences (sentiments d'unité et de cohérence).

Aux côtés du travail réflexif en lien avec ses expériences vécues, le sujet vit également son identité au travers de ses relations avec d'autres individus. Ainsi, il se reconnaîtra au travers de valeurs portées par un groupe (sentiment d'appartenance qui naît généralement d'un processus d'intégration de valeurs et de normes, qui n'est possible que lorsque le sujet est en confiance) et pourra définir ce qui le différencie de l'autre

ou des autres (sentiment de différence). Le sentiment d'appartenance va de pair avec le besoin, pour le sujet, de se sentir libre de ses choix et d'éprouver sa capacité de jugement propre (sentiment d'être un être libre, qui se traduit par un sentiment d'autonomie).

Par ailleurs, dans la dimension relationnelle de l'identité, se construit également le besoin, pour le sujet, « à se faire valoir aux yeux d'autres, dont les jugements ont de la valeur pour lui » (Mucchielli, 2011). Ainsi se traduit le sentiment de valeur, le sentiment d'exister pour les autres.

L'ensemble de ces sentiments s'inscrit dans un objectif général de vie (un projet), qui sous-tend les actions menées par le sujet. C'est ce que Mucchielli appelle « l'effort central ». Il s'agit, au final, de ce qui lie l'ensemble des sentiments participant à la matérialisation du sentiment d'identité, ce qui permet au sujet, de donner un sens aux actions, de s'inscrire dans une finalité de vie.

En effet, avoir un objectif est primordial (selon Allport), même si ce dernier peut évoluer. D'ailleurs, lorsqu'une crise psychologique survient, le sujet est en perte de repère et doit mener un travail important pour retrouver (ou redonner) un sens à sa vie. Par exemple, un sujet déstabilisé par le diagnostic d'une pathologie chronique peut développer comme projet le fait de retrouver une harmonie. Ainsi, ses efforts seront tournés vers cet objectif, vers la volonté « d'aller mieux », ou de retrouver une forme de maîtrise sur sa vie.

Comme on peut le voir, l'ensemble des sentiments sont finalement conditionnés les uns aux autres et leur articulation contribue à la construction d'un « sentiment optimal d'identité », assimilable à un bien-être individuel et social (Mucchielli, 2011).

Toutefois, si l'ensemble de ces sentiments concourent à la reconnaissance identitaire, force est de constater que les sentiments d'appartenance et de différence sont des critères incontournables, quasiment spontanés, dans la démarche de construction identitaire. Cela peut s'expliquer par le fait que le sentiment d'identité naît avec et au travers des interactions avec autrui.

Ainsi, si l'on se réfère à la définition de Olivier, l'identité correspondrait à « l'image que nous faisons de nous, à la fois dans ce que nous avons de spécifique, voire d'individuel (la carte d'identité), et dans ce que nous avons de commun (l'identité nationale), ainsi que l'image que nous nous faisons des autres, ce en quoi ils sont différents de nous » (Ollivier, 2009).

Il serait intéressant de nous arrêter sur la question de l'identité professionnelle car elle est un des exemples concrets de la notion d'identité sociale.

Il s'agit, selon Gurvitch, cité par Mucchielli, d'« une identité collective réelle, mais partielle, directement observable et fondée sur des attitudes collectives, continues et actives, ayant une œuvre commune à accomplir, une unité d'attitudes, d'œuvres et de conduites, qui constitue un cadre structurable tendant vers une manifestation relative des manifestations de la sociabilité » (Mucchielli, 2011).

Il apparaît évident que cette conception dépend beaucoup du sentiment d'appartenance à un même groupe (professionnel en l'occurrence) avec comme norme commune, la formation et/ou la fonction professionnelle. La construction de l'identité professionnelle se fera donc en interaction avec un groupe qui partage des aspirations, des tâches communes et un savoir commun. Il ne s'agira pas simplement de s'adapter aux normes et pratiques en vigueur.

Le partage d'un savoir et d'un langage communs sont des éléments essentiels de l'identité professionnelle et renforcent le sentiment d'appartenance.

On ne peut que penser aux professions médicales ou encore aux avocats (parmi d'autres), dont le corporatisme est historique, avec un savoir perçu comme complexe et pointu, un langage spécifique et peu accessible aux non-initiés et des pratiques particulièrement codifiées, normées.

(c) Déstabilisations de la norme d'identité et stratégies de rééquilibrage

Pour Kaufmann, l'individu « est tout le contraire d'un bloc, stable et homogène [il est] au contraire, un mouvement continu » (Kaufmann, 2008).

De fait, l'idée même d'identité est soumise aux mouvements et interactions extérieurs, qui peuvent l'amener à s'interroger de façon continue.

Du fait de ce mouvement perpétuel, il y a, chez l'homme, une recherche permanente d'unification individuelle qui sera d'autant plus forte lorsque des événements extérieurs bousculent le système de valeurs de référence. Cette recherche d'unification évoquée par Kaufmann, correspond au besoin de consistance cognitive.

On peut citer par exemple la situation d'un sujet dans un système social qui se voit contraint d'agir selon des règles, des codes qui sont à l'opposé de ce qu'on lui a toujours transmis ou qui est amené à faire un choix qui n'est pas en accord avec ses convictions personnelles. Il y a alors une dissonance cognitive, une situation de déséquilibre désagréable qu'il conviendra de solutionner afin de retrouver une certaine harmonie.

C'est Heider, en 1946, qui définit pour la première fois, la théorie selon laquelle l'homme cherche l'ordre, la symétrie, la cohérence entre les éléments de son environnement. Si un changement, une contradiction apparaît, il aura tendance à mettre en action des forces tendant à rétablir cet équilibre (Heider, 1946).

Cela va l'amener, par exemple, à modifier ses représentations.

Festinger, en 1957, va plus loin en introduisant la notion de dissonance cognitive. A la différence de Heider, qui place l'individu comme un observateur d'une situation qui génère un déséquilibre, Festinger attribue la cause du déséquilibre (qu'il appelle dissonance) au comportement même du sujet, et non à des causes extérieures (Beauvois, et al., 2003) (Raynal, et al., 2010).

Ainsi, si des événements divers amènent le sujet à faire face ou à agir en désaccord avec son cadre normatif de référence, avec ses croyances, il éprouvera une tension

désagréable, voire sera dans un état psychologique insupportable (il y aura donc une dissonance). Le sujet fera alors un travail cognitif plus ou moins important pour réduire cette tension (ou réduction du taux de dissonance) et faire en sorte que les éléments contradictoires s'accordent au mieux.

Plusieurs stratégies sont possibles afin de réduire le taux de dissonance, parmi lesquelles la rationalisation cognitive (changement de comportement ou d'attitude afin d'être davantage en conformité avec le comportement qui a généré la dissonance. Mais pour cela il ne faut évidemment pas que le sujet soit résistant au changement) ou encore l'action sur le support social (qui va amener l'individu à changer son environnement social pour le rendre en accord avec ses croyances, à mettre en place des stratégies d'évitement, de fuite voire de déni afin de ne pas se focaliser sur la dissonance).

Kaufmann reprend cette notion de mouvement, d'interaction avec l'extérieur qui génère une lutte permanente contre les dissonances afin de préserver un « sentiment d'harmonie ». L'essentiel est de « faire bloc avec soi » afin d'être dans des conditions favorables à l'action et de conserver une continuité en cohérence avec son passé et son avenir (continuité biographique) (Kaufmann, 2008).

Kaufmann explique que les dissonances provoquent un « agacement » lorsqu'il y a confrontation de deux références identitaires divergentes. La décharge émotionnelle qui en résulte disparaît lorsque le sujet parvient à se « réunifier », c'est-à-dire à refaire bloc avec lui-même en choisissant une option identitaire et en oubliant l'autre, et que le sentiment d'harmonie est retrouvé.

L'évènement vient également perturber le sentiment d'harmonie, notamment lorsqu'il est vécu personnellement. Il génère une rupture qui va plus ou moins impacter le processus identitaire, en fonction de la façon dont le sujet le vit et l'intègre : soit comme une fatalité (« une logique des choses ») soit comme « une brusque survenue du hasard » (Kaufmann, 2008).

Ainsi, au regard de l'évènement maladie, qui marque une rupture claire dans un parcours biographique, on peut se demander comment il est appréhendé par le soignant qui l'expérimente. Est-ce une fatalité, car il se dit que, comme tout être

humain, il peut être affecté par la maladie (au-delà de l'hérédité qui aurait pu laisser présager la survenue de l'évènement) ? Ou est-ce un évènement absolument inattendu, complètement déstabilisant ?

« Quoiqu'il en soit, l'évènement marque toujours dans le récit une rupture entre séquences contrastées, il souligne le retournement identitaire qu'il a introduit, envisagé à partir de valeurs du présent. Il y a désormais « l'avant » et l'« après », l'« alors » et le « maintenant, établissant de façon radicale une « séparation cognitive entre ténèbres et lumière. La transformation est subjectivement appréhendée comme totale » (Kaufmann, 2008).

Pour aller encore plus loin dans la notion de rupture, on peut également évoquer le stigmat, largement étudié en sociologie par Goffman. Ce dernier en a même un thème central. Il le définit comme la « situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche pleinement d'être accepté par la société » (Goffman, 1977).

Goffman distingue les trois types de stigmates que sont les difformités corporelles, les altérations du caractère et les stigmates sociaux ou tribaux. Mais en réalité, ce qui semble essentiel pour l'auteur, c'est le lien qui va s'établir entre l'identité sociale réelle du sujet stigmatisé et son identité sociale virtuelle qui s'appuie sur le comportement que l'on attend de lui.

Par ailleurs, lorsque le stigmat est visible, le sujet est d'office « discrédité » et la réaction de l'environnement sera largement liée au sentiment que génère le stigmat (ignorance, surprotection...). Lorsque le stigmat est invisible, le sujet devient alors « discréditable » et il va mettre en œuvre des stratégies de contrôle de l'information sociale (manipulations, faux-semblants, utilisation de « désidentificateurs », recherche d'alliés ou prise de distance...) pour éviter d'être discrédité et garder le contrôle sur son identité personnelle. Il va par exemple, être amené à adapter son comportement ou à être vigilant aux symboles qu'il renvoie.

Ainsi, on pourrait considérer que le vécu de la maladie est un stigmat dans la vie du sujet soignant, car il pourrait être discrédité au regard de ses compétences (soit par les patients comme étant incapable d'éloigner la maladie soit par ses collègues comme n'étant plus en capacité, temporaire ou définitive, de faire face à une pratique soignante). De fait, pour éviter d'être discrédité, le soignant pourrait être amené à

mettre en œuvre des stratégies de contrôle visant à inhiber totalement son identité de patient.

Selon Goffman, le problème majeur des stigmatisés est la définition de leur place dans la société. En effet, il leur faut pouvoir s'identifier à un groupe (groupe de « stigmatisés » ou groupe de « normaux »), ce qui va être d'autant plus complexe pour l'individu discréditable (donc qui porte un stigmate invisible).

De là va se développer une identité particulière, l'identité pour soi (qui est en somme l'image que le sujet se construit de lui-même, la façon dont il s'appréhende, notamment avec son stigmate) par opposition à une identité pour autrui (qui elle correspond à l'image que l'on souhaite renvoyer à autrui).

Ce que l'on comprend c'est que l'existence d'un stigmate va être génératrice de dysfonctionnement dans les interactions sociales et dans la définition de l'identité sociale des individus. Le fait d'avoir à osciller entre identité pour soi et identité pour autrui, montre l'importance du regard de l'autre pour la définition de ce que l'on est.

La nécessité de mettre en place des stratégies de dissimulation montre également que la différence, n'est pas toujours socialement acceptée ni assumée.

III.C. SYNTHÈSE DU CADRE CONCEPTUEL DE LA RECHERCHE

Comme nous avons pu le voir, la recherche s'inscrit à la croisée de concepts importants, fortement liés et logiquement en adéquation avec le profil des sujets-cibles.

Ainsi, la recherche s'appuie sur une approche et des pratiques éducatives visant à développer les compétences du sujet, dans le but de renforcer l'adaptation sociale (modèle du développement du sujet) mais aussi la relation à soi et à l'autre (modèle du développement social).

Dans ce cadre, l'éducation thérapeutique est une dynamique qui s'inscrit dans une approche globale de la santé, mettant en lien des individus qui ont pour objet commun la maladie, les uns ayant une connaissance académique du sujet (les soignants) les

autres une connaissance expérientielle (les patients). Cet objet commun de connaissance est également un élément constitutif de l'identité des patients, des soignants, tout comme de celle des éducateurs en éducation thérapeutique (formés à l'accompagnement des patients dans l'acquisition de compétences permettant de mieux vivre la maladie chronique au quotidien).

La question de l'identité va alors être entendue de façon individuelle mais aussi sociale, l'objectif pour tous étant de rechercher, rétablir ou conserver un sentiment d'harmonie, mis à mal dès lors que la maladie apparaît et s'impose en tant qu'expérience intime.

Ainsi, la population à l'étude est impactée par l'ensemble de ces éléments (figure 3), lesquels s'articulent de façon plus ou moins harmonieuse et mais qui bousculent parfois des représentations fortes et génèrent ainsi des déséquilibres, nécessitant, à priori, de trouver des stratégies d'adaptation.

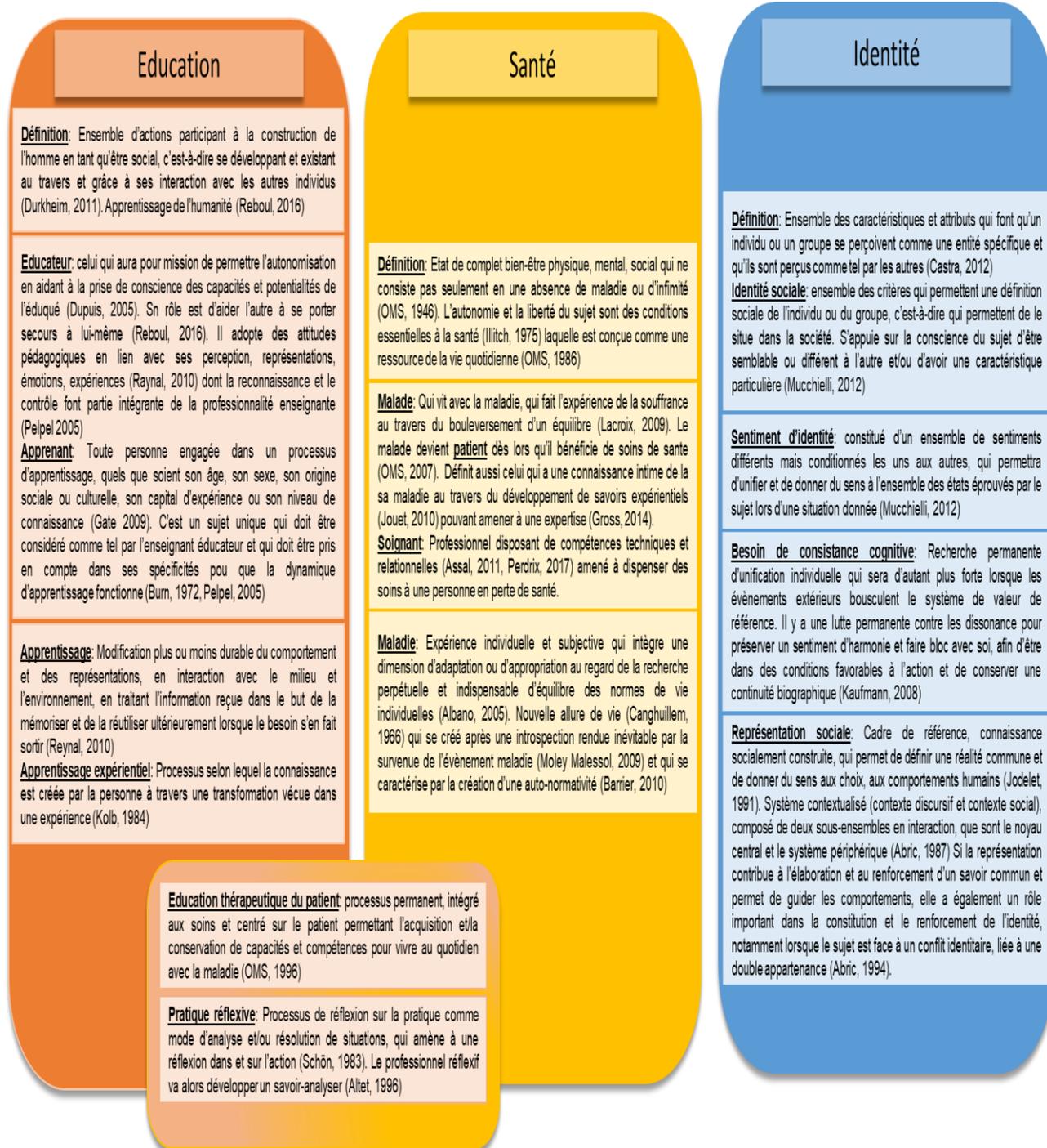


Figure 3: Synthèse du cadre conceptuel

IV. PROTOCOLE DE RECHERCHE

La recherche menée vise à caractériser une figure éducative singulière. Si l'on s'appuie sur la revue de littérature effectuée, l'articulation du triptyque identitaire « soignant », « malade » et « éducateur » n'a manifestement pas été préalablement décrite. Il s'agira donc d'observer, retranscrire et analyser les faits, tels qu'ils se présenteront à nous ou tels qu'ils nous seront rapportés par les sujets, et ce, sans les mesurer, ni les quantifier. Cette recherche est donc de type qualitatif et descriptif.

Comme le souligne Fortin, les méthodes qualitatives ont pour objectif de mettre en lumière l'expérience humaine vécue (« en milieu naturel »). Parmi ces méthodes, on peut citer la recherche ethnographique qui permet de « définir les normes et idéaux d'un groupe culturel donné » ou encore la théorisation ancrée qui elle, permet d'élaborer des théories à partir de phénomènes sociaux peu voire pas du tout étudiés. Toutefois, dans la mesure où nous allons tenter de définir les caractéristiques d'une figure singulière au travers du discours des sujets qui vivent intimement l'expérience de ce triptyque identitaire (puisque l'on ne peut se baser sur des écrits décrivant le sujet d'étude), la recherche de type phénoménologique apparaît comme la méthode la plus adaptée (Fortin, 2010).

IV.A. LE CHOIX DE LA METHODE PHENOMENOLOGIQUE

Si l'on reprend la définition posée par Husserl, la phénoménologie est une étude descriptive des phénomènes. Elle passe donc nécessairement, par une posture réflexive qui amène à une introspection du sujet, à ce qu'il s'interroge sur ce qu'il a vécu et sur le sens donné à l'expérience, dans le but de créer du savoir ou d'en identifier les sources. On pourrait qualifier cette méthode de phénoménologie descriptive. Cela implique une neutralité du chercheur dans la restitution du résultat de la recherche et de considérer que le sujet décrit purement et simplement son expérience vécue.

Or, pour prendre en compte dans cadre de la méthode de recherche, l'intégralité de la démarche réflexive, des processus et dynamiques mobilisés et des interactions inévitables avec le chercheur (puisque'il est lui-même sujet pensant), il semble indispensable de recourir à une méthode plus « précise », plus « interprétative ».

L'analyse interprétative phénoménologique (que nous résumerons sous l'acronyme IPA pour *Interpretative phenomenological analysis*) est très utilisée en psychologie mais également dans le cadre plus général des recherches en sciences humaines, sciences sociales et sciences de la santé (Smith, et al., 2009).

La méthode IPA permet de suivre le conseil de Husserl aux phénoménologues, à savoir de « retourner aux choses-elles-mêmes », en n'enfermant pas le discours des sujets dans des catégories prédéfinies ou abstraites.

L'IPA s'appuie ainsi sur la phénoménologie en tant qu'école de pensée, mais également sur les théories de l'herméneutique et de l'idiographie.

IV.A.1. L'AXE PHENOMENOLOGIQUE

L'intérêt de l'IPA est de mettre en lumière ce qui se passe quand l'expérience quotidienne de la vie a un sens particulier, notamment du fait du vécu d'un évènement marquant au préalable.

Ainsi, s'agissant de notre recherche, nous souhaitons comprendre l'incidence du vécu intime de la maladie par les soignants dans leur expérience d'éducateur en éducation thérapeutique du patient.

Nous avons mis en lumière au cours de l'exposé du cadre théorique et conceptuel que l'expérience était une composante incontournable de l'apprentissage. Nous partons donc de l'hypothèse que le vécu expérientiel de la maladie chronique par le soignant, a probablement une incidence sur sa mise en œuvre de la dynamique éducative, sur sa façon d'appréhender la démarche.

L'IPA s'appuie sur le fait qu'une expérience se compose de plusieurs unités, plusieurs moments séparés dans le temps mais « liés par un sens commun ». Et l'échange avec le sujet permet de faire ressurgir ces différents moments et de mettre en lumière leur lien et leur cohérence. L'intérêt pour le chercheur est de comprendre le sens que le

sujet donne à sa propre expérience de vie au regard de l'évènement premier, la façon dont il exprime les choses et les liens qu'il opère. Par exemple, il s'agira pour le chercheur de comprendre comment le sujet interprète un changement important dans sa vie (devenir parent pour la première fois par exemple) ou comment il est amené à prendre une décision importante (changer de travail par exemple) (Smith, et al., 2009).

IV.A.2. L'AXE HERMENEUTIQUE

L'IPA s'appuie sur le fait que les sujets sont des êtres doués d'une capacité réflexive et qu'ils peuvent donner du sens (interpréter) à ce qu'ils vivent.

L'herméneutique est donc entendue comme l'art de l'interprétation.

A l'origine, l'herméneutique s'est développée avec l'interprétation des textes philosophiques (selon l'approche aristotélicienne déclinée dans le traité *De l'Interprétation*, qui pose les règles de l'interprétation des textes) et religieux (la Torah et la Bible notamment). Puis le champ de l'art de l'interprétation s'est étendu à toute sorte de textes (historiques, littéraires...), tout en gardant comme objectif de saisir l'essence du propos de l'auteur, le sens premier du texte, en croisant le contexte de rédaction de l'œuvre (contexte historique mais également paradigmatique) avec celui de l'interprétation du texte (Smith, et al., 2009).

L'un des pionniers de l'herméneutique contemporaine, Schleiermacher, en propose une approche holistique en mettant notamment en lumière le fait que le processus d'interprétation comprend aussi bien l'interprétation de l'écrit mais aussi de l'auteur.

Il pose également le principe du cercle herméneutique qui veut que pour comprendre le texte il faut comprendre l'œuvre et que pour comprendre l'œuvre il faut comprendre le texte.

Si l'on élargit ce principe, on comprend que pour saisir le sens d'un épisode de vie, il faut comprendre le parcours entier de vie.

Dilthey, Heidegger, Gadamer ou encore Ricoeur, pour ne citer qu'eux, ont contribué à préciser la discipline de l'herméneutique contemporaine.

De fait, s'agissant de notre recherche, dans la mesure où nous amenons le sujet à donner du sens à son vécu, nous le plaçons dans une démarche herméneutique dont l'objet est l'interprétation de son expérience de vie.

Pour ce faire, nous supposons que le sujet, pour donner du sens à son vécu, fera nécessairement appel à l'ensemble de ses connaissances construites à travers de ses différentes identités.

Toutefois, le résultat de la recherche dépend d'une part de ce que le sujet consent à évoquer de son vécu expérientiel (en effet, ce qui est dit est en lien avec le moment et le cadre de la rencontre), mais également de l'interprétation que le chercheur va faire de ce que le sujet consentira à lui livrer. C'est pour cela que L'IPA s'inscrit dans une double herméneutique (Smith, et al., 2009).

Ainsi, il est essentiel que le chercheur s'inscrive dans une démarche de subjectivisation et identifie l'angle (ou les angles) qui vont influencer son interprétation du discours du sujet.

IV.A.3. L'AXE IDIOGRAPHIQUE

Enfin, l'IPA s'attache à connaître en profondeur le vécu expérientiel du sujet, les liens qu'il effectue et le sens qu'il lui donne. En ce sens, il s'agit d'une démarche idiographique c'est-à-dire qui s'attache au caractère particulier du sujet. Ce qui génère généralement une population de recherche relativement faible.

Par opposition aux recherches qui tentent de faire émerger de grands modèles sur le comportement humain en étudiant des groupes de sujets voire une population entière, les approches idiographiques s'intéressent au cas particulier. Cela amène à une analyse approfondie et systématique du vécu particulier d'un phénomène par un sujet particulier dans un contexte particulier. On s'attache vraiment à l'Être en tant que sujet vivant d'expériences qui lui sont propres, aux liens qu'il est amené à faire et à sa façon de les interpréter (Smith, et al., 2009).

La démarche idiographique se fonde notamment sur l'intérêt généré par l'étude des cas particuliers.

Selon Stake cité par Collerette, un cas « est un système intégré; ses composantes n'ont pas à bien fonctionner; elles sont comme on les trouve dans la réalité. Autrement dit, un cas n'a pas à être un exemple de quelque chose ou un modèle à suivre ; c'est d'abord et avant tout un système comportant ses propres dynamiques qui demandent à être explicitées et qui feront l'objet d'une recherche méthodique » (Collerette, 1997). L'auteur précise en outre que « l'étude de cas cherche alors à faire apparaître la trajectoire suivie par les phénomènes étudiés afin d'en relever les particularités. C'est une autre de ses caractéristiques de chercher à décrire la complexité d'une situation afin d'éclairer les liens multiples et dynamiques qui unissent les divers éléments ».

Dans le cadre de l'IPA, le chercheur sera amené à mettre en lumière les particularités des expériences vécues et éventuellement d'étudier les similitudes et les différences entre chaque situation (« *convergence and divergence of some details* » (Smith, et al., 2009)).

IV.A.4. DEMARCHE DU SUBJECTIVISATION DU CHERCHEUR

La phénoménologie interprétative demande au chercheur, comme nous l'avons explicité précédemment, d'identifier ses propres représentations et ses motivations en lien avec l'objet de l'étude, afin de mettre en lumière ce qui pourrait influencer l'interprétation du discours des sujets rencontrés.

Cette partie étant plus personnelle, nous choisirons l'utilisation du « je ».

L'intérêt de cette partie est d'essayer d'identifier mon vécu en lien avec les le monde de la santé et celui de l'éducation, vécu qui pourrait éventuellement avoir une incidence sur mon interprétation des échanges avec les sujets.

J'ai commencé ma vie professionnelle en me formant au métier d'assistante sociale. Ce n'était pas une vocation mais plutôt le fruit d'une rencontre. En effet, alors que j'étais technicienne au siège d'une caisse primaire d'assurance maladie, j'ai été amenée à occuper un poste de d'accueil du public. Dans ce cadre, j'ai fait connaissance avec la directrice du service social départemental, qui m'a alors dit qu'elle pensait que je ferai une « bonne assistante sociale » car j'avais, semble-t-il, « une aptitude particulière à la relation à l'autre ». Etant en pleine réflexion quant à

mon devenir professionnel, j'ai suivi son conseil et j'ai passé avec succès le concours d'accès aux études en travail social.

Diplômée, j'ai exercé au sein du service social régional de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France, ce qui a orienté mon exercice vers l'accompagnement des personnes rencontrant des difficultés de santé, d'accès aux soins ou aux droits et de perte d'autonomie liée à l'âge ou au handicap.

L'exercice de cette profession m'a permis d'appréhender différentes facettes de la relation d'aide individuelle et collective, mais aussi du travail en équipe pluridisciplinaire.

Au cours de ma (courte) carrière professionnelle, s'est ancrée l'idée qu'une relation d'aide est un élément essentiel, mais pas toujours indispensable, afin d'accompagner l'Autre dans ses difficultés. Que cette relation d'aide amène à se questionner sur son positionnement face à l'Autre, sur ce qu'on renvoie comme image ou comme message et enfin que cette relation peut aussi se révéler être d'une extrême violence, pour soi comme pour l'Autre, notamment lorsqu'on n'est pas ou peu accompagné dans la gestion des émotions qui sont générées et/ou qui l'entourent.

J'ai été particulièrement marquée par les situations (nombreuses sans toutefois être majoritaires) qui démontraient qu'on se situait davantage dans une logique d'assistance (« faire à la place de ») que d'accompagnement (« faire avec »).

Certes le manque de temps et de moyens pouvait expliquer ces dérives mais était également en cause ce que j'identifiais comme une forme de toute-puissance des professionnels.

Cette toute puissance était probablement en lien avec une représentation sociale forte du métier d'assistante sociale (celle qui place les enfants et/ou celle qui octroie des aides financières et donne accès à un logement). Elle intervient donc généralement lorsqu'il y a souffrance ou misère, avec l'idée de sauvetage.

J'ai exercé pendant 4 années et j'ai été amenée à réfléchir sur à ce qui me motivait à agir auprès des personnes que j'étais amenée à accompagner. J'ai également réfléchi aux éléments qui avaient permis l'installation de relations d'aide *dysfonctionnantes*, toxiques, débordantes.

Cette dynamique réflexive a été largement facilitée par le fait que je poursuivais mes études en parallèle, (études en sciences de l'éducation puis en pédagogie de la santé) et que je me trouvais, donc, dans des dispositions favorables à la réflexivité.

Au final, j'en ai conclu que les accompagnements qui instaurent une passivité du sujet « aidé » ne correspondaient pas à ma vision de la relation d'aide.

Par ailleurs, dans le cadre des accompagnements pluridisciplinaires et pluriprofessionnels, les relations avec les autres professionnels pouvaient se révéler complexes car apparaissait une incapacité à se décentrer d'enjeux personnels au profit d'une aide globale et adaptée au sujet malade, à ses représentations, ses besoins et ce qu'il est en capacité de mobiliser.

Ainsi, il pouvait être compliqué pour certains de « passer la main » comme il pouvait être complexe pour d'autres d'aller au-delà des représentations qu'ils avaient de la profession. Sur ce dernier point, j'ai été particulièrement marquée par des rencontres et collaborations avec des soignants, essentiellement des médecins, qui considéraient l'assistante sociale comme « celle qui gère les papiers et qui constitue les dossiers », sans envisager la possibilité qu'elle puisse avoir un regard autre sur le vécu et l'histoire du patient.

En parallèle de ce parcours, j'ai finalisé ma formation en éducation thérapeutique du patient. J'ai été confrontée à une réticence lorsqu'il s'est agi de m'inclure en tant qu'éducatrice dans les programmes, puisque je n'étais pas professionnelle de santé. Il me semblait pourtant que ma connaissance du public, issue de mon expérience d'assistante sociale et ensuite de gestionnaire de structure de santé, me permettait d'aborder différents domaines importants avec les patients, dans une optique de mieux-être avec la maladie.

J'ai également débuté une activité de formation, notamment en éducation thérapeutique du patient. J'ai été amenée donc à former des soignants et j'ai pu me rendre compte qu'ils avaient presque tous le sentiment qu'ils « éduquaient » déjà les patients, en leur disant notamment quoi faire en cas de problème ou en leur montrant comment réaliser tel ou tel geste technique. Ainsi, la question d'une éducation plaçant le sujet au centre de la construction de ses savoirs était complètement à revoir.

Par ailleurs, il existait des réticences en début de formation, notamment parce que je n'étais pas soignante, ce qui m'obligeait (et m'oblige encore aujourd'hui parfois) à mettre en avant mon cursus universitaire et mon parcours professionnel, obtenant alors une légitimité à intervenir.

En analysant mes rencontres, tout au long de ce parcours professionnel, je me suis régulièrement dit que les freins à la relation venaient d'une certaine incapacité des professionnels à comprendre le vécu des patients ou des assurés/bénéficiaires, à communiquer avec eux et à analyser leurs propres pratiques.

En outre, beaucoup de professionnels semblent également mieux savoir que le patient (ou le bénéficiaire) ce qui est bon pour lui, le maintenant ainsi dans une attitude passive voire une dépendance.

De même, il m'est apparu que les freins à la communication et à la relation étaient également imputables à l'hermétisme des systèmes (du patient, du professionnel soignant, du professionnel social, etc.) et à la difficulté des uns et des autres à sortir de son rôle et de sa fonction et/ou à gérer son « degré d'empathie ».

Il y a un vrai cloisonnement pouvant même parfois être paralysant.

Ainsi, en commençant cette recherche, j'avais conscience que la question de l'accompagnement était centrale dans la construction de la relation sociale, dans le sens où le « faire à la place de » est plus instinctif que le « faire avec ». De plus, le statut et le rôle social amenaient parfois à s'inscrire dans une relation déséquilibrée de type dominant-dominé toutefois acceptée voire voulue (par le patient/bénéficiaire).

Par ailleurs, j'avais une représentation (un peu dure et très catégorielle...) du soignant comme un sujet expert, détenteur d'un savoir complexe et technique, généralement tout-puissant sur toutes les questions de santé, avec une difficulté au partage de savoirs. J'opérais une distinction entre les médecins (chargés du diagnostic et de la prescription, pouvant bloquer ou au contraire faciliter un accompagnement), les pharmaciens (pouvant interférer dans l'accès aux traitements), et les paramédicaux (exécutants des décisions médicales, davantage dans le relationnel mais tout de même en quête d'une reconnaissance propre).

Au-delà de ces enjeux de pouvoir et de reconnaissance sociale, j'identifiais également des professionnels qui ne répondaient pas complètement à ces critères, qui avaient une capacité particulière à l'empathie et une aptitude à la co-construction et à la relation à l'autre, sans que cela soit nécessairement lié à un vécu commun avec les personnes accompagnées (dans le cadre de la relation de soin, de la relation d'accompagnement social ou la relation éducative).

Ainsi, en parallèle de cette question d'accompagnement, la connaissance de l'autre semblait également être un axe essentiel à la relation, mais également la connaissance de « soi-même » (via une autoréflexivité), de ce qui motive à agir, de ce qui fait résonance lorsqu'on est face à telle ou telle situation.

IV.B. METHODE DE LA RECHERCHE

L'IPA s'attache à comprendre des phénomènes ou situations particulières au travers de l'expression des sujets qui les vivent et l'entretien biographique constitue un mode de recueil de données sur le parcours des sujets, visant à identifier, circonstancier et temporaliser les phénomènes et/ou situations particulières.

Notre questionnement de départ consiste à identifier comment les éducateurs qui sont à la fois soignants et malades appréhendent leur rôle éducatif dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient. Nous avons vu, au début de cet exposé, qu'il n'y avait pas de littérature sur le sujet. Nous inscrivons donc cette recherche, au regard des paradigmes et concepts mobilisés, dans une approche plus large visant à caractériser une figure éducative qui semble être originale, l'objectif de la recherche étant d'améliorer les pratiques éducatives en en maîtrisant mieux les particularités.

IV.B.1. DEFINITION DE LA POPULATION A L'ETUDE

Il s'agit de définir un ensemble de personnes qui possède des caractéristiques communes, afin que le groupe soit le plus homogène possible, sans toutefois que le chercheur ne considère les membres de la population choisie comme des sujets identiques (Fortin, 2010).

Toutefois, dans la mesure où nous souhaitons, dans un second temps, effectuer une analyse comparative des différents résultats obtenus, il était important de veiller à une relative homogénéité de la population rencontrée.

Enfin, les participants à la recherche devaient être en capacité de donner accès au chercheur à leur propre expérience du phénomène à l'étude.

Nous avons donc axé notre recherche sur les éducateurs en éducation thérapeutique du patient qui vivent avec une pathologie chronique et qui exercent en tant que soignants.

IV.B.1.a. Un sujet soignant

Ainsi, l'un des critères de sélection du public cible a été que le sujet ait une pratique de soin, au sens du *cure* comme du *care*.

Cela regroupait au final, l'ensemble des professionnels médicaux, paramédicaux, médico-sociaux, sociaux, socio-éducatifs et éducatifs amenés à intervenir auprès de patients.

En revanche, nous n'avons pas mis de critère d'ancienneté dans la profession. Par ailleurs, il n'était pas non plus indispensable que les sujets soient toujours en activité. Mais il était toutefois important que les sujets se reconnaissent membre d'une communauté professionnelle en lien avec le soin.

IV.B.1.b. Un sujet avec une expérience de la maladie

Le public cible présente également la caractéristique d'avoir l'expérience de la maladie, en tant que maladie et en tant que patient, sans critère d'ancienneté dans la maladie.

Le choix de la pathologie chronique s'est justifié notamment par la notion de durée. En effet, un sujet ayant l'expérience d'une pathologie chronique est amené, par la force des choses, à repenser sa norme, afin d'intégrer (avec succès ou non) la maladie à son quotidien.

Dans le cas de la pathologie aiguë, l'évènement peut bien entendu être traumatisant au point d'impacter la norme du sujet, mais c'est sans doute moins systématique et surtout c'est corrélé à une notion de gravité.

C'est la raison pour laquelle nous avons également inclus les sujets qui ont eu l'expérience d'une pathologie aiguë d'une particulière gravité (ayant par exemple engagé le pronostic vital ou engendré un handicap).

En effet, nous supposons qu'alors le vécu d'une telle expérience est susceptible d'avoir un impact sur l'identité individuelle et sociale des sujets concernés.

S'est également posée la question de l'inclusion des soignants ayant un usage chronique de produits psychoactifs pouvant entraîner une dépendance et des conséquences à moyen ou long terme sur leur état de santé (tabac, alcool, médicaments, cannabis...).

Dans la cadre de la maladie chronique, la dépendance est une situation particulière dans la mesure où elle place le sujet comme « en partie » responsable de sa maladie (en lien avec la représentation d'une démarche propre à l'individu). De plus, on peut imaginer que la dépendance n'est pas sans conséquences sur la relation soignant-patient.

Cependant, plus encore que d'autres pathologies, son repérage est difficile à effectuer et sa reconnaissance est régulièrement liée à des sentiments, émotions et attitudes complexes tels que la honte ou le déni.

Dans le cadre de notre recherche, nous n'avons donc pas posé la consommation de produits psychoactif comme un critère d'exclusion. Toutefois, aucun sujet rencontré ne semble avoir présenté cette pathologie (la dépendance) sinon par rapport au tabac, consommation est moins sujette à stigmatisation.

Ainsi, nous pouvons échanger avec des éducateurs diabétiques et fumeurs.

IV.B.1.c. Un sujet éducateur

Enfin, il était essentiel que tous les sujets inclus soient (ou aient été) réellement inscrits dans une pratique éducative, c'est-à-dire en tant qu'éducateurs, puisque le rapport au patient et la nature des messages transmis au regard du triptyque identitaire les caractérisant, est un questionnement central.

Nous n'avons pas posé de critère d'ancienneté de la pratique éducative.

IV.B.2. DEFINITION DE L'ECHANTILLON DE POPULATION ET METHODE D'ECHANTILLONNAGE

Selon la définition de Fortin, l'échantillon est un sous-ensemble d'une population choisie pour participer à une étude. Ainsi, si l'échantillon représente fidèlement la population cible, en respectant les critères d'inclusion et d'exclusion préalablement définis, il peut être considéré comme représentatif et se « substituer » à la population cible (Fortin, 2010).

Parmi les méthodes propres à la recherche qualitative, nous avons opté pour l'échantillonnage par choix raisonné qui consiste à « sélectionner certaines personnes en fonction de caractéristiques typiques de la population à l'étude » mais également l'échantillonnage par réseaux qui lui consiste à « demander à des personnes recrutées initialement selon des critères de sélection précis de suggérer le nom d'autres personnes qui leur paraissent répondre aux mêmes critères » (Fortin, 2010).

Ces choix sont en accord avec les préconisations s'agissant des méthodes de d'échantillonnage adaptées à l'IPA (Smith, et al., 2009).

Ainsi, pour recruter les sujets de notre recherche, nous avons dans un premier temps recensé l'ensemble des programmes d'éducation thérapeutique autorisés d'Ile de France, via la plateforme CART'ETP²⁴.

Cette plateforme créée en 2012 par le laboratoire d'Education et Pratiques de santé EA 3412, recense et décrit les programmes d'éducation thérapeutique de la région Ile-de-France ayant obtenu une autorisation de l'Agence Régionale de Santé.

Un courriel présentant la recherche ²⁵ a alors été envoyé à l'ensemble des coordinateurs de programme (327 coordonnateurs pour 530 programmes), afin qu'ils puissent le diffuser à leurs équipes. A noter que la plateforme identifiait un peu plus de 600 programmes mais avec des données descriptives qui n'étaient pas toujours complètes, notamment s'agissant du nom du coordonnateur/référent.

²⁴ Liée au site internet www.educationtherapeutique-idf.org.

²⁵ Cf. Annexe 1.

En parallèle, nous avons échangé sur notre sujet de recherche au cours des journées de l'IPCEM²⁶ de 2013 et 2015 et lors des congrès de la SETE²⁷ qui se sont déroulés à Bruxelles en 2012, à Bobigny en 2014 et à Genève en 2016.

Enfin, via le réseau universitaire, des annonces ont été diffusées, principalement par mail, au sein notamment de différents centres hospitaliers, porteurs de programmes d'éducation thérapeutique²⁸.

Au final, le taux de réponse a été très faible. En effet, sur l'ensemble des mails envoyés aux coordonnateurs de programmes d'Ile-de-France, 13 seulement ont répondu et 2 nous ont orienté vers des sujets, correspondant, à priori, à nos critères de recherche. Malheureusement, un sujet n'a pas donné suite à notre proposition de rencontre.

Nous avons pu échanger, par mail puis par téléphone avec le deuxième sujet. S'il était effectivement médecin éducateur, il n'était pas lui-même malade mais parent d'un enfant porteur d'un polyhandicap. L'échange a été très riche mais compte tenu des critères de population que nous avons au préalable définis, nous ne pouvions pas l'inclure dans notre recherche.

IV.B.3. TAILLE DE L'ECHANTILLON

Comme nous l'avons vu précédemment, l'analyse phénoménologique interprétative vise à faire émerger, au travers du récit du sujet, son interprétation d'un évènement considéré comme significatif, le sens qu'il donne à l'expérience vécue, à défaut de pouvoir la saisir de façon intime.

C'est une démarche idiographique, dans le sens où elle s'attache au particulier plutôt qu'au général et n'a pas pour objectif de contribuer à l'élaboration de grandes théories sur le comportement ou l'identité (Santiago-Delefosse, et al., 2017).

De fait la nécessité de construire un large échantillon de population ne s'applique pas. En IPA, l'unité d'analyse est donc plutôt l'étude de cas et la plupart des recherches portent sur des cas uniques ou sur des échantillons réduits de populations (moins de

²⁶ IPCEM : Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale.

²⁷ SETE : Société d'Education Thérapeutique Européenne.

²⁸ Une trentaine de mails ont été envoyés dans ce cadre, auprès de sept centres hospitaliers, deux associations et deux réseaux de soins.

quinze) (Smith, et al., 2009), l'idée étant de privilégier la communauté d'expérience afin de mettre en lumière la variété des expériences vécues dans ce contexte commun.

Nous avons rencontré de réelles difficultés de recrutement (faible taux de réponse, réticence exprimée à se livrer sur des problématiques intimes et mêlant activité professionnelle et expérience personnelle, etc.) mais au final, nous avons recruté 11 éducateurs, essentiellement par cooptation (tableau 9).

Sujet	Age	Genre	Profession	Pathologie	Pratique éducative	Orientation
1	61 ans	Homme	Diabétologue	Diabète type 1	Actuelle	Réseau universitaire
2	48 ans	Homme	Cardiologue	Maladie cardio-vasculaire	Actuelle	Réseau professionnel
3	52 ans	Homme	Médecin généraliste	Hyper-tension artérielle	Actuelle	Réseau professionnel
4	67 ans	Homme	Médecin interniste	Maladie cardio-vasculaire	Passée	Réseau universitaire
5	75 ans	Homme	Diabétologue	Diabète type 2	Passée	Réseau universitaire
6	70 ans	Homme	Pédiatre	Accident cardiaque grave	Actuelle	Réseau universitaire
7	50 ans	Femme	Médecin	Cancer	Passée	Réseau universitaire
8	45 ans	Femme	Infirmière	Diabète type 2	Actuelle	Réseau professionnel
9	51 ans	Femme	Infirmière	Maladie de Behçet et Mastocytose	Actuelle	Réseau professionnel
10	47 ans	Homme	Infirmier	Tumeur du nerf auditif	Actuelle	Réseau universitaire
11	32 ans	Femme	Psychologue	Syndrome de Stein-Leventhal	Actuelle	Réseau universitaire

Tableau 9: Synthèse des profils des sujets composant l'échantillon de population-cible

Sur les 11 sujets, on compte 4 femmes pour 7 hommes. La moyenne d'âge est de 54 ans avec un écart d'âge compris entre 32 ans et 75 ans.

7 sujets sur 11 sont de profession médicale (6 hommes et 1 femme), et sur les 4 paramédicaux, on identifie 3 professionnels en soins infirmiers et 1 psychologue.

Il est également intéressant de noter que sur l'ensemble des sujets, 4 vivent avec une pathologie dont ils sont par ailleurs spécialistes sur le plan professionnel (2 diabétologues diabétiques, 1 cardiologue vivant avec une pathologie cardiovasculaire, 1 infirmière en diabétologie diabétique).

Sur 11 sujets, 8 vivent avec une pathologie chronique tandis que 3 ont eu un vécu de maladie ayant engagé le pronostic vital, avec répercussions importantes sur le vécu

quotidien et nécessitant des soins récurrents (cancer, accident cardiaque grave, tumeur du nerf auditif ayant engendré une surdité partielle).

S'agissant de la pratique éducative, 3 sujets n'exercent plus en qualité d'éducateur (2 parce qu'ils sont en retraite, 1 a stoppé son activité éducative du fait d'une pathologie découverte récemment)

Le recrutement s'est fait de 2012 à 2016 et s'est arrêté pour une raison pragmatique, liée à la durée de la recherche.

Les 11 éducateurs composant l'échantillonnage ont été contactés par téléphone ou par mail afin de leur exposer l'objet de la recherche et les thématiques que nous souhaitons aborder, mais aussi pour définir un lieu de rencontre adapté et propice aux échanges personnels (donc avec une possibilité de confidentialité)

IV.B.4. LA RECOLTE DES DONNEES

IV.B.4.a. L'entretien comme outil de recueil des données

Traditionnellement, la récolte des données dans les recherches qui se basent sur la méthode IPA, se fait au travers d'entretiens semi-directifs, laissant tout de même une place importante à ce que les sujets ont à exprimer. Les entretiens sont ensuite retranscrits et analysés au cas par cas, de façon systématique et qualitative, s'appuyant sur les verbatims des sujets interviewés (Smith, et al., 2009).

(1) L'entretien biographique

L'objectif de l'entretien biographique est de poser un cadre d'échange qui s'axe essentiellement sur la parole du sujet. Selon Demazière, « l'objectif est par conséquent de susciter la production d'une parole centrée sur la personne interviewée et rendant compte de fragments de son existence, de pans de son expérience, de moments de son parcours, d'éléments de sa situation » (Demazière, 2008).

Il s'agit donc de recueillir des informations sur les trajectoires de vie des sujets, selon leur propre perception des évènements qu'ils vont identifier comme marquants ou significatifs.

L'entretien biographique a cette particularité d'amener les sujets à une forme d'introspection, à s'inscrire dans une démarche réflexive tournée sur leur propre vécu. En effet, en évoquant leur expérience et en la mettant en mots, ils font un travail visant à donner du sens à ce qu'ils vivent ou ont vécu.

De fait, l'entretien biographique est dit approfondi, à savoir que le sujet aborde librement son histoire, se raconte selon sa propre logique.

Demazière nous interpelle toutefois sur le fait qu'il est important de tenir compte de la dimension interprétative de l'exercice, tant du côté du sujet interviewé que du côté du chercheur. En effet, les entretiens biographiques appellent des interprétations, « déformations, travestissements, glissements », de la part du sujet qui doit se penser et parler de lui de façon plus profonde et explicite que ce qu'il fait habituellement et dans un contexte qui n'est pas forcément habituel (Demazière, 2007).

Mais les glissements et interprétations peuvent également être du fait du chercheur qui, même s'il se place dans une posture compréhensive, ne peut échapper au glissement herméneutique évoqué précédemment.

(2) Le récit de vie, produit de l'entretien biographique

Ainsi donc, dans cet espace d'échange qu'est l'entretien biographique, le sujet se raconte et le chercheur l'écoute, l'accompagne dans son expression.

En ce sens, on peut considérer qu'il y a alors production d'un récit de vie.

Bertaux précise d'ailleurs « qu'il y a du récit de vie dès lors qu'un sujet raconte à quelqu'un d'autre, chercheur ou pas, un épisode quelconque de son expérience vécue » et qu'il est amené à faire des liens, à produire du sens. Si le sujet se contraint à n'exposer qu'une suite d'évènements, nous sommes alors plutôt dans une « chronique » que dans un récit de vie (Bertaux, 2016).

En posant ce postulat, il est possible alors de faire un lien cohérent avec les interprétations évoqués par Demazière.

En effet, il y a une différence possible entre l'histoire réellement vécue et le récit qui en est fait par le sujet, qui intègre nécessairement une dimension subjective et émotionnelle.

Par ailleurs, ce qui est exprimé par le sujet s'inscrit dans cadre spatio-temporel déterminé, un ici et maintenant, qui peut avoir une influence plus ou moins grande sur l'orientation qui est donnée au récit par le sujet. Par exemple, on peut supposer qu'un sujet qui s'exprime dans un environnement professionnel (sur son lieu de travail...) aura une posture différente (ou un « état d'esprit » différent) que lorsqu'il est à son domicile ou un lieu neutre. De même, si l'entretien se déroule le matin ou le soir, pendant ou après une période chargée émotionnellement, etc.

De plus, l'entretien est organisé à la demande du chercheur, qui invite le sujet à se raconter et à mettre en mot son parcours de vie (ce qui différencie d'ailleurs le récit de vie de la démarche autobiographique qui, elle, est solitaire).

Il y a donc une « intention de connaissance du chercheur » qui est connue du sujet (le chercheur introduit généralement la rencontre par « cet entretien s'inscrit dans le cadre d'une recherche relative à... ») et qui amène ce dernier à s'exprimer au travers d'un filtre (Bertaux, 2016).

De fait, plus ou moins consciemment, il sélectionne ses réponses afin de répondre au mieux à la demande du chercheur sans se mettre en trop grande difficulté.

Ainsi, le public-cible – les éducateurs soignants malades – concerné par notre recherche sera nécessairement informé de l'objet de l'étude, à savoir la caractérisation d'une figure éducative particulière.

De fait, on peut supposer qu'en acceptant de répondre à l'invitation du chercheur, ils tenteront de répondre à sa demande, tout en sachant que les propos recueillis pourront être colorés par différents sentiments ressentis sur le moment et la volonté de donner une bonne image de soi.

Le cadre de la recherche étant présenté, cela peut amener le sujet à ne pas nécessairement dépasser le périmètre posé. Toutefois, s'agissant de notre étude, il est important de noter que le cadre est relativement large car il s'agit d'interroger les

sphères à la fois professionnelles (identité soignante et identité éducative) et personnelles (identité soignante).

A travers notre démarche, l'idée est bien d'amener les éducateurs soignants malades à exprimer la représentation qu'ils ont d'eux-mêmes, de leur histoire, de leur vécu, et de comprendre les liens qu'ils effectuent (ou qu'ils n'effectuent pas) entre les différents évènements marquants de leur parcours, et plus globalement entre leurs différentes identités.

Les entretiens biographiques leur permettront d'évoquer des évènements qu'ils considéreront comme significatifs, pour expliquer au mieux leur vécu en tant que malade, soignant et/ou éducateur. Il y aura donc production de récit de vie par l'évocation de leurs diverses expériences.

Nous nous placerons dans le cadre d'entretiens semi-directifs, car une grille d'entretien sera modélisée, au cas où la parole de sujet rencontre des difficultés à se construire. Néanmoins, nous tendrons vers l'entretien le plus libre/approfondi possible.

(3) L'analyse des récits de vie

Dans la mesure où le récit de vie est une forme d'entretien spécifique car narratif et spontané, il appelle une méthode d'analyse particulière.

Au travers de l'analyse, le chercheur devra mettre en lumière la réalité du parcours biographique du sujet, tel que ce dernier l'exprime. Ce parcours biographique (ou réalité historico-empirique) se caractérise par l'évocation d'évènements qui s'inscrivent dans une logique temporelle. Ces évènements ont une structure qui est dite diachronique, ce qui met en avant l'ordre dans lesquels ils surviennent, mais également « les relations avant/après » lesdits évènements (Bertaux, 2016).

La compréhension de la structure diachronique permet d'une part de mettre en lumière les enchainements de causalité et d'autre part de déterminer les mécanismes d'action (motivation et raisons à agir).

Le chercheur devra également prendre en compte le fait que la réalité de ce discours s'inscrit dans une réflexion personnelle du sujet sur son histoire, réflexion qui met en lien les différentes composantes de cette histoire, et dont la conséquence est de

donner du sens à son vécu (ce que Bertaux appelle la réflexion psychique et sémantique issue de la totalisation réflexive que le sujet fait de ses expériences).

Enfin, l'ensemble du discours s'inscrit, dans un *ici et maintenant*, et on peut imaginer que ce discours varie si les facteurs circonstanciels et personnels changent.

Dans le cadre de l'analyse, il appartient au chercheur de trouver son mode d'illustration du parcours diachronique du sujet. Le recours au graphique ou au schéma sont des techniques intéressantes.

Il sera également possible de mettre en lumière les périodes dites blanches, c'est-à-dire celles pour lesquelles le sujet ne donne aucune information. Ces « zones blanches » sont également significatives car elles peuvent identifier « des périodes d'existence routinière ou au contraire de moments, d'éléments ou d'actions que le sujet ne tient pas à évoquer » (Bertaux, 2016). Les zones blanches se respectent et il n'est pas absolument nécessaire d'amener le sujet à en dire davantage.

Ainsi, s'agissant de notre sujet de recherche, il s'agira pour le chercheur, de mettre en lumière, au travers des récits de vie des sujets, les événements qu'ils identifient comme marquants dans leur parcours de vie, qui peuvent nous permettre de caractériser leur identité originale d'éducateur soignant et malade.

IV.B.4.b. Contenu des entretiens

Dans notre recherche, le choix des entretiens ouverts a été fait, afin d'amener les sujets à s'exprimer le plus librement possible sur leurs différentes identités et sur la façon dont ils en percevaient la construction et l'articulation. Cette méthode d'entretien est préconisée dans le recueil des récits de vie mais également dans le cadre de l'IPA. Toutefois, la construction d'un guide d'entretien est intéressante dans la méthode IPA car elle permet au chercheur novice dans l'utilisation de cette méthode (ce qui est notre cas) de poser un cadre serein et rassurant, notamment si le déroulé de l'interview se complexifie, du fait de digressions de l'interviewé, par exemple (Smith, et al., 2009).

Nous avons donc élaboré une grille d'entretien²⁹ en nous appuyant sur les travaux de Mucchielli qui met en avant le fait que pour définir son identité, le sujet va faire appel à des référents identitaires (physiques, historiques, psychosociaux, psychoculturels, etc.), mais aussi à son sentiment interne d'identité (Mucchielli, 2011).

L'idée était donc, s'ils n'abordaient pas eux-mêmes les trois identités ou que très partiellement, de les amener à s'exprimer sur celles-ci en questionnant notamment les référents identitaires.

De fait, le guide d'entretien se compose de 5 parties :

1 – Connaissance de l'interviewé : il s'agit de recueillir des informations générales sur la situation personnelle du sujet. Il s'agit en fait de la prise de contact de début d'entretien.

- Quel âge avez-vous ?
- Quelle est votre situation familiale ?
- Avez-vous des enfants ? Quel âge ont-ils ?

2 – Identité « soignant » : il s'agit de connaître les fonctions soignantes exercées, l'historicité et le cadre de l'identité « soignant », ce que cela représente pour le sujet.

- Quelles fonctions exercez-vous ?
- Depuis quand-êtes-vous soignant ? (Réfèrent historique)
- Pourquoi avoir choisi la profession de... ? (Réfèrent historique)

3 – Identité « patient » : il s'agit de connaître et comprendre la survenue de la maladie dans la vie du sujet, son impact sur le quotidien familial mais aussi professionnel.

- Quand et comment avez-vous eu connaissance de votre pathologie ?
(Réfèrent historique)
- Est-ce que la maladie a eu une incidence sur votre vie quotidienne ?
(Réfèrent historique)

²⁹ Cf. Annexe 2.

- Est-ce que la maladie a eu un impact/a joué/joue un rôle sur la relation entretenue avec le patient dans le cadre de vos activités soignantes ? (Réfèrent psychoculturel)
- Diriez-vous que vous êtes un soignant « différent » des soignants qui n'auraient pas une expérience intime de la maladie ? (Réfèrent psychoculturel)

4 – Identité « éducateur » : Il s'agit d'identifier les caractéristiques de la pratique éducative du sujet, ce qui a motivé ce dernier à s'investir dans l'éducation thérapeutique et également si le fait d'être porteur d'une pathologie a une incidence sur la pratique éducative.

- Depuis quand êtes-vous investi dans une pratique éducative ? Pourquoi ce choix ? (Réfèrent historique)
- Selon vous, est-ce que le fait d'être porteur d'une pathologie chronique a une incidence sur votre pratique éducative ? Sur votre place au sein de l'équipe éducative ? (Réfèrents psychoculturel et psychosocial)
- Est-ce que le fait d'être porteur d'une pathologie chronique a une incidence sur votre place/rôle au sein de l'équipe éducative ? (Réfèrent psychosocial)
- Diriez-vous que vous êtes un éducateur « différent » du fait d'être vous-même porteur d'une pathologie chronique ? (Réfèrent psychoculturel)

5 – Autre : cette partie regroupe des questions plus générales telles que :

- Que pensez-vous des patients-experts ? (Réfèrent psychosocial et psychoculturel)
- Diriez-vous que vous êtes un soignant-malade-éducateur, un soignant-éducateur-malade, un éducateur-malade-soignant, un éducateur-soignant-malade, un malade-éducateur-soignant ou un malade-soignant-éducateur ?

IV.B.5. DEROULEMENT DES ENTRETIENS

Nous avons donc mené 11 entretiens d'une durée variable et dans des lieux divers. Tous les entretiens ont été enregistrés (avec l'accord des sujets) sauf pour un sujet qui a estimé que l'enregistrement était une entrave à la spontanéité de la parole.

Entretien 1 (Sujet 1)

Le premier contact avec le sujet 1 a eu lieu lors de la XVIII^{ème} journée de l'IPCEM, organisée à Paris, le 18/01/2013.

Le sujet 1, médecin diabétologue, participe régulièrement aux échanges nationaux et internationaux sur la question de l'éducation thérapeutique et s'intéresse également aux travaux menés par le laboratoire de recherche EA3412 de l'université Paris XIII, entité dans laquelle il a d'ailleurs obtenu un master en éducation thérapeutique du patient. Au cours d'un échange avec le professeur Rémi Gagnayre, directeur de cette recherche, il a été convenu d'une rencontre lors de la journée de l'IPCEM 2013.

Après avoir présenté le cadre de la recherche, nous être assuré que le sujet 1 répondait bien aux critères d'inclusion de la population étudiée, et qu'il acceptait de participer à une recherche universitaire, nous avons convenu d'un rendez-vous, fixé le 17/09/2013, à Limoges, ville de résidence du sujet.

L'entretien s'est déroulé dans une brasserie du centre-ville, sur une durée de 2 heures 15.

Nous avons pu aborder l'ensemble des dimensions identitaires, sans avoir recours à la grille d'entretien, le sujet étant très enclin à échanger, et se positionnant dès le départ dans une posture collaborative.

Entretien 2 (Sujet 2)

Le sujet 2 est médecin cardiologue dans un centre hospitalier universitaire d'Ile de France. Très investi dans les dynamiques éducatives, formé à l'éducation thérapeutique (niveau Master), intervenant dans des programmes ETP et concepteur de programmes, il nous a été orienté par une connaissance commune, informée du sujet de notre recherche.

Le 1^{er} contact a été téléphonique et a permis de présenter le cadre de la recherche et de vérifier si le sujet répondait aux critères d'inclusion de la population à l'étude.

Après avoir recueilli son consentement, un rendez-vous a été fixé au 09/10/2013.

L'entretien s'est déroulé au Centre Hospitalier Universitaire auquel est rattaché le sujet, dans son bureau. La rencontre a duré 45 minutes, mais a été interrompue à plusieurs reprises du fait sollicitations de ses collègues, pour des questions de service. Au final, l'entretien s'est réellement déroulé sur 30 minutes environ.

Le sujet était relativement pressé mais a tout de même abordé l'ensemble des thématiques, de façon plus ou moins approfondie.

Par la suite, il nous a orientés vers une infirmière qui travaille en étroite collaboration avec lui et qui l'accompagne également dans le suivi de sa propre maladie.

Nous avons donc échangé avec elle pendant 35 minutes, afin d'approfondir certains points évoqués par le sujet 2, mais également pour recueillir son ressenti sur l'articulation existante entre les différentes identités de ce dernier.

Entretien 3 (Sujet 3)

Nous avons rencontré le sujet 3 dans le cadre de notre activité professionnelle, en janvier 2014.

Afin d'élargir notre recrutement, nous avons sollicité le sujet 3 en février 2014, pour la diffusion d'un mail de présentation de notre recherche, auprès des professionnels adhérents de la Fédération Nationale de Centres de Santé (FNCS).

Suite à cette requête, le sujet nous a contactée pour nous informer qu'il semblait correspondre aux critères de l'étude. En effet, il vivait avec une pathologie chronique, était formé à l'ETP (formation 40 heures) et intervenait dans un programme.

L'entretien a eu lieu le 21/02/2014, au sein d'un centre de santé d'Ile de France. Nous avons échangé pendant 1 heure 30 environ, sachant que presque 30 minutes de l'entretien a été consacré à l'investissement du sujet dans le mouvement des centres de santé.

L'entretien a été fluide et riche, et a amené le sujet à réfléchir quasiment simultanément à sa pratique soignante et éducative, ses choix et son ressenti en tant que patient.

Il est tout de même nécessaire de préciser que des compléments ont été apportés de façon informelle, par la suite.

Entretien 4 (Sujet 4)

Le 4^{ème} sujet fait partie du réseau universitaire. Considéré comme un expert en pédagogie de la santé, il est particulièrement investi sur la question de l'éducation thérapeutique du patient. Médecin de formation et professeur en pédagogie, il a eu connaissance de notre sujet dans le cadre des réunions de recherche de notre laboratoire de recherche. Le sujet 4 s'est donc manifesté de sa propre initiative afin de nous signifier qu'il intégrerait volontiers notre population d'étude.

L'entretien s'est déroulé le 07/03/2014, dans les locaux d'un organisme de formation, à Paris. Il a duré 1 heure 45. La grille d'entretien n'a quasiment pas été nécessaire, sauf pour présenter le cadre de l'échange. Le sujet 4 a abordé de façon spontanée l'ensemble des domaines en lien avec la recherche.

Entretien 5 (Sujet 5)

Le sujet 5 est médecin diabétologue. Il est considéré, comme le sujet 4, comme un expert sur la question de l'éducation thérapeutique du patient. Nous avons été mis en contact avec lui grâce à une recommandation du sujet 4 et mas également de notre directeur de thèse, le professeur Rémi Gagnayre.

Dans un premier temps, nous avons d'abord échangé par mail afin de présenter le cadre de la recherche et de trouver des disponibilités communes, le sujet résidant hors de France.

Finalement, la rencontre a eu lieu dans une brasserie parisienne, le 11/12/2014. L'entretien a duré 2 heures 45, mais n'a pas totalement concerné notre recherche. L'échange a porté sur le vécu du sujet mais également sur la transformation de la relation de soin et sur les outils possibles pour favoriser la rencontre soignant-patient et la compréhension du vécu du patient par le patient lui-même et par les professionnels amenés à l'accompagner dans la gestion de sa maladie.

Entretien 6 (Sujet 6)

Nous avons été amenés à présenter notre sujet au cours de réunion de recherche du laboratoire EA12 de l'université Paris XIII. Dans ce cadre, Olivia GROSS, alors étudiante doctorante, et aujourd'hui docteure en santé publique, nous a suggéré de rencontrer le sujet 6, qui semblait répondre à nos critères d'inclusion.

Nous l'avons donc contacté par mail afin de présenter notre recherche et de recueillir son accord pour participer à notre recherche. La réponse a été très rapide et favorable. La rencontre avec le sujet 6, médecin pédiatre, s'est déroulée dans la matinée du 17/02/2014, dans son bureau, au sein d'un centre hospitalier universitaire parisien. L'entretien a duré 1 heure 40. A noter que le sujet n'a pas souhaité être enregistré, afin de préserver la spontanéité de son propos.

Entretien 7 (Sujet 7)

Lors d'une réunion doctorale au cours de laquelle nous avons échangé sur les identités éducatives, Claire Marchand, maître de conférences au laboratoire EA3412 nous a proposé de contacter le sujet 7 qui semblait correspondre à notre profil de population.

Nous avons donc échangé par téléphone avec le sujet 7 afin de lui présenter le cadre de la recherche, de vérifier que les critères d'inclusion étaient présents et le cas échéant de recueillir son accord à la participation à notre étude.

L'entretien s'est déroulé le 17/02/2014, après l'entretien avec le sujet 6.

Le sujet 7 est également médecin dans un centre hospitalier universitaire (mais différent de celui du sujet 6), nous avons échangé sur son lieu de travail, dans son bureau, pour des questions de disponibilité. L'entretien a duré environ 1 heure.

Nous n'avons pas pu aborder tous les points de l'entretien, notamment s'agissant du vécu de la maladie car le diagnostic était récent et le travail d'acceptation en cours.

Entretien 8 (Sujet 8)

Le sujet 8 nous a été orienté par le professeur Rémi Gagnayre. En effet, le sujet 8 est infirmière, responsable d'une structure d'accompagnement et de formation en éducation thérapeutique du patient. Soignante, diabétique, formatrice et éducatrice, elle semblait répondre à l'ensemble des critères.

Nous l'avons contactée par téléphone afin de lui présenter le cadre de la recherche et de solliciter son accord afin d'intégrer notre corpus, ce qu'elle a fait.

Le sujet 8 réside sur la région Aquitaine mais était, à cette période, souvent en déplacement à Tours. De fait, un rendez-vous a été convenu à Tours, le 12/02/2015, dans l'espace de réunion d'un hôtel.

Nous avons échangé pendant quasiment 2 heures, le sujet 8 étant particulièrement intéressé par l'objet de la recherche et montrant des dispositions très collaboratives.

Entretien 9 (Sujet 9)

La rencontre avec le sujet 9 s'est faite grâce à au réseau universitaire.

Vanida Brunie, alors étudiante doctorante et aujourd'hui docteur en santé publique nous a proposé de rencontrer le sujet 9, qu'elle avait été amenée à rencontrer dans le cadre de sa propre recherche doctorale.

Le sujet 9 est infirmière et participe à des programmes d'éducation thérapeutique à destination des patients sous traitement anticoagulant. Par ailleurs, elle présente une poly-pathologie qui l'a amenée à être traitée par anticoagulants. Compte tenu de son profil, Vanida Brunie a évoqué la possibilité que nous la rencontrions et le sujet 9 a donné son accord.

Nous l'avons donc contactée par téléphone et avons convenu d'un rendez-vous le 08/04/2015. Le sujet 8 étant, à ce moment-là, particulièrement affaibli du fait de son traitement, a préféré que nous nous rencontrions au sein du centre de santé dans lequel nous travaillons. L'entretien a duré 1 heure 30 environ et la grille d'entretien n'a été pas été nécessaire.

Entretien 10 (sujet 10)

Le sujet 10 fait partie de notre réseau personnel et universitaire. Infirmier, opéré d'une tumeur du nerf auditif et investi dans une pratique éducative mais également dans des activités de recherche en éducation thérapeutique, la possibilité d'intégrer notre corpus a été évoquée assez tôt dans la recherche.

Finalement, l'entretien s'est déroulé le 20/06/2016, dans les locaux de l'université Paris XIII. L'entretien a duré 1 heure 30 environ et nous avons pu aborder l'ensemble des axes de la recherche, à savoir le sens donné au vécu des trois identités et à leur articulation.

Entretien 11 (sujet 11)

Tout comme le sujet 10, le sujet 11 fait partie de notre réseau universitaire et personnel. Psychologue, éducateur et vivant avec une pathologie chronique, le sujet 11 rentrait donc dans les critères d'inclusion de notre public-cible.

Toutefois, il lui a fallu un temps de réflexion pour faire la démarche de nous proposer d'intégrer le corpus de population, ne souhaitant pas évoquer sa situation de santé dans une recherche qui, possiblement, pourrait être lue par son entourage professionnel.

Après l'avoir rassuré sur l'« anonymisation » des données, nous avons programmé une rencontre avec le sujet 11, le 28/07/2016, dans les locaux de l'université Paris XIII. L'entretien a duré 1 heure 15 environ et nous avons pu échanger sur l'ensemble des dimensions de la recherche.

IV.C. ETHIQUE DE LA RECHERCHE ET INTEGRITE SCIENTIFIQUE

Afin d'être valide, cette recherche doit, bien entendu, répondre aux principes fondamentaux de l'éthique de la recherche.

Ainsi, le sujet de la recherche a été co-défini, de façon libre, par le chercheur et le directeur de recherche, dans le cadre d'une réflexion sur l'amélioration des pratiques éducatives et sur la compréhension des leviers et freins à une relation éducative de qualité.

Par ailleurs, il s'agissait également de s'inscrire dans un travail visant à caractériser une nouvelle figure éducative, aux côtés de celles de soignant-éducateur et de patient-éducateur.

La recherche ne répond pas à une commande et s'est menée sans financements extérieurs, ce qui garantit l'indépendance du chercheur ainsi qu'une liberté dans l'analyse des résultats.

Compte tenu du cadre particulier de la recherche, à savoir l'échange avec les sujets autour de leur expérience de vie personnelle et professionnelle, il a été indispensable d'exposer précisément à chaque sujet rencontré, le cadre et l'objet de la recherche, afin d'obtenir un consentement éclairé.

Par ailleurs, nous nous sommes engagés à garantir la confidentialité des échanges et à « anonymiser » les entretiens, notamment lors de leur retranscription.

La question de la publication des entretiens n'a pas été explicitement posée. Aussi, la retranscription intégrale, même « anonymisée », n'est pas incluse dans les annexes.

Par ailleurs, cette recherche n'est ni interventionnelle, ni expérimentale. Il n'y a pas d'incidence sur le parcours des patients. Donc nous n'avons pas eu à constituer de comité d'éthique.

V. ANALYSE DES ENTRETIENS VIA LA METHODE DE CATEGORISATION DES DONNEES

Afin de comprendre comment les sujets identifient et vivent leurs différentes identités, nous avons fait le choix d'analyser les entretiens via la méthode de la catégorisation des données.

Le traitement et l'analyse des données se font au travers de l'étude des verbatims, issus des retranscriptions des entretiens. Initialement l'IPA se base sur une analyse de texte libre, sur la recherche de termes émergents et sur le sens donné par les participants au vécu de leur expérience intime.

Dans le cadre de notre recherche, dans une volonté de bien saisir l'articulation existante entre les différentes identités des sujets, nous avons fait le choix d'analyser le contenu des entretiens au travers d'une codification et d'une catégorisation se basant la définition du sentiment d'identité selon Mucchielli.

L'idée était de mettre en lumière le sentiment d'existence des différents participants mais aussi les stratégies mises en œuvre pour articuler leurs différentes identités et ainsi s'inscrire dans une harmonie identitaire.

Il s'agissait également de comprendre l'incidence de cette démarche sur leur pratique éducative.

Il y a donc au final trois niveaux de catégorisation des verbatims.

- Ainsi, nous avons analysé chaque entretien en dégagant ce qui, au travers des différents verbatims, était constitutif des trois identités des sujets, à savoir l'identité « Soignant », l'identité « Patient » et l'identité « Educateur ».
- Pour caractériser ces identités et en comprendre le vécu et le sens donné par les sujets, nous avons recherché, pour chaque identité, les éléments constitutifs du sentiment général d'identité, à savoir les sentiments de confiance, de continuité temporelle, d'autonomie, de l'être matériel, de valeur, d'appartenance, d'unité et de différence.

→ Enfin, nous avons recherché sur quels éléments s'appuyaient les sujets pour se définir en tant que soignant, éducateur et patient/malade. Nous nous sommes servis de la notion de « référents identitaires » (que Mucchielli définit comme les éléments par rapport auxquels on se définit et qui font appel à l'expérience des sujets mais également aux représentations en lien avec les concepts sociologiques et psychosociologiques (Mucchielli, 2011)), afin de catégoriser les différents éléments en référents historiques, psychoculturels et psychosociaux, ce qui, pour rappel, a également servi de base à la construction de la grille d'entretien.

V.A. RESULTATS DE LA CATEGORISATION DES DONNEES

A l'issue du 1^{er} niveau de catégorisation, nous avons obtenu :

- 110 verbatims relatifs à l'identité « Soignant »
- 105 verbatims relatifs à l'identité « Patient »
- 60 verbatims relatifs à l'identité « Educateur »

S'agissant du deuxième niveau de catégorisation, il s'agissait, au travers des réponses des sujets, d'identifier les éléments constitutifs du sentiment d'identité étudié (Soignant, Patient ou Educateur).

Nous nous sommes appuyés sur les 8 éléments (« sentiments ») identifiés par Mucchielli, auxquels nous avons donc rattaché différents verbatims.

- **Le sentiment de confiance** : il peut être associé à un sentiment de sécurité, ce qui permet au sujet d'agir et interagir en confiance avec autrui.
 - Identité « Soignant » : « *Ma formation de psychologue me permet de vivre différemment mon rapport au monde* » (S11)
 - Identité « Patient » : « *Moi, ma tendance serait plutôt d'admettre que le verre est toujours à moitié plein plutôt qu'à moitié vide* » (S4)
 - Identité « Educateur » : « *[La psychologie] me permet de me comprendre en tant que malade et de mieux réagir en tant qu'éducateur (...)* » (S11)

- **Le sentiment de continuité temporelle** : Il se matérialise par la sensation, pour le sujet, qu'il n'y a pas de rupture identitaire, qu'il se perçoit le même, dans un continuum temporel.
- Identité « Soignant » : « *Parce que je ne me voyais pas faire autre chose. Aussi longtemps que je me souviens, j'ai toujours aimé ce côté soin, améliorer la vie des autres* » (S2)
 - Identité « Patient » : « *Ce handicap m'a obligé à développer des stratégies d'adaptation pour retrouver un équilibre et gérer ma vie quotidienne* » (S10)
 - Identité « Educateur » : « *Lorsque c'est un truc un peu long et aigu comme le mien, je pense que ça n'a pas un impact vraiment important* » (S7)
- **Le sentiment de son être matériel** : il s'agit de la matérialisation de l'appartenance au groupe identitaire de référence (dans notre étude, les groupes « Soignant », « Patient », « Educateur »), au travers d'éléments concrets et objectifs.
- Identité « Soignant » : « *Je suis infirmière diplômée depuis 1991* » (S9)
 - Identité « Patient » : « *J'ai été concerné par une affection chronique qui était une tumeur du nerf auditif, qui m'a après une 1^{ère} opération, laissé un handicap résiduel* » (S10)
 - Identité « Educateur » : « *J'ai monté la 1^{ère} Ecole du diabète en 1977 (...), c'est-à-dire qu'à l'époque on apprenait à se piquer* » (S1)
- **Le sentiment de valeur** : il s'agit du regard porté par autrui sur soi, qui renforce le sentiment d'être.
- Identité « Soignant » : « *J'étais un très bon médecin technicien, reconnu pour ses actes opératoires pointus* » (S6)
 - Identité « Patient » : ce sentiment n'apparaît pas dans les verbatims
 - Identité « Educateur » : « *Systématiquement lorsqu'il y a de la diabétologie, et qu'il sent qu'il y a une complexité de prise en charge, il se tourne vers moi* » (S8)

- **Le sentiment d'appartenance** : cette catégorie regroupe les éléments qui amènent le sujet à évoquer ce qui lui permet de se sentir comme membre d'un groupe identitaire.
- Identité « Soignant » : « *Parce que je suis médecin, j'ai eu la chance d'être prise en charge très vite* » (S7)
 - Identité « Patient » : « *Le vécu de la maladie me permet de comprendre de façon plus concrète ce que les gens vivent* » (S11)
 - Identité « Educateur » : « *J'ai vraiment été formé et déformé à la pédagogie (...)* » (S11)
- **Le sentiment d'autonomie** : il est lié au sentiment d'appartenance et constitue l'expression de l'identité individuelle, de la capacité de choix alors même que le sujet fait partie d'un groupe.
- Identité « Soignant » : « *Je suis mon médecin traitant* » (S3)
 - Identité « Patient » : « *L'intérêt c'est que ça me permet de faire de l'automédication. Du coup, je suis moins bien pris en charge, car je ne fais aucun suivi, sauf quand je me fais engueuler par mon infirmière* » (S2)
 - Identité « Educateur » : « *C'est-à-dire que qu'en fonction des gens que j'ai en face de moi, des fois je me présentais d'une certaine façon* » (S11)
- **Le sentiment d'unité et de cohérence** : ce sentiment correspond à ce qui est mis en place par le sujet pour conserver (ou rétablir) une certaine cohérence, une unité, au regard des expériences vécues, des choix à faire ou en lien avec une justification de positionnement propre.
- Identité « Soignant » : « *Je ne vais pas laisser un patient en galère avec une insulinothérapie* » (S8)
 - Identité « Patient » : « *Moi je ne fais jamais de TP-INR car je n'en vois pas l'utilité* » (S9)
 - Identité « Educateur » : « *En tant qu'éducateur, ça va avoir comme conséquences, qu'on ne va pas cacher les complications de la maladie, mais on va dire à quel point ces complications peuvent être éloignées* » (S4)

- **Le sentiment d'unicité et de différence** : Le sentiment de différence amène le sujet à exprimer ce qui le différencie d'autrui, ou plus généralement à exprimer son identité individuelle au regard de l'identité du groupe ou au regard de l'identité d'autres groupes. C'est l'expression de la singularité.
- Identité « Soignant » : « *Je pense que ce qui manque aux soignants c'est ça, cette partie vécue... Je dirai presque que, ce qu'il leur manque c'est ce que je ressens moi... C'est un peu ça* » (S9)
 - Identité « Patient » : « (...) *quand on te parle de ces maladies, toi tu comprends ce qu'il se dit* » (S11)
 - Identité « Educateur » : « *Un soignant éducateur, qui a eu l'expérience de la maladie, va essayer d'insuffler cet optimisme* » (S4)

Mucchielli identifie également le sentiment dit de « l'effort central » mais qui est constitué de l'ensemble des sentiments précédemment identifiés.

De fait, nous n'avons pas créé de catégorie spécifique afin l'identifier dans les verbatims des sujets.

Dans le tableau récapitulatif (tableau 10), nous pouvons observer le nombre de verbatims identifiés pour chaque composante du sentiment d'identité, par groupe identitaire.

Entre parenthèses, à côté du nombre de verbatim recensés, apparaît le nombre de sujets qui s'est exprimé sur la question.

- Par exemple, 1 verbatim en lien avec le sentiment de confiance dans le cadre de l'identité « Soignant » a été identifié au travers du discours d'1 sujet
- Ou encore, 25 verbatims en lien avec le sentiment d'unité dans le cadre de l'identité « Soignant » ont été identifiés au travers du discours de 8 sujets

		Identité Soignant	Identité Patient	Identité Educateur
Verbatims	Sentiment de confiance	1 (1)	2 (2)	1 (1)
	Sentiment de continuité temporelle	7 (4)	2 (2)	1 (1)
	Sentiment d'autonomie	5 (4)	10 (4)	1 (1)
	Sentiment de son être matériel	10 (8)	46 (11)	7 (6)
	Sentiment de valeur	13 (6)	-	1 (1)
	Sentiment d'appartenance	16 (6)	16 (8)	2 (2)
	Sentiment d'unité et de cohérence	25 (8)	6 (5)	19 (7)
	Sentiment de différence/d'unicité	33 (9)	23 (8)	28 (8)

Tableau 10: Synthèse des verbatims en lien avec les composantes du sentiment d'identité

Nous constatons que :

- Tous les sujets se sont exprimés sur le sentiment de l'être matériel, dans le cadre de l'identité « Patient », c'est-à-dire sur la « matérialisation » concrète de cette identité.
- Le sentiment de différence est évoqué clairement par la plupart des sujets, s'agissant des trois groupes identitaires.
- Le sentiment d'unité se retrouve dans le cadre des identités « Soignant » et « Educateur » alors que le sentiment d'appartenance se retrouve essentiellement dans l'évocation des identités « Soignant » et « Patient ».
- Le sentiment de valeur (donc en lien avec le regard porté par autrui sur soi) est évoqué surtout dans l'identité « Soignant » et n'apparaît pas dans le cadre de l'identité « Patient ».

Une fois les différents sentiments identifiés, nous nous sommes attachés à mettre en lumière les référents identitaires utilisés par les sujets, lorsqu'ils évoquent telle ou telle sentiment constitutif du sentiment d'identité.

Ainsi, pour rappel, l'auteur propose de rassembler les différents référents identitaires en 4 grandes catégories :

- **Les référents matériels et physiques** : ils sont en lien avec les possessions (principalement matérielles comme les objets mais aussi objectives telles que le nom) ou encore l'apparence physique. Dans le cadre de notre recherche, nous n'avons pas identifié de recours à ce type de référents.

- **Les référents historiques** : il s'agit de tous les éléments qui ancrent un évènement, une situation, un sentiment dans le temps. Il peut également s'agir d'« un point de départ » mais aussi de croyances ou habitudes transmises.
 - Identité « Soignant » – Sentiment de son être matériel : « *je suis infirmière diplômée depuis 1991* » (S9).
 - Le référent historique est l'année d'obtention du diplôme, qui objective l'entrée dans l'identité « Soignant ».

 - Identité « Patient » – Sentiment d'appartenance : « *En fait j'aurai dû me douter que ça me tomberait dessus, ayant quatre grands-parents hyper-tendus dont ayant un fait des AVC, un père hyper-tendu et une mère hyper-tendue* » (S3).
 - Le référent historique est la connaissance de l'histoire de santé de la famille, qui permet au sujet de « justifier » en quelque sorte son appartenance ou son inclusion au groupe identitaire « Patient ».

 - Identité « Educateur » - Sentiment de continuité temporelle : « *Lorsque c'est un truc un peu long mais aigu comme le mien, je pense que ça n'a pas un impact vraiment important* » (S7).
 - Le référent historique se situe dans le point de départ de l'évènement « maladie aiguë » et son inscription dans le temps (ce qui, au final, est sensiblement contradictoire) qui permet, selon le sujet, de conserver un sentiment de continuité dans sa pratique éducative.

- **Les référents psychoculturels** : Ils font appel au système culturel des sujets (croyances, codes, systèmes de valeur collectives et individuelles...) mais aussi aux normes groupales et habitudes collectives.
- Identité « Soignant » - Sentiment de continuité temporelle : « *Je pense qu'il est important de rester à sa place de professionnel et c'est ce que moi j'essaie de faire* » (S7).
 - Les normes de « bonne distance » et de « bonne posture professionnelle » peuvent être ici retrouvées dans le verbatim « rester à sa place de professionnel ». De fait, ces référents psychoculturels servent d'appui au sujet pour illustrer la continuité de son identité « Soignant » malgré les événements déstabilisants (l'apparition de la maladie en l'occurrence).
 - Identité « Patient » - Sentiment d'appartenance : « *Moi, comme les patients, je gère une incertitude, et ma vérité n'est bonne que pour moi* » (S1).
 - L'annonce et le vécu de la maladie génèrent un sentiment d'incertitude quant au devenir du patient. Ce sentiment fait partie de ce qui est communément admis dans l'expérience déstabilisante du vécu avec la maladie (l'éducation thérapeutique du patient tend d'ailleurs à accompagner le patient à mieux gérer cette incertitude) et peut être, à notre sens, être considéré comme un référent psychoculturel sur lequel s'appuie le sujet pour illustrer son appartenance au groupe identitaire « Patient ».
 - Identité « Educateur » - Sentiment d'unité et de cohérence : « *C'est vraiment de pouvoir respecter les besoins du patient... Et aussi de l'aider à comprendre ses besoins* » (S11).
 - La « norme » en éducation thérapeutique est de s'inscrire dans une dynamique centrée sur le patient, dans le respect des besoins et des potentialités de ce dernier. De fait l'évocation du respect de ce référent psychoculturel (respect

des besoins du patient), apparaît comme une illustration faite par le sujet de la cohérence de son positionnement en tant qu'éducateur.

- **Les référents psychosociaux** : ils vont être en lien avec le positionnement, le rôle et les interactions du sujet dans son environnement social, Cela va se traduire par des références sociales, des attributs de valeur sociale mais aussi par des éléments en lien avec son vécu, sa perception du monde ou encore ses stratégies d'adaptation.
- Identité « Soignant » - Sentiment de valeur : « *C'est marrant car, presque 30 ans après, j'ai encore des gens qui me disent « vous m'aviez dit ça quand vous étiez jeune médecin, eh bien j'ai toujours retenu » (S1).*
 - Le référent psychosocial se traduit, en l'occurrence par la perception positive du sujet par les patients, avec, en toile de fond un sentiment de compétence professionnelle. Ce qui va dans le sens de la perception, par le sujet, d'un sentiment de valeur en lien avec son identité de soignant.
 - Identité « Patient » - Sentiment d'unité et de cohérence : « *Au final je me suis toujours auto-débrouillée... Alors c'est peut-être ça qui fait ma force » (S9).*
 - Le sujet met en lumière une attitude personnelle en lien avec une stratégie d'adaptation face à la maladie (« s'auto-débrouiller »). Ce qui constitue un référent psychosocial permettant d'illustrer ce qui est mis en place pour expliquer son attitude générale.
 - Identité « Educateur » - Sentiment d'unicité et de différence : « *Ça a une incidence dans les explications que je donne pour les amener à aller plus loin dans leur réflexion... Par exemple, je vais m'arrêter énormément sur le programme AVK car c'est celui qui me perturbe le*

plus... quand même... Je suis davantage dans l'analyse, je vais plus leur donner des pistes de réflexion... » (S9).

- Le sujet illustre sa singularité par rapport aux éducateurs « classiques » en évoquant une attitude pédagogique qui lui est propre (son référent psychosocial donc), et qu'elle développe du fait de son vécu intime de la maladie.

Le tableau récapitulatif (tableau 11) propose une synthèse de la catégorisation des référents identitaires.

- Ainsi, nous constatons que : Pour le sentiment de son être matériel le référent est globalement historique pour les trois identités. Il s'agit principalement de dates (obtention de diplôme, date ou période de diagnostics...), d'évènements marquants (décès, création de structure...) mais peut également être psychosocial s'agissant de l'identité « Patient ».
- Le sentiment d'unité et de cohérence de l'identité « Soignant » est généralement illustré par des référents psychosociaux, et en lien avec des choix de vie ou d'orientation visant à être en cohérence avec un ressenti ou un vision de monde propre.

De même le sentiment de différence, dans l'identité « Soignant » mais aussi dans les identités « Patient » et « Educateur » fait majoritairement appel à des référents psychosociaux, en lien avec le vécu des sujets, et une perception concrète de leur singularité. A noter également que dans le discours des sujets, des thématiques sont également récurrentes, parmi lesquelles :

- Une sensibilité à la vie : qui se traduit par une nécessité de profiter de la vie, qui naît de l'expérience de la maladie
- Une conscience de la finitude humaine qui naît également du vécu de la maladie
- L'existence d'une dynamique réflexive sur le vécu et/ou la pratique

		Identité "Soignant"			Identité "Patient"			Identité "Educateur"		
		Verb.	Référent identitaire	Nb	Verb.	Référent identitaire	Nb	Verb.	Référent identitaire	Nb
Verbatims	Sentiment de confiance	1	Historique	-	2	Historique	-	1	Historique	-
			Psychoculturel	1		Psychoculturel	1		Psychoculturel	1
			Psychosocial	-		Psychosocial	1		Psychosocial	-
	Sentiment de continuité temporelle	7	Historique	-	2	Historique	-	1	Historique	1
			Psychoculturel	2		Psychoculturel	-		Psychoculturel	-
			Psychosocial	5		Psychosocial	2		Psychosocial	-
	Sentiment d'autonomie	5	Historique	1	10	Historique	-	1	Historique	-
			Psychoculturel	1		Psychoculturel	-		Psychoculturel	-
			Psychosocial	3		Psychosocial	10		Psychosocial	1
	Sentiment de son être matériel	10	Historique	9	46	Historique	24	7	Historique	6
Psychoculturel			1	Psychoculturel		-	Psychoculturel		-	
Psychosocial			-	Psychosocial		22	Psychosocial		1	
Sentiment de valeur	13	Historique	-	-	Historique	-	1	Historique	-	
		Psychoculturel	4		Psychoculturel	-		Psychoculturel	-	
		Psychosocial	9		Psychosocial	-		Psychosocial	1	
Sentiment d'appartenance	16	Historique	4	16	Historique	3	2	Historique	-	
		Psychoculturel	8		Psychoculturel	2		Psychoculturel	1	
		Psychosocial	4		Psychosocial	11		Psychosocial	1	
Sentiment d'unité et de cohérence	25	Historique	-	6	Historique	-	19	Historique	-	
		Psychoculturel	8		Psychoculturel	-		Psychoculturel	3	
		Psychosocial	17		Psychosocial	6		Psychosocial	16	
Sentiment de différence/d'unicité	33	Historique	1	23	Historique	-	28	Historique	-	
		Psychoculturel	5		Psychoculturel	4		Psychoculturel	6	
		Psychosocial	27		Psychosocial	19		Psychosocial	22	

Tableau 11: Synthèse de la catégorisation des sentiments constitutifs du sentiment d'identité, par référents identitaires

V.B. DISCUSSION SUR LES RESULTATS DE LA CATEGORISATION DES DONNEES

V.B.1. DES IDENTITES « SOIGNANT » ET « PATIENT » PARTICULIEREMENT LIEES

Si les trois identités existent de fait, leur vécu et leur réalité ne s'expriment pas de la même manière par l'ensemble des sujets.

Par ailleurs, les identités « Soignant » et « Patient » sont très présentes dans le discours des sujets et sont étroitement liées.

Cela peut déjà s'expliquer par le fait que si les deux rôles sociaux sont indissociables, ils sont difficilement « miscibles ». En effet, le « Soignant » n'existe que parce qu'il y a des patients à accompagner et l'identité « Patient » se matérialise lorsque le sujet malade est pris en charge dans le système de soins et donc par des soignants.

Soignant et Patient se distinguent donc en fonction de qui vit avec la maladie et qui la soigne (voire la guérit). On est clairement dans le cadre de la notion psychosociale d'identités complémentaires (qui pose le fait qu'il y a une définition de soi par l'autre et de l'autre par soi).

Les sujets expriment bien l'idée de deux sphères séparées : « *Il y a deux bulles et il ne faut pas que les deux bulles fusionnent en une seule bulle* » (S5) ou encore « *c'est important d'être un professionnel qui n'a pas de problèmes* » (S9).

Ainsi, on comprend que le lien qui unit ces deux identités est si particulier, que lorsque la « barrière »³⁰ qui les sépare n'est plus hermétique, la déstabilisation psychologique et émotionnelle est importante.

Si l'on se réfère aux écrits relatifs aux soignants parents d'un proche malade (Van Daele, 2001), on constate que face à une situation touchant la sphère personnelle, le fait d'être soignant peut être un avantage comme un inconvénient. Il y a certes une compréhension simplifiée des actes pratiqués, des décisions prises, des thérapeutiques proposées et/ou administrées. Toutefois, il existe une vraie souffrance

³⁰ Cette « barrière » est souvent représentée symboliquement par le lit sur lequel le patient est couché et devant lequel le soignant l'observe et/ou lui prodigue des soins.

psychologique, liée à la connaissance non seulement des complications et des risques mais aussi de l'issue fatale éventuelle de la pathologie. Le drame vécu s'en trouve donc majoré, tout comme le sentiment d'être isolé et incompris (« J'envie les membres de ma famille d'être naïfs » (Van Daele, 2001)). Force est de constater qu'il en est de même lorsque c'est le soignant lui-même qui a l'expérience intime de la maladie.

Il y a, en effet, un conflit cognitif important, une prise de conscience du déséquilibre des normes personnelles (qui étaient structurantes dans la construction identitaire) et la nécessité d'en reconstruire de nouvelles, pour retrouver une forme d'harmonie, de sérénité. C'est le processus de « *restructuration de soi et d'enrichissement à travers l'expérience de la maladie* » (PBa12) qui, au final permet la définition d'une identité à part entière de « soignant ayant une connaissance intime de la maladie », et donc une connaissance à la fois académique, technique, émotionnelle et expérientielle de la maladie.

Cette identité singulière se traduit notamment par le sentiment de différence qu'éprouvent nos sujets, différence au regard des autres soignants qui, eux, n'ont pas ce vécu intime de la maladie, mais aussi des autres patients qui n'ont pas de connaissances scientifiques sur la maladie.

Ainsi, certains sujets expriment très clairement l'idée d'une identité particulière de soignant, fortement influencée par le vécu de la maladie :

« J'ai acquis, j'ai développé mes compétences de médecin à travers mes compétences de malade, si je puis dire... » (S1) ou encore « (...) quand on te parle de ces maladies, toi tu comprends ce qu'il se dit, tu le comprends encore plus que de l'extérieur... Donc ça te donne une force, une compréhension différente (...) » (S11).

Le sujet 9 dira même « *Je pense que ce qui manque aux soignants, c'est ça, cette partie vécue... Je dirai presque que ce qu'il leur manque, c'est ce que je ressens moi (...)* ».

Toutefois, au travers des entretiens, nous constatons que tous les sujets affirment une appartenance forte au groupe des « Soignants ».

Cela pourrait s'expliquer par le fait qu'il s'agit d'une identité riche et cadrée par des normes fortes et reconnues, qui résulte d'un choix qu'ils assument. Ils ont pris le temps d'endosser cette identité (pendant leurs études mais également en étant « sur le terrain », au contact des patients, de leurs pairs notamment), et ils l'ont façonné de façon à ce qu'elle soit unique. Par ailleurs, les représentations sociales liées à la

profession soignante les inscrit dans un rapport au pouvoir particulier avec lequel ils doivent composer.

Un sujet s'exprimera ainsi : « *Quand socialement on dit qu'on est médecin, les gens ne vous regardent pas comme si vous disiez que vous êtes instituteur ou cadre technico-commercial. Quand même... Vous êtes médecin... Médecin, ça veut dire que vous êtes quelqu'un qui soigne les gens. Donc vous avez un... On parle beaucoup de pouvoir... et c'est un pouvoir. Mais on prête aux médecins aussi un regard différent sur la vie, qu'on ne retrouve pas dans n'importe quel autre métier. Voilà.* ».

Il rajoutera « *Je pense que ce n'est pas facile... D'abord parce que les gens attendent beaucoup de vous... Beaucoup trop d'ailleurs. Mais ils attendent de vous une certaine prééminence, une certaine distance dans laquelle vous vous posez comme prescripteur, comme conseiller* » (S4).

L'étude soulève ainsi la question de l'évolution/transformation des représentations des sujets sur la santé, les soignants et leurs pratiques, au regard de l'expérience de la maladie. En effet, s'il y a bien changement, il n'y a pas « disparition » de l'identité de Soignant.

En s'appuyant sur les travaux de Abric (Abric, 1994), on peut donc supposer que si la représentation du soignant a évolué, elle n'a pas engendré de transformation identitaire fondamentale, l'identité de soignant restant particulièrement forte.

Une autre étude pourra approfondir ce sujet.

Par ailleurs, ils ressentent également un sentiment d'appartenance à l'identité de Patient, en s'appuyant généralement sur la manifestation du sentiment dit de « l'être matériel », en lien avec des symptômes douloureux, un choc émotionnel important ou alors sur la communauté d'expérience avec le « Patient » (errance thérapeutique, incertitude...).

Ainsi, le sujet 4 explique « *Alors... d'abord, quand j'étais petit, on a perdu beaucoup de temps en ce qui me concerne, à comprendre que ce j'avais, c'était une tuberculose* ».

Il explique également, alors qu'il était déjà médecin, « *Le réveil a sonné pour moi à l'âge de 50 ans. J'ai commencé à avoir des douleurs que je ne comprenais pas dans la poitrine, dans la mâchoire... que je ne voulais pas comprendre. Et finalement je me*

suis fait investiguer suite à ces crises, qui étaient des crises d'angine... Et on m'a opéré. En fait on m'a posé des stents... Donc j'étais devenu ce qu'on appelle un patient cardiaque coronarien... Et je le suis encore (...) ».

C'est une identité qui est initialement subie (on ne choisit pas d'être malade) et c'est la raison pour laquelle nous pensons que les sujets se présentent comme des « soignants ayant une connaissance intime de la maladie » et non comme des « patients ayant une connaissance scientifique de la maladie », que la maladie soit antérieure ou postérieure à l'identité professionnelle.

Un travail d'acceptation est nécessaire pour qu'ils transforment l'identité « Patient » en identité assumée et constitutive de soi. Ils deviendraient alors des « sujets ayant une connaissance expérientielle et académique de la maladie », donc une connaissance singulière, choisissant de mettre en avant telle ou telle identité en fonction du contexte.

Ce travail passe par une prise de conscience des événements, une identification et une mise en mots des ressentis, un apprentissage de vie avec la maladie.

Il y a une nécessaire recherche de cohérence, un effort fait pour réduire les dissonances et donner du sens au vécu. Ce n'est pas sans rappeler la « nouvelle allure de vie » de Canguilhem (Canguillem, 1966) ou encore la réflexivité évoquée par Kaufmann comme travail incontournable de la construction identitaire (Kaufmann, 2004).

Il s'agit d'appréhender son existence sous un jour nouveau, de considérer la maladie comme un « plus », un événement positif, qui fait du sujet un être doué d'une aptitude supplémentaire.

Ainsi le sujet 10 explique « *ce handicap m'a obligé à développer des stratégies d'adaptation pour retrouver un équilibre et gérer ma vie quotidienne. Sur des aspects très particuliers, auxquels je ne m'attendais pas forcément au départ...* ».

Le sujet s'inscrit alors dans une dynamique « optimiste » (comme l'évoquait le sujet 4 « *Donc moi, ma tendance serait d'admettre que le verre est toujours plutôt à moitié plein plutôt qu'à moitié vide* »), lui permettant de construire et de s'engager dans des projets de vie.

Ce travail de création de sens amène le sujet à une activité réflexive sur soi (le vécu intime, expérientiel), mais aussi sur la (sa) pratique soignante (qu'elle soit individuelle ou collective) ce qui est d'autant plus complexe, qu'elle s'exerce de façon concomitante au vécu de la maladie.

V.B.2. UNE IDENTITE « EDUCATEUR » COMME PORTEUSE DE SENS

L'apparition (ou la formalisation) de l'identité « éducateur » vient généralement après ce travail réflexif et est toujours consécutive à une situation interrogeant des compétences pédagogiques ou des compétences d'écoute et d'empathie.

Pour tous, l'investissement dans l'éducation thérapeutique, ou dans une démarche éducative au sens large, semble être une évidence, comme une façon de combler le maillon manquant de la réalité identitaire, permettant d'être en accord avec eux-mêmes voire de recouvrer un sentiment d'harmonie. Le sujet 8 dira que « *du coup le côté éducateur, c'est la bulle d'oxygène* ».

Pour le sujet 4 « *Cette idée que le patient puisse être lui-même agent de progrès, auteur de soins, de par son expérience, de par son raisonnement, de par son intelligence... cette idée-là, m'est apparue évidente... Et je pense que si je ne l'avais pas éprouvée au travers de mon expérience personnelle, elle me serait parue beaucoup plus « bizarre », paradoxale. Donc oui ça m'est apparu absolument évident, oui, voilà, c'est comme ça qu'il faut faire.* ».

Il est vrai que les entretiens avec les différents sujets ne permettent pas d'explicitier avec précision, le cadre de l'identité « Educateur ». Toutefois, tous parlent d'un sentiment de différence avec les « autres » éducateurs.

Par exemple le sujet 11 explique au sujet des éducateurs soignants qu'il a l'habitude de côtoyer : « *Ils ne saisissent pas toujours la logique « intime ». Quand tu es médecin et que tu es dans une approche bioclinique en prescrivant tel médicament à tel dosage, c'est hyper précis car tu vas faire gaffe à la façon dont tu traites le problème. Et l'ETP, quand c'est pris par les soignants, c'est très... Tu prescrirais du yoga ou de l'éducation thérapeutique ce serait similaire, quoi. Pour eux, ce n'est pas réellement du soin au fond. Donc ils sont moins précis, moins exigeants...) Alors que moi, c'était l'inverse* ».

Il est intéressant, d'ailleurs, de noter qu'il n'est jamais fait référence à des notions de valeur lors des comparaisons avec les autres soignants ou éducateurs.

Si l'on s'appuie sur le référentiel de compétences de l'éducateur (INPES, 2013), on constate que les sujets mettent essentiellement en avant des compétences pédagogiques et relationnelles renforcées, axées sur une écoute attentive pour une meilleure compréhension du vécu des patients.

Au-delà de cela, apparaît également une approche de la relation éducative qui se ne base pas uniquement sur le renforcement des connaissances, mais également sur un accompagnement vers une meilleure compréhension de soi.

Les éducateurs soignants malades semblent ainsi se caractériser par une attitude psychopédagogique forte, c'est-à-dire prenant tout particulièrement en compte les facteurs psychologiques dans l'accompagnement éducatif (Altet, 2009).

Ainsi, lorsqu'il s'exprime sur le sens de l'accompagnement en éducation thérapeutique, le sujet 11 explique : « *Ça va être une réponse bateau... mais c'est vraiment de pouvoir respecter les besoins du patient... et aussi de l'aider à comprendre ses besoins* ».

Ainsi, sur un plan conceptuel, on comprend que les sujets s'inscrivent dans une approche de l'éducation comme étant une démarche au service de la liberté de l'Homme³¹.

Pour beaucoup, l'investissement dans l'éducation thérapeutique est un moyen de (re)donner une place centrale au patient, de le (re)mobiliser et l'accompagner dans une reconquête de soi. Cette motivation ne vient pas d'une démarche « bien-pensante », mais davantage d'une évidence pour les sujets, d'une volonté d'accompagner les patients pour qu'ils ne vivent pas ce que les sujets eux-mêmes ont vécu.

C'est également un moyen de faire évoluer des pratiques soignantes axées sur le « cure » et pas assez sur le « care », pratiques qui finalement ne favorisent pas réellement l'autonomie du patient.

³¹ Ce qui permet de faire le lien avec les modèles du développement du sujet et du développement social, présentés dans la partie conceptuelle de la recherche.

Cela met en lumière le fait que, même si les sujets présentent la volonté d'aider l'Autre comme une orientation faisant partie de leur personnalité propre, l'intérêt pour la démarche éducative et l'affirmation de l'identité « Educateur », est également liée à l'activité réflexive menée par les sujets sur leur vécu de la maladie et sur leurs pratiques de soins (ou les pratiques de leurs pairs).

Le sujet 10 dira « (...) *je suis très en paix avec cette double valence qui n'est pas une ambivalence. (...) mais je pense que c'est parce que j'ai réfléchi dessus.* »

L'une des conséquences de cette activité réflexive est ainsi le déclenchement (ou le renforcement) d'un *comportement pro-social*³² (Batson, 1998), qui se manifeste par la pratique éducative.

Ce comportement se base sur des motivations à la fois altruistes (tournées vers l'autre) et égoïstes (centrées sur soi notamment pour reconstruire ou renforcer l'estime de soi) (Penner, 2005).

En effet, on identifie chez les sujets un besoin accru d'aider l'autre, notamment lorsqu'il rencontre une situation de détresse semblable à celle qu'ils ont vécu, et cette tendance est présentée comme désintéressée (motivation altruiste).

Toutefois, la maladie venant ébranler le sentiment d'identité des sujets, on peut supposer aussi que l'investissement dans une démarche éducative est également motivé par une volonté (ou un besoin ?) des sujets de redéfinir leur rapport aux autres, en cohérence avec leur identité nouvelle de « soignant ayant une connaissance intime de la maladie » (motivation égoïste).

Enfin, l'appartenance au même groupe identitaire (le groupe « Patient »), malgré leurs spécificités propres (notamment celles en lien avec leur identité de soignant), renforce bien la tendance au comportement pro-social.

Les caractéristiques de cette dynamique ne sont pas sans rappeler la démarche de « pair-aidance » qui, outre le fait qu'il y ait une volonté d'aider l'Autre, met en lumière un travail de reconquête ou de conservation de l'estime de soi de l'aidant par son action (Gross, 2017).

³² Le comportement pro-social est généralement défini comme une action volontaire qui a pour objectif d'aider l'Autre et de renforcer les relations sociales.

Ainsi, au final, les soignants malades semblent s'être complètement appropriés leur identité de malade (et donc de patient), en devenant éducateurs.

L'identité « Educateur » est l'identité au travers de laquelle l'ensemble de leurs compétences acquises en tant que soignant mais aussi en tant que malade et patient, peut s'exprimer de façon harmonieuse, que ces dernières soient académiques ou expérientielles, tout comme leur sensibilité et leur volonté d'accompagner l'autre vers l'acquisition d'une nouvelle allure de vie.

Ils se sentent ainsi différents des autres éducateurs soignants mais en revendiquant une singularité, sur laquelle ils vont appuyer leur pratique éducative.

Par ailleurs, si l'identité « Educateur » s'est construite ou renforcée via les deux autres identités, les échanges avec les sujets confirment bien le fait qu'il y a cohabitation et articulation entre les trois identités.

Ces dernières sont même parfois sciemment convoquées en fonction des situations rencontrées, ce qui laisse supposer chez les sujets, une dynamique consciente d'adaptabilité sociale, qui se traduit par l'utilisation de stratégies identitaires.

Les stratégies identitaires sont généralement adossées à des finalités identitaires en lien avec la reconnaissance du sujet par le système, comme membre de ce dernier, tout en ayant une reconnaissance particulière au sein de ce système.

De façon générale, cette volonté d'appartenance au système se traduit par des attitudes de « conformisation », d'anonymat, ou d'assimilation (afin d'être reconnu comme membre du système ou du groupe) ou, à l'opposé de différenciation, de visibilité sociale ou de singularisation (lorsque la singularité du sujet est remise en question) (Camillieri, et al., 1998).

Toutefois, la réalité des comportements n'est pas si catégorique. On peut en effet vouloir à la fois se conformer et se différencier, ce qui amène à une ambivalence certaine.

Ainsi, les sujets rencontrés dans le cadre de notre recherche, ne souhaitent pas s'exclure du groupe « soignant » mais en même temps se reconnaissent comme étant différents des membres du groupe et ne souhaitent pas nier cette différence. Par ailleurs, face à un patient, ils ne souhaitent pas systématiquement mettre en avant leur

communauté d'expérience de vie avec la maladie, mais sont parfois amenés à le faire, notamment lorsque le patient leur renvoie l'idée qu'ils ne peuvent pas se comprendre.

L'idée qui semble se dessiner est que pour être soi-même en toute situation, il est nécessaire d'être suffisamment à l'aise avec l'ensemble des identités (au nombre de trois en l'occurrence) pour les endosser en fonction du contexte relationnel et social. Mais cela amène également à se demander comment faire pour être en harmonie avec ses différentes identités ?

Et pour aller plus loin, si cette harmonie est effectivement trouvée, est-ce ces éducateurs soignants malades pourraient, par exemple, faire partie d'associations de patient (et ainsi, assumer de façon entière leur identité de soignant ?).

VI. ANALYSE DES ENTRETIENS VIA LA METHODE D'ANALYSE STRUCTURALE

Ce second travail d'analyse a pour objectif de nous éclairer sur la façon dont les sujets perçoivent la construction et l'organisation temporelle de leurs différentes identités. Pour ce faire, nous avons fait le choix de recourir aux techniques d'analyses des récits de vie.

L'idée est de mettre en lumière la diachronicité des trajectoires au travers de ce que les sujets identifient comme les évènements marquants pouvant expliquer leur réalité identitaire au moment où nous avons échangé.

Cette méthode a été élaborée par Demazière et Dubar en 1997 (Demazière, et al., 1997), suite à leur constat d'une absence de méthode d'analyse d'entretiens de recherche permettant de véritablement mettre en lumière la production de sens des sujets. De fait, aux côtés des méthodes d'analyses « classiques » (qui sont les méthodes restitutives et illustratives), les auteurs élaborent une méthode analytique, partant du principe que le sens de l'entretien est inscrit dans la mise en mots.

Il s'agit, après retranscription de l'entretien, d'en analyser la structure en deux étapes : une étape descriptive et une étape interprétative.

La partie descriptive est décomposée en trois niveaux :

- les séquences (évènements marquants) : correspond à un niveau dit syntagmatique (les syntagmes étant les éléments d'un discours en linguistique structurale) qui traduit la façon dont les sujets décrivent leur transaction biographique (c'est à dire le processus temporel de la construction de leur identité).

- les actants (personnes ou groupes qui jouent un rôle déterminant dans la trajectoire) : correspond à un niveau dit paradigmatique (le paradigme étant un élément signifiant d'un syntagme donné) qui traduit la façon dont les sujets décrivent leur transaction relationnelle (c'est-à-dire leurs relations avec les

autres au sein d'un espace donné, ce qui sous-tend le processus de reconnaissance identitaire).

- les argumentations (éléments avancés par le sujet pour justifier son discours ou convaincre son interlocuteur, en l'occurrence le chercheur) mettent en lumière la recherche de cohérence des sujets dans la dynamique temporelle de leur trajectoire et dans leur double transition.

Une fois les différents éléments identifiés, ils sont transcrits sous forme de tableau.

Sur les 11 entretiens, nous avons réalisé 9 séquençages.

En effet, l'entretien 6 (médecin dont la tumeur venait d'être diagnostiquée) n'a pas permis de mettre en lumière les événements post-diagnostic qui auraient pu être considérés comme structurants de l'identité, le sujet étant encore sous le « choc » de l'évènement maladie.

Par ailleurs, l'entretien 7 (médecin pédiatre ayant eu un accident de santé ayant engagé le pronostic vital) aurait été très intéressant à séquencer, mais l'absence d'enregistrement audio a considérablement complexifié l'identification précise d'évènements, d'actants et d'argumentations.

Ainsi, pour le sujet 5, nous obtenons le tableau suivant (tableau 12) :

Séquence		Actants	Argumentation
1	Diagnostic/Apparition de la maladie (Diabète)	Sujet	Apparition de la maladie pendant les études de médecine ⁴⁰⁻⁴¹ . Diagnostic qui marque un avant/après ("c'était dû au fait de ne plus être normal, plus comme avant, quand je n'avais pas de diabète") ⁸⁶⁻⁸⁷
2	Vécu de la maladie	Médecin	Confrontation à des situations d'absence d'écoute de la part du médecin ⁴³⁻⁵⁶ , qui prescrit notamment un traitement inadapté ⁵⁵⁻⁵⁷ qu'il décide (sur les conseils de son patron) de moduler seul ⁵⁸⁻⁶¹
		Groupe d'amis à l'université	Adaptation du groupe aux contraintes de la maladie, notamment pour éviter que le sujet fasse des hypoglycémies ⁶⁶⁻⁸¹ . Ce qui renforce le sentiment de reconnaissance du sujet par le groupe, dans son identité de patient ⁶⁸ sans qu'il ait lui-même abouti sa réflexion sur son handicap ⁸⁸⁻⁸⁹
3	Rencontre avec la pédagogie	Priscilla White	Le sujet rencontre PW aux Etats-Unis, dans un centre de diabétologie. Il organise avec elle des camps pour enfants diabétiques difficiles dans lesquels il travaille la collaboration et l'entraide et le fait que la solution vient du patient et non du médecin ¹⁶⁵⁻¹⁶⁹ .
4	Création du théâtre du Vécu		Réflexion et création d'un outil permettant l'expression du vécu avec la maladie, pour rompre la solitude générée par la maladie et pallier aux "manques" des soignants qui sont dans une pratique médico-centrée et pas assez à l'écoute du patient

Tableau 12: Exemple d'analyse structurale (entretien du sujet 5)

La deuxième partie de la méthode structurale de Demazière et Dubar est interprétative. Il s'agira pour le chercheur de mettre en lumière les trajectoires et schèmes spécifiques des sujets et, si possible, d'identifier s'il existe des formes et schèmes identitaires partagés.

La carte est construite sur la base d'une ligne horizontale, afin de rendre compte de la diachronicité du récit.

Les éléments situés au début et à la fin de la carte représentent le sujet tel qu'il se raconte au début et à la fin de son récit, après reconstitution temporelle des évènements évoqués.

Lesdits évènements constituent le corps de la ligne de récit.

Les actants et les argumentations sont représentés en lien avec chaque évènement. Par ailleurs, ils sont placés dans la partie supérieure ou inférieure de la carte, selon qu'ils soient rattachés, par le sujet, à la vie professionnelle (partie supérieure) ou à la vie personnelle (partie inférieure).

Le recours à la cartographie cognitive est un moyen de visualisation des trajectoires singulières des sujets, des liens existants entre les différentes sphères biographiques (familiales, professionnelles, personnelles...), des évènements identifiés comme marquants par le sujet ou encore des éventuelles ruptures dans le parcours.

Lorsque la carte cognitive est réalisée par le sujet, elle permet d'aller plus loin dans la dynamique réflexive, initiée par l'entretien biographique.

Dans le cadre de notre étude, nous avons construit les cartes cognitives, l'objectif étant de mettre en lumière les liens et les interactions entre les différentes identités.

De fait, l'autoréflexivité du sujet sur sa trajectoire personnelle n'a pas été explorée.

Les cartes cognitives de l'étude ont été réalisées à l'aide du logiciel Xmind Pro® (version 8), spécifiquement dédié aux travaux de cartographies conceptuelles.

Sur la base de ce support, nous avons élaboré la carte cognitive suivante (figure 4):

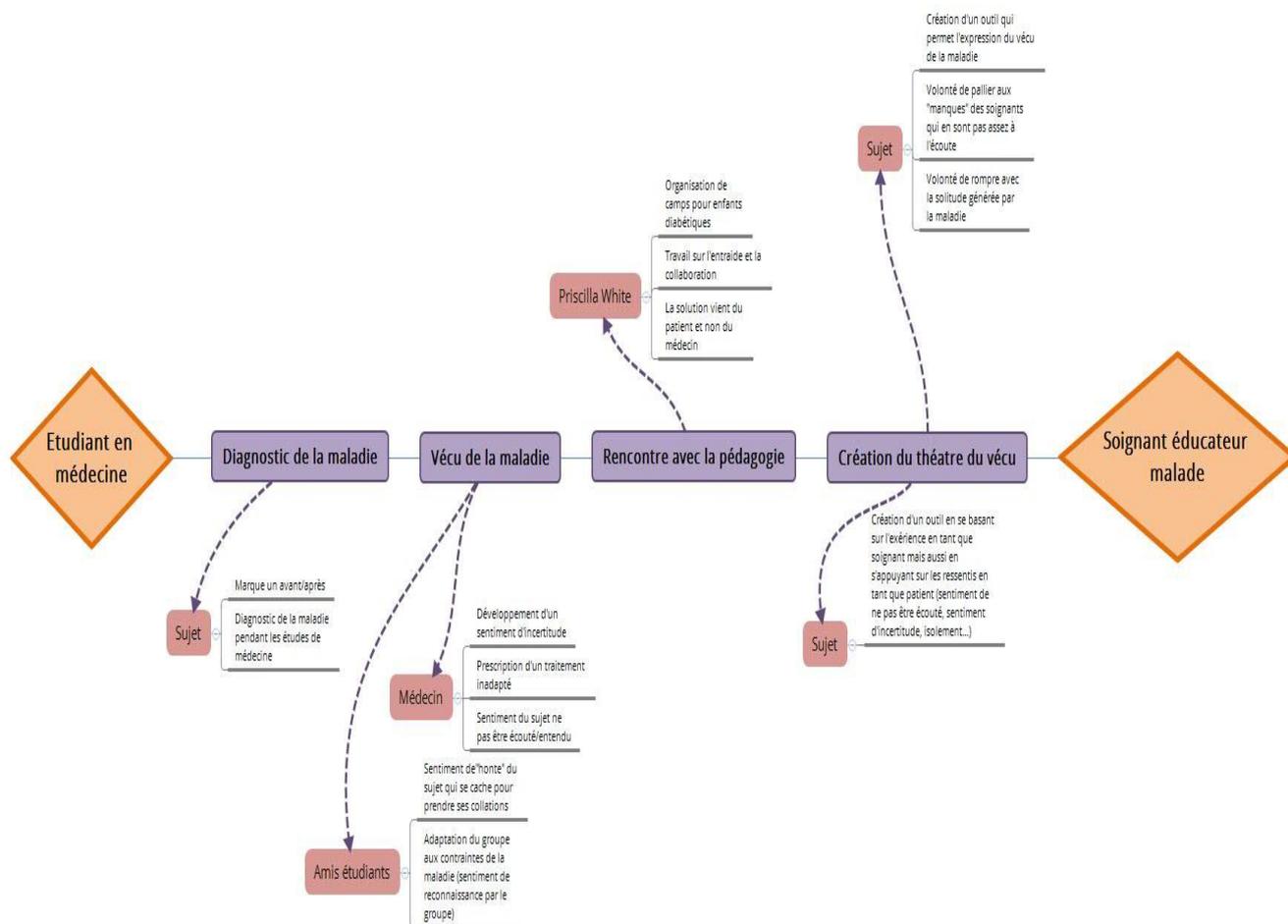


Figure 4: Représentation cartographique de l'entretien du sujet 5

VI.A. RESULTATS DE L'ANALYSE STRUCTURALE

De manière générale, le séquençage met en lumière le fait que les sujets s'inscrivent dans des trajectoires de longueurs et de consistances différentes.

Les sujets ne démarrent pas leur récit de la même façon. Ainsi, 2 sujets se racontent dès l'enfance, ce qui peut s'expliquer par une expérience de la maladie survenue dès le plus jeune âge.

La plupart des sujets démarrent leur récit à la période étudiante, généralement parce qu'il s'agit de la période où a été diagnostiquée la maladie (figure 5).



Figure 5: Synthèse des éléments constitutifs du point de départ des discours des sujets

Comme on peut le voir dans la figure 6, les événements considérés comme marquants dans la construction identitaire, sont plus ou moins nombreux, en fonction des sujets rencontrés. Cela varie entre 2 événements (sujet 2) et 12 événements (sujet 8).

Tous les sujets identifient le diagnostic et le vécu de la maladie comme des événements marquants. De même, la rencontre avec l'éducation thérapeutique du patient (ou avec les expériences éducatives) est également vécue comme une séquence importante.

L'entrée dans la vie professionnelle (qui va du choix des études à l'obtention du diplôme jusqu'à la première expérience professionnelle, ou encore la reconversion) constitue un élément que l'on retrouve chez tous les sujets.

La temporalité des événements évoqués varie également. Il peut s'agir de faits précis, vécus à un moment déterminé (annonce du diagnostic de la maladie ou du divorce des parents) ou d'une période (vécu de la maladie, errance, prise de conscience...).

Les axes vie personnelle et vie professionnelle sont évoqués essentiellement pour mettre en lumière l'impact de la maladie. Et c'est au travers de cet impact que, pour la plupart des sujets, l'identité Educateur se construit voire se renforce.

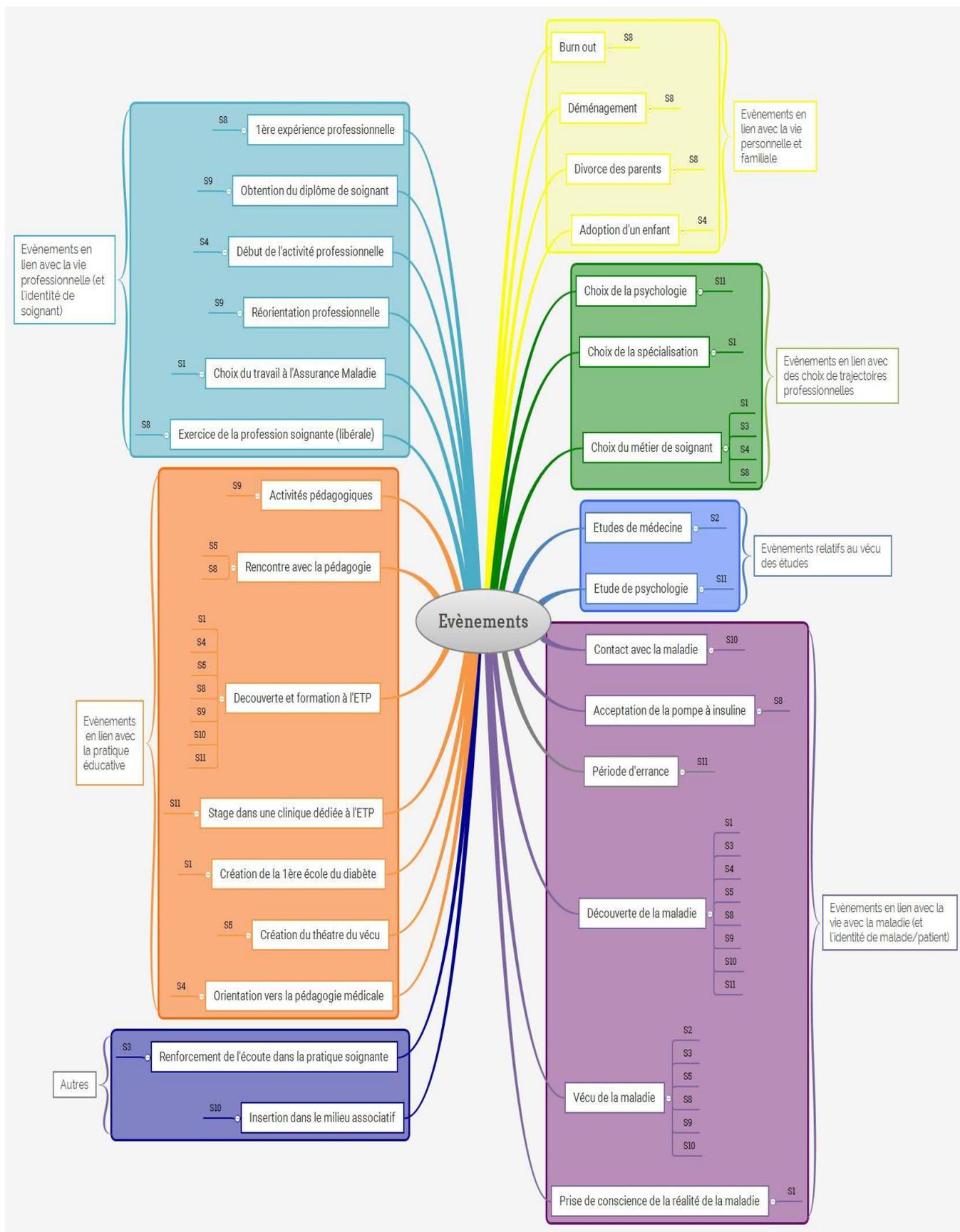


Figure 6: Synthèse des éléments en lien avec les événements identifiés par les sujets

La figure 7 nous montre que les actants sont généralement les sujets eux-mêmes ou des membres de leur famille. Mais il est intéressant de noter que l'on retrouve des acteurs de la santé (médecin, professeurs, patient...) dans les sphères professionnelles comme personnel.

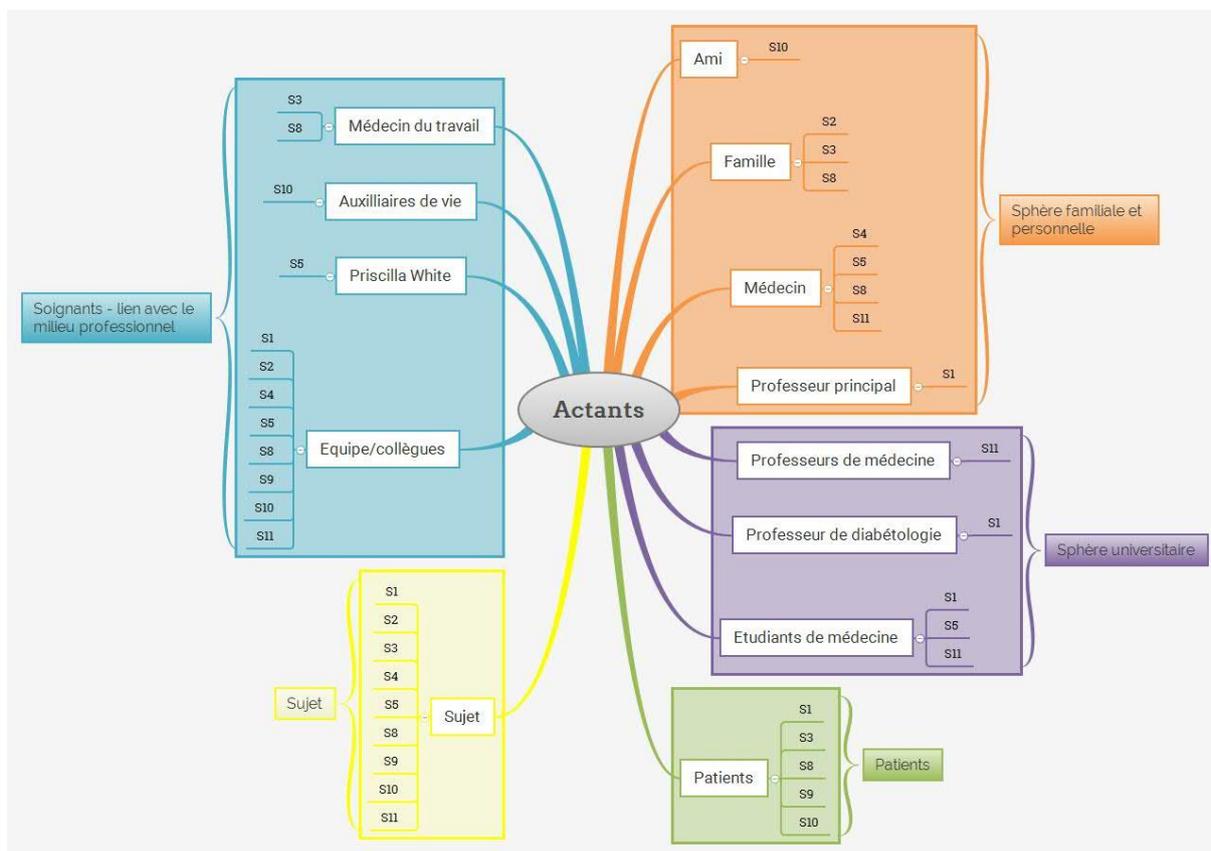


Figure 7: Synthèse des éléments en lien avec les actants identifiés par les sujets

Dans l'ensemble des trajectoires, les sujets évoquent des actants qui ont joué un rôle fondamental, les amenant à faire des choix orientant ou réorientant leur parcours de vie.

Les argumentations donnent des informations sur la/les raison(s) pour laquelle/lesquelles le sujet considère l'évènement comme marquant. Elles mettent en lumière également ce que les évènements identifiés ont engendré comme actions (incitation au dépistage par exemple) et comme ressentis chez le sujet.

Ainsi, on constate que tous les sujets ont clairement exprimé en quoi tel évènement était central ou tel sujet est considéré comme actant (figure 8).

C'est très clairement le signe d'une activité réflexive ou en tous cas d'un effort de création sens.

On note également que les sujets évoquent comme faits marquants, le sentiment d'incertitude ressenti à l'annonce du diagnostic, lors du vécu de la maladie ou encore lors des difficultés rencontrées avec les traitements.

Ils évoquent également la prise de conscience de la réalité de la maladie, qui les amène, dans leurs pratiques de soin mais aussi dans leurs pratiques éducatives, à donner une place privilégiée à l'écoute du patient et de ses besoins.

Enfin, la dynamique auto-réflexive des sujets, qui débute avec le contact à la maladie, apparait également dans presque toutes les argumentations.

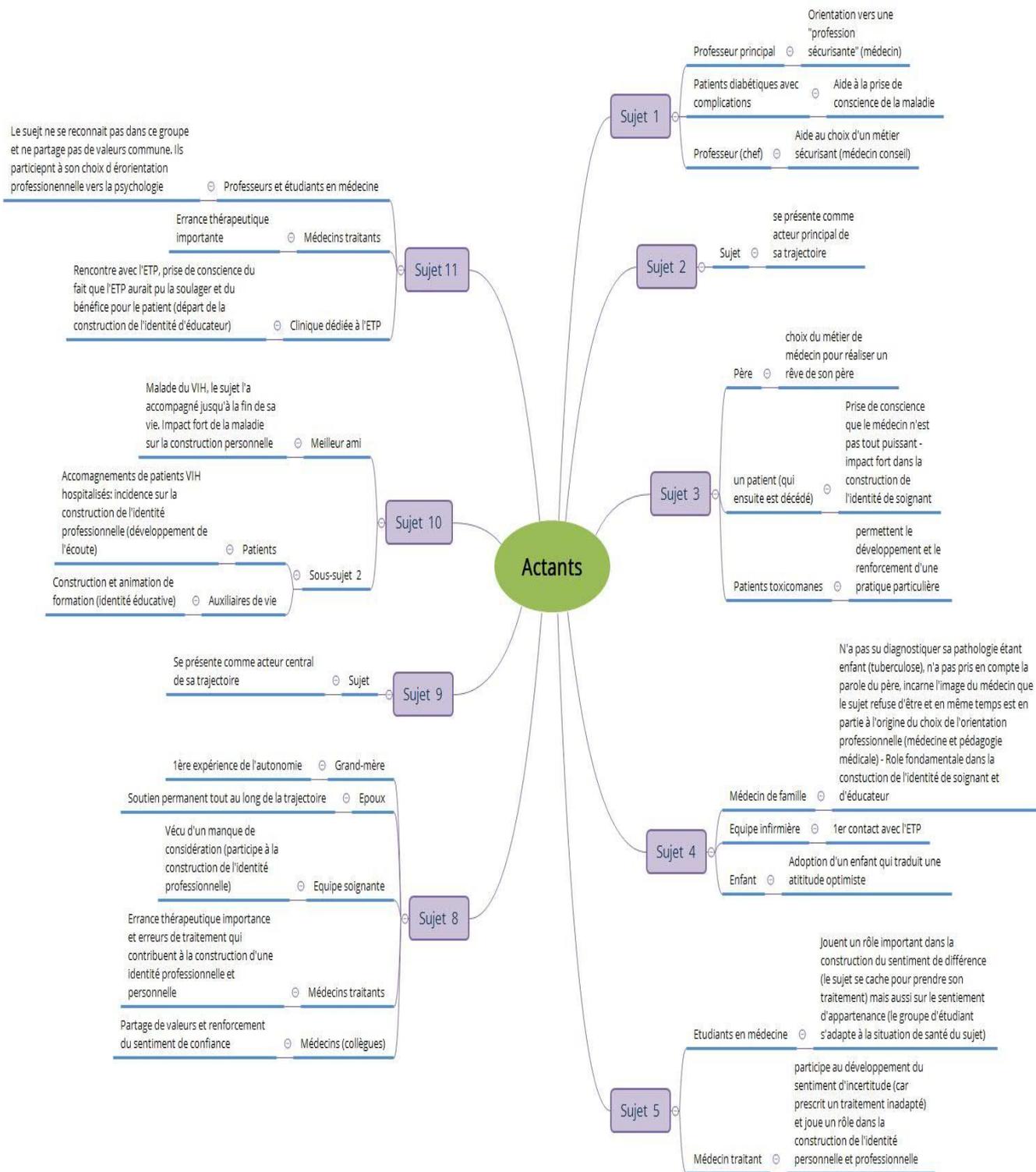


Figure 8: Cartographie des actants et des argumentations présentées par les sujets

VI.B. DISCUSSION SUR LES RESULTATS DE L'ANALYSE STRUCTURALE

Il est tout d'abord important de rappeler que le récit de vie est une méthode qualitative fondée sur l'étude de la temporalité.

Il s'agit pour le sujet de se raconter, de parler de son histoire ou de certaines dimensions de son histoire (en l'occurrence, dans le cadre de notre recherche, de sa vie professionnelle et de vie personnelle). Il va alors reconstituer son parcours, lui donner du sens et l'argumenter.

Il s'agira pour le chercheur de comprendre cette mise en mots, tout en intégrant les « défaillances de mémoire », l'absence de chronologie stricte du discours et les non-dits (car « raconter son parcours, c'est évoquer des situations vécues et en passer d'autres sous silence (...) ») (Demazière, 2007).

Demazière précise également que le récit produit par le sujet s'inscrit dans un *ici et maintenant* car il traduit ce qu'est le sujet au moment où il parle mais aussi parce qu'il est empreint de l'intersubjectivité de l'enquête.

Toutefois, ces entretiens montrent que les sujets s'inscrivent leur parcours dans une mise en cohérence mais aussi dans une mise en perspective.

VI.B.1. UNE MISE EN COHERENCE DES PARCOURS BIOGRAPHIQUES

Lorsque le sujet se raconte, il sélectionne et catégorise un certain nombre d'éléments – parmi lesquels des évènements ou encore des sujets actants – afin de donner du sens à son récit et permettre à son interlocuteur de comprendre ce qui est évoqué.

Par ailleurs, le récit se structure autour de ce qu'il est aujourd'hui et a pour objectif de rendre compréhensif l'enchaînement des évènements qui ont contribué à sa structure identitaire actuelle.

Ainsi, dans le cadre de cette recherche, les sujets étaient informés du fait s'agissait de caractériser une figure éducative originale et qu'ils ont été contactés parce qu'ils présentaient la caractéristique d'être à la fois éducateur, soignant et malade.

Aussi, les évènements et actants identifiés répondaient à cette orientation.

L'analyse structurale met en lumière une succession d'évènements sur lesquels, au départ, les sujets n'ont pas la maîtrise et qui ont une incidence particulièrement importante sur leur construction identitaire.

Ainsi, généralement, au départ de leur récit, les sujets sont passifs (enfant, élève, étudiants...) subissant la maladie et l'expression du « je » est souvent associée à un vécu difficile ou à l'incompréhension liée au vécu d'une situation complexe.

Par exemple, le sujet 8 explique : *« Moi, j'étais dans mes études d'infirmière, mais je n'ai absolument pas fait gaffe. Il me disait qu'il me donnait des petites préparations qui allaient bien, à base d'amphétamines... et ça m'a flingué le système hormonal. Ce qui fait que la prise de poids a été massive et je n'ai pas pu redescendre. Voilà, ça a été l'élément déclencheur de mon contexte pathologique... C'est à cette époque-là que j'ai perdu mon grand-père et que la maladie s'est mise en place. Deuxième choc émotionnel... et là, malheureusement, sur un contexte de surpoids... et malheureusement aussi, mais je ne l'ai su qu'après, sur un contexte génétique, car mon père n'a su qu'après moi qu'il était diabétique, et ma grand-mère était aussi, donc, bon... J'ai appris que j'étais diabétique à peu près 8 mois après le décès de mon grand-père... ».*

Le sujet 1 raconte ainsi : *« C'est que lorsque j'ai eu mon bac à 18 ans, je n'étais pas diabétique. C'est pendant mes études de médecine, en fin de 2ème année, que je me suis mis à boire, boire, boire... à uriner, uriner, uriner... Et c'est un étudiant de 4ème année, avec qui je jouais au bridge tous les jours, qui m'a dit, « Attends... Je te vois faire là... T'as maigri... Fais-toi faire des analyses ! ». C'est comme ça que c'est arrivé. Et puis après je suis allé dans un service de diabéto, et ils m'ont fait des tests et des machins... Et là ils m'ont dit « bon ben là... t'es bon ! ».*

Toutefois, au fur et à mesure du déroulé de leur trajectoire de vie, les sujets affirment de plus en plus fortement leurs identités, passant de malade à patient, de soignant à soignant ayant une connaissance intime de la maladie et développant des compétences pédagogiques ou une appétence pour l'accompagnement de l'autre.

Les récits mettent en lumière une construction identitaire liée à l'apparition d'évènements constituant de réelles ruptures, obligeant les sujets à chercher des solutions de réajustement.

Comme nous avons pu le voir, les sujets n'ont pas tous choisi la profession de soignant pour les mêmes raisons. Certains sujets avaient l'idée d'une profession « sécurisante », d'autres répondaient à une histoire familiale, ou encore à une volonté de soigner l'autre.

Il apparaît que les représentations initiales des sujets sur la profession évoluent au fur et à mesure de leur trajectoire, en lien avec des événements marquant une véritable « bifurcation biographique » (Bessin, 2009).

Ainsi, la maladie, événement non désiré, amène les sujets à redéfinir leur dynamique personnelle, à faire évoluer leurs représentations mais également à redéfinir leurs rapports sociaux.

Même si les sujets se racontent en tant qu'acteurs de leur trajectoire, leurs récits mettent en lumière la place importante des actants dans leur construction identitaire. En effet, les actants jouent souvent un rôle déterminant, notamment parce qu'ils amènent les sujets à faire des choix orienteront significativement leur trajectoire.

Il est intéressant de noter que les actants sont essentiellement des personnes physiques, marquant le fait que les sujets s'inscrivent dans des rapports d'identification positive ou négative.

VI.B.2. UNE MISE EN PERSPECTIVE DES SUJETS

L'autre versant de cette analyse de discours est relatif à la mise en perspective des sujets.

Il s'agit de mettre en lumière la dimension temporelle de la conclusion des récits, la capacité du sujet à se projeter au-delà de la situation vécue au moment de l'entretien (Demazière, 2007).

De façon générale, on constate que les sujets s'inscrivent dans une perspective positive.

Ainsi, la majorité des personnes rencontrées évoquent un investissement dans des pratiques éducatives destinées à faire évoluer les pratiques soignantes vers davantage d'écoute, une meilleure compréhension de la perspective patiente et également une plus grande place donnée au patient. On suppose donc qu'il y a, chez

les sujets, une croyance en une possible évolution des pratiques professionnelles et éducatives, grâce à leur contribution. Ils ne sont pas dans une approche fataliste de la relation soignant-soigné, qu'elle soit de soins ou éducative.

Il est également intéressant de noter que si le sujet 5 n'évoque pas clairement de projections, probablement parce qu'il est âgé et que son état de santé est incertain, il évoque longuement la création d'un outil favorisant l'expression du vécu, destiné à favoriser la compréhension des situations expérimentées, tant par les patients que par les soignants. Ainsi, il existe là également, le sentiment qu'avec un accompagnement, les freins communicationnels et relationnels peuvent être levés.

Les sujets 4 et 6 font part de réflexions plus personnelles, mais qui démontrent la réelle intégration d'une dimension positive et d'une approche de la vie sous un angle résolument positif.

Ainsi, le sujet 4 évoque sa décision d'adopter un enfant : *« pour vous donner un exemple, moi j'ai adopté une petite fille vietnamienne... 4 ans... Je n'ai pas envie qu'elle soit orpheline... Elle l'était déjà d'une certaine façon... Bon. Ça, ça relève d'un certain optimisme. Et cet optimisme est lié, d'une certaine façon, à la connaissance de la maladie mais aussi de ce qu'on peut faire vis-à-vis d'elle »*.

Le sujet 6 s'inscrit dans ce qu'il appelle une *« sensibilité à la vie »* et s'exprime ainsi *« J'ai conscience des choses essentielles et je trouve maintenant que tout est magnifique : le soleil, les fleurs... J'ai redécouvert la vie »*.

On comprend ainsi qu'il s'agira pour eux d'appréhender la vie sous un jour nouveau, sans fatalité.

Enfin, il est tout de même deux sujets (2 et 7) qui, s'ils n'expriment rien de négatifs, ne s'inscrivent pas dans une dynamique positive. Toutefois, les deux sujets présentent des particularités qui peuvent expliquer leur « réserve ». En effet, le sujet 2 exprime surtout être dans le déni de sa maladie, ce qui conditionne son discours à cet état de fait. Néanmoins, le sujet évoque un investissement dans la formation des futurs soignants, afin qu'ils prennent davantage en compte le déni des patients.

Le sujet 7 venait de recevoir un diagnostic de cancer et n'était pas encore, on le suppose, en capacité de se projeter.

Cette capacité de mise en perspective est intéressante car elle montre que les sujets ne limitent pas le récit de leur parcours à la temporalité propre au moment de l'entretien et leur capacité à la projection dans l'avenir témoigne de l'affirmation de leur subjectivité (Demazière, 2007).

Par ailleurs, s'agissant des dénouements temporels (c'est-à-dire ce sur quoi les différents récits débouchent, les perspectives), il apparaît que l'ensemble des éléments du parcours biographique des sujets servent de « réservoir » dans lequel les sujets peuvent puiser pour alimenter leurs projets d'avenir et leur perspective d'évolution.

Cette analyse structurale nous montre ainsi que les sujets, en plus d'être en capacité de mettre en mots leur vécu, peuvent lui donner du sens et ainsi s'affirmer en tant que sujet.

Et cette subjectivité prend corps au travers, non pas d'un événement marquant (le diagnostic de la maladie ou l'obtention d'un diplôme par exemple) susceptible d'être caractéristique d'une identité, mais d'une conjugaison d'évènements, issus des sphères personnelles et professionnelles.

Le sujet apparaît donc comme un être complexe, qui se définit grâce à différentes identités qui s'entremêlent et que le sujet va articuler afin de retrouver une harmonie.

VII. DISCUSSION GENERALE

Ainsi, cette recherche a pour objet principal de caractériser une figure éducative particulière, dans un contexte pédagogique où la co-construction, qui est au cœur des dynamiques d'apprentissage, n'est pas toujours suffisante pour dépasser les freins relationnels et communicationnels (liés notamment à une difficulté à entendre la réalité de l'Autre, aux confrontations identitaires, à la différence des représentations d'un même objet – la santé – parmi d'autres raisons).

VII.A. RAPPEL DES RESULTATS

L'analyse des entretiens nous a ainsi permis de caractériser l'articulation du triptyque identitaire éducateur-soignant-malade (ce qui correspond à notre premier objectif de recherche).

Le vécu de la maladie est aussi difficile pour ces sujets que pour les patients qui n'ont pas de lien professionnel avec le monde soignant. Les sentiments de colère, d'errance, d'incompréhension, d'isolement sont présents et les sujets se sont progressivement construits d'une nouvelle norme de vie et donc d'une nouvelle identité.

Toutefois, il apparaît que les identités de soignant et de patient s'inscrivent dans le cadre des identités complémentaires (définition de soi par l'autre et de l'autre par soi) mais que l'identité soignante est particulièrement dominante. Aussi, quel que soit le moment d'apparition de la maladie dans la trajectoire de vie des sujets, on constate la construction d'une identité particulière de « soignant ayant une connaissance intime de la maladie », construction qui s'appuie sur un travail réflexif sur soi, mené afin de (re)donner du sens au vécu intime comme à la pratique soignante.

L'identité d'éducateur intervient comme porteuse de sens de cette identité particulière de « soignant ayant une connaissance intime de la maladie ».

L'identité d'éducateur prend généralement la forme d'un accompagnement du patient qui va au-delà du renforcement des connaissances et compétences dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie avec la maladie.

En effet, il y a la volonté exprimée d'accompagner aussi le patient vers une meilleure connaissance et compréhension de lui-même, pour ensuite être en capacité de décider pour lui-même. Au final, ces éducateurs donnent une place particulièrement centrale au patient. Toutefois, ce positionnement n'est pas lié à une application « stricte » des principes de l'éducation thérapeutique. Il tient à la volonté des sujets éducateurs d'éviter au patient de vivre ce qu'eux-mêmes ont vécu.

Ainsi, force est de constater que l'activité réflexive tournée vers l'analyse de leur propre vécu amène les éducateurs à caractériser sensiblement leur pratique avec une attitude psycho-pédagogique forte.

Dans le même temps, l'activité réflexive sur leur vécu personnel déclenche, chez les sujets une réflexion sur leurs pratiques professionnelles et les amène à une posture compréhensive. Ainsi, l'éducation thérapeutique leur apparaît comme une évidence.

Ainsi, l'activité réflexive déclenche chez les sujets, un comportement pro-social qui se matérialise par l'investissement dans une pratique éducative. Cela revient à dire que la motivation pour la pratique éducative est à la fois altruiste (aider l'autre) et égoïste (redéfinir un nouveau rapport à l'autre et être en cohérence avec l'identité de soignant ayant une connaissance intime de la maladie).

L'analyse structurale des entretiens nous a permis de répondre à notre deuxième question de recherche, relative à l'identification des éléments constitutifs de la construction du triptyque identitaire des sujets.

Ainsi, nous comprenons que si les trajectoires des sujets ne sont pas totalement similaires, elles ont pour caractéristiques communes d'identifier une construction identitaire qui s'inscrit dans le temps.

Par ailleurs, elle est marquée par des ruptures importantes et marquantes pour les sujets, qui les amènent à chercher des solutions d'ajustement.

Ces solutions traduisent des « bifurcations biographiques » et rendent les trajectoires des sujets originales. Ainsi, les changements de type d'exercice, de lieu d'exercice ou encore de pratique professionnelle ou de rapports aux autres professionnels sont des bifurcations des trajectoires professionnelles des sujets que l'on peut lier à l'expérience de la maladie.

La construction identitaire des sujets est donc le fruit d'une sorte d' « apprentissage expérientiel de soi », cet apprentissage engendrant une évolution des représentations et de la dynamique personnelle des sujets. Ainsi, les sujets vivent des expériences, les analysent (consciemment ou non) lorsqu'un déséquilibre (ou une disharmonie) se fait ressentir et décident d'une stratégie d'ajustement. Le travail réflexif est donc un élément clé de cette construction identitaire.

Par ailleurs, les sujets ne sont pas dans une dynamique passive. Ils s'identifient comme acteurs à part entière de leur trajectoire, au même titre que d'autres acteurs qu'ils vont identifier comme incontournables (ces derniers sont, par ailleurs, très souvent liés à un évènement marquant, annonciateur d'une bifurcation biographique).

La lecture des résultats nous montre également que le travail réflexif sur soi est au cœur aussi bien de la construction identitaire que de l'articulation identitaire. De plus, ce travail réflexif intime semble avoir une incidence particulière sur la posture éducative des sujets, les amenant à une attitude qui serait davantage empathique, compréhensive et redonnant une place centrale au patient.

VII.B. LA PRATIQUE REFLEXIVE COMME LEVIER D'AMELIORATION DES PRATIQUES EDUCATIVES

VII.B.1. LE TRAVAIL REFLEXIF

Les résultats de cette étude ne permettent pas d'affirmer que les sujets porteurs de plusieurs identités assumées, dépassent les freins relationnels et communicationnels ni qu'ils s'inscrivent réellement dans une pratique éducative porteuse de sens pour les patients et intégrant leur réalité.

En effet, il aurait fallu, pour cela, aller au-delà de la seule caractérisation de la figure éducative se basant sur le seul discours des sujets, et étudier les contours de la relation éducative qui se construit entre ces sujets et les patients qu'ils sont amenés à accompagner.

Il est vrai, en revanche, que tous les sujets mettent en avant une volonté forte d'accompagner le patient vers une meilleure compréhension de sa réalité, de ses besoins et de ses potentialités et ainsi de construire une relation qui lui serait utile.

Leur pratique éducative semble donc s'inscrire dans une démarche qui va bien au-delà du renforcement de compétences au travers de l'acquisition de savoirs. Il apparaît une motivation à accompagner l'Autre vers une construction identitaire personnelle et sociale, pour mieux, ensuite, s'engager dans une dynamique de changement.

On peut supposer que le vécu de la maladie permet aux sujets de mieux comprendre la réalité des patients (comme ils le disent, il y a une écoute différente, une sensibilité particulière qui permet d'entendre ou de percevoir les choses de façon plus fine) et d'aller au-delà de l'accompagnement éducatif classique, en saisissant mieux ce qui est mobilisé et mobilisable, notamment du fait de leur expérience commune de déstabilisation et reconstruction identitaires.

Cela amène à penser à l'approche des pair-aidants, qui tend à mettre en lumière le fait que seule la communauté d'expérience permet de comprendre réellement ce que vit l'Autre (seul un malade alcoolique peut comprendre les difficultés rencontrées par un autre malade alcoolique, pour reprendre l'origine de la création de l'association des Alcooliques Anonymes).

Toutefois, peut-on dire alors que les éducateurs soignants qui n'ont pas l'expérience du vécu intime de la maladie (et notamment de la maladie chronique), sont moins en capacité à comprendre les patients et donc à adapter (ou avoir envie d'adapter) leur pratique éducative ?

Il serait hasardeux de soutenir cette proposition.

En effet, les éléments relatifs à l'impact (psychologique, social, économique...) de la maladie sur la vie d'un sujet ont été identifiés et conceptualisés. De même, les différentes étapes menant à l'acceptation de la maladie font partie des éléments enseignés dans les études en santé (ou du domaine du social ou de l'éducation), tout comme la nécessaire attention à porter aux incidences de la maladie dans la vie du patient (Assal, et al., 2011).

De plus, le référentiel de compétences lié à la formation initiale à l'éducation thérapeutique du patient (INPES, 2013) (qui a été construit en s'appuyant sur les acteurs de terrain tels que les soignants, les associations, les réseaux, les professionnels du secteur privé ou public...) préconise la mobilisation de compétences relationnelles et pédagogiques (écoute active et bienveillante, empathie...) visant à approcher une meilleure compréhension de la réalité du sujet vivant avec une pathologie chronique.

En 2014, la HAS, propose le recours à l'entretien motivationnel dans le cadre de consultations de soins (notamment en médecine générale), afin d'accompagner les patients chroniques dans une dynamique de changement mais également pour mieux comprendre les freins et leviers au changement.

Ainsi, du moins sur un plan théorique, il existe des moyens visant à mieux accompagner les soignants vers une démarche favorisant la compréhension du patient.

Dans le cadre d'une pratique à forte composante relationnelle (comme c'est le cas dans la relation de soins ou la relation éducative), l'expérience professionnelle apparaît également comme un élément permettant une évolution vers une pratique plus ajustée à l'Autre.

Dans une réflexion sur la pratique médicale actuelle, Degos met en avant le fait que c'est la maturité et l'expérience professionnelle qui permettent de mieux accompagner le patient, d'humaniser la relation de soins (Degos, 2002).

Selon lui, c'est lorsque la technique est maîtrisée par le professionnel, qu'il est en capacité d'accorder un espace de liberté plus grand à la sensibilité et au lâcher-prise dans la relation. On déduit donc que la maîtrise de la technique permet de conforter le sentiment de confiance des professionnels et de fait ; d'être plus à l'aise pour s'engager sur des voies moins normées.

Les résultats de notre recherche n'infirmant pas les propos de Degos sur le fait que l'expérience professionnelle renforce le sentiment de confiance. Quasiment tous les sujets rencontrés témoignent d'une expérience professionnelle riche et variée et d'une identité soignante affirmée.

Toutefois, il nous semble que l'espace laissé à la sensibilité dans la relation avec le patient est davantage lié à l'expérience commune de vie avec la maladie qu'à la maturité professionnelle. C'est parce qu'ils ont la connaissance intime de ce que vit le patient, que la relation est pensée différemment, et non pas parce qu'ils ont été amenés, au cours de leur parcours professionnel, à connaître diverses histoires de vie de patients.

Quoiqu'il en soit, la référence à l'expérience professionnelle comme élément favorisant la relation à l'Autre (ou la mise en œuvre d'une relation « plus humaine ») est intéressante, notamment par la manière dont elle se constitue.

En effet, l'expérience professionnelle est le résultat de la mise en lien entre apports théoriques et pratique, avec une dimension temporelle (l'inscription dans le temps permettant au professionnel de majorer le nombre de situations différentes rencontrées possibles).

Cette mise en lien nécessite, pour être porteuse de sens et constituer une expérience, d'être réfléchie et analysée par le sujet (le professionnel) (Grasser, et al., 2000).

Il est ainsi possible de se référer aux modèles de Piaget, Lewin, Dewey ou encore Kolb (Bourassa, et al., 2007) sur le processus de l'apprentissage expérientiel, qui postulent qu'il y a nécessairement une phase de réflexion sur le vécu (sur l'expérience) pour que le savoir se formalise (en se confrontant notamment aux normes et représentations du sujet) et génère une décision de maintien ou de changement de comportement, et donc un ancrage.

En l'occurrence, dans le cadre de l'expérience professionnelle, cela peut se traduire par une pratique d'auto-analyse (retour sur soi) ou encore par un accompagnement de type analyse de pratiques professionnelles.

Comme nous l'avons vu en première partie de cette étude, l'importance et l'apport de la réflexivité fait consensus, notamment s'agissant de la pratique soignante (et plus largement dans la cadre des pratiques professionnelles à forte dimension relationnelle).

Pour rappel, le praticien réflexif s'interroge dans et sur son action (sa pratique) professionnelle, dans un objectif de meilleure compréhension de ses pratiques et une amélioration de celles-ci.

S'agissant de notre étude, il apparaît que les sujets rencontrés ont cette caractéristique commune d'avoir mené seuls, de façon conscience ou non, une réflexion qui va au-delà de leur pratique professionnelle.

En effet, ils ont tous réfléchi à leur vécu de malade – patient et semblent s'appuyer sur des éléments extraits de cette réflexion pour développer ou renforcer une compétence d'écoute et de compréhension de l'autre, une compétence qui finalement serait plus émotionnelle que technique.

Cette capacité leur permettrait alors de mieux entendre le vécu du patient et de l'accompagner au mieux vers un mieux-être avec la maladie.

Ce qui les caractérise est que l'objet initial de leur réflexion est leur vécu intime de la maladie et non leur pratique professionnelle.

Ils ont ainsi pu réfléchir « comme un patient » puisqu'étant eux-mêmes détenteurs de cette identité et ont ensuite transposé les éléments de leur réflexion à une seconde réflexion menée en tant que professionnels, sur leurs pratiques de soins, qu'elles soient techniques ou relationnelles.

VII.B.2. LA REFLEXION SUR L'INTIME, DANS LE CADRE DE LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE ET EDUCATIVE

Le pas visant à se dire que la seule expérience de la maladie, parce qu'elle est globalement violente, déstabilisante et qu'elle génère de la souffrance, amène au changement est facile à franchir.

La souffrance comme le traumatisme d'ailleurs, ne déclenche pas nécessairement un travail réflexif sur soi.

Affirmer cela amènerait à une forme d'apologie du dolorisme, qui postule que par l'épreuve, par la souffrance (en l'occurrence générée par la maladie), l'esprit s'élève et atteint une forme de clairvoyance, de perfectionnement.

L'auteur de la préface de l'ouvrage de Teppen écrit ainsi qu' « *un malheureux doit souffrir longuement d'une douleur sourde et gravative plutôt que violente et déchaînée. Si un premier calvaire est gravi et suivi de la succession de nouvelles épreuves, ces chocs répétés sur la sensibilité tirent des résonnances de plus en plus émouvantes et*

belles chez les êtres d'élite que la capacité de leur esprit avait mis à même d'observer et de comprendre. Il nous est arrivé jadis d'écrire que la maladie chronique qui n'éteint pas les lueurs du cerveau, agit à la façon d'une émotion. Le fond de la nature apparaît dans le soulèvement imprévu qu'elle provoque » (Teppe, 1973).

Tout comme le décrivent les penseurs de l'apprentissage expérientiel, ce qui va générer le changement n'est pas le seul vécu de l'expérience mais l'analyse que l'on en fait, la confrontation avec les représentations antérieures et le traitement des nouvelles connaissances.

Ainsi, il est possible de dire que ce qui constitue le savoir expérientiel des sujets rencontrés ne vient pas uniquement du vécu de la souffrance et de la maladie, mais aussi et surtout de l'analyse que les sujets font de cette expérience intime, de ce qu'ils ont ressenti et ensuite ce qu'ils ont mis en place.

Et il apparaît que l'analyse de leur vécu intime les a amenés à faire évoluer leurs rapports à l'Autre, notamment dans le cadre de leur pratique professionnelle (à forte dominante relationnelle) en y inscrivant en l'occurrence une pratique éducative.

VII.B.2.a. La question des émotions

Mener un travail réflexif « intime » dans le but d'améliorer sa pratique professionnelle amène à aller puiser dans la sphère intime, des éléments permettant de questionner sa pratique.

On entend donc qu'il s'agit d'aller *au-delà* de la réflexion sur les pratiques professionnelles et de questionner également l'intime (en l'occurrence le vécu de la maladie ou d'une situation déstabilisante), pour ajuster ou réajuster les pratiques soignantes et/ou éducatives.

En quoi consisterait cette démarche et que peut-elle apporter ?

Aller sur le domaine de l'intime revient à ouvrir le périmètre de la réflexion au champ émotionnel.

Pour tenter de comprendre ce que cela peut induire, il est essentiel de faire un point rapide sur ce qu'est une émotion.

La notion n'est pas simple à définir, d'autant qu'elle est souvent associée à d'autres notions similaires telles que les sentiments, les sensations ou les ressentis.

La question des émotions apparaît chez les philosophes Grecs mais l'étude scientifique de l'émotion débute au XIX^e siècle, en 1872 avec Darwin (Darwin, Ed. 2001) et en 1884 avec James (Binet, 1902).

Toutefois, considéré comme trop « subjectif », le concept a mis du temps avant d'être considéré comme central, notamment en psychologie.

De façon simplifiée, l'émotion est une réponse à un évènement déclencheur externe (évènement qui se produit dans la réalité) ou interne (une pensée, un souvenir...) (Thalman, 2013), qui génère une rupture dans la relation entre un sujet et son environnement et une mobilisation d'énergie qui amène à l'adoption de comportements en vue de s'adapter à la situation vécue (par exemple, la fuite).

L'évènement générant la rupture dans l'interaction entre le sujet et milieu peut être causé par une variation anormale du milieu. Dans ce cas, le sujet ne dispose pas toujours des connaissances et ressources nécessaires pour s'adapter, ce qui va générer un ensemble d'émotions, allant de la peur, l'anxiété, l'appréhension à la curiosité en passant par le plaisir, la joie, l'intérêt, ou encore l'excitation.

On peut citer par exemple, l'expérience du sujet 4 qui, alors qu'il est enfant, doit passer du temps dans un sanatorium pour tenter de soigner sa tuberculose. Au départ, il ressent de l'angoisse, car il est loin de chez lui et doit fréquenter d'autres enfants qu'il ne connaît pas.

L'évènement peut également être lié à une variation en lien avec le sujet. Les émotions pourront alors être des indicateurs de la satisfaction ou de l'insatisfaction de nos besoins, lesquels peuvent être catégorisés de différentes façons.

Nous retiendrons l'une des taxonomies les plus connues, à savoir celle de Maslow. Elle représente les besoins sous la forme d'une pyramide, qui comporte, à sa base, les besoins vitaux (manger, boire...), puis le besoin de sécurité (se sentir hors de danger), le besoin d'appartenance (à un groupe, à une communauté...), le besoin de reconnaissance et enfin la réalisation de soi.

De fait, l'émotion est donc instantanée, ponctuelle et réactionnelle et, en fonction de l'évènement déclenchant, elle sera plus ou moins forte et s'accompagnera de

modifications physiologiques diverses (accélération du rythme cardiaque, sudation, perte d'appétit, tension des muscles, sécrétion de larmes, etc.), de changements dans l'expression (faciale, vocale, posture) (Rimé, 2005).

Selon les travaux de Russel sur les représentations de l'univers émotionnel des individus, la palette des émotions se situe dans un système bi-dimensionnel constitué de deux axes bipolaires, l'un allant du pôle « agréable » à celui de « désagréable », l'autre étant davantage axé sur l'intensité émotionnelle et s'inscrivant sur un axe « fort » - « faible ».

Les émotions varieront en fonction de l'écart qui existe entre le changement généré par l'évènement et les ressources disponibles pour s'y adapter.

Si le sujet considère que les ressources pour rétablir la continuité sont à sa disposition et facilement mobilisables, alors l'émotion se situera sur une valence plutôt positive (curiosité, enthousiasme, joie...) et déclenchera des comportements favorisant l'action et l'adaptation.

A l'inverse, si le sujet sent/considère que les ressources sont difficiles à mobiliser voire inatteignables, alors, les émotions déclenchées s'inscriront plutôt sur une valence négative (peur, anxiété, détresse...) avec des comportements davantage tournés vers l'évitement, la mise à distance, par exemple (Rimé, 2005).

Enfin, avec l'expérience, l'éducation mais aussi grâce à l'observation, le sujet va progressivement intégrer une palette d'émotions plus large et plus fine et apprendre également maîtriser les règles sociales de leur expression et de leur contrôle.

S'agissant de l'évènement maladie, on peut tout à fait considérer qu'il est à même de déclencher une émotion ne serait-ce parce qu'il y a une rupture de l'interaction entre le sujet et son environnement mais aussi car il rappelle au sujet sa vulnérabilité et sa finitude. Mais plus encore qu'une émotion, on pourrait parler d'épisode émotionnel puisque le processus psychologique peut s'inscrire sur une certaine durée, c'est-à-dire le temps nécessaire au sujet pour gérer l'évènement. Ainsi, lorsqu'on observe les cartes réalisées avec les entretiens des sujets rencontrés dans le cadre de cette recherche, on se rend compte que l'épisode émotionnel s'inscrit dans le temps, avec

des périodes de forte émotion (diagnostic de la maladie, changement de traitement, échecs ou réussites par exemple).

Dans le cas des professionnels de santé qui ont l'expérience de la maladie, l'évènement, en plus de déstabiliser le quotidien, touche également à l'équilibre et la cohérence identitaires. Il s'agit d'appréhender la maladie comme élément constitutif d'une nouvelle identité (celle de malade ou de patient), alors que jusqu'à présent, il s'agissait de l'élément central de leur identité professionnelle.

On peut donc supposer que l'épisode émotionnel est particulièrement important.

De façon générale, on incite les malades (et patients) à mettre en mots leur expérience de la maladie afin de les aider à mieux comprendre l'évènement et tout ce qu'il génère, mieux nommer la nouvelle perspective de vie dans laquelle ils doivent maintenant s'inscrire.

Certaines professions considèrent le contrôle et la gestion des émotions comme une composante essentielle du savoir-être professionnel.

C'est le cas notamment des professions de santé ou encore celles en lien avec l'enseignement ou la justice. Plusieurs études (Loriol, et al., 2008) montrent que les sujets concernés sont soumis à des normes professionnelles fortes (devoir d'empathie, neutralité affective par exemple) alors même qu'ils peuvent eux-mêmes parfois ressentir des émotions contraires, en fonction de la situation vécue (dégout, exaspération, empathie exacerbée, etc.). Or, l'expression de ces émotions peut aller à l'encontre de l'idéal professionnel.

Par exemple, on conçoit mal un soignant qui exprimerait de la répulsion ou du dégoût face à un malade, parce qu'il est généralement admis qu'un soignant se doit d'être empathique. De plus cela remettrait en cause le caractère inconditionnel de l'accueil et le principe éthique selon lequel un soignant n'a pas le droit de « choisir » ses patients.

De même on considère qu'un travailleur social doit s'inscrire dans le non-jugement et que, de fait, il ne doit pas exprimer de jugement de valeur face à une situation sociale. Plus encore, partager socialement ses émotions, revient à donner une certaine image de soi à ses pairs, au public et s'exposer à un jugement. Que dirait-on d'un agent de

police qui exprime de l'angoisse avant une intervention, alors qu'il est censé représenter la force et l'autorité ?

De fait, les émotions sont généralement « mises de côté » afin de ne pas perturber l'agir professionnel et garantir la compétence.

VII.B.2.b. Comprendre et développer ses compétences émotionnelles pour améliorer sa pratique relationnelle : l'intelligence émotionnelle

Les résultats de notre recherche nous ont conduit à constater que les sujets rencontrés, présentant la caractéristique d'être à la fois soignant, malade et éducateur, menaient une réflexion sur leur vécu intime afin d'adapter et améliorer leurs pratiques, notamment professionnelles. Ainsi, ils font le choix, conscient ou non, de ne pas mettre de côté leurs émotions et ressentis.

Identifier un évènement générateur d'émotions diverses et parler de ce qui est ressenti est une attitude relativement courante, comme l'explique Rimé. En effet, selon l'auteur, « l'expérience émotionnelle s'accompagne d'une manière presque indissociable chez la personne qui l'a vécue, d'une propension à traduire cette expérience en paroles à la partager socialement » (Rimé, 2005).

Toutefois, nous avons vu que si l'expression de l'émotion peut déstabiliser une norme sociale forte voire aller à l'encontre d'une norme identitaire, le sujet aura plutôt tendance à refreiner son besoin de partage, et à interioriser (voire nier) ce qui est ressenti. On peut citer par exemple, la réticence des sujets à évoquer leur identité de patient aux autres patients.

Mais avant même le partage, *l'identification* et *la compréhension* des émotions sont des étapes incontournables pour permettre la reconnaissance de leur incidence dans l'adoption de comportements personnels et interpersonnels.

Il s'agit ainsi d'explorer le concept d'intelligence émotionnelle.

Souvent opposée à l'intelligence théorique (dont la mesure est se fait via l'évaluation du Quotient Intellectuel), l'intelligence émotionnelle a longtemps été considérée comme une réflexion inutile.

Ce sont les travaux du psychologue américain Gardner qui permettent une autre approche de l'intelligence. En effet, la théorie des intelligences multiples met en avant qu'il n'y a pas une mais plusieurs formes d'intelligence qui peuvent être classées en différentes catégories : logico-mathématique, verbale-linguistique, corporelle-kinesthésique, musicale, interpersonnelle et intrapersonnelle. Ces différentes formes d'intelligences permettent d'agir sur les champs variés de la vie personnelle et sociale et sont autonomes les unes par rapport aux autres (Gardner, 1993).

Outre le fait que la théorie de Gardner permette de ne pas positionner le quotient intellectuel comme le seul élément déterminant de l'intelligence, ce qui est intéressant c'est qu'elle entend l'intelligence comme une capacité et non comme quelque chose de nécessairement inné. A ce titre, elle peut donc être travaillée et renforcée.

Ce qui traduit le fait que l'identification et la compréhension des émotions sont des compétences qui peuvent s'acquérir.

Quelques années après avoir énoncé sa théorie des intelligences multiples, Gardner définira les intelligences personnelles ainsi : « L'intelligence interpersonnelle est l'aptitude à comprendre les autres : ce qui les motive, leur façon de travailler, comment coopérer avec eux (...). L'intelligence intrapersonnelle constitue une aptitude connexe, tournée vers l'intérieur. C'est la capacité de concevoir un modèle précis et véridique de soi-même et de l'utiliser pour conduire sa vie » (Gardner, 1993).

Le psychologue Savoley en travaillant à rendre les « *émotions intelligentes* », décide de s'appuyer sur la taxonomie de Gardner et de préciser les intelligences personnelles. Il les classera alors en cinq domaines principaux, qui constitueront le socle de la première définition de l'intelligence émotionnelle : la connaissance des émotions (ou la conscience de soi), la maîtrise des émotions (la capacité d'adapter ses émotions à chaque situation), l'auto-motivation (le contrôle des émotions et l'aptitude à se placer dans un état de fluidité psychologique), la maîtrise des émotions d'autrui (ou l'empathie) et enfin l'harmonisation et la maîtrise des relations humaines.

Au final, en 1990, Savoley et Mayer définissent l'intelligence émotionnelle comme la capacité à reconnaître et comprendre ses émotions et celles des autres et à utiliser ces informations pour orienter ses pensées et actions (« *we define emotional intelligence as the subset of social intelligence that involves the ability to monitor one's own and others' feelings and emotions, to discriminate among them and to use this information to guide one's thinking and actions* ») (Savoley, et al., 1990).

Le concept sera popularisé en 1994, par Goleman, psychologue spécialiste du développement personnel, qui identifiera également des compétences liées à l'intelligence émotionnelle (Cherniss, et al., 2001) (tableau 13).

Compétences émotionnelles personnelles	Compétences émotionnelles sociales
<ul style="list-style-type: none">• Auto-évaluation • <i>Conscience émotionnelle de soi, confiance en soi, estime de soi...</i>• Auto-régulation • <i>Contrôle de soi, fiabilité, droiture, adaptabilité, engagement, adhésion aux objectifs, initiative...</i>	<ul style="list-style-type: none">• Conscience sociale • <i>Empathie, souci du service, compréhension organisationnelle...</i>• Aptitudes et gestion des relations sociales • <i>Aider les autres à se perfectionner, influence, communication, gestion des conflits, leadership, catalyseur du changement, établissement de relations, travail d'équipe et collaboration</i>

Tableau 13: Liste non-exhaustive des compétences de l'intelligence émotionnelle (selon Goleman et Cherniss, 2001)

A la lecture de cette définition, il apparaît que les sujets de rencontrés dans le cadre de cette étude semblent doués d'une intelligence émotionnelle. En effet, si l'on s'appuie sur leurs récits, ils sont en capacité d'identifier et de maîtriser leurs émotions, de comprendre et analyser les émotions des patients rencontrés (en s'appuyant sur leur propre vécu) et d'adapter leur pratique et leur discours au regard de l'ensemble de ces éléments.

Pour Savoley et Mayer, la conscience de soi est la compétence émotionnelle fondamentale.

En effet, élément constitutif de l'identité individuelle³³, elle se manifeste par une conscience et une attention permanente du sujet sur son état intérieur (ses pensées, ses émotions par exemple), mais également sur les éléments qui le concernent et qui sont accessibles à autrui (son apparence, l'opinion par exemple).

La conscience de soi, comme compétence émotionnelle personnelle, signifie que le sujet est en capacité d'identifier ses émotions et de les comprendre. Cette conscience lui permet alors, le cas échéant de pouvoir les maîtriser, les équilibrer, les anticiper ou encore d'adapter son comportement en fonction de la situation dans laquelle il se trouve.

Il s'agit, pour le sujet, de poser un regard sur lui-même, de s'inscrire dans une conscience réflexive qui l'amène, à travers de chaque expérience émotionnellement marquée, à se connaître davantage. C'est au travers de cette compétence, le sujet approfondit notamment son capital émotionnel.

L'empathie, compétence émotionnelle tournée sur la relation à l'Autre, repose sur la conscience de soi.

Selon Rogers, être empathique c'est « percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible et avec les composants émotionnels et les significations qui lui appartiennent, comme si l'on était cette personne, mais sans jamais perdre de vue la condition du « comme si » (Rogers, 1980).

L'empathie permet donc de comprendre et partager une expérience d'une personne, d'entrer dans son univers émotionnel, tout en ayant conscience qu'on n'est pas cette personne. Et afin dépasser une empathie qui ne serait que conceptuelle (on imagine ce que le sujet ressent) et comprendre finement les émotions ressenties par l'Autre et leur incidence, il est nécessaire d'être en capacité d'identifier chez soi des émotions similaires, permettant ainsi d'être au plus proche de ce que vit l'Autre.

³³ Cf. Chapitre 4 : le concept d'identité – Sous-partie 3 : les caractéristiques de l'identité – l'identité individuelle ou le concept de soi.

Ainsi, il s'agit, non pas de vivre exactement la même expérience que l'Autre pour le comprendre, mais plutôt de développer et d'utiliser un capital émotionnel lié à un parcours de vie, au bénéfice d'une démarche d'amélioration de la relation.

VII.B.3. L'APPORT POUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE

Si l'on s'appuie sur la perception de leur pratique des sujets étudiés dans cette recherche, ils semblent développer une relation éducative « différente » avec les patients, relation qui s'appuierait sur une volonté de les aider à devenir libres, c'est-à-dire en capacité de faire des choix pour eux-mêmes.

Pour se faire, ils s'appuient sur ce qu'ils ont ressenti au cours de leur propre parcours de vie de malade/patient pour mieux comprendre la réalité du patient/apprenant.

Ainsi, dans un espace professionnel, ils utilisent un capital émotionnel lié à leur expérience de sujet particulier, pour favoriser l'entrée en relation avec l'autre.

La notion de distance thérapeutique s'en trouve modifiée puisque l'émotion et la proximité ne sont plus considérées comme des freins au raisonnement professionnel.

Cela est à même de favoriser la reconnaissance du patient et/ou de l'apprenant comme un sujet pensant et donc, on le suppose, de réduire les freins communicationnels et relationnels liés à une « opposition » entre identité Patient et identité Soignant.

Ainsi, en s'appuyant sur les résultats de cette étude, nous pensons que l'agir professionnel (notamment lorsqu'il s'agit de professions à forte dimension humaine et relationnelle) peut être amélioré par un travail sur les émotions, notamment celles ressenties lors d'une expérience personnelle déstabilisante.

Il s'agirait donc, au lieu de la mettre à distance, de développer une autre forme de lecture et de compréhension de l'émotion, pour que cette dernière devienne un outil d'amélioration des pratiques et de compréhension de l'Autre.

En somme, il s'agirait pour l'éducateur soignant, de travailler son vécu et ses émotions pour renforcer son empathie et sa compréhension du patient, et ainsi tenter de dépasser les freins communicationnels et donc développer des accompagnements plus adaptés aux besoins et à la réalité des patients.

Dès la phase de diagnostic de la maladie, cette posture, en lien avec un travail réflexif intime, pourrait probablement permettre de réduire le décalage possible, dans le colloque singulier, entre le vécu du patient et la réaction du soignant, pour amener ce dernier, le plus possible, vers « l'attitude adéquate ».

Stades	Patient	Exemple	Comportement habituel du praticien	Attitude adéquate
Choc	Surpris, angoissé	« Je ne réalise pas très bien »	Donne un maximum d'instructions	Soutenir, aider le patient à se retrouver
Dénégation	Détaché, banalise	« il y a des maladies plus graves »	Persuasif	Instaurer un climat de confiance, comprendre en quoi le patient se sent menacé
Révolte	Agressif, revendicateur	« c'est de la faute de..., si... »	Se sent attaqué, juge que le patient est caractériel	Chercher l'objet de la révolte
Marchandage	+/- collaborant, manipulateur	« je n'accepterai pas une 2 ^{ème} injection... »	Irrité, se sent remis en question	Négocier sur des points secondaires
Dépression	Triste, méditatif	« je réalise que je me suis servi de mon diabète pour... »	Peu attentif	Renforcer l'écoute active, susciter un projet d'avenir
Acceptation	Tranquille, collaboratif	« je vis avec et non pas malgré mon diabète »	Gratifié	Renforcer la formation personnalisée du patient
Résignation	Passif, docile	« je m'en remets à vous docteur »	Dévoué	Éviter la chronicisation iatrogène
Pseudo-acceptation	Refuse consciemment de se sentir malade	« je refuse d'être un handicapé »	Impuissant, menaçant	Tenter de rejoindre le niveau émotionnel

Tableau 14: Synthèse des comportements liés aux phases d'acceptation d'une maladie (Lacroix, et al., 2009)

Ainsi, en s'appuyant sur le tableau 14, le soignant pourrait faire appel à son capital émotionnel pour identifier, dans son propre vécu, une situation proche de la situation de choc vécue par le patient. Cela peut être une expérience de maladie comme la confrontation à une situation autre, tout aussi violente. Ensuite, il analyse ce qu'il a ressenti afin de mieux comprendre ce que ressent le patient qu'il accompagne. Cela pourra probablement lui permettre d'adopter « l'attitude adéquate » au lieu du « comportement habituel du médecin ».

De même, dans le cadre de la démarche éducative, ce travail permettrait de mieux co-construire avec le patient des objectifs éducatifs adaptés à la réalité et au rythme du patient, de mieux identifier les leviers motivationnels.

Cette réflexion amène alors à repenser le référentiel de compétences de l'éducateur en éducation thérapeutique du patient, tel qu'il a été proposé par l'INPES en 2013. En effet, le référentiel ne passe pas sous silence la question des émotions mais il l'axe essentiellement sur la compréhension des émotions du patient et la mise en œuvre d'une attitude empathique et d'une écoute active et bienveillante (tableau 15).

A - Compétences techniques	B - Compétences pédagogiques et relationnelles	C - Compétences organisationnelles
<p>A1 - Compétences liées aux connaissances techniques et biomédicales</p> <ul style="list-style-type: none"> → Orienter les patients vers des sources fiables d'information → Tenir à disposition des patients les informations liées à la maladie et au traitement → Tenir à disposition des patients les informations en fonction de leurs particularités 	<p>B1 - Compétences liées à l'écoute et la compréhension</p> <ul style="list-style-type: none"> → Pratiquer l'écoute active et bienveillante → Pratiquer l'empathie → Comprendre les ressorts psychologiques des personnes 	<p>C1 - Compétences liées à la prise de recul et à l'évaluation</p> <ul style="list-style-type: none"> → Se questionner et délimiter son rôle → Apprécier pour ajuster
<p>A2 - Compétences liées aux techniques de gestion et d'information</p> <ul style="list-style-type: none"> → Renseigner les outils de suivi et d'organisation 	<p>B2 - Compétences liées à l'échange et l'argumentation</p> <ul style="list-style-type: none"> → Echanger et informer → S'accorder et convenir de l'action à mener → Construire des partenariats 	<p>C2 - Compétences liées à l'organisation et la coordination</p> <ul style="list-style-type: none"> → Planifier les actions liées à l'ETP → Coordonner les acteurs → Conduire un projet
<p>A3 - Compétences liées à la pédagogie (méthodes, techniques, outils)</p> <ul style="list-style-type: none"> → Utiliser des techniques et des outils pédagogiques → Choisir et adapter les méthodes aux différents publics 	<p>B3 - Compétences liées à l'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> → Construire une relation de confiance → Co-construire un projet → Construire une alliance thérapeutique 	<p>C3 - Compétences liées au pilotage</p> <ul style="list-style-type: none"> → Évaluer/prioriser
<p>A4 - Compétences liées à la prise en compte de l'environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> → Mesurer des enjeux → Situer l'environnement lié à l'ETP → Réaliser une veille liée à l'ETP 	<p>B4 - Compétences liées à l'animation et la régulation</p> <ul style="list-style-type: none"> → Construire une alliance thérapeutique → Favoriser l'interactivité → Favoriser les apprentissages mutuels → Optimiser la production au sein d'un groupe 	

Tableau 15: Référentiel de compétences pour dispenser l'ETP, regroupées par domaines et sous-domaines

Or, aux côtés des compétences techniques, pédagogiques, relationnelles et organisationnelles, il nous semble important d'inscrire une compétence émotionnelle (qui va donc bien au-delà de la l'écoute et la compréhension), centrée sur l'éducateur.

Aussi, en nous appuyant sur les résultats de notre recherche, nous proposons le modèle de référentiel suivant (tableau 16) :

Nature de la compétence	Type de compétence
Compétences techniques	Compétences liées aux connaissances techniques et biomédicales
	Compétences liées aux techniques de gestion et d'information
	Compétences liées à la pédagogie (méthodes, techniques outils)
	Compétences liées à la prise en compte de l'environnement
Compétences pédagogiques et relationnelles	Compétences liées à l'écoute et à la compréhension
	Compétences liées à l'échange et à l'argumentation
	Compétences liées à l'accompagnement
	Compétences liées à l'animation et à la régulation
Compétences organisationnelles	Compétences liées à la prise de recul et à l'évaluation
	Compétences liées à l'organisation et à la coordination
	Compétences liées au pilotage
Compétences émotionnelles	Compétences liées à l'identification des émotions
	Compétences liées à la maîtrise des émotions

Tableau 16: Proposition de référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

L'idée est d'inclure à la formation initiale à l'éducation thérapeutique, un temps consacré à la lecture et à la compréhension des émotions, en s'appuyant sur le travail réflexif sur l'intime. Ce travail peut être accompagné par un pair (éducateur ou soignant) qui s'est déjà inscrit dans cette démarche et doit nécessairement s'inscrire dans le temps, afin que l'éducateur (apprenant en l'occurrence) soit en capacité de faire le lien entre son vécu et sa pratique éducative.

Au final, ce travail réflexif sur l'intime et sur les émotions, pourrait amener les soignants à suivre un chemin similaire à celui des patients éducateurs.

En effet, ces derniers s'appuient sur leur expérience personnelle pour faciliter la mise en mots de l'indicible, aider à l'explicitation du ressenti (grâce à la construction d'une sémiologie personnelle) et accompagner la construction et la mise en œuvre de stratégies personnelles d'action (Verheye, 2016).

Cela soulève alors une réflexion. Si l'on s'appuie, par exemple, sur le vécu du sujet 1, on constate que ses pairs soignants font appel à lui pour faciliter la communication avec les patients diabétiques (« *Certainement parce qu'ils se disent qu'il y a une relation différente, que je suis davantage à l'écoute car j'ai un vécu similaire, que je vais mieux comprendre ce qu'ils me disent et que je ne vais pas faire une réponse technique* »).

Est-ce que la présence d'un éducateur soignant malade dispense d'une collaboration avec un éducateur patient ?

S'il est vrai qu'un travail réflexif sur l'intime permettrait probablement aux soignants et aux soignants éducateurs de mieux comprendre la réalité des patients et de dépasser les freins relationnels et communicationnels, il apparaît que l'identité soignante demeure toujours très forte.

Ainsi, les sujets se définissent avant tout comme des soignants, leur identité de patient étant assumée individuellement mais pas nécessairement socialement, notamment du fait d'une norme professionnelle forte.

On peut alors imaginer que si les sujets parviennent généralement à se saisir de leurs différentes identités en fonction de la situation dans laquelle ils se trouvent, lorsque leur identité « majeure » (ou vécue comme telle) est bousculée, ils pourraient réagir de façon brusque ou peu compréhensible pour les patients.

Par exemple, on peut citer la réaction des sujets lorsqu'un patient leur dit « vous ne pouvez pas comprendre ». Ils exposent alors leur identité de patient comme une « preuve » de compétence et de compréhension.

Par ailleurs, la conscience de l'étendue de leur savoir (académique et expérientiel) pourrait amener à un sentiment de toute-puissance qui, au final ne serait pas compatible avec le principe de co-construction de l'accompagnement éducatif.

Ainsi, la collaboration avec un patient-éducateur est loin d'être inutile et apparaît même comme indispensable.

En suivant la même logique, cette étude ne dit pas que seuls les éducateurs soignants malades sont à même de comprendre finement les ressentis des patients.

Ainsi, tous les éducateurs soignants ne doivent pas vivre avec une pathologie chronique pour intervenir dans un programme d'éducation thérapeutique.

En revanche, il nous semble que tous les intervenants en éducation thérapeutique, tous les éducateurs, devraient être sensibilisés au travail réflexif sur l'intime afin de développer une écoute plus fine au sein de la relation au patient.

Enfin, ce travail amène à mettre en lumière une réflexion différente de l'accompagnement éducatif mais surtout à une redéfinition du rapport à l'Autre. En effet, il ne s'agit plus seulement de « rendre compétent » pour favoriser le mieux-être, le vécu avec la maladie ou encore l'adaptation sociale. Il s'agit également (et surtout) de donner les moyens de choisir pour soi, en conscience. Ainsi, l'accompagnement éducatif s'inscrit dans la construction de l'identité de sujet libre.

VII.B.4. ÊTRE SOI-MEME ET AIDER L'AUTRE A ETRE LUI-MEME

Les sujets rencontrés ont tous exprimé le fait qu'il était important de donner les moyens au patient, dans le cadre de la relation de soins ou de la relation éducative, de choisir pour lui-même.

Ainsi, il semble possible de faire un lien avec le courant de la philosophie existentialiste, qui, en empruntant au courant phénoménologique, défend l'idée que nous nous définissons par nos actions, dont nous sommes responsables, et que l'homme, par ses choix, définit et oriente le sens de sa vie (Sartre, 1946).

Dans cette lignée, on pense également à l'approche rogérienne de la relation à l'autre, à savoir « être soi-même » et « aider l'autre à être lui-même » afin qu'il puisse faire de choix, et éprouver ainsi l'existence véritable.

« Il ne s'agit pas pour le thérapeute de proposer un mode de vie, ni de donner des conseils, mais d'aider son client à découvrir ce qu'il veut vraiment, ce qui n'est possible que s'il comprend ce qu'il est vraiment » (Daval, 2008).

Dans le cadre de la relation éducative, il s'agit donc bien d'accompagner le patient à mieux se connaître, dans le cadre de sa construction de sujet libre. Et le développement des compétences émotionnelles permet à l'éducateur (soignant ou

non) de prendre en compte l'ensemble de ce qu'il est (et non pas de ce qu'il devrait être) pour accompagner l'autre.

Toujours selon Rogers, être soi-même permet à la personne de s'éloigner de ce qu'elle n'est pas, de ce qui est attendu d'elle, notamment socialement parlant. Cette dynamique lui permet d'être libre et d'accepter ses choix, opérés en âme et conscience, mais aussi de se découvrir, au travers de ses expériences, des potentialités autres que celles qui étaient déterminées par avance pour elle.

Ainsi, être soi-même rendrait plus ouvert au changement mais aussi plus apte à entendre l'expérience de l'Autre (Rogers, 1987).

S'agissant de l'objet de notre recherche, il semble que les sujets rencontrés, présentant la particularité de réunir les identités de soignant, de malade et d'éducateur, sont tous inscrits dans cet effort d'authenticité et orientent leur pratique vers le développement des potentialités du sujet.

Cette dynamique participe, il nous semble, à la ré-humanisation des relations, et ce, en acceptant sereinement de puiser dans l'intime (donc dans ce que l'on a de plus authentique) et en considérant la compétence émotionnelle comme un vrai levier d'amélioration des pratiques.

VII.C. PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Cette recherche et ses conclusions mettent en lumière l'idée que l'analyse des émotions en lien avec le vécu de la maladie (l'analyse de l'intime) pourrait permettre de mieux appréhender la réalité de l'Autre, dans le cadre d'une relation de soin et d'une relation éducative.

Tout d'abord, sur un plan pédagogique, il semble indispensable de se questionner sur l'incidence des transformations et évolutions identitaires des sujets éducateurs sur le vécu de la dynamique éducative par les patients ou sujets apprenants.

En effet, il y a une possible redéfinition des rapports et un repositionnement des acteurs, qui peuvent renforcer la relation de confiance comme la fragiliser, en créant

un déséquilibre auquel l'Autre n'est pas nécessairement préparé (en effet, on sortirait alors des rôles prescrits ou attendus).

On peut donc imaginer que l'activité réflexive sur le vécu d'une situation de santé (chronique ou non) soit un axe développé dans la formation des professionnels afin d'améliorer la compréhension du vécu du patient par les éducateurs (comme suggéré par le sujet 10) mais aussi dans le cadre des démarches éducatives travaillées avec le patient. Il s'agirait d'étudier comment pourrait se travailler le développement de cette « méta-compétence » (le savoir-analyser) d'analyse du vécu intime pour mieux saisir la réalité du patient.

Il nous semble alors important de réfléchir à la mise en œuvre du référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique, proposé dans le cadre de cette recherche, afin d'évaluer si cette évolution intégrant une dimension émotionnelle centrée sur l'éducateur, permet réellement d'améliorer la compréhension mutuelle, la communication et les pratiques éducatives.

Enfin, dans le cadre du contenu et des objectifs de l'accompagnement éducatif, il serait intéressant d'étudier si une centration sur la compréhension du vécu et l'inscription dans une démarche de secourisme de soi (et « d'agir pour soi » en tant qu'être libre) amène vers une amélioration de la qualité de vie et un renforcement des compétences du patient, notamment de ses savoirs-être.

S'agissant de la recherche en elle-même, des perspectives se dessinent également. Le recours à l'analyse interprétative phénoménologique permet de s'appuyer sur un travail herméneutique mené par les sujets, en lien avec les éventuelles incidences (positives ou non) de la maladie sur leur parcours biographique personnel et professionnel. Il s'agit donc d'histoires de vie et de parcours particuliers qui ne permettent pas d'énoncer une théorie qui s'appuierait sur les résultats de cette recherche.

Aussi il aurait été intéressant de travailler sur un échantillon de population plus large avec des profils divers (médecins, infirmiers, psychologues).

Par ailleurs, le travail pourrait appeler un approfondissement de la question identitaire. En effet, les sujets ont exprimé un ressenti en lien avec une transformation identitaire. Il serait intéressant d'identifier s'il existe une réelle corrélation entre le sentiment des

acteurs d'avoir changé suite au vécu de la maladie et la réalité de changement, notamment dans le rapport à l'Autre.

En effet, il est possible, qu'au final, cette transformation identitaire engendre une évolution du regard du sujet sur lui-même et sur sa perception du monde, mais qu'elle ne s'accompagne pas nécessairement d'un changement perceptible par une autre personne que le sujet lui-même.

Cela en ferait alors une expérience individuelle et non sociale.

En s'appuyant sur les travaux relatifs à la représentation sociale (Abric, 1994) nous avons mis en avant le fait que les représentations du soignant malade sur la santé ont évolué du fait de son expérience intime de la maladie, mais qu'il n'y a pas eu de transformation radicale de leur identité puisque l'identité de soignant est toujours très présente dans le récit des sujets. Il serait intéressant d'aller plus loin et d'étudier la réalité de cette affirmation identitaire.

Enfin, il paraît pertinent de vérifier, auprès d'éducateurs non malades, soignants et non soignants, si l'hypothèse de ce travail de recherche qui postule que le travail réflexif sur l'intime permettrait de mieux appréhender la réalité de l'Autre, se vérifie.

En effet, si cela s'avérait exact, pourrait alors s'ouvrir la réflexion sur la prise en compte et le développement de l'intelligence émotionnelle dès la construction de l'identité professionnelle (donc au cours des études) afin de renforcer le lien à l'Autre et la communication. Ainsi, apparaîtrait une nouvelle figure de soignant réflexif, faisant confiance à son expérience subjective et s'appuyant aussi sur ses compétences émotionnelles dans l'accompagnement des patients (et des apprenants lorsqu'il s'inscrit dans une dynamique éducative).

VIII. CONCLUSION

Au commencement de ce travail, nous nous interrogeons sur les moyens possibles pour améliorer la communication soignant-patient alors que le positionnement des uns et des autres au regard de la maladie amène d'importantes difficultés communicationnelles et relationnelles, même dans des pratiques éducatives centrées patient, telles que l'éducation thérapeutique.

La maladie est un objet de connaissances académiques, connaissances qui peuvent être transmises au travers d'une formation universitaire, par exemple.

De ce fait, tout le monde pourrait potentiellement devenir soignant. Mais la maladie est également un objet de savoirs expérientiels, qui se développent avec le vécu de l'évènement maladie. Et cet évènement, qui est subi, peut également être expérimenté par tous. Ainsi, les identités de soignants et de patients peuvent se croiser voire s'échanger en fonction de l'expérience de vie de chacun.

On pouvait donc supposer que, dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient, (notre domaine recherche), les éducateurs soignants-malades étaient à même de dépasser plus aisément les freins communicationnels dans la relation au patient.

L'absence de littérature sur le sujet nous a amené à explorer des sujets sensiblement proches, s'agissant notamment des médecins fumeurs investis dans des pratiques de conseils. Et en nous appuyant sur les résultats de ces différentes études, nous avons affiné notre réflexion en nous questionnant sur la perception que pouvaient avoir les éducateurs-soignants-malades, sur l'incidence de leur expérience de vie avec la maladie dans leurs pratiques éducatives.

Ne pouvant nous appuyer sur des études déjà existantes et la veille documentaire ne produisant aucun résultat significatif, nous avons tenté de caractériser, tout d'abord, les trois identités et ensuite leur articulation et leur incidence sur les pratiques éducatives, en nous appuyant sur la perception des sujets concernés.

Le recrutement a été long et difficile, probablement parce qu'il n'est pas évident d'échanger sur un vécu intime de la maladie lorsqu'on est soignant, donc supposé être

de « l'autre côté de la barrière ». Et puis parler de sa maladie, signifie déjà l'avoir un minimum (même partiellement) acceptée, même si c'est de la résignation.

Aussi, notre population cible s'est élevée à 11 sujets de profils variés, soignants médicaux et paramédicaux, vivant avec une pathologie chronique ou avec un vécu de problème de santé ayant engagé de pronostic vital, mais tous avec une expérience de pratique éducative dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique du patient.

Grâce à des entretiens favorisant l'expression des sujets (selon ce qui est préconisé dans le cadre de l'analyse interprétative phénoménologique, notre cadre méthodologique de recherche (Smith, et al., 2009)), une catégorisation des verbatims (en nous appuyant sur la grille d'analyse du sentiment d'identité élaboré par Mucchielli (Mucchielli, 2011)) mais aussi une analyse structurale des entretiens (empruntée aux travaux sur les récits de vie menés par Demazière et Dubar (Demazière, et al., 1997)), nous avons mis en lumière plusieurs éléments.

Tout d'abord, nous avons constaté que les identités de soignant et de patient sont très liées, notamment parce qu'elles apparaissent comme des identités complémentaires. La survenue de l'évènement maladie déstabilise fortement le sentiment d'identité des sujets qui, doivent tous mettre en œuvre des stratégies d'adaptation pour (re)trouver un sentiment d'harmonie. Si l'identité de soignant est prédominante chez la majorité des sujets, l'identité de patient l'est également mais dans le sens où elle marque une différence ressentie par les sujets au regard des autres soignants, alors que les soignants interrogés ont affirmé fortement ne pas se sentir un lien de pair avec les patients.

L'identité d'éducateur apparaît, quant à elle, comme un moyen de ré-inscrire du sens dans le parcours biographique des sujets qui développent ainsi un comportement pro-social (Batson, 1998).

Les trois identités semblent être également assumées par les sujets, même si l'une prédomine.

L'analyse structurale a permis de mettre en lumière le fait que les sujets ont mené une activité réflexive sur leur expérience particulière. Ils sont en capacité d'identifier des évènements et des acteurs marquants de leur parcours de vie, mettant également en avant leur rôle propre dans la recherche de cohérence.

Les sujets évoquent une activité réflexive sur leurs pratiques professionnelles concomitantes à une analyse de leur propre vécu. Et en s'appuyant sur les éléments de leur vécu intime, ils identifient un changement de leurs rapports aux autres (patients et soignants).

Ils mettent également une volonté d'accompagner les patients vers la construction d'une identité d'être libre, c'est-à-dire en capacité de faire des choix pour eux-mêmes. La pratique éducative semble être teintée de cette approche et est vécue comme un accompagnement à l'apprentissage d'une forme de « secourisme de soi ».

Au final, nous en concluons que les sujets éducateurs soignants malades ont la perception que leur expérience intime de la maladie a bien une incidence sur leur pratique éducative et plus généralement sur leur identité sociale.

En analysant ces résultats, qui s'appuient exclusivement sur le discours des sujets, nous avançons l'idée que la réflexion sur l'intime est à même de participer à l'amélioration des pratiques professionnelles, notamment lorsqu'elles sont à forte dominante relationnelle. En effet, cette pratique permet le développement de compétences émotionnelles (Cherniss, et al., 2001) lesquelles peuvent apparaître comme un levier communicationnel et relationnel.

Aussi, nous proposons de compléter le référentiel de compétences à la pratique de l'éducation thérapeutique (INPES, 2013) en y ajoutant la compétence émotionnelle liée à l'identification, l'analyse et la maîtrise des émotions de l'éducateur, au profit d'une compréhension plus fine du patient et de son vécu.

Ce travail n'a pas la prétention d'être exhaustif et s'inscrit dans un *ici et maintenant*, propre à la temporalité et à la singularité des sujets rencontrés.

Toutefois, il propose d'offrir une place différente à la réflexion sur l'intime, postulant que le travail sur l'émotion, notamment lorsqu'elle est appréhendée comme une compétence, peut favoriser la relation à l'autre, même dans le cadre éducatif et/ou professionnel.

Cela vient certes, « frotter » les normes de bonne distance (ou de juste proximité), si caractéristiques des professions soignantes ou éducatives, mais nous pensons que ce changement de paradigme participerait à la nécessaire ré-humanisation des relations, au renforcement de leur authenticité et à une orientation des pratiques éducatives vers la construction de sujets libres.

IX. BIBLIOGRAPHIE

- Abric, JC. 1994.** *Pratiques sociales et représentations. Coll. Quadrige.* Paris : PUF, 1994.
- Abric, JC. 2001.** L'approche structurale des représentations sociales : développements récents. *Psychologie et Société.* 2001, Vol. 4.
- Ainsworth, M., et al. 1978.** *Patterns of attachment : a psychological study of a strange situation.* Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum, 1978.
- Albano, MG et d'Ivernois, JF. 2001.** Quand les médecins se font pédagogues. *Les cahiers pédagogiques.* 2001.
- Albano, MG, Barrier, P. et d'Ivernois, JF. 2009.** Avoir (une maladie) ou être (malade). *Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education.* 2009.
- Alpe, Y., et al. 2007.** *Traité de sociologie.* Paris : Dalloz, 2007. Vol. 2.
- Altet, M. 2009.** *De la psychopédagogie à l'analyse plurielle des pratiques.* In : *40 ans de sciences de l'éducation, A. Vergnioux (dir.).* Caen : PUC, 2009. pp. 31-48.
- **1996.** *Les compétences de l'enseignant-professionnel : entre savoirs, schèmes d'action et adaptation, le savoir-analyser.* In : *L. Paquay, M. Altet, E. Charlier et Ph.Perrenoud (dir.), Former des enseignants professionnels.* Bruxelles : De Boeck, 1996. pp. 27-40.
- Ardoino, J. 1990.** L'analyse multi-référentielle des situations sociales. *Psychologie clinique.* 1990, Vol. 7, 3.
- Aristote. Ed. 1992.** *Ethique à Nicomaque, traduction de J. Barthélémy Saint-Hilaire.* s.l. : Le Livre de poche, Ed. 1992.
- **Ed. 2009.** *Politiques - Livre 1 - Analyse de P. Pellegrin.* Paris : Nathan, Ed. 2009.
- Assal, JP et Lacroix, A. 2011.** *L'éducation thérapeutique du patient : Accompagner les patients avec une maladie chronique.* 3ème édition. Paris : Maloine, 2011.
- Assal, JP. 2011.** Traitement des maladies de longue durée : du passage de l'aigu au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, une autre prise en charge. *Endocrinologie-Nutrition.* Elsevier Masson SAS, 2011.
- Autret, J. 2004.** *L'hôpital aux prises avec l'histoire.* Paris : L'Harmattan, 2004.
- Balint, M. 1960.** *Le médecin, son malade et la maladie.* s.l. : Payot, 1960.
- Bandura, A. 2003.** *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle.* Bruxelles : De Boeck, 2003.
- **1986.** *Social foundation of thought and action : a social cognitive theory.* s.l. : Prentice Hall, 1986.
- Barbier, JM. 2003.** Enseignement supérieur et professionnalisation, conférence inaugurale lors du colloque « question de pédagogie dans l'enseignement supérieur ». 2003.
- Barrier, P. 2012.** Eclairage sur les processus d'auto-normativité dans la démarche d'accompagnement et d'éducation des équipes soignantes. *Recherches en soins infirmiers.* 2012, 110, pp. 7-12.
- **2010.** *La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité.* Paris : PUF, 2010.
- **2014.** *Le patient autonome.* Paris : PUF, 2014.
- Batson, D. 1998.** Altruism and prosocial behaviour. *Handbook of social psychology.* 1998, Vol. 2, pp. 282-316.
- Beauté, J. 2004.** *Courants de la pédagogie.* 5ème édition. Lyon : Edition de la chronique sociale, 2004.
- Beauvois, JL. et Deschamps, JC. 2003.** *La théorie de la dissonance cognitive et sa filiation.* In *C. Bonnet et JF. Richard : Traité de psychologie cognitive.* Paris : Bordas, 2003.
- Bernard, C. 1878.** *Leçons sur les phénomènes de la vie communs aux animaux et aux végétaux.* Paris : JB Baillière, 1878.
- Bertaux, D. 2016.** *Le récit de vie (French Edition).* 4ème édition. s.l. : Armand Colin. Édition du Kindle, 2016. (Emplacement du Kindle 803).

- Besse, M. et Rouzel, J. 2010.** Introduction. Vie sociale et traitement. *Vie sociale et traitement*. 2010, 105, pp. 11-13.
- Bessin, M., Bidart, C., Grosseti, M. 2009.** *L'enquête sur les bifurcations: les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*. Paris : La Découverte, 2009.
- Binet, A. 1902.** W. James - La théorie de l'émotion [compte rendu]. *L'année psychologique*. 1902, Vol. 9, pp. 388-401.
- Bioy, A., Bourgeois, F., Nègre, I. 2013.** *La communication soignant-soigné - Repères et pratiques*. Rosny-sous-Bois : Bréal, 2013.
- Bonneaudeau, S. 2011.** *Le médecin/malade : un patient comme les autres ?*. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine, soutenue le 05 juillet 2011, sous la présidence du professeur Hammel. s.l. : Université Paris Diderot, 2011.
- Bourassa, B., Serre, F. et Ross, D. 2007.** *Apprendre de son expérience*. Québec : Presse de l'université du Québec, 2007.
- Brixi, O., Gagnayre, R. et Lamour, P. 2008.** *Eduquer pour la santé autrement – Proposition en appui aux pratiques alternatives à l'œuvre*. Paris : Le Manuscrit, 2008.
- Brown, R. 1965.** *Social Psychology*. New York : Free Press, 1965.
- Cadot, O. 2010.** Une pratique d'ouverture. *Vie sociale et traitement*. 2010, 105, pp. 14-18.
- Callon, M., Lascoumes, P. et Barthe, Y. 2001.** *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Paris : Le Seuil, 2001. (Coll. La couleur des idées).
- Camillieri, C., Karatersztein, J. et Maelewska-Peyre, H. 1998.** *Stratégies identitaires (Psychologie d'aujourd'hui)*. French Edition. Paris : PUF, 1998.
- Canguillem, G. 1966.** *Le normal et le pathologique (version 2007)*. Paris : PUF, 1966.
- Canguilhem, G. 1978.** *Une pédagogie de la guérison est-elle possible? dans Ecrits sur la Médecine*. Paris : Seuil, 1978.
- Carper, B. 1978.** Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in nursing sciences*. 1978.
- Castra, M. 2012.** *Identité*, In : S. Paugam (dir.), *Les 100 mots de la sociologie*. Paris : PUF, 2012. pp. 72-73. (Coll. Que sais-je?).
- Catanas, M. 2007.** De la question de l'universitarisation des soins infirmiers. *Cadredesante.com*. [En ligne] 2007. <http://www.cadredesante.com/spip/profession/profession-cadre/De-la-question-de-l-universitarisation-des-soins-infirmiers>.
- Cherniss, G et Goleman, D. 2001.** *The emotionally intelligence workplace : how to select for, measure and improve emotional intelligence in individuals, groups and organizations*. San Francisco : Jossey-Bass, 2001.
- Chobeaux, F. 2012.** L'éducation par les pairs: attentes et limites. *La Santé de l'Homme*. 2012, 421.
- CNOM. 2008.** *Le médecin malade*. Conseil national de l'Ordre des Médecins. 2008.
- Cohen-Leon, S. 2008.** Groupe Balint – Approches Balint : Fonction Balint Evolution d'une pratique et d'un concept. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*. Eres, 2008, 50.
- Collerette, P. 1997.** L'étude de cas au service de la recherche. *Recherche en soins infirmiers*. 1997, 50.
- Colliere, MF. 1982.** *Promouvoir la vie*. Paris : Masson, 1982. p. 24.
- Compaijen, J. 2007.** De la toute-puissance à l'humilité. Se décentrer de soi pour mieux accueillir l'autre. *Empan*. 2007, 68, pp. 135-143.
- Comte, A. 1854.** *Système de politique positiviste*. Edition de 1969. Paris : PUF, 1854.
- Danvers, F. 2006.** Regards croisés sur l'évènement. *Pensée plurielle*. 2006, 13.
- Darwin, C. Ed. 2001.** *L'expression des émotions chez les hommes et les animaux*. Paris : Poche, Ed. 2001.
- Daval, R. 2008.** Les fondements philosophiques de la pensée de Carl Rogers. *Approche centrée sur la personne - Pratiques et recherches*. 2008, 8.

- De Cock, G., Wilbault, G. et Paquay, L. 2006.** Le processus de réflexion sur la pratique professionnelle: des modèles à construire, In J. Desjardins, H. Hensler, O. Dezutter, A. Beauchesnes et C. Garant (dir.), Développer des compétences en enseignement: quelle place pour la réflexion professionnelle? *Cahiers scientifiques de l'ACFAS*. 2006, 108, pp. 25-44.
- De Ketele, J-M., et al. 2007.** *Guide du formateur (Collection Pédagogies en développement)*. 3ème édition. s.l. : De Boeck, 2007.
- Degos, L. 2002.** *Soigner un malade et non une maladie*. Paris : Laennec, 2002. Vol. 50.
- Demazière, D. 2007.** A qui peut-on se fier ? Les sociologues et la parole des interviewés. *Langage et société*. 2007, 121-122.
- Demazière, D. et Dubar, C. 1997.** *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple de récits d'insertion*. Paris : Nathan, 1997.
- Demazière, D. 2008.** L'entretien biographique comme interaction négociations, contre-interprétations, ajustements de sens. *Langage et société*. 2008, 123.
- . **2007.** Quelles temporalités travaillent les entretiens biographiques retrospectifs? *Bulletin de méthodologie sociologique*. 2007, 93.
- Deriaz, S., Bridel, L. et Tissot, JD. 2013.** Profession médecin : rêve, réalité et futur – Compte rendu du troisième symposium « Médecins de demain ». *Revue médicale suisse*. 2013, 9.
- Dewey, J. 1968.** *Expérience et éducation (traduction de M.A. Carroi)*. Paris : Armand Colin, 1968.
- . **1933.** *How we think. A restatement of the relation of reflective thinking to the educative process*. Lexington : Heath, 1933.
- D'Ivernois, JF. et Gagnayre, R. 2011.** Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education*. 2011, pp. 201-2015.
- Doise, W. et Mugny, G. 1981.** *Le développement social de l'intelligence*. 1981.
- Doron, R. et Parot, F. 2013.** *Dictionnaire de psychologie*. Paris : PUF, 2013.
- Dosier, N., Darbon, S. et Friedson, E. 1985.** La profession médicale. *Sciences sociales et santé*. 1985, Vol. 3, 1.
- Dumazedier, J. 1972.** Illich Ivan – Une société sans école. *Revue française de pédagogie*. 1972, Vol. 21, 1, pp. 88-92.
- Dupuis, P-A. 2005.** La singularité éducative. *Le Portique*. [En ligne] 4 mai 2005. [Citation : 16 juin 2014.] <http://leportique.revues.org/277>.
- Durkheim, E. 1968.** *Éducation et sociologie (1922)*. Paris : PUF, 1968.
- Emmanuel, EJ. et Emmanuel, LL. 1992.** Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*. 1992, 267.
- Engel, P. 2003.** *La vérité malgré tout, In : Mots pour maux*. Paris : N. Martin, 2003.
- Eptein, R. et Hundert, E. 2002.** Defining and assessing professional competence. *JAMA*. 2002, 287, pp. 226-235.
- Erickson, E. 1972.** *Adolescence et crise. La quête de l'identité*. Paris : Flammarion, 1972.
- Étévé, C. et Champy, P. 2005.** *Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation*. 3ème édition. Paris : Retz, 2005.
- Eymard, C. 2004.** Essai de modélisation des liens entre éducation et santé. Les sciences de l'éducation en question, Éduquer à ou pour la santé ? Quels enjeux pour la formation et pour la recherche ? *Questions vives. Recherches en éducation*. Université de provence - Département des Sciences de l'Education, 2004, Vol. 2, 5.
- Fenouillet, F. 2003.** *La motivation*. Paris : Dunod, 2003. (Collection Les Topos).
- Ferry, G. 1968.** L'enseignant éducateur. *Revue française de pédagogie*. 1968, Vol. 3, pp. 18-30.
- Fischer, GN. 2010.** *Les Concepts fondamentaux de la psychologie sociale*. 4ème édition. Paris : Dunod, 2010.
- Folshied, D., Feuillet-Lemintier, B. et Mattei, JF. 1997.** *Philosophie, éthique et droit de la médecine*. Paris : PUF, 1997. p. 247.

- Fortin, MF. 2010.** *Fondements et étapes du processus de recherche – Méthodes quantitatives et qualitatives*. 2ème édition. Canada : Chenelière, 2010.
- Frappe, P., Attali, C. et Matillon, Y. 2001.** Socle historique des référentiels métiers et compétences en médecine générale. *Exercer*. 2001, 91.
- Freidson, E. 1985.** *La profession médicale*. Paris : Payot, 1985.
- Froucht-Hirsch, S. 2005.** *Le temps d'un cancer – Chroniques d'un médecin malade*. Paris : Vuiber, 2005.
- Fustier, P. 2009.** *L'identité de l'éducateur spécialisé*. Paris : Dunod, 2009. p. 24.
- Gaffiot. 2001.** *Dictionnaire français-latin*. Paris : Hachette, 2001.
- Gardner, H. 1993.** *Frames of mind - the theory of multiple intelligences*. New-York : BasicBooks, 1993.
- . 1993. *Multiplés intelligences – Theory in practice*. New York : s.n., 1993. In : D. Goleman, L'intelligence émotionnelle, Tomes 1 et 2, Paris : J'ai lu, 2014.
- Gate, JP. 2009.** *Apprenante*, In : *JP. Boutinet, L'ABC de la VAE*. s.l. : Erès éd., 2009. pp. 77-78. (Coll. Education - Formation).
- Gelinas Proulx, A. 2012.** La réflexivité : exercice pédagogique et outil d'accompagnement aux cycles supérieurs. *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur [En ligne]*. 2012.
- Goffman, E. 1977.** *Stigmates – Les usages sociaux du handicap*. Paris : Editions de Minuit, 1977.
- Grasser, B. et Rose, J. 2000.** L'expérience professionnelle, son acquisition et ses liens à la formation. *Formation Emploi*. Expérience et formation, 2000, 71, pp. 5-19.
- Gross, O. 2014.** *Experts et expertise : le cas des patients. Contribution à la caractérisation du patient expert et de son expertise*. Bobigny : Université Paris 13, 2014.
- . 2017. *L'engagement des patients au service du système de santé*. Paris : Doin, 2017.
- Gross, O., Ruelle, Y., Khau, CA., Sannié, T., Gagnayre, R. 2017.** L'utilité des patients-enseignants dans la formation initiale des médecins généralistes. *Revue Education Santé, Sociétés*. 2017, 3.
- Hammel, P. 2008.** *Guérir et mieux soigner – Un médecin à l'école de sa maladie – Chronique d'un cancer*. Paris : Fayard, 2008.
- HAS. 2008.** *Cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers*. 2008.
- Heider, F. 1946.** *Attitudes et organisation cognitive*. In : *C. Fauchex et S. Moscovici (Eds), Psychologie sociale théorique et expérimentale, 1971*. Paris : Mouton, 1946.
- Houssaye, J. 2014.** *Le triangle pédagogique : les différentes facettes de la pédagogie*. Issy-les-Moulineaux : ESF, 2014. (Collection Pédagogies dirigée par P. Meirieu).
- Husserl, E. 1986.** *Méditations cartésiennes – Introduction à la phénoménologie*. s.l. : J. Vrin, 1986.
- Illitch, I. 1975.** *Némésis médicale*. Paris : Seuil, 1975.
- INPES. 2009.** *Baromètre santé*. 2009.
- . 2013. *Référentiel de compétences pour dispenser de l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme*. Saint-Denis : INPES, 2013.
- Israël, B. 1994.** Health education and community empowerment: conceptualising and measuring perceptions of individual, organizal and community control. *Health Education Quaterly*. 1994.
- Jodelet, D. 1991.** *Les représentations sociales*. Paris : PUF, 1991. p. 36.
- Jouet, E., L., Flora et Las Vergnas, O. 2010.** Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : note de synthèse . *Pratiques de formation – Analyses*. 2010.
- Juignet, P. 2016.** Le positivisme dans les sciences. *Philosciences*. [En ligne] 2016. <http://www.philosciences.com>.
- Kandel, O. et Certain, MH. 2002.** Le Groupe de Pairs®, de la formation continue à l'évaluation des pratiques au service de la qualité. *Documents de Recherche en Médecine Générale - Société Française de Médecine Générale*. 2002, 59.
- Kant, E. Ed.1993.** *Réflexions sur l'éducation*. Paris : J. Vrin, Ed.1993. p. 69.

- Kaufmann, J-C. 2004.** *Ego. Pour une sociologie de l'individu*. Paris : Hachette, 2004.
- Kaufmann, JC. 2008.** *Quand je est un autre – Pourquoi et comment ça change en nous*. Paris : Armand Colin, 2008.
- Kerzil, J. 2009.** *Constructivisme*, In : *JP. Boutinet, L'ABC de la VAE*. s.l. : Erès éd., 2009. pp. 112-113. (Coll. Education - Formation).
- Khun, T. 1983.** *La structure des révolutions scientifiques*. Paris : Flammarion, 1983. p. 283.
- Klink, K., Lin, S., Elkin, Z., Strigenz, D., Liu, S. 2011.** Smoking cessation knowledge, attitudes, and practice among community health providers in China. *Family Medecine*. 2011, 43.
- Kolb, DA. 1984.** *Experiential Learning. Experience as the Source of Learning and Development*. Englewood Cliffs. NJ : Prentice Hall, 1984.
- Lacroix, A. et Assal, JP. 2011.** *L'éducation thérapeutique du patient – Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. 3ème édition. Paris : Maloine, 2011. p. 44.
- Lacroix, A., A., Golay et Assal, JP. 1993.** Le processus d'acceptation d'une maladie chronique. *Revue suisse de médecine*. 1993, 48.
- Lacroix, A., et al. 2009.** *Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson, 2009.
- Lacroix, JG. 2008.** *Démarche de pratique réflexive au collégial dans l'enseignement de la philosophie et du français, langue d'enseignement et littérature*. s.l. : Cegep du Vieux-Montréal, 2008.
- Laplantine, F. 1984.** Jalons pour une anthropologie des systèmes de représentation de la maladie et de la guérison, dans les sociétés occidentales contemporaines. *Histoire, Economie et Société*. 1984, 4 - Santé, médecine et politiques de santé.
- Lapointe, J. 1992.** La méthodologie des systèmes souples appliquée à l'amélioration de situations problématiques complexes en éducation – Notes de cours. Saint-Foy, Québec : Département de didactique, de psychopédagogie et de technologie éducative - Facultés des sciences de l'éducation - Université de Laval, 1992.
- Larousse. 2013.** *Dictionnaire français*. Paris : Larousse, 2013.
- . 2003. *Dictionnaire Larousse médical*. Paris : Larousse, 2003.
- Le Grand, E. 2012.** L'éducation par les pairs : définitions et enjeux. *La Santé de l'Homme*. 2012, 421.
- Le Moigne, JL. 1995.** *Les épistémologies constructivistes*. 4ème édition. Paris : PUF, 1995. p. 4. (Coll Que sais-je ?).
- Lecourt, D., et al. 2004.** *Dictionnaire de la pensée médicale*. Paris : Lecourt, 2004.
- Lehmann, JP. 2005.** Ce que « prendre soin » peut signifier. *Le Coq Héron*. 2005, 180, pp. 50-54.
- Letourmy, A. et Naiditch, M. 2009.** L'émergence de la démocratie sanitaire en France. *Santé, Société, Solidarité*. 2009, 2.
- Levi-Strauss, C. 1973.** *Anthropologie structurale deux*. Paris : Plon, 1973. p. 48.
- Loriol, M. et Caroly, S. 2008.** *Le contrôle des émotions au travail dans Le langage social des émotions – Etudes sur le rapport au corps et à la santé*. Paris : Economica, 2008.
- Lussier, MT. et Richard, C. 2008.** En l'absence de panacée universelle. *Canadian Family Physician - Le médecin de famille canadien*. 2008, Vol. 54.
- Majeau, JM. 2007.** *A demain matin – Mon tour de France contre le cancer*. Paris : Gawsewitch, 2007.
- Marin, C. 2011.** *Hors de moi*. Paris : Allia, 2011.
- Meshefedjian, G., Gervais, A., Tremblay, M., Villeneuve, D., O'Loughlin, J. 2010.** Physician smoking status may influence cessation counselling practices. *Canadian Journal of Public Health*. 2010.
- Meyor, C. 2005.** Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique. *Recherches qualitatives*. Hors-Série, 2005, 4, pp. 103-118.

- Michel, M. 2005.** Éduquer, former : pourquoi faire ? *Le Portique*. [En ligne] 11 Mars 2005. [Citation : 29 Décembre 2015.] <http://leportique.revues.org/279>.
- Moley-Massol, I. 2009.** *Le malade, la maladie et les proches*. Paris : L'Archipel, 2009.
- Moscovici, P. 2004.** *La psychanalyse, son image et son public*. Paris : PUF, 2004. (Coll. Bibliothèque de la psychanalyse).
- Mouze, L. 2005.** *Le législateur et le poète – Une interprétation des lois de Platon*. Presse Universitaire du Septentrion. Paris : s.n., 2005. pp. 113-114.
- Mucchielli, A. 2014.** *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. 3ème édition. Paris : Armand Colin, 2014. p. 31.
- **2011.** *L'identité*. 8ème édition. Paris : PUF, 2011.
- Myers, DG. et Lammarche, L. 1992.** *Psychologie sociale*. New York : Mac Grow Hill, 1992.
- Nadeau, JG. 1989.** *Un modèle praxéologique de formation expérientielle*. s.l. : Education permanente, 1989. (Collection « Apprendre par l'expérience »).
- Nendaz, M., et al. 2005.** Le raisonnement clinique: données issues de la recherche et implications pour l'enseignement. *Pédagogie médicale*. 2005, 6.
- Ollivier, B. 2009.** *Les identités collectives : comment comprendre une question politique brûlante ? In : Les identités collectives à l'heure de la mondialisation*. Paris : CNRS éd., 2009. Les Essentiels d'Hermès.
- OMS. 1978.** *Fonds des Nations Unies pour l'Enfance : Rapport de la conférence internationale sur les soins de santé primaires Alma-Ata (URSS) du 6-12 septembre 1978*. Genève : Journal de Genève, 1978.
- **1946.** *Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats (Actes officiels de l'Organisation)*. 1946.
- **1996.** *Rapport OMS-Europe - Therapeutic Patient Education - Continuing education programs for healthcare providers in the field of chronic disease*. 1996.
- **2007.** *Rapport sur l'enquête DELPHI modifiée par internet sur la classification internationale pour la sécurité des patients*. 2007.
- Parsons, T. 1951.** *The social system*. New-York : Free Press, 1951.
- Pelpel, P. 2005.** *Se former pour enseigner*. Paris : Dunod, 2005. p. 150.
- Penner, LA. 2005.** Prosocial behavior: multilevel perspectives. *Annual review of psychology*. 2005, Vol. 56, pp. 365-392.
- Pépin, J., Kerouac, S. et Ducharme, F. 2010.** *La pensée infirmière*. 3ème édition. Montréal : Chenelière Education, 2010. p. 19.
- Perdrix, C., Gocko, X. et Ploton, C. 2017.** La relation médecin-patient. *Exercer*. 2017, 132.
- Perrenoud, P. 2005.** Assumer une identité réflexive. *Educateur*. 2005, Vol. 2.
- **1998.** De la réflexion dans le feu de l'action à une pratique réflexive. [En ligne] 1998. http://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/perrenoud/php_main/php_1998/1998_31.html.
- Pillon, T. et Vatin, F. 2007.** *Traité de sociologie du travail*. s.l. : Octares, 2007.
- Poletti, F. et Bertini, L. 2012.** Une expérience de "peer education" en Suisse italienne. *La Santé de l'Homme*. 2012, 421.
- Porter, E. 1950.** *An introduction of Therapeutic Counseling*. Boston : Houghton Mifflin, 1950.
- Postic, M. 2001.** *La relation éducative*. Paris : PUF, 2001. pp. 9, 99.
- Raynal, F. et Rieunier, A. 2010.** *Pédagogie, dictionnaire des concepts clés – Apprentissage, formation, psychologie cognitive*. Paris : ESF, 2010.
- Reboul, O. 2016.** *La philosophie de l'éducation*. Paris : PUF, 2016. p. 23.
- Ricoeur, P. 1990.** *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil, 1990.

- Rimé, B. et Le Bon, C. 1984.** Le concept de conscience de soi et ses opérationnalisations. *L'année psychologique*. 1984, Vol. 84, 4, pp. 535-553.
- Rimé, B. 2005.** *Le partage social des émotions*. Paris : PUF, 2005.
- Robo, P. 2013.** Développer le « savoir analyser » pour analyser sa pratique professionnelle. *Revue de l'analyse de pratiques professionnelles*. 2013, pp. 39-48.
- Rogers, C. 1980.** *A way of being* (cité par J. Decety, *L'empathie*, 2004, p 59). Boston : Houghton Mifflin Compagny, 1980.
- . **1987.** *Tonar-se Pessoa (Le développement de la personne)*. Sao Paulo : Martins Frontes, 1987.
- Rosenberg, M. 1979.** Conceiving the self, New York. 1979. In : D. Martinot, Connaissance de soi et estime de soi : ingrédients pour la réussite scolaire, *Revue des sciences de l'éducation*, 2001, Vol. 27, 3, pp. 483-502.
- Rosenstock, I. 1974.** Historical origins of the health belief model. *Health Education Monographs*. 1974.
- Rostand, J. 1951.** La conception de l'homme selon Helvétius et Diderot. *Revue d'histoire des sciences et de leurs applications*. 1951, Vol. 4, 3, pp. 213-222.
- Rousseau, JJ. 1761.** *Julie ou la Nouvelle Héloïse - ou lettre de deux amants habitants d'une petite ville*. s.l. : Culture commune - Edition du Kindle, 1761.
- Rousset, G. 2009.** Comment nommer la personne prise en charge par le système de santé ? . *Recherches en communication*. 2009, 32.
- Sainsaulieu, R. 2014.** *L'identité au travail - les effets culturels de l'organisation*. Paris : Editions de Sciences Po, 2014.
- Santiago-Delefosse, M. et Del Rio Carral, M. 2017.** *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé*. Paris : Dunod, 2017.
- Sartre, JP. 1946.** *L'existentialisme est un humanisme*. 1946. (Paris, Edition Format Kindle, 2017).
- Savoley, P. et Mayer, J. 1990.** Emotional intelligence. *Imagination, cognition and personality*. 1990, Vol. 9.
- Schön, D. 1994.** *Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Montréal : Editions Logiques, 1994.
- . **1983.** *The reflective practitioner*. New York : Basic Books, 1983.
- Schweyer, FX. 2000.** Les Médecins aujourd'hui en France - Histoire et démographie médicales. *ADSP*. 2000, 32.
- Skinner, B. 1968.** *La révolution scientifique de l'enseignement, traduit de l'américain par A. Richelle (The technology of teaching)*. 5ème édition. Liège : Mardaga, 1968.
- Smans, G., Bailly, JN., Outabia, N., Plotton, C., Gocka, X. 2017.** Apprentissage de la communication médecin-patient en deuxième cycle. Lapatient simulé acteur et la rétroaction vidéo. *Exercer*. 2017, 134.
- Smit, G., Bailly, JN., Gocko, X. 2018.** Enseignement de la compétence "approche centrée sur le patient": outils des départements de médecine générale français. *Exercer*. 2018, 141.
- Smith, J., Flowers, P. et Larkin, M. 2009.** *Interpretative phenomenological analysis – Theory, method and research*. Londres : Sage, 2009.
- Szasz, TS et Hollender, MH. 1956.** A contribution to the philosophy of medicine: the basic model of the doctor-patient relationship. *Arch Inter Med*. 1956.
- Tardif, J. 1992.** *Pour un enseignement stratégique*. Montréal : Editions Logiques, 1992.
- Teppe, J. 1973.** *Apologie pour l'anormal ou manifeste du dolorisme : dictature de la douleur*. Paris : s.n., 1973.
- Thalman, Y-A. 2013.** *Le décodeur des émotions*. Paris : First éditions, 2013. (Petit livre).
- Tisseron, S. 2017.** *La résilience*. Paris : PUF, 2017. (Coll. Que Sais-je ? n° 3785).
- Tourmen, C. 2007.** Activité, tâche, poste, métier, profession : quelques pistes de clarification et de réflexion. *Santé publique*. 2007, Vol. 19.
- Tremblay, JM. 2001.** *Jean-Jacque Rousseau : Emile ou de l'éducation (1792), livre I, II, III, dans le cadre de la collection « les classiques en sciences sociales »*. Québec : s.n., 2001.

- Underner, M., et al. 2006.** Influence du tabagisme des médecins généralistes sur leur pratique de conseil minimal d'aide à l'arrêt du tabac. *Revue des Maladies Respiratoires*. 2006, Vol. 23, 5.
- UNESCO. 1976.** *Recommendation on the development of adult education by the General Conference at its 9th session*. Nairobi : s.n., 1976.
- Vallerand, R.J. et Thill, E. 1993.** *Introduction à la psychologie de la motivation*. Québec : Vigot, 1993. p. 18.
- Van Daele, S. 2001.** La problématique d'être soignant et parent d'un malade. *InfoKara*. 2001, Vol. 16, pp. 17-20.
- Verhey, J.C. 2016.** *Le patient éducateur, caractérisation d'une nouvelle figure d'intervenant en éducation thérapeutique dans le système français*. 2016.
- Vinh Tho, H. 2006.** *De la transformation de soi – l'éducation des adultes au défi des histoires de vie*. Paris : L'Harmattan, 2006. p. 25.
- Walker, P. 2011.** Ambiguïté du désir des patients et des soignants. *Ethique et Santé*. 2011.
- Wikman, A., Marlund, S. et Alexanderson, K. 2005.** Illness, disease, and sickness absence: an empirical test of differences between concepts of ill health. *Journal of Epidemiol Community Health*. 2005, pp. 450-454.
- Worms, F. 2010.** *Le moment du soin. A quoi tenons-nous?* Paris : PUF, 2010.

X. TABLE DES ILLUSTRATIONS

X.A. TABLE DES FIGURES

Figure 1: Modèle du triangle pédagogique selon Houssaye (2014).....	32
Figure 2: Les transformations possibles dans la relation médecin-patient (Lussier et al. 2008).....	92
Figure 3: Synthèse du cadre conceptuel	135
Figure 4: Représentation cartographique de l'entretien du sujet 5	188
Figure 5: Synthèse des éléments constitutifs du point de départ des discours des sujets	189
Figure 6: Synthèse des éléments en lien avec les événements identifiés par les sujets	190
Figure 7: Synthèse des éléments en lien avec les actants identifiés par les sujets	191
Figure 8: Cartographie des actants et des argumentations présentées par les sujets	193

X.B. TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1: Consultation des bases de données.....	14
Tableau 2: Relations entre les divers éléments de la connaissance d'après Burns et Grove (2009)	18
Tableau 3: Modèles d'éducation selon Eymard (2004).....	30
Tableau 4: Représentation du processus de l'apprentissage expérientiel selon Dewey (1968)	52
Tableau 5: Modèle de l'apprentissage expérientiel selon Lewin	56
Tableau 6: Exemple d'un processus d'apprentissage expérientiel selon le modèle de Kolb (1984).....	58
Tableau 7: Modèle fonctionnel de la relation médecin malade (selon Szasz et Hollender)	90
Tableau 8: Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient (INPES, 2013)	113
Tableau 9: Synthèse des profils des sujets composant l'échantillon de population-cible	149
Tableau 10: Synthèse des verbatims en lien avec les composantes du sentiment d'identité	169
Tableau 11: Synthèse de la catégorisation des sentiments constitutifs du sentiment d'identité, par référents identitaires	174
Tableau 12: Exemple d'analyse structurale (entretien du sujet 5)	186
Tableau 13: Liste non-exhaustive des compétences de l'intelligence émotionnelle (selon Goleman et Cherniss, 2001)	212
Tableau 14: Synthèse des comportements liés aux phases d'acceptation d'une maladie (Lacroix, et al., 2009)	215
Tableau 15: Référentiel de compétences pour dispenser l'ETP, regroupées par domaines et sous-domaines ..	216
Tableau 16: Proposition de référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient....	217

XI. ANNEXES

XI.A. ANNEXE 1 (MAILS DE RECRUTEMENT)

Mail envoyé aux coordinateurs de programmes ETP identifiés sur la plateforme CART'ETP

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un projet de recherche, le laboratoire de Pédagogie de la Santé de l'université EA 3412 de l'université Paris XIII, mène une réflexion sur l'originalité de certaines figures éducatives qui participent à la diversité et à l'originalité des interventions menées dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

De fait, nous nous intéressons aux soignants porteurs d'une pathologie chronique (ou ayant engagé le pronostic vital) et investis dans une pratique éducative en qualité d'animateurs.

Coordinateur de programme d'éducation thérapeutique nous nous tournons vers vous, afin de nous autoriser à soumettre notre sujet d'étude aux professionnels éducateurs, et inviter ceux qui seraient intéressés à nous contacter par mail (regine.raymond@gmail.com) ou par téléphone (06.xx.xx.xx.xx).

Mail à destination des professionnels

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un projet de recherche, le laboratoire de Pédagogie de la Santé EA 3412, de l'université Paris XIII, mène une réflexion sur l'originalité de certaines figures éducatives qui participent à la diversité et à l'originalité des interventions menées dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

De fait, nous nous intéressons aux soignants porteurs d'une pathologie chronique (ou ayant engagé le pronostic vital) et investis dans une pratique éducative en qualité d'animateur.

Si vous êtes concernés et si vous souhaitez participer à cette étude, vous pouvez me contacter par mail (regine.raymond@gmail.com) ou par téléphone (06.xx.xx.xx.xx).

XI.B. ANNEXE 2 (GUIDE D'ENTRETIEN)

CARACTERISATION D'UNE FIGURE EDUCATIVE ORIGINALE : L'EDUCATEUR SOIGNANT MALADE

Questionnaire

Contexte : Dans le cadre d'une recherche dirigée par le Laboratoire de Pédagogie de la Santé EA 34-12 de l'université Paris XIII, nous nous intéressons à la question du soignant investi dans une activité éducative en qualité d'animateur, tout en étant atteint d'une pathologie chronique et/ou d'une pathologie ayant engagé fortement le pronostic vital. Concerné par le sujet, vous avez accepté de participer à cette étude et nous vous remercions du temps que vous nous consacrez pour répondre à nos questions. L'entretien est confidentiel et anonyme, et sera, pour faciliter l'analyse des échanges, enregistré. Etes-vous toujours d'accord ? **oui** **non**
Cette étude contribuera à caractériser une figure éducative qui nous semble originale et qui, jusqu'alors n'a pas été documentée.

Connaissance de l'interviewé

- Quel âge avez-vous ?
- Quelle est votre situation familiale ?

Identité soignante

- Quelles fonctions exercez-vous ?
- Où exercez-vous vos fonctions ?
- Depuis combien de temps êtes-vous soignant ?
- Pourquoi avoir choisi cette profession ?

Identité patient

- Quand et comment avez-vous connaissance de votre pathologie ?
- Était-ce avant ou après être devenu soignant ?
- Est-ce une pathologie chronique ? Une pathologie non chronique mais ayant engagé fortement le pronostic vital ?
- Comment avez-vous vécu l'annonce de cette maladie ?
- La maladie a-t-elle ou a-t-elle eu un impact sur votre vie quotidienne ? Sur votre vie professionnelle ?
- Pensez-vous que la maladie a eu un impact sur vous, votre caractère, votre vision du monde et votre rapport aux autres ?
- Pensez-vous être un soignant « différent » des soignants qui n'auraient pas eu l'expérience de la maladie engageant le pronostic vital ou/et de la pathologie chronique ?
- Avez-vous annoncé votre maladie aux patients que vous êtes amené à accompagner ? Si oui, pourquoi et comment ? Si non, pourquoi ?
- Cela a-t-il eu un impact sur la relation soignant malade ?
- Le vécu de la maladie vous-a-t-il rendu plus ou moins indulgent ? Empathique ? A l'écoute ? Ou au contraire plus dur, plus exigeant ?

Identité éducative

- Depuis quand êtes-vous investi dans une pratique éducative ?
- Pourquoi ce choix ?
- Avez-vous eu des difficultés ou au contraire des facilités à vous investir dans cette fonction ?
- Selon-vous, le fait d'être vous-même malade influence-t-il votre pratique éducative ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?
- Pensez-vous que votre intervention s'apparente à une éducation par les pairs ?
- Diriez-vous qu'il y a une proximité particulière avec le patient ?
- Selon-vous, vous sentez-vous plus à même de saisir les finesses du savoir expérientiel des patients, d'identifier les leviers et les freins à l'action éducative ? Si oui, pourquoi ? Si non, pourquoi ?
- Est-ce que la maladie influence votre positionnement au sein de l'équipe éducative ?

Autres

- Que pensez-vous des patients-experts ?
 - Diriez-vous que vous êtes un :
 - Médecin malade éducateur ?
 - Médecin éducateur malade ?
 - Malade médecin éducateur ?
 - Malade éducateur médecin ?
 - Educateur malade médecin ?
- (à adapter en fonction de la profession du sujet)

Merci de votre participation !

XI.C. ANNEXE 3 (CATEGORISATION DES VERBATIMS)

XI.C.1. CATEGORISATION DES VERBATIMS EN LIEN AVEC L'IDENTITE « SOIGNANT »

Composante du sentiment d'identité	Type de référence identitaire	Verbatims
Sentiment de confiance	Psychoculturel	<i>Donc pour revenir à ce que tu disais, je préciserais en disant que la formation de psychologue permet de vivre différemment mon rapport au monde. Ça a fait de moi quelqu'un d'autre, quelqu'un qui réfléchit autrement. (S11)</i>
Sentiment de continuité temporelle	Psychosocial	<i>Il faut absolument savoir où on se situe (S7)</i>
		<i>Parce que je ne me voyais pas faire autre chose. Aussi longtemps que je me souviens, j'ai toujours aimé ce côté soin, améliorer la vie des autres. (S2)</i>
		<i>En tous cas j'ai essayé de rester dans une information scientifique, aussi neutre que possible. J'ai essayé, je ne suis pas sûre d'y être arrivée mais j'ai essayé... en faisant très attention à bien garder la bonne distance. (S7)</i>
		<i>Je pense que j'ai une implication particulière. Et puis... je suis bicéphale mais pas schizophrène. Ou en tous cas, j'espère que je ne suis pas complètement schizophrène... ! Mais plus sérieusement, l'un ne va plus sans l'autre... Et je pense que je suis un meilleur soignant maintenant... Enfin non... Je ne suis plus le même soignant maintenant que je suis malade. Ce qui ne fait pas de moi un meilleur ou un plus mauvais soignant. Juste un autre soignant. (S10)</i>
		<i>A ce moment-là, là, je vais en parler un peu, mais sans aller trop loin. Et par rapport aux patients, je faisais en sorte que ça ne se voie pas, même en période de crise. J'ai abandonné les fonctions d'infirmière parce que je n'en pouvais plus mais aussi parce que j'avais peur de ne plus pouvoir m'occuper correctement des patients. J'ai toujours cet autocontrôle... (S9)</i>
Psychoculturel	<i>Mais je pense qu'il est important de rester à sa place de professionnel et c'est ce que moi j'essaie de faire (S7)</i>	
	<i>A ce moment-là, là, je vais en parler un peu, mais sans aller trop loin. Et par rapport aux patients, je faisais en sorte que ça ne se voie pas, même en période de crise. J'ai abandonné les fonctions d'infirmière parce que je n'en pouvais plus mais aussi parce que j'avais peur de ne plus pouvoir m'occuper correctement des patients. J'ai toujours cet autocontrôle... (S9)</i>	

Sentiment d'autonomie	Psychoculturel	<i>En tous cas j'ai essayé de rester dans une information scientifique, aussi neutre que possible. J'ai essayé, je ne suis pas sûre d'y être arrivée mais j'ai essayé... en faisant très attention à bien garder la bonne distance (S7)</i>
		<i>Et c'est comme ça que je me suis retrouvée cadre de santé. Je n'ai pas été cadre de santé parce que je le voulais vraiment, mais plutôt parce que j'avais une neuropathie périphérique et qu'il y avait des complications. (S9)</i>
	Psychosocial	<i>Je me suis aperçue qu'en fin de compte, je devenais peut être dangereuse pour le patient. Au fond, ce n'était pas vrai... Mais pour moi, trembler pour une prise sang, ce n'était pas possible. (S9)</i>
		<i>Je suis mon médecin traitant en fait. (S3)</i> <i>Quand je suis dans un rapport professionnel et quand je suis dans un rapport avec des patients, et que le rapport frictionne car je suis identifié comme un soignant, il peut m'arriver, à un moment donné, de convoquer telle ou telle identité, en fonction de la situation. (S10)</i>
Sentiment de son être matériel	Psychoculturel	<i>Donc pour revenir à ce que tu disais, je préciserais en disant que la formation de psychologue permet de vivre différemment mon rapport au monde. Ca a fait de moi quelqu'un d'autre, quelqu'un qui réfléchit autrement. (S11)</i>
	Historique	<i>Dans mon parcours professionnel parce que, dès ma formation initiale, j'ai été amené, vraiment par le fruit du hasard, à faire un stage de longue durée dans un service d'inféctiologie, dans les années 90. On y prenait en charge beaucoup de malades du SIDA, en fin de vie, essentiellement... Et j'ai été amené à m'occuper de patients à des stades avancés de SIDA et qui sont, pour la plupart, décédés dans le service. (S10)</i>
		<i>Dans mon parcours professionnel infirmier, j'ai fait... je suis passée par des services hyper techniques, pour intégrer ensuite le système libéral... Car quand j'étais à l'hôpital, j'ai travaillé en hémodialyse... C'est un service qui est un peu comme la réa... Je ne sais pas si vous connaissez, mais ça demande beaucoup de rigueur et c'est hyper stressant. On dit que la durée de vie d'une infirmière en hémodialyse, c'est 2 ans, et moi j'en ai fait 4. Et je peux vous dire que ça aboutit au fait qu'on se dise soit « je change de métier », soit « je vais voir si l'herbe est plus verte ailleurs »... (S8)</i>
		<i>Je suis médecin, en médecine interne, professeur de sciences de l'éducation. J'ai dirigé à partir de 1977 et pendant longtemps, un département de pédagogie de la santé, qui s'est d'abord occupé de la formation des personnels de santé et qui est centre collaborateur de l'OMS. (S4)</i>
		<i>Je suis infirmière diplômée depuis 1991. (S9)</i>
		<i>J'ai commencé mes études à Paris et je les ai terminées au Canada et donc... J'ai été médecin dans toutes sortes de services, de départements, dans différentes spécialités... (S4)</i>
		<i>Oui... Je suis médecin conseil de l'Assurance maladie, depuis... 1983. J'ai eu la chance d'être à la fois médecin-conseil et attaché de consultation au CHU... (S1)</i>

		<p><i>Je suis médecin depuis 18 ans maintenant... Et là, je suis chef de pôle, vice-président de CME et chef de l'unité de cardiologie ambulatoire. (S2)</i></p>
		<p><i>C'est très épuisant, sur le plan psychologique. J'avais l'impression qu'on était dans un box, sans prendre le temps avec les patients. J'avais 6 ou 8 patients, j'avais l'impression de ne voir que des bras et des machines. On a eu à gérer des décès, au milieu des autres patients... Vraiment des situations très difficiles ... (S8)</i></p>
<p>Sentiment de valeur</p>	<p>Psychoculturel</p>	<p><i>Donc, depuis toujours, j'ai une écoute qui est peut-être un peu différente, du fait de mes parcours personnel et professionnel car ils qui m'ont amené à être dans une relation médecin malade non pas inhabituelle aujourd'hui, mais inhabituelle pour l'époque. (S7)</i></p>
		<p><i>Donc pour revenir à ce que tu disais, je préciserais en disant que la formation de psychologue permet de vivre différemment mon rapport au monde. Ca a fait de moi quelqu'un d'autre, quelqu'un qui réfléchit autrement. (S11)</i></p>
		<p><i>Mais au-delà de ça, je crois que dire sa maladie... Aujourd'hui, je comprends que les médecins le cachent à cause de représentations soignants-soignés, qui font que le médecin doit être forcément, comme le disait le doyen Comillaud, « être celui qui est bien portant et habillé pendant que vous vous êtes nu et malade ». Donc, cette représentation de devoir « être, lui, bien portant pour m'aider moi, malade à m'en sortir », c'est une représentation forte. (S4)</i></p>
		<p><i>Quand socialement on dit qu'on est médecin, les gens ne vous regardent pas comme si vous leur disiez que vous êtes instituteur ou cadre technico-commercial. Quand même, « vous êtes médecin »... Médecin, ça veut dire que vous êtes quelqu'un qui soignez les gens. Donc vous avez un... On parle beaucoup de pouvoir... et c'est un pouvoir. Mais on prête aux médecins aussi un regard différent sur la vie, qu'on ne retrouve pas dans n'importe quel autre métier. Voilà. (S4)</i></p>
	<p>Psychosocial</p>	<p><i>Ça m'a peut-être donné une posture plus... Par exemple ... Ce matin, j'ai vu un monsieur qui avait très peur de la radiothérapie. Probablement que j'étais davantage en capacité d'entendre ses peurs et d'en parler puisque je suis moi-même en pleine radiothérapie. (S7)</i></p>
		<p><i>Je pense que le fait que je sois leur père ET leur médecin traitant fait qu'elles ont relativement confiance dans ma parole quand je leur dis que ce n'est pas grave et que je suis bien équilibré. (S3)</i></p>
<p><i>J'ai une pharma mentis, une posture mentale qui est plutôt tolérante. Et j'ai tendance à, disons, être à la fois tolérant et encourageant. Je suis quelqu'un qui, dans le rapport au patient, joue plutôt la carte de l'optimisme, l'encouragement, les compliments pour les progrès accomplis... Je délivre un message de « tout ira mieux » plutôt que « tout ira plus mal ». Et je crois que ça m'a valu une certaine popularité en tant que médecin, parce que c'est facile de faire tomber les gens. (S4)</i></p>		
<p><i>J'ai eu beaucoup de difficultés à expliquer à mes patients à l'hôpital, que j'arrêtais mon activité de consultation. J'ai vu que ça a été, pour plusieurs d'entre eux, véritablement difficile. Et certains, même, l'ont refusé. Et bon... J'ai encore des patients. Mais vraiment très peu. Quelques-uns, mais ça se compte sur les doigts des 2 mains. Des gens qui continuent de me téléphoner, qui me demandent conseil pour eux-mêmes ou pour leurs enfants... Enfin bref. Dont 3 qui sont vraiment... Donc j'ai accepté de continuer à être leur patient... Heu non... beau lapsus ! Leur médecin. Alors j'en ai conclu que j'étais un médecin un peu populaire, comme on dit, « le bon docteur ». (S4)</i></p>		

		<p><i>Et c'est marrant car, presque 30 ans après, j'ai encore des gens qui me disent « Vous m'aviez dit ça quand vous étiez jeune médecin, eh bien j'ai toujours retenu... ». (S1)</i></p>
		<p><i>Certainement parce qu'ils se disent qu'il y a une relation différente, que je suis davantage à l'écoute car j'ai un vécu similaire, que je vais mieux comprendre ce qu'ils me disent et que je ne vais pas faire une réponse technique. (S1)</i></p>
		<p><i>J'ai vu comment ça se passait au sein de l'association des diabétiques. Des diabétologues intervenaient... mais lorsque moi j'intervenais, je entendais les patients dire « ah mais Jean-Michel lui... »... (S1)</i></p>
<p>Sentiment d'appartenance</p>	<p>Historique</p>	<p><i>Tout d'abord pourquoi je suis devenue médecin... En fait mon grand-père était médecin, mes 2 parents étaient médecins donc je n'ai, entre guillemets, pas eu le choix. Ça ne m'a pas gênée. Maintenant que je suis bien adulte, je sais que je suis ravie d'avoir accepté ce choix... (S7)</i></p>
		<p><i>Je suis infirmière diplômée depuis 1991 (S9)</i></p>
		<p><i>Je suis médecin généraliste. Ma thèse date de 1989 (S3)</i></p>
		<p><i>Bon, ça a probablement conditionné ma vocation à devenir médecin, c'est-à-dire à passer du bon côté du lit, médecins pour lesquels j'avais évidemment de l'admiration et du respect, et en même temps, qui m'apparaissaient comme des personnages fabuleux, desquels ma vie dépendait. (S3)</i></p>
	<p>Psychoculturel</p>	<p><i>En fait, je ne suis pas éducatrice à temps plein mais malade à temps plein et psychologue avant d'être malade. (S12)</i></p>
		<p><i>Il y a un moment où on a envie de leur dire « non mais ça va, quoi ! ». Et on ne peut pas. Et on ne doit pas d'ailleurs, parce qu'on ne peut pas tout mélanger. (S7)</i></p>
		<p><i>Moi j'aurai tendance à placer le côté psychologue au-dessus parce que je pense profondément que les études de psychologie te forment à un métier mais te forment aussi et surtout à une mentalité qui chapote tout. Tu peux comprendre énormément de choses grâce à la psychologie et du coup je la place vraiment au-dessus. Elle me permet de me comprendre en tant que malade et de mieux réagir en tant qu'éducateur, et plus généralement face à toutes les situations de vie. (S11)</i></p>
		<p><i>Je pense que ce n'est pas facile. D'abord parce que les gens attendent beaucoup de vous... Beaucoup trop d'ailleurs. Mais ils attendent de vous une certaine prééminence, une certaine distance dans laquelle vous vous posez comme prescripteur, comme conseiller (S4)</i></p>
		<p><i>La formation de psychologue m'a modifiée profondément (S11)</i></p>
		<p><i>Chaque fois qu'il m'est donné de parler un peu des médecins, ou d'autres professionnels de santé, je dis que le fait de voir, en quelques années, mourir beaucoup de gens, c'est quelque chose que les autres humains ne connaissent pas. (S4)</i></p>
<p><i>Aujourd'hui, je comprends que les médecins le cachent à cause de représentations soignants-soignés, qui font que le médecin doit être forcément, comme le disait le doyen Cornillaud, « être celui qui est bien portant et habillé pendant que vous vous êtes nu et malade ». (S4)</i></p>		

		<i>Est-ce qu'un médecin malade pourrait être un patient-expert ? Non... Ce serait comme un militaire qui irait faire une croisade anti-militariste. Y'a un truc qui colle pas dans le scénario, qui ferait que l'un et l'autre seraient en porte-à-faux (S2)</i>
	Psychosocial	<i>Parce que je suis médecin, j'ai eu la chance d'être prise en charge très vite... (S7)</i>
		<i>Disons que j'étais un peu obligée de leur dire car il fallait que j'explique mes absences. Mais c'est un groupe assez formidable. Je ne pouvais plus être à 150% comme avant mais j'ai pu garder une activité professionnelle très allégée (S7)</i>
		<i>Lorsque je soigne, je fais abstraction de moi (S3)</i>
		<i>Je pense que ce n'est pas facile. D'abord parce que les gens attendent beaucoup de vous... Beaucoup trop d'ailleurs. Mais ils attendent de vous une certaine prééminence, une certaine distance dans laquelle vous vous posez comme prescripteur, comme conseiller (S4)</i>
Sentiment d'unité et de cohérence	Psychoculturel	<i>Oui, pour laisser toute sa place au malade. Et pour l'avoir vécu, les patients sont complètement déboussolés car vous êtes malade. Le nombre de gens qui disent « mais vous n'êtes pas malade au moins ? »... Si on répond oui, ça me semble être quelque chose de compliqué à gérer. (S7)</i>
		<i>Dans une relation duelle patient-médecin, je ne suis pas sûre que ce ne soit pas contre-productif de tout mélanger. Car le vécu du patient, ce n'est pas le savoir du médecin. (S7)</i>
		<i>Il faut absolument savoir où on se situe (S7)</i>
		<i>C'était important d'être un professionnel qui n'a pas de problèmes (S9)</i>
		<i>Il y a effectivement des rôles qui ne sont pas interchangeable, qui ne peuvent pas introduire la notion qu'« on est pareils » parce qu'« on n'est pas pareils ». On va voir un médecin parce qu'on n'est pas bien, on est malade, on fait surveiller son état. Et on n'attend pas de lui qu'il nous dise... comment dirais-je ?... Qu'il se mette immédiatement à égalité ou dans une relation de partage. Il y a partage, mais il y a quand même, malgré tout, une sorte de décalage. J'ai un peu du mal à l'exprimer, mais je pense que c'est une relation singulière. (S4)</i>
		<i>Aujourd'hui, je comprends que les médecins le cachent à cause de représentations soignants-soignés, qui font que le médecin doit être forcément, comme le disait le doyen Cornillaud, « être celui qui est bien portant et habillé pendant que vous vous êtes nu et malade ». Donc, cette représentation de devoir « être, lui, bien portant pour m'aider moi, malade à m'en sortir », c'est une représentation forte. (S4)</i>
		<i>Il y a toute la souffrance, l'anxiété, la maladie qui s'introduisent dans le rapport et qui justement en créent la singularité. Dans cette singularité, le médecin doit savoir prendre une juste distance, ça, tout le monde le dit, tout en étant empathique. Et en même temps, le soignant, on va vers lui comme on va vers... une certaine autorité. Pas au sens normatif du terme... mais l'autorité au sens de quelqu'un qui en sait plus, qui en peut plus. Qui a peut-être aussi des compétences qu'on n'a pas. Un vécu... (S4)</i>
	<i>je pense qu'il est important de rester à sa place de professionnel et c'est ce que moi j'essaie de faire (S7)</i>	

Psychosocial

<p><i>A 18 ans, j'ai quitté l'école et je suis entrée à la faculté. J'ai voulu faire médecine et au bout d'un an, je me suis dit « bordel, je déteste les médecins... Il faut que je m'arrache de là ! ». Après je me suis retrouvée dans la psychologie en me disant comme je n'aime pas les médecins car ils n'ont aucune écoute et que les patients sont traités comme de la merde, je vais essayer de compenser avec le côté psychologue. Donc j'ai voulu faire psychologie clinique et être avec des patients, discuter avec eux, tout en étant dans le milieu médical, pour compenser la froideur des soignants... (S11)</i></p>
<p><i>J'ai rencontré quelqu'un qui m'a parlé de la psychologie et des études en psychologie. Et je me suis dit que moi qui voulait aider les gens, peut-être que c'était le mieux. (S11)</i></p>
<p><i>Par contre, ça, je n'ai jamais pu l'expliquer aux patients. Et en même temps, je ne vais jamais leur dire qu'il ne faut pas le faire. (S9)</i></p>
<p><i>A ce moment-là, là, je vais en parler un peu, mais sans aller trop loin. Et par rapport aux patients, je faisais en sorte que ça ne se voie pas, même en période de crise. J'ai abandonné les fonctions d'infirmière parce que je n'en pouvais plus mais aussi parce que j'avais peur de ne plus pouvoir m'occuper correctement des patients. J'ai toujours cet autocontrôle... Et c'est comme ça que je me suis retrouvée cadre de santé. Je n'ai pas été cadre de santé parce que je le voulais vraiment, mais plutôt parce que j'avais une neuropathie périphérique et qu'il y avait des complications. Je me suis aperçue qu'en fin de compte, je devenais peut être dangereuse pour le patient. Au fond, ce n'était pas vrai... Mais pour moi, trembler pour une prise sang, ce n'était pas possible. (S9)</i></p>
<p><i>Lorsque je soigne je fais abstraction de moi (S9)</i></p>
<p><i>Et donc à ce moment déjà, j'ai conçu que le médecin n'était pas tout-puissant, que c'était dégueulasse parce qu'on ne pouvait même pas sauver les gens qu'on aimait bien et qu'il fallait que je révise vachement à la baisse mes ambitions par rapport à cette profession. Et là je n'étais qu'externe, donc ça a commencé très tôt le « cassage » de la toute-puissance, me concernant. (S3)</i></p>
<p><i>Ce qui m'intéresse, c'est le patient dans sa globalité. Si je n'avais pas fait médecin généraliste, j'aurais fait psychiatre... (S3)</i></p>
<p><i>Ça, c'est le savoir expérientiel qui nous l'a amené. De la même manière, par rapport aux chiffres, si tu écoutes les gars qui pourraient éventuellement avoir des idées de thèses sur l'hémoglobine glyquée, ben c'est seulement du savoir scientifique. Très clairement, ce qui m'intéresse, c'est ce que dit le patient. (S3)</i></p>
<p><i>Je suis trop médecin. Ça fait trop longtemps que je le suis. La manière dont j'ai acquis mes connaissances est très différente. Je n'étais pas hyper-tendu quand j'ai acquis mes connaissances. (S3)</i></p>
<p><i>Bon, ça a probablement conditionné ma vocation à devenir médecin, c'est-à-dire à passer du bon côté du lit, médecins pour lesquels j'avais évidemment de l'admiration et du respect, et en même temps, qui m'apparaissaient comme des personnages fabuleux, desquels ma vie dépendait (S4)</i></p>
<p><i>Au même titre que des relations, parfois compliquées, entre parents et grands enfants, je pense que le médecin ne peut pas être le copain de son malade. (S4)</i></p>
<p><i>Pour moi, la médecine est une forme d'humanité. (S4)</i></p>

		<p><i>J'ai acquis, j'ai développé mes compétences de médecin à travers mes compétences de malade, si je puis dire... (S1)</i></p> <p><i>Il y a 2 bulles et il ne faut pas que les 2 bulles fusionnent en 1 seule bulle (S5)</i></p> <p><i>Parce que je ne me voyais pas faire autre chose. Aussi longtemps que je me souviens, j'ai toujours aimé ce côté soin, améliorer la vie des autres. (S2)</i></p> <p><i>On le fait et on se force d'autant plus car on sait bien que le patient va le voir, va le ressentir beaucoup plus finement qu'on le pense en général. (S2)</i></p> <p><i>Voilà ! C'est-à-dire que je ne vais pas laisser un patient en galère avec une insulino-thérapie et un appareil que l'on vient de lui prescrire. Il doit faire son expérience, mais mon côté soignant sécuritaire va me pousser à m'assurer qu'il est en sécurité. Je ne laisserai jamais un patient tout seul, et s'il en éprouve le besoin, il sait qu'il peut me joindre. (S8)</i></p>
<p>Sentiment d'unicité et de différence</p>	<p>Psychoculturel</p>	<p><i>On sait que c'est une maladie auto-immune et que les gens qui ont une maladie auto-immune ont toujours des périodes de fatigue, sans raison, comme ça... Ça, c'est un élément que j'ai appris par moi-même et que j'ai pu répercuter. (S1)</i></p> <p><i>Je pense effectivement que, si soi-même on peut lutter contre un destin contraire, influencer sur le cours, sur l'évolution d'un processus de façon efficace, on va le communiquer au patient, déjà en tant que soignant. (S4)</i></p> <p><i>Il n'y en avait aucun qui était en mode « je veux aider les gens ». Donc tu te dis que c'est quand même un peu particulier... Alors c'est peut-être lié à l'université dans laquelle j'étais, en Belgique à Namur... qui était réputée pour être très dure... Je ne sais pas trop si c'est ça, ou la population... Mais en tous cas, il n'y en a aucun qui parlait des patients et ça c'était un truc qui vraiment me heurtait. (S11)</i></p> <p><i>On sait que c'est une maladie auto-immune et que les gens qui ont une maladie auto-immune ont toujours des périodes de fatigue, sans raison, comme ça... Ça, c'est un élément que j'ai appris par moi-même et que j'ai pu répercuter. (S1)</i></p> <p><i>Ils sont dans la toute-puissance mais quand ils se rendent compte que finalement, ils sont mortels, que le temps est compté, ils changent... il se trouve que ça ne vaut pas pour moi (S3)</i></p>
	<p>Psychosocial</p>	<p><i>J'ai acquis, j'ai développé mes compétences de médecin à travers mes compétences de malade, si je puis dire... (S1)</i></p> <p><i>Donc, depuis toujours, j'ai une écoute qui est peut-être un peu différente, du fait de mes parcours personnel et professionnel car ils qui m'ont amené à être dans une relation médecin malade non pas inhabituelle aujourd'hui, mais inhabituelle pour l'époque (S7)</i></p> <p><i>Je pense que ça m'a donné du recul car j'étais déjà dans le bain pour ne pas être dans une relation médecin-malade tout à fait classique, hiérarchique, mais d'être un peu plus à l'écoute et de m'intéresser à comment prendre en charge un patient sur le plan médical certes mais aussi sur le plan psycho-social, si on peut le résumer comme ça... (S7)</i></p> <p><i>Ce matin, j'ai vu un monsieur qui avait très peur de la radiothérapie. Probablement que j'étais davantage en capacité d'entendre ses peurs et d'en parler puisque je suis moi-même en pleine radiothérapie. (S7)</i></p> <p><i>Et toute ma formation de psychologue clinicienne a été forgée en même temps que l'évolution de la vie avec la maladie. Donc pour moi mon identité professionnelle et mon identité de malade sont complètement indissociables. (S11)</i></p>

	<p><i>Car quand on te parle de ces maladies, toi tu comprends ce qu'il se dit, tu le comprends encore plus que de l'extérieur... Donc ça te donne une force, une compréhension différente qui t'aide à te construire par rapport aux deux. Tu ne peux pas être l'un ou l'autre, ce n'est pas possible... (S11)</i></p> <p><i>Donc pour revenir à ce que tu disais, je préciserais en disant que la formation de psychologue permet de vivre différemment mon rapport au monde. Ça a fait de moi quelqu'un d'autre, quelqu'un qui réfléchit autrement. (S11)</i></p> <p><i>Par exemple, lorsqu'on avait un transplanté qui arrivait avec son Lovenox, je trouvais aberrant qu'il demande l'intervention d'une infirmière libérale. Donc je lui apprenais à faire ses injections. Mais je le faisais en cachette, car ce que mes collègues trouvaient aberrant, elles, c'était d'empêcher les infirmières libérales de travailler. (S9)</i></p> <p><i>Je pense que ce qui manque aux soignants, c'est ça, cette partie vécue... Je dirais presque que, ce qu'il leur manque, c'est ce que je ressens moi... c'est un peu ça... (S9)</i></p> <p><i>Je ne suis pas sûr qu'on puisse comprendre de manière intime la situation de maladie ou de handicap, tant qu'on n'a pas le pied dedans... (S10)</i></p> <p><i>Mais je me suis demandé si, moi, en tant que diabétique, je ne risquais pas de trop plaquer mon expérience et de dire « voilà, c'est ce qu'il faut faire, moi j'ai l'expérience et je sais ce qu'on doit faire... ». J'ai vraiment réfléchi à cette crainte... Mais naturellement on le fait... On ne peut pas s'en empêcher. C'est ce qu'on appelle les attitudes spontanées... quelqu'un pose une question et boum on répond « ah ! ben moi je fais comme ça ». (S1)</i></p> <p><i>Ca créait même une relation particulière, sans aucun doute (S1)</i></p> <p><i>Certainement parce qu'ils se disent qu'il y a une relation différente, que je suis davantage à l'écoute car j'ai un vécu similaire, que je vais mieux comprendre ce qu'ils me disent et que je ne vais pas faire une réponse technique. (S1)</i></p> <p><i>Je pense que c'est ça, c'est le degré de granulométrie, de la sensibilité du patient qu'on perçoit différemment. On la perçoit beaucoup plus, je pense. (S2)</i></p> <p><i>C'est une plus-value pour deux éléments. Déjà parce qu'on a une granulométrie plus fine de la sensibilité patient. La deuxième chose c'est qu'on comprend mieux le déni. (S2)</i></p> <p><i>Différent... Par certains points, je dirai que oui... Par ce vécu... Parce que là, ce n'est pas qu'une expérience ! C'est se dire « bon... ben à partir de maintenant, j'ai un sac à dos, et je ne pourrais plus l'enlever... » (S1)</i></p> <p><i>Je pense que j'ai une implication particulière. Et puis... je suis bicéphale mais pas schizophrène. Ou en tous cas, j'espère que je ne suis pas complètement schizophrène... ! Mais plus sérieusement, l'un ne va plus sans l'autre... Et je pense que je suis un meilleur soignant maintenant... Enfin non... Je ne suis plus le même soignant maintenant que je suis malade. Ce qui ne fait pas de moi un meilleur ou un plus mauvais soignant. Juste un autre soignant. (S10)</i></p>
--	--

		<p><i>Mais je pense avoir toujours eu cette sensibilité particulière qu'ont les gens qui ont été malades eux-mêmes. Je crois que les médecins qui ont contracté une maladie importante n'en sortent pas totalement indemnes, n'en sortent pas indifférents à la maladie, indifférents à la douleur, indifférents à l'angoisse qu'on peut avoir, à l'incertitude quand on est malade. Je pense qu'on regarde le patient différemment. En tous cas, ça a été mon cas. (S4)</i></p>
		<p><i>J'ai acquis, j'ai développé mes compétences de médecin à travers mes compétences de malade, si je puis dire... (S1)</i></p>
		<p><i>Pour moi, la médecine reste un art... même si pleins de gens pensent le contraire. Et je pense que ça a du créer une sensibilité particulière à la prise en charge de mon prochain, de l'être humain en général. (S3)</i></p>
		<p><i>Alors, je crois qu'on n'avancera pas, tant et aussi longtemps que les soignants n'auront pas compris qu'on ne peut pas changer sa vie comme ça, si facilement. Qu'il faut déjà bien comprendre pourquoi on en est là, quels sont effectivement les comportements, les mauvaises habitudes qui ont conduit à cet état de santé et comment progressivement on peut les changer. Changer sa vie en une semaine, c'est tout à fait impossible. Il faut tolérer que les patients aillent à leur propre rythme. (S4)</i></p>
		<p><i>C'est un peu une empathie forcée ... je ne sais pas comment dire ça... C'est « je me mets à votre place car je suis à votre place ». L'empathie, c'est entrer dans le monde de l'autre... mais là, en fin de compte, je le vis. C'est-à-dire que je ne peux plus sortir de son monde. On va rentrer tous les deux dans notre monde qui est le même sachant qu'il y a des vécus différents et des expériences différentes. (S1)</i></p>
		<p><i>Donc quand on va discuter de diabétologie, même si je ne suis pas professeur de diabétologie, il y a des choses que je vais dire qui auront un poids différent... (S1)</i></p>
		<p><i>Par contre, a contrario, le fait d'avoir été malade, de le vivre, etc. on met la notion de souffrance sur un profil un peu différent. C'est-à-dire que la bobologie ou encore le caractère insupportable de certaines personnes qui attendent ci ou ça parce qu'elles sont malades, on a tendance à le vivre beaucoup plus difficilement qu'on l'aurait vécu par ailleurs. (S2)</i></p>
		<p><i>Et c'est vrai que je comprends mieux et finalement, moi, je sors beaucoup de patients du déni... Parce que justement, j'ai peut-être une approche beaucoup plus fine du déni car je le connais de l'intérieur. (S2)</i></p>
		<p><i>Je pense que les soignants gagneraient à être moins intransigeants, moins irréalistes et beaucoup plus tolérants... qu'ils devraient valoriser le moindre petit pas que fait le patient. Et pour bien entendre ça, je crois qu'il peut être utile... mais je ne dis pas qu'il faut que tous les soignants soient malades... tant s'en faut... On a besoin au contraire qu'ils soient bien portants ... de se référer à des soignants qui ont eux-mêmes vécu la maladie, qui ont une sensibilité à ces problèmes qui se traduit par une certaine tolérance. (S4)</i></p>
	<p>Historique</p>	<p><i>En fait la diabétologie, c'était mon idée mais elle m'a quand même été susurrée par le professeur qui me disait « Toi tu es diabétique, les malades le savent... Donc toi, ils vont t'écouter. Quand tu vas leur donner un conseil, ils vont se dire que tu es comme eux et donc ils auront confiance » (S1)</i></p>

XI.C.2. CATEGORISATION DES VERBATIMS EN LIEN AVEC L'IDENTITE « PATIENT »

Composante du sentiment d'identité	Type de référence identitaire	Verbatims
Sentiment de confiance	Psychosocial	<i>Heureusement que j'ai des gens autour de moi... J'ai un réseau d'amis et de collègues extrêmement important et donc j'ai pu rebondir. (S7)</i>
	Psychoculturel	<i>Donc moi, ma tendance serait d'admettre que le verre est toujours plutôt à moitié plein plutôt qu'à moitié vide. (S4)</i>
Sentiment de continuité temporelle	Psychosocial	<i>Ce handicap m'a obligé à développer des stratégies d'adaptation pour retrouver un équilibre et gérer ma vie quotidienne. Sur de aspects très particuliers, auxquels je ne m'attendais pas forcément au départ... Par exemple, pour traverser la route, car je n'ai aucune conscience du son de ce qui peut arriver à ma gauche et puis aussi sur d'autres aspects de ma vie quotidienne comme par exemple ma passion de la musique classique, de l'opéra, où je ne retrouvais plus aucun volume du son... Donc il fallait que je développe des stratégies pour continuer à vivre un centre d'intérêt sans que ce soit à chaque fois une douleur... Ou comment vivre en société avec les gens. (S10)</i>
		<i>Bref, j'ai dû vraiment développer des stratégies d'adaptation. (S10)</i>
		<i>Je ne considère pas la maladie comme un fardeau. J'ai considéré la maladie comme un destin et puis un jour j'en mourrai et puis voilà. Le tout c'est de faire le maximum de choses avant... (S3)</i>
Sentiment d'autonomie	Psychosocial	<i>Moi, je ne fais jamais de TP INR, car je n'en vois pas l'utilité. Lorsque j'ai eu mes incidents, mon TP INR était toujours bon. Mais au bout de 3 jours... Pour moi, c'était illogique. Donc, au fur et à mesure, j'ai travaillé sur moi-même. Et maintenant, je ne fais plus du tout mon TP INR. (S9)</i>
		<i>Moi, j'ai bien compris ce que j'ai et pourquoi je suis sous anticoagulants. Je sais gérer les médicaments. J'ai compris à quelle fréquence je dois faire ma prise de sang et à combien je dois être. Et pourtant, je ne vais pas au laboratoire. (S9)</i>
		<i>Il y a des signes avec les saignements, les hématomes, etc. Mais moi, mon alerte est avant tout ça. Et je ne fais mon TP INR que lorsque je suis sûre de ce que je ressens... Là, je me dis « Stop Corinne ! Il faut que tu fasses attention, ton TP INR n'est pas bon... ». Ensuite, je me rends compte que j'ai des hématomes... A ce moment-là, je vais faire ma prise de sang... Je ne vais pas attendre... Donc, je peux très bien y aller dans 6 mois / 1 an comme la refaire dans 1 mois. Je me connais et je connais mon corps. Donc ça me donne comme une maîtrise sur la maladie. (S9)</i>
		<i>Je suis mon médecin traitant en fait. Donc je me suis auto-prescrit un bilan sanguin, il y a plus de 10 ans... Je n'en ai pas refait depuis, je crois. J'ai fait un électrocardiogramme aussi. Donc je me suis traité... Pas n'importe comment, hein ! En m'inspirant de ce que sont les bonnes pratiques conseillées par la HAS... (S3)</i>

		<p><i>Par contre en ce qui me concerne, j'aurai plutôt tendance à être plus sur l'expérientiel que sur le scientifique. Je m'écoute. Quand j'ai des maux de tête, que je suis un peu crevé, que j'ai des essoufflements, ce genre de trucs... à ce moment-là seulement, je m'intéresse aux outils : je vérifie ma tension, je prends rdv chez le cardio, etc. J'ai l'impression que je fais pour moi comme je ferai pour les patients. (S3)</i></p>
		<p><i>Moi, j'ai des médecins qui s'occupent de moi. Comment je les ai choisis... ? Pour leurs compétences, évidemment, mais aussi pour disons... un partage de valeurs. (S4)</i></p>
		<p><i>Donc... Je ne me confierai pas à quelqu'un qui serait simplement un « ingénieur en médecine ». J'ai besoin d'être soigné et surveillé par quelqu'un qui pratique une médecine humaine. (S4)</i></p>
		<p><i>Après l'intérêt c'est que ça me permet de faire de l'automédication. Du coup je suis moins bien pris en charge car je ne fais aucun suivi, sauf quand je me fais engueuler par mon infirmière, mais voilà... (S2)</i></p>
		<p><i>Moi-même étant dans le déni par rapport à ce que je vis, je comprends très bien le déni des gens. (S2)</i></p>
		<p><i>Comment dire ? Le traitement, je le prends. La surveillance je ne la fais pas très bien. Les check-up jamais. (S2)</i></p>
<p>Sentiment de son être matériel (matérialisation de l'identité "patient")</p>	<p>Historique</p>	<p><i>Ma maladie... En fait ça vient de m'arriver. J'ai un cancer du sein que j'ai appris début septembre, avec un radiologue du groupe, que je connais bien. Elle m'a dit, mais je ne l'ai compris qu'après, « bon, tu es comme moi... Tu veux savoir, tu ne veux pas attendre, refaire une mammo, etc. ». Je suis persuadée, maintenant, à posteriori, qu'elle savait déjà que ce n'était pas très bon. Et après, comme elle ne me rendait pas mes résultats et qu'ils sont sur les ordinateurs, je suis allée les chercher toute seule. Et je me suis retrouvée avec le diagnostic... (S7)</i></p>
		<p><i>Je suis moi-même en pleine radiothérapie (S7)</i></p>
		<p><i>On m'a découvert une 1ère maladie, la maladie de Behçet. C'est une maladie systémique. Ça fait à peu près 15 ans maintenant et je suis sous Préviscan. Enfin, peut-être même plus, parce que j'ai fait beaucoup de phlébites et d'embolies pulmonaires... et c'est lié à la maladie. (S9)</i></p>
		<p><i>Là ils ont découvert une 2ème maladie, la mastocytose, qui a aussi une grande influence sur ma qualité de vie. (S9)</i></p>
		<p><i>quand j'ai pris mon poste au Blanc-Mesnil, pour la 1ère fois de ma vie j'ai passé une visite de médecine agréée pour être embauché, puisque c'était la fonction publique territoriale. Et le médecin m'a trouvé une tension qui était autour d'un petit 17/10... Rien de très inquiétant, mais c'est vrai que ça faisait quelque temps que j'avais la tête un peu lourde, de petits moments de fatigue, des acouphènes, ce genre de choses. (S3)</i></p>
		<p><i>De ma manière concomitante, j'ai eu beaucoup d'amis qui ont vécu et qui sont morts du SIDA, dont mon meilleur ami, avec qui j'avais un rapport de proximité quotidienne et qui a été une personne que j'ai accompagné jusqu'à la fin de sa vie. Et donc, de ce point de vue-là, je considère que le SIDA m'a affecté de manière importante... (S10)</i></p>
		<p><i>J'ai été concerné par une affection chronique, qui était une tumeur sur le nerf auditif, qui m'a, après une 1ère opération, laissé un handicap résiduel. (S10)</i></p>
		<p><i>Suite à ma seconde opération, car j'ai fait une récurrence à ma tumeur... Suite à ma seconde opération, j'avais une hémiparalysie faciale (S10)</i></p>

		<p><i>Et puis, la 2ème tendance, le 2ème trait, c'est que j'ai un rapport à la maladie qui remonte assez loin... puisqu'étant petit garçon, vers 5 ans, j'ai contracté la tuberculose. A cette époque, on avait un traitement qui était resté très classique, malgré l'invention de certains antibiotiques, et j'ai du passer plusieurs années en sanatorium. Puis après, c'était des périodes plus courtes, de quelques mois sur plusieurs années. (S4)</i></p>
		<p><i>Et puis, les années ont passé, et j'ai été rattrapé par l'histoire génétique de mes parents et grands-parents, qui est une histoire de cardiologie. Le réveil a sonné pour moi, à l'âge de 50 ans. J'ai commencé à avoir des douleurs que je ne comprenais pas, dans la poitrine, dans la mâchoire... que je ne voulais pas comprendre. Et finalement, je me suis fait investiguer suite à ces crises, qui étaient des crises d'angine... et on m'a opéré. En fait, on m'a posé des stents (S4)</i></p>
		<p><i>Donc j'étais devenu ce qu'on appelle un patient cardiaque coronarien. Je le suis encore... qui doit prendre pleins de médicaments tous les jours, qui doit faire attention à ce qu'il mange, qui doit pratiquer de l'activité physique mais pas de manière déraisonnable et qui est devenu, en quelque sorte, un patient chronique. (S4)</i></p>
		<p><i>Alors... d'abord, quand j'étais petit, on a perdu beaucoup de temps, en ce qui me concerne, à comprendre que ce que j'avais, c'était une tuberculose. (S4)</i></p>
		<p><i>Et le jeune médecin, qui était notre médecin de famille, s'est trompé. Il a fait une erreur de diagnostic. Il considérait, parce que j'avais une fièvre que personne ne comprenait, que j'avais ce qu'on appelle typiquement, une fièvre au long cours incompréhensible et un état de faiblesse. Et il m'a soigné pour paratyphoïde. Jusqu'à temps que mon père, qui n'était pas médecin du tout, mais qui lisait, dise à ce médecin « écoutez... Vous ne pensez pas que ça pourrait être une tuberculose ? Parce que le matin il va bien et le soir il va mal. Le soir il fait de la fièvre »... « Non, non » et ça a été balayé d'un revers de main. Et quand même, mon père a pris la décision de changer de médecin, pour voir un médecin plus expérimenté, et un pneumologue. On a fait les tests, qui ont tout de suite flambés. On a fait des radiographies et j'étais déjà très très... J'avais le poumon déjà très atteint. (S4)</i></p>
		<p><i>Je ne sais plus si c'est 2ème ou 3ème année qu'on m'a diagnostiqué un syndrome de Stein-Leventhal, qui est l'équivalent d'un syndrome d'ovaires polykystiques... Mais sur ça, ils ne sont pas tous complètement d'accord. Donc en gros, c'était une sorte de pré-diabète. Et puis c'était un syndrome... Qui dit syndrome dit que tu as une partie qui est endocrino, une partie qui est gynéco et puis tout le reste... (S11)</i></p>
		<p><i>Au ski, un type en snowboard n'a pas réussi à s'arrêter et j'ai reçu son poing dans l'œil gauche. Ça m'a pratiquement détruit l'œil gauche en 3 ans. L'œil droit, j'ai eu un glaucome et maintenant je vois mal. J'ai perdu la moitié de la vision de l'œil droit et je vais me faire ré-opérer. Mais tout ça, ce n'est pas lié au diabète. En un sens, ça me désole un peu (S5)</i></p>
		<p><i>Pourquoi je dis ça ? Parce que je ne suis pas indemne de problèmes de santé. Au niveau cardiaque, comme ça vous avez mon profil, j'ai eu 2 stents. On m'a mis des stents que j'ai presque du demander, parce qu'ils disaient que l'électrocardiogramme était normal. Je disais « oui mais à certains moments j'ai des douleurs »... Alors ils ont fait une coronographie et ils ont vu 2 toutes petites artères presque accessoires, en circonflexe. Et ils m'ont mis des stents. C'est amusant, parce que je n'en ai parlé à personne. Vous voulez comprendre alors je vous en dis plus... (S5)</i></p>
		<p><i>C'est en deux phases... Ça a commencé lors d'une opération en 95... J'avais commencé mes études de médecine. Et ça s'est vraiment dévoilé, dépisté en 2002. Donc récemment. Et au départ c'était un peu méconnu. (S2)</i></p>

	<p><i>le plan personnel, j'ai failli décéder quand ma femme accouchait du 3ème gamin. Donc c'était un peu difficile... (S2)</i></p>
	<p><i>Et c'est à cette période-là que j'ai commencé à prendre beaucoup, beaucoup de poids. En l'espace de 3 ans, j'ai pris 40 kilos (S8)</i></p>
	<p><i>Moi, j'étais dans mes études d'infirmière, mais je n'ai absolument pas fait gaffe. Il me disait qu'il me donnait des petites préparations qui allaient bien, à base d'amphétamines... et ça m'a flingué le système hormonal. Ce qui fait que la prise de poids a été massive et je n'ai pas pu redescendre. Voilà, ça a été l'élément déclencheur de mon contexte pathologique... (S8)</i></p>
	<p><i>C'est à cette époque-là que j'ai perdu mon grand-père et que la maladie s'est mise en place. Deuxième choc émotionnel... et là, malheureusement, sur un contexte de surpoids... et malheureusement aussi, mais je ne l'ai su qu'après, sur un contexte génétique, car mon père n'a su qu'après moi qu'il était diabétique, et ma grand-mère était aussi, donc, bon... J'ai appris que j'étais diabétique à peu près 8 mois après le décès de mon grand-père... (S8)</i></p>
	<p><i>J'ai appris que j'étais diabétique au mois de mars, 4 mois après le décès de mon grand-père. Mais j'ai fait l'autruche (S8)</i></p>
	<p><i>Je faisais du vélo de course de façon intensive, vraiment à fond. J'avais une résistance physique forte. Mais la pratique du vélo a révélé un souci sur le plan cardiaque. Au début, je n'avais pas perçu que j'avais un souci mais j'ai quand même fait des examens. Je n'ai pas porté attention aux résultats. J'étais pour ainsi dire dans le déni. Puis finalement j'ai eu une intervention chirurgicale lourde, afin de remplacer une valve cardiaque. Elle s'est bien déroulée mais j'ai touché le fond. J'ai eu énormément de mal à supporter l'anesthésie et les médicaments. Il y a eu des effets indésirables terribles. J'ai fait une très importante dépression et l'impact psychologique de cette opération a été terrible: j'étais passé de l'autre côté de la barrière. (S6)</i></p>
	<p><i>C'est que lorsque j'ai eu mon bac à 18 ans, je n'étais pas diabétique. C'est pendant mes études de médecine, en fin de 2ème année, que je me suis mis à boire, boire, boire... à uriner, uriner, uriner... Et c'est un étudiant de 4ème année, avec qui je jouais au bridge tous les jours, qui m'a dit, « Attends... Je te vois faire là... T'as maigri... Fais-toi faire des analyses ! ». C'est comme ça que c'est arrivé. Et puis après je suis allé dans un service de diabète, et ils m'ont fait des tests et des machins... Et là ils m'ont dit « bon ben là... t'es bon ! » (S1)</i></p>
Psychosocial	<p><i>Je l'ai vécu comme un enfer (S11)</i></p>
	<p><i>La maladie qui évoluait en parallèle avec des hauts et des bas (S11)</i></p>
	<p><i>Ils ne se rendent pas compte que, concrètement, ça peut être comme une chimiothérapie en fait ! Ça peut vraiment faire en sorte que les choses changent, sur du long terme. Je le sais, j'ai fait sans éducation thérapeutique pendant 6 ans, j'en ai bavé comme pas possible. (S11)</i></p>
	<p><i>Alors je ne dis pas que je suis en RCT à moi toute seule, mais la différence je la vois... Entre les galères, les crises de nerfs que j'ai pu faire dans les 1ères années car je ne comprenais pas... (S11)</i></p>
	<p><i>Et les gens qui ne sont pas malades ne se rendent pas toujours compte qu'il y a des moments où tu peux aller très bien, et puis il y a des moments où tu peux aller hyper mal et ce ne sont pas des moments que tu programmes. (S11)</i></p>
	<p><i>Par exemple, moi, au début, je ne pouvais pas me piquer dans le ventre... Parce que pour moi, c'était comme un coup de poignard. (S9)</i></p>

	<i>Par exemple, lorsqu'on vit avec une mastocytose, c'est vraiment important... C'est une maladie qui amène beaucoup de fatigue, ce qui fait qu'on doit absolument se reposer. Ça, je ne l'accepte pas.(S9)</i>
	<i>Et puis j'ai commencé à vérifier ma tension de manière régulière et je me suis rendu compte que j'étais hyper-tendu. (S3)</i>
	<i>Maintenant sur la double peine... Mais non... car je ne le vis pas comme une peine... Je dirai plutôt la double réalité de la maladie, par rapport à la maladie cancéreuse et au risque de récurrence, il y a quelque chose qui impacte, dans mes rapports avec mes collègues. C'est une réalité omniprésente (S10)</i>
	<i>On passe par des phases d'excitations, par des phases dépressives... (S4)</i>
	<i>Une chose est sûre, c'est quand on vous oblige à rester allongé toute la journée, toute la journée, du matin jusqu'au soir, avec quelques pauses, pendant lesquelles on peut quand même se dégourdir, jouer, aller en classe, ça... (S4)</i>
	<i>Quand moi j'ai fait cette crise, j'étais un homme de 50 ans, relativement maigre, et là maintenant je me suis un peu enveloppé. Mais moi, je produisais du cholestérol même lorsque je ne mangeais que des queues de radis. C'est donc une maladie génétique et c'est une maladie qui est inexorable. Elle continuera... (S4)</i>
	<i>Je ne savais plus où j'en étais. On se piquait avec l'insuline mais avec une injection, mon esprit était un peu troublé... Je n'arrivais plus à me concentrer comme il fallait. Je me disais pourvu que je ne fasse pas ci, ou ça... le manque de sucre... Pourvu que... Et puis il y a eu un temps d'adaptation où j'essayais de comprendre... Là je vous le dis... Il n'y avait pas d'école du diabète... Il n'y avait rien ! (S1)</i>
	<i>Alors... au début, j'avais l'impression que j'avais l'esprit lent... Je me disais que j'étais trop sucré, qu'il y avait du sirop dans ma tête et que ça m'empêchait de me concentrer. C'était le temps que l'équilibre se fasse... (S1)</i>
	<i>Au début, il me donnait des pilules. Et puis tous les après-midi, je me ramassais avec des hypoglycémies effrayantes. (S5)</i>
	<i>Après un certain temps, 2 ans après, j'ai dû passer à l'insuline. Alors il m'a donné une dose d'insuline, que j'ai appliquée. Et je me ramassais tout le temps avec des hypoglycémies en fin d'après-midi. (S5)</i>
	<i>Moi, je n'ai pratiquement pas de complications directement liées au diabète. J'ai eu, quand j'étais adolescent, une glomérulonéphrite avec une protéinurie, mais mes reins sont comme ils étaient il y a longtemps. Depuis, mon bilan rénal est normal. Les lipides sont normaux. (S5)</i>
	<i>Je ne sais pas si je m'en suis bien occupé... mais je n'ai pas arrêté un jour d'y travailler. Dans les camps d'enfants, j'ai attrapé une méningite virale. On m'a hospitalisé. Ils ont voulu me faire une ponction lombaire et je suis laissé faire avec la panique de... Bon... Et disons que maintenant, je suis handicapé car je ne peux plus conduire... même si légalement je pourrais encore, je ne prends plus ce risque. Surtout à cause des cyclistes. (S5)</i>
	<i>Moi je pourrais être dans un burn out parce que je suis vieux, j'ai perdu mes cheveux, je vois mal, je perds l'équilibre... (S5)</i>
	<i>En sachant quand même que j'avais repéré qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas... Je m'étais fait des glycémies capillaires, des dextros et j'avais repéré que j'avais déjà des taux de sucres élevés... (S8)</i>

		<p><i>Il faut savoir que je suis passée par tous les traitements possibles pour essayer d'équilibrer mon diabète, et jamais ça n'a été possible. C'est à dire que jusqu'au mois de juin de l'année dernière, j'avais les même chiffres que j'avais au départ. Avec des yoyos qui montent et qui descendent. Ça descendait parfois un tout petit peu en dessous, mais rarement... On n'a jamais réussi à équilibrer le diabète au-delà de 2 mois de temps. Si je vous montrais mes glycémies du diagnostic et celles que j'ai faites au mois de juin de l'année dernière, vous verriez que ce sont les mêmes. (S8)</i></p>
<p style="text-align: center;">Sentiment d'appartenance</p>	<p style="text-align: center;">Historique</p>	<p><i>Non, mais j'ai essayé d'enlever ce truc... Ce bip-bip qui indique qu'une fois vous avez fait de l'insuline, il faut refaire une surveillance deux heures après. Et c'est comme ça en permanence. Il faut vivre avec ça, être dépendant de l'objet, savoir qu'il est attaché à soi... Il fallait que je passe à ça et du coup c'était compliqué pour moi... (S8)</i></p>
		<p><i>On m'a découvert une 1ère maladie, la maladie de Behçet. C'est une maladie systémique. Ça fait à peu près 15 ans maintenant et je suis sous Préviscan. (S9)</i></p>
		<p><i>En fait, j'aurai du me douter que ça me tomberait dessus, ayant quatre grands-parents hyper-tendus, dont deux ayant fait des AVC, un père hyper-tendu et une mère hyper-tendue. Mais bon, je ne m'en étais pas plus préoccupé que ça. (S3)</i></p>
	<p style="text-align: center;">Psychosocial</p>	<p><i>Donc très tôt, j'ai su ce que c'est qu'être malade, de s'inquiéter sur sa propre survie, de s'inquiéter sur l'évolution de sa maladie... (S4)</i></p>
		<p><i>Et moi, pour l'avoir vécu en tant que patient dans une salle d'attente, chacun vit son truc et dire « ben non, ne vous en faites pas, ce n'est rien du tout parce que moi aussi... », ça ne veut rien dire. Moi, on me l'a dit, et je sais que ça ne veut strictement rien dire. Ou de dire « ah ben vous n'avez pas eu de chimio, vous avez de la chance ! »... Vous prenez ça dans la gueule et c'est insupportable. Donc non. (S7)</i></p>
		<p><i>En plus en cours, tu parles de maladie chronique, de diabète... Tu te prends des crises d'angoisses car tu te dis que tu vas finir diabétique... Car quand on te parle de ces maladies, toi tu comprends ce qu'il se dit, tu le comprends encore plus que de l'extérieur... (S11)</i></p>
		<p><i>Et moi je faisais de l'éducation thérapeutique avec des patients sur des ateliers de psychologie, pour des personnes qui avaient le même type de problèmes que moi. Donc forcément tu parles de toi sans parler de toi...(S11)</i></p>
		<p><i>En fait, tu es avec une personne, et en fonction de ce qu'elle te dit, de la souffrance qu'elle partage avec toi, quand tu te rends compte que ce sont des personnes qui se sentent totalement incomprises... A ce moment-là, de temps en temps, ça m'arrivait de dire « je ne peux pas vous comprendre car on ne vit pas exactement la même chose, mais pour ma part, j'ai un problème chronique, j'ai des difficultés de santé qui sont plus ou moins du même ordre que vous. On ne va pas les vivre de la même façon... Mais quand vous me parlez, ce que vous me dites fait écho » (S11)</i></p>
		<p><i>En fait, je ne suis pas éducateur à temps plein mais malade à temps plein et psychologue avant d'être malade (S11)</i></p>
		<p><i>Le vécu de la maladie me permet de comprendre de façon plus concrète ce que les patients vivent mais aussi l'importance de ce qu'on est en train de faire dans la dynamique éducative. (S11)</i></p>
<p><i>Et quand tu leur balances 3-4 pics un peu humoristiques mais quand même avec un fond de sérieux, ils finissent par entendre que tu es un être humain et que la maladie ce n'est pas toi. Enfin pas « que toi ». (S11)</i></p>		
<p><i>Je ne me définirai pas comme un malade chronique, mais comme quelqu'un qui a été affecté par la maladie chronique. (S10)</i></p>		

		<i>Maintenant sur la double peine... Mais non... car je ne le vis pas comme une peine... Je dirai plutôt la double réalité de la maladie, par rapport à la maladie cancéreuse et au risque de récurrence, il y a quelque chose qui impacte, dans mes rapports avec mes collègues. C'est une réalité omniprésente (S10)</i>
		<i>Mais c'est vrai que lorsqu'on a une maladie chronique, quand on vit avec, on comprend que c'est un fardeau, même si ça ne se voit pas toujours... C'est pesant... mais il faut vivre avec et se projeter malgré tout dans l'avenir... C'est comme ça ! (S1)</i>
		<i>J'appréhende plus le point de vue des patients car au niveau des expériences vécues, il y a beaucoup de choses que je partage. Donc ça me permet d'avoir un peu les deux visions. C'est vrai... Ça, ça joue dans les deux sens. C'est-à-dire, aussi avec les patients qui n'ont rien, qui ont une souffrance interne qu'ils mettent sur le champ de la maladie. C'est plus difficile pour moi à supporter... (S2)</i>
	Psychoculturel	<i>Mais je pense avoir toujours eu cette sensibilité particulière qu'ont les gens qui ont été malades eux-mêmes. (S4)</i> <i>Or, moi, comme les patients, je gère une incertitude, et ma vérité n'est bonne que pour moi. (S1)</i>
Sentiment d'unité et de cohérence		<i>Et quand tu leur balances 3-4 pics un peu humoristiques mais quand même avec un fond de sérieux, ils finissent par entendre que tu es un être humain et que la maladie ce n'est pas toi. Enfin pas « que toi ». (S11)</i>
		<i>Moi, je ne fais jamais de TP INR, car je n'en vois pas l'utilité. Lorsque j'ai eu mes incidents, mon TP INR était toujours bon. Mais au bout de 3 jours... Pour moi, c'était illogique. Donc, au fur et à mesure, j'ai travaillé sur moi-même. Et maintenant, je ne fais plus du tout mon TP INR. (S9)</i>
		<i>au final, je me suis toujours « auto-débrouillée »... Alors c'est peut-être ça aussi qui fait ma force (S9)</i>
		<i>C'est parce que je sais 2 choses. La 1ère c'est que je n'ai pas forcément confiance dans tous mes congénères. Et la 2ème c'est que si on me donne des conseils que je n'ai pas envie de suivre, je ne les suivrais pas. Donc ça ne sert à rien que j'aie consulté pour ça... (S3)</i>
		<i>Donc moi, ma tendance serait d'admettre que le verre est toujours plutôt à moitié plein plutôt qu'à moitié vide. (S4)</i>
	Psychosocial	<i>Mais c'est vrai que lorsqu'on a une maladie chronique, quand on vit avec, on comprend que c'est un fardeau, même si ça ne se voit pas toujours... C'est pesant... mais il faut vivre avec et se projeter malgré tout dans l'avenir... C'est comme ça ! (S1)</i>
Sentiment d'unicité ou de différence		<i>Moi je suis « une bonne malade », je ne vais pas poser 25 fois la même question... (S7)</i>
		<i>Quand les gens savent qu'on est médecin, ils font attention, mais de temps en temps, ça les bloque. Par exemple, l'infirmière qui m'a vue avant l'intervention m'a dit « ah mais vous êtes médecin, vous n'avez pas besoin... ». Je lui ai dit « Non mais attendez, non. Je ne connais rien à rien ». Et elle a eu du mal à m'expliquer. (S9)</i>
		<i>Je pense qu'un médecin ne peut pas être normal vis-à-vis de sa maladie, chronique, j'entends (S2)</i>
		<i>Le problème avec la maladie coronarienne, qui aujourd'hui se traite très bien, c'est cette espèce de représentation autour du cardiaque, quelqu'un qui peut d'une seconde à l'autre tomber, mourir, sur le trottoir, voilà... (S4)</i>
	Psychosocial	<i>Mais néanmoins, on a probablement plus d'exigences sur les aides, le discours.... (S7)</i>

	<i>Et toute ma formation de psychologue clinicienne a été forgée en même temps que l'évolution de la vie avec la maladie. Donc pour moi mon identité professionnelle et mon identité de malade sont complètement indissociables. (S11)</i>
	<i>En plus en cours, tu parles de maladie chronique, de diabète... Tu te prends des crises d'angoisses car tu te dis que tu vas finir diabétique... Car quand on te parle de ces maladies, toi tu comprends ce qu'il se dit, tu le comprends encore plus que de l'extérieur... Donc ça te donne une force, une compréhension différente qui t'aide à te construire par rapport aux deux. Tu ne peux pas être l'un ou l'autre, ce n'est pas possible... (S11)</i>
	<i>Et les gens qui ne sont pas malades ne se rendent pas toujours compte qu'il y a des moments où tu peux aller très bien, et puis il y a des moments où tu peux aller hyper mal et ce ne sont pas des moments que tu programmes. (S11)</i>
	<i>Moi, je ne fais jamais de TP INR, car je n'en vois pas l'utilité. Lorsque j'ai eu mes incidents, mon TP INR était toujours bon. Mais au bout de 3 jours... Pour moi, c'était illogique. Donc, au fur et à mesure, j'ai travaillé sur moi-même. Et maintenant, je ne fais plus du tout mon TP INR. (S9)</i>
	<i>Moi, je ne veux pas que ça se voit et je veux vivre comme tout le monde. (S9)</i>
	<i>Il y a des signes avec les saignements, les hématomes, etc. Mais moi, mon alerte est avant tout ça. Et je ne fais mon TP INR que lorsque je suis sûre de ce que je ressens... Là, je me dis « Stop Corinne ! Il faut que tu fasses attention, ton TP INR n'est pas bon... ». Ensuite, je me rends compte que j'ai des hématomes... A ce moment-là, je vais faire ma prise de sang... Je ne vais pas attendre... Donc, je peux très bien y aller dans 6 mois / 1 an comme la refaire dans 1 mois. Je me connais et je connais mon corps. Donc ça me donne comme une maîtrise sur la maladie. (S9)</i>
	<i>Au final, je me suis toujours « auto-débrouillée » ... Alors c'est peut-être ça aussi qui fait ma force (S9)</i>
	<i>Malade je le suis vraiment mais que je fais tout pour que ça ne se voie pas. (S9)</i>
	<i>Je suis mon médecin traitant en fait. (S3)</i>
	<i>Bah je suis mon propre patient, je ne consulte pas à l'extérieur (S3)</i>
	<i>Ce handicap m'a obligé à développer des stratégies d'adaptation pour retrouver un équilibre et gérer ma vie quotidienne (S10)</i>
	<i>Dans ma relation de malade, par exemple, lorsque j'ai récidivé ma tumeur, j'ai eu beaucoup plus d'exigences car je connais très bien le monde du soin... Et beaucoup plus de compassion pour les soignants... J'étais moins agressif avec certains comportements de soins car je savais que c'était lié à l'organisation, par exemple. Par contre j'étais plus agressif avec cette kiné qui était infoutue d'entendre, et là ce n'était pas un problème d'organisation mais de connerie professionnelle. (S10)</i>
	<i>Moi-même étant dans le déni par rapport à ce que je vis, je comprends très bien le déni des gens. (S2)</i>
	<i>C'est pour ça que je dis que ce n'est pas parce qu'on a vécu, nous, une expérience et qu'on s'en est sorti par le haut, que tout le monde la vivra pareil. Voilà... c'est une grosse différence, ça. (S2)</i>
	<i>Alors si je n'avais pas eu cette spécificité diabéto, cela m'aurait peut-être pas fait autant de... Je ne vais pas dire de stress mais en tout cas de ... J'ai l'impression d'être en vigilance permanente... (S8)</i>
	<i>C'est ça ce côté-là que je déteste dans la maladie... Ça change le regard des gens, c'est « Oh la la... elle a une pompe » (S8)</i>

L'éducateur soignant malade : caractérisation d'une figure éducative originale



Oui mais je pense qu'aujourd'hui, si éducatrice est en 3ème position, c'est simplement parce que l'expérience qui est a plus chargée émotionnellement en ce moment est la vie avec la maladie, vu qu'il y a la pompe... (S8)



C'était du certainement au fait de ne plus être normal... Plus comme j'étais avant, quand je n'avais pas de diabète. (S5)

XI.C.3. CATEGORISATION DES VERBATIMS EN LIEN AVEC L'IDENTITE « EDUCATEUR »

Composante du sentiment d'identité	Type de référence identitaire	Verbatims
Sentiment de confiance	Psychoculturel	<i>Moi j'aurai tendance à placer le côté psychologue au-dessus parce que je pense profondément que les études de psychologie te forment à un métier mais te forment aussi et surtout à une mentalité qui chapote tout. Tu peux comprendre énormément de choses grâce à la psychologie et du coup je la place vraiment au-dessus. Elle me permet de me comprendre en tant que malade et de mieux réagir en tant qu'éducateur, et plus généralement face à toutes les situations de vie. (S11)</i>
Sentiment de continuité temporelle	Historique	<i>Lorsque c'est un truc un peu long mais aigu, comme le mien, je pense que ça n'a pas un impact vraiment important. (S7)</i>
Sentiment d'autonomie	Psychosocial	<i>Je sais que mon discours est différent du discours d'autres formateurs que je peux connaître. Il peut m'arriver d'évoquer des situations personnelles par rapport à l'impact de la maladie chronique sur la vie quotidienne, et de l'intérêt et comment développer des stratégies d'adaptation. Et comment surtout mettre le patient au centre, de respecter ses choix, et de le rendre, pour de vrai, acteur de sa prise en charge. (S10)</i>
		<i>C'est-à-dire qu'en fonction des gens que j'ai pu avoir en face de moi, des fois je me présentais d'une certaine façon. Alors je ne me suis jamais présenté comme un patient. Si je me présentais c'était soit en tant qu'éducateur, soit en tant que soignant. Et il m'arrivait de pouvoir livrer des choses personnelles pour illustrer. (S10)</i>
		<i>C'est à dire que je pouvais illustrer à travers d'exemples de patients que j'avais pu connaître, mais c'était toujours vécu comme le soignant qui raconte des histoires de patients. Et je la convoquais moins sur le VIH que sur la tumeur. C'est-à-dire sur le handicap que je vis au quotidien, sur l'adaptation, sur le fait d'intégrer la présence d'un handicap comme une réalité, sur le fait de recréer un équilibre, sur le fait d'expliquer aux gens... (S10)</i>
		<i>Quand je suis dans un rapport professionnel et quand je suis dans un rapport avec des patients, et que le rapport frictionne car je suis identifié comme un soignant, il peut m'arriver, à un moment donné, de convoquer telle ou telle identité, en fonction de la situation. (S10)</i>

<p>Sentiment de son être matériel (matérialisation de l'identité "Educateur")</p>	<p>Psychosocial</p>	<p><i>Donc on peut dire que je suis à la fois concepteur de modèles d'éducation thérapeutique... pas unique concepteur... Co-concepteur avec d'autres collaborateurs... et en même temps, praticien de l'éducation thérapeutique, ce qui me donne une certaine pertinence, ce qui me permet d'interroger ma propre pratique et les concepts qu'on développe. (S4)</i></p>
	<p>Historique</p>	<p><i>De manière un peu inconsciente à l'époque, j'ai intégré dans ma pratique une dimension éducative notamment par le fait que j'aie commencé à former les auxiliaires de vie à la prise en charge des malades du SIDA. Et dans cette prise en charge, qui n'était pas une prise en charge clinique, il y avait toutes les dimensions liées au champ de compétences des auxiliaires de vie, c'est-à-dire la prise en charge quotidienne du domicile, des courses et des soins d'hygiène, mais aussi une dimension liée à l'écoute des besoins notamment en terme éducatif et de prise en charge, et au développement des capacités à rendre la personne la plus autonome possible, en tous cas à ce qu'elle développe des stratégies personnelles pour vivre au quotidien avec le VIH. Et je ne parle pas d'éducation thérapeutique car à l'époque, je n'avais même pas idée que ça existait. Ça s'est développé au fur et à mesure du temps. J'ai intégré ensuite une formation, un master en éducation thérapeutique et la théorie a rejoint le vécu. J'ai pu mettre des mots et des concepts sur des pratiques que j'avais mis en œuvre, me semble-t-il, de façon spontanée, sans vraiment y réfléchir... (S10)</i></p>
		<p><i>j'ai monté la 1ère école du diabète en 1977, je crois... Je ne veux pas dire de bêtises... Il me semble que c'était en 1977. Donc école du diabète sur le diabète de type 1... C'est-à-dire qu'à l'époque on apprenait aux gens à se piquer. Il n'y avait pas de surveillance...on leur apprenait aussi à manger heu... les analyses d'urine aussi... (S1)</i></p>
		<p><i>A la même époque, j'ai pris la présidence de l'association des diabétiques de l'Aquitaine, donc j'étais à Bordeaux. (S1)</i></p>
		<p><i>Ca fait 13-14 ans... mais je ne fais pas que ça... (S2)</i></p>
		<p><i>En prenant en charge les pathologies digestives chez l'enfant, nécessairement, on doit s'inscrire dans une relation éducative avec les parents, les familles, et leur transférer le savoir médical pour permettre la prise en charge de l'enfant au domicile. (S6)</i></p>
<p><i>Alors je me suis dit que j'allais remettre à jour mes connaissances sur le diabète et c'est la formatrice du centre de formation qui, quand j'étais stagiaire, m'a dit, « Mais... Tu ne voudrais pas être formateur ? ». Ça m'a un peu interpellée, mais je me suis dit que j'avais peut-être un côté pédagogue que je ne connaissais pas, et que finalement que ça me plairait bien... Donc j'ai rencontré le directeur de la boîte, j'ai été recrutée et j'ai commencé à faire de la formation continue pour les libéraux, dans toute la France. Donc j'ai gardé une petite activité libérale et j'ai basculé progressivement en devenant plus formateur qu'infirmière. Puis pendant 2 ans, j'ai suspendu mon activité libérale pour n'être que formateur. (S8)</i></p>		
<p>Sentiment de valeur</p>	<p>Psychosocial</p>	<p><i>Mika si... C'est mon assistant, il a 26 ans. Il a intégré notre équipe il y a 2 ans. Systématiquement, quand il y a de la diabétologie et qu'il sent une complexité dans la prise en charge, il se tourne vers moi... parce qu'il sait bien que j'ai une compétence sur le diabète que d'autres infirmières n'ont pas... Il m'identifie comme une ressource pour le patient. (S8)</i></p>
	<p>Psychoculturel</p>	<p><i>Il y a un moment où on a envie de leur dire « non mais ça va, quoi ! ». Et on ne peut pas. Et on ne doit pas d'ailleurs, parce qu'on ne peut pas tout mélanger. (S7)</i></p>

<p>Sentiment d'appartenance</p>	<p>Psychosocial</p>	<p><i>Le 1er c'est éducateur. Parce que j'ai vraiment été formé et déformé à la pédagogie. C'est-à-dire que j'ai compris et que j'ai réussi à me sortir, à un moment donné, de mon identité de soignant, de ma culture clinique, pour entrer dans une culture de la pédagogie parce qu'on parle d'apprentissage. (S10)</i></p>
<p>Sentiment d'unité et de cohérence</p>	<p>Psychosocial</p>	<p><i>Et tu comprends très bien qu'entre le dire et le faire il y a des freins et des barrières importantes. Et c'est là que la psychologie est extrêmement puissante, et donne une avance sur les autres soignants. Moi j'ai conscience de toutes les barrières. (S11)</i></p> <p><i>Je me moque qu'il perde du poids, je me fous qu'il apprenne ci ou ça... Tout ça je m'en fous... et je me rends compte que lorsque je suis avec les patients, ce que j'ai besoin qu'ils comprennent c'est qu'ici ils verront des choses qu'ils trouveront difficilement ailleurs et que ce n'est pas des vacances. Tout ce qu'ils pourront apprendre ici et maintenant va pouvoir les aider par la suite. (S11)</i></p> <p><i>Eux pensent que je suis là pour les « sauver » et moi je leur dis que non et je recadre en expliquant que je ne suis qu'une aide et que c'est ponctuel. (S11)</i></p> <p><i>Et puis aujourd'hui, je me suis un peu éloignée des patients et j'éduque plutôt les éducateurs et le point sur lequel je suis la plus embêtante, c'est pour les TP INR ! (S9)</i></p> <p><i>Je pense que tout au long de ma carrière, et jusqu'à maintenant, ce n'est pas tant comment éduquer qui m'a importé mais plutôt veiller à donner une place incontournable à la prise en compte de la qualité de vie du patient dans l'éducation. (S9)</i></p> <p><i>Quand j'éduque, j'essaie de glisser des petites choses sur le vécu avec la maladie (S9)</i></p> <p><i>Si je devais tracer mon histoire personnelle et mon rapport à l'éducation thérapeutique, je dirai qu'il y a deux tendances qui sont relativement constantes chez moi. La 1ère, c'est d'essayer de n'enseigner que ce que je pratique. (S4)</i></p> <p><i>Donc on peut dire que je suis à la fois concepteur de modèles d'éducation thérapeutique... pas unique concepteur... Co-concepteur avec d'autres collaborateurs... et en même temps, praticien de l'éducation thérapeutique, ce qui me donne une certaine pertinence, ce qui me permet d'interroger ma propre pratique et les concepts qu'on développe. (S4)</i></p> <p><i>Cette idée que le patient puisse être lui-même agent de progrès, auteur de soins, de par son expérience, de par son raisonnement, de par son intelligence... cette idée-là, m'est apparue évidente... Et je pense que si je ne l'avais pas éprouvée au travers de mon expérience personnelle, elle me serait parue beaucoup plus « bizarre », paradoxale. Donc oui ça m'est apparu absolument évident, oui, voilà, c'est comme ça qu'il faut faire. (S4)</i></p> <p><i>Je pense effectivement que, si soi-même on peut lutter contre un destin contraire, influencer sur le cours, sur l'évolution d'un processus de façon efficace, on va le communiquer au patient, déjà en tant que soignant. Et en tant qu'éducateur, ça a comme conséquence, qu'on ne va pas cacher les complications de la maladie, mais on va dire à quel point ces complications peuvent être éloignées. (S4)</i></p> <p><i>Je pense plutôt que c'est plutôt une sensibilité personnelle. C'est-à-dire en fait la notion d'empathie, de l'écoute de l'autre, l'envie de faire progresser l'autre et de soigner l'autre... Voilà... Pas que de le soigner. Ça a été un truc qui a toujours été un peu comme ça chez moi. (S3)</i></p>

		<i>Donc quelque part, l'impression que j'ai c'est que j'avais déjà ça, et quand je choisis les gens de mon équipe, c'est sur ça que je les choisis. (S3)</i>
		<i>En tous cas j'étais dans cette démarche-là, l'écoute, l'analyse de situation... Et je pense que c'est ce que j'ai trouvé avec l'éducation thérapeutique. On est dans cette prise en considération de la personne dans sa globalité. Pas que sur des bouts. Pas que sur le corps, pas que sur le soin. Mais une personne qui vit dans un environnement, qui a une culture, qui a des tas d'influences diverses et variées, de par la famille qu'elle a, la situation qu'elle vit, etc. Et c'est cette approche globale, c'est ce besoin de voir l'autre dans sa globalité qui m'a le plus fait de bien ... Le fait de se taire, de ne plus être dans le faire mais dans l'observation et dans l'écoute de l'autre, laisser de la place à l'autre... C'est ce qui m'a le plus aidé dans l'acceptation de ce que je vivais. (S8)</i>
		<i>du coup le côté éducateur, c'est la bulle d'oxygène. C'est le nouveau dans ma vie et pourtant ça fait 6 ans, presque autant que je suis diabétique. Vous voyez, en terme de temps, pour moi ce n'est pas du tout le même vécu. Je pense que je m'épanouis vraiment dans ce métier et dans cette découverte de l'autre. Je suis une passionnée de la nature humaine et c'est la vérité. Je pense que là, en étant éducatrice thérapeutique, je suis comme un poisson dans l'eau... c'est presque comme si c'était normal... (S8)</i>
		<i>Dans mon métier, l'accompagnement éducatif des familles est essentiel. C'est incontournable. Et d'autant plus s'agissant de la prise en charge de l'enfant qui associe handicap et obésité.(S6)</i>
		<i>Donc l'éducation thérapeutique là-dedans en fait, pour moi c'est... Comment vous expliquer ? Comment c'est arrivé dans ma vie, dans mon fonctionnement... ? En fait je n'ai compris qu'après-coup pourquoi l'éducation thérapeutique était importante dans mon cheminement professionnel. (S8)</i>
Sentiment d'unicité ou de différence	Psychoculturel	<i>Pour ma part, je ne conçois pas un groupe d'éducation thérapeutique dans lequel tu as des médecins et des infirmières détenteurs d'un savoir total face au patient qui ne sait rien. (S3)</i>
		<i>Le 1er c'est éducateur. Parce que j'ai vraiment été formé et déformé à la pédagogie. C'est-à-dire que j'ai compris et que j'ai réussi à me sortir, à un moment donné, de mon identité de soignant, de ma culture clinique, pour entrer dans une culture de la pédagogie parce qu'on parle d'apprentissage. (S10)</i>
		<i>Mais je ne suis pas sûre que ce soit une posture éducative classique. Il s'agirait davantage d'une posture éducative de médecin malade... (S7)</i>
	Psychosocial	<i>je pense que l'impact direct a été de réfléchir en terme organisationnel. Je le faisais déjà, mais maintenant c'est vrai que je le fais encore plus. Car je trouve quand même assez odieux que les soignants en général, qui en plus sont souvent extrêmement impliqués, ne réfléchissent pas à l'emploi du temps de leurs patients. Et notamment lorsqu'ils travaillent. (S7)</i>
		<i>Et moi je faisais de l'éducation thérapeutique avec des patients sur des ateliers de psychologie, pour des personnes qui avaient le même type de problèmes que moi (S11)</i>

		<p><i>En fait, tu es avec une personne, et en fonction de ce qu'elle te dit, de la souffrance qu'elle partage avec toi, quand tu te rends compte que ce sont des personnes qui se sentent totalement incomprises... A ce moment-là, de temps en temps, ça m'arrivait de dire « je ne peux pas vous comprendre car on ne vit pas exactement la même chose, mais pour ma part, j'ai un problème chronique, j'ai des difficultés de santé qui sont plus ou moins du même ordre que vous. On ne va pas les vivre de la même façon... Mais quand vous me parlez, ce que vous me dites fait écho ». Donc je me servais de ma connaissance de la maladie ou du fait que j'avais cette maladie pour leur faire comprendre que ce qu'ils ressentait étaient normal, qu'on pouvait aussi s'en sortir... (S11)</i></p> <p><i>Je pense surtout que je percevais mieux l'utilité de chaque moment de l'éducation. Je pense que beaucoup de soignants qui ne sont pas malades, voient ça comme une technique de soins, une sorte de traitement, sans se rendre vraiment compte de l'importance que ça peut avoir pour les patients. Alors que moi, j'en ai pleinement conscience. (S11)</i></p> <p><i>Moi j'avais le sentiment d'être toujours à l'écart des autres soignants parce que pour eux, l'éducation thérapeutique, c'est une formalité (S11)</i></p> <p><i>(Ils ne saisissent pas toujours la logique « intime ». Quand tu es médecin et que tu es dans une approche bioclinique en prescrivant tel médicament à tel dosage, c'est hyper précis car tu vas faire gaffe à la façon dont tu traites le problème. Et l'ETP, quand c'est pris par les soignants, c'est très... Tu prescrirais du yoga ou de l'éducation thérapeutique ce serait similaire, quoi. Pour eux, ce n'est pas réellement du soin au fond. Donc ils sont moins précis, moins exigeants...). Alors que moi, c'était l'inverse. (S11)</i></p> <p><i>Et tu comprends très bien qu'entre le dire et le faire il y a des freins et des barrières importantes. Et c'est là que la psychologie est extrêmement puissante, et donne une avance sur les autres soignants. Moi j'ai conscience de toutes les barrières. (S11)</i></p> <p><i>Ils ne se rendent pas compte que, concrètement, ça peut être comme une chimiothérapie en fait ! Ça peut vraiment faire en sorte que les choses changent, sur du long terme. Je le sais, j'ai fait sans éducation thérapeutique pendant 6 ans, j'en ai bavé comme pas possible (S11)</i></p> <p><i>Eux pensent que je suis là pour les « sauver » et moi je leur dis que non et je recadre en expliquant que je ne suis qu'une aide et que c'est ponctuel. Ça crée un différend avec les autres soignants qui eux, sont en mode « je soigne, je donne des médicaments... »... (S11)</i></p> <p><i>je me suis dit qu'il fallait arrêter de tout pardonner, tout justifier, juste parce qu'ils sont « patients ». En fait, je suis montée d'un cran par rapport aux médecins et à l'éducation thérapeutique. (S11)</i></p> <p><i>Quelqu'un qui est bonne santé et qui n'a pas de problème, va certainement bien éduquer... mais je suis sûre que quelqu'un qui est comme moi, qui a des problèmes et qui a justement un autre vécu, va accentuer sur autre chose que sur l'apprentissage... Il va essayer de comprendre comment vous faites, si vous partez en vacances... Il va être dans la recherche commune de solutions, pour justement améliorer la qualité de vie... pour que la maladie ne se voie pas... (S9)</i></p> <p><i>Ca a une incidence dans les explications que je donne pour les amener à aller plus loin dans leur réflexion... Par exemple, je vais m'arrêter énormément sur le programme AVK car c'est celui qui me perturbe le plus... quand même... Je suis davantage dans l'analyse, je vais plus leur donner des pistes de réflexion... (S9)</i></p> <p><i>quand j'éduque, j'essaie de glisser des petites choses sur le vécu avec la maladie (S9)</i></p>
--	--	--

		<p><i>En résumé, je suis un médecin qui est un malade chronique, qui a été malade dans son enfance et qui entend mettre en application, pratiquer, expérimenter ce qu'il propose sur le plan théorique. Malheureusement, je constate que je suis le seul dans mon équipe à faire ça, parce que je n'ai pas réussi à persuader mes collaborateurs d'avoir eux-mêmes une activité clinique, une activité d'éducation de patient. Je considère que c'est un tel avantage, que ça donne un tel sentiment de réalisme et de pertinence... (S4)</i></p>
		<p><i>Alors, je crois qu'on n'avancera pas, tant et aussi longtemps que les soignants n'auront pas compris qu'on ne peut pas changer sa vie comme ça, si facilement. Qu'il faut déjà bien comprendre pourquoi on en est là, quels sont effectivement les comportements, les mauvaises habitudes qui ont conduit à cet état de santé et comment progressivement on peut les changer. Changer sa vie en une semaine, c'est tout à fait impossible. Il faut tolérer que les patients aillent à leur propre rythme. (S4)</i></p>
		<p><i>Mais ce n'est pas une posture d'abandon. Ce n'est pas une posture d'extrême laxisme. C'est plutôt une posture de compréhension. Et puis derrière la tolérance, il y a l'encouragement à changer. On n'abandonne pas quelqu'un qui a une vie totalement dérégulée à sa vie, en disant « ben c'est sa vie, tant pis pour lui ». (S4)</i></p>
		<p><i>Un soignant éducateur, qui a eu l'expérience de la maladie, va essayer d'insuffler cet optimisme là (S4)</i></p>
		<p><i>Je pense effectivement que, si soi-même on peut lutter contre un destin contraire, influencer sur le cours, sur l'évolution d'un processus de façon efficace, on va le communiquer au patient, déjà en tant que soignant. Et en tant qu'éducateur, ça a comme conséquence, qu'on ne va pas cacher les complications de la maladie, mais on va dire à quel point ces complications peuvent être éloignées. (S4)</i></p>
		<p><i>Je sais que mon discours est différent du discours d'autres formateurs que je peux connaître. Il peut m'arriver d'évoquer des situations personnelles par rapport à l'impact de la maladie chronique sur la vie quotidienne, et de l'intérêt et comment développer des stratégies d'adaptation. Et comment surtout mettre le patient au centre, de respecter ses choix, et de le rendre, pour de vrai, acteur de sa prise en charge. (S10)</i></p>
		<p><i>Je suis davantage à l'écoute des familles, je fais tout pour les mobiliser lorsqu'elles ont du mal à entendre la démarche éducative et je fais en sorte qu'elles se donnent les moyens pour que ça marche. Et du coup, ça bouscule pas mal le milieu médical qui a tendance à rejeter la faute sur les parents. (S6)</i></p>
		<p><i>Parce que j'ai compris, j'ai appris à prendre cette sorte de recul sur soi-même. Car aujourd'hui, ma force est là. Je me sens impliquée car je vis des situations communes à tous les malades, mais j'ai aussi cette capacité à prendre du recul. (S8)</i></p>
	<p>Psychoculturel</p>	<p><i>Ils ne saisissent pas toujours la logique « intime ». Quand tu es médecin et que tu es dans une approche bioclinique en prescrivant tel médicament à tel dosage, c'est hyper précis car tu vas faire gaffe à la façon dont tu traites le problème. Et l'ETP, quand c'est pris par les soignants, c'est très... Tu prescrirais du yoga ou de l'éducation thérapeutique ce serait similaire, quoi. Pour eux, ce n'est pas réellement du soin au fond. Donc ils sont moins précis, moins exigeants. (S11)</i></p> <p><i>Les soignants qui n'ont pas vécu la maladie ne peuvent pas percevoir l'efficacité de l'ETP car c'est ponctuel. (S10)</i></p>

	<p><i>Je ne suis pas sûr qu'on puisse comprendre de manière intime la situation de maladie ou de handicap, tant qu'on n'a pas le pied dedans... (S10)</i></p>
	<p><i>On se fait un devoir d'utiliser des termes, de prononcer des phrases que personne que celui qui les prononce peut comprendre. Et contre ça, je me suis toujours défendu. Et tout le monde rigole, parce que mon expression favorite c'est « l'infirmière de Vierzon doit pouvoir comprendre ». Alors... j'ai choisi la ville de Vierzon parce que c'est une ville comme ça, au centre de la France. Mais c'est clair que, quand on développe un discours en direction des soignants, il faut que tous les soignants, jusqu'à l'aide-soignante puissent comprendre, même s'il s'agit d'un discours de pédagogie relativement complexe. (S4)</i></p>
	<p><i>Puis la 2ème chose, je dirais que c'est la tolérance. J'ai le souvenir qu'on demande aux gens, pour gérer leur vie et leur maladie, au fond, de changer leur vie. Une vie est constituée de contraintes, de plaisirs, d'habitudes prises, de routines, et c'est comme une maison. Elle est comme elle est... Et on nous dit « ah non, il faut tout casser, on recommence et vous avez une semaine pour faire ça ». Donc ce que font les gens, c'est de dire « ouh la, attendez, on va y aller doucement, voilà ce que je peux faire, mais au-delà, je ne peux pas ». (S4)</i></p>
	<p><i>Ca va leur sembler naturel de faire de l'éducation thérapeutique car ils ont une sensibilité développée. (S2)</i></p>

XI.C.4. CATEGORISATION DES VERBATIMS EN LIEN AVEC LES AUTRES THEMATIQUES

Thématiques	Verbatims
Sensibilité à la vie	<i>Si demain je fais un bilan sanguin et un bilan cardio, où on me dit qu'il faut arrêter de bouffer, de boire et que la pratique sportive ce n'est pas bon, qu'il ne faut plus skier en altitude, ben ça sert à rien que je le fasse (S3)</i>
	<i>Pour vous donner un exemple, moi j'ai adopté une petite fille vietnamienne... 4 ans... Je n'ai pas envie qu'elle soit orpheline... Elle l'était déjà d'une certaine façon... Bon. Ça, ça relève d'un certain optimisme. Et cet optimisme est lié, d'une certaine façon, à la connaissance de la maladie mais aussi de ce qu'on peut faire vis-à-vis d'elle. (S4)</i>
	<i>Mais le fait que le corps humain se détériore progressivement, jusqu'à la fin annoncée, n'indique pas qu'on va seulement « perdre ». Tout se passe comme si on était à une table de casino où on ne peut que perdre, jamais gagner (S4)</i>
	<i>Ce monsieur était en fin de vie... Je me suis trouvée confrontée à une situation difficile, mais pour moi, ça a été une révélation. Et je me suis dit « voilà, je sais ce que je vais faire de ma vie... Je vais aider les gens ». Parce que pour moi, il est inconcevable de ne pas respecter la dignité humaine. Le pauvre, il était dans sa chambre... (S8)</i>
	<i>Je crois profondément en la vie sur Terre (S6)</i>
	<i>J'ai conscience des choses essentielles et je trouve maintenant que tout est magnifique: le soleil, les fleurs... J'ai redécouvert la vie (S6)</i>
Conscience de la finitude humaine	<i>Une fois, je n'étais pas là... et je me suis rendue compte que, finalement, ça ne tournait pas si mal que ça sans moi.... Et du coup, j'en étais très contente, parce que j'ai mon âge... et va arriver un moment où je vais devoir m'arrêter. Et là, je sais que ça va continuer sans moi, donc c'est plutôt rassurant.(S7)</i>
	<i>J'ai pris conscience de la mort très tôt. Je devais avoir 9 ans. J'ai même suivi une psychothérapie pour ça. C'est une chose avec laquelle je vis tout le temps... peut-être à cause de mes racines bretonnes puisque la mort en Bretagne, c'est quelque chose de très présent. Ca habite ma vie (S3)</i>
	<i>Mon objectif c'est de limiter la casse car je ne suis pas éternel (S3)</i>
	<i>Et quand je suis revenu le lundi il était en chambre stérile et le mardi il est mort. Et donc à ce moment déjà, j'ai conçu que le médecin n'était pas tout-puissant, que c'était dégueulasse parce qu'on en pouvait même pas sauver les gens qu'on aimait bien et qu'il fallait que je révise vachement à la baisse mes ambitions par rapport à cette profession (S3)</i>

	<p><i>On y prenait en charge beaucoup de malades du SIDA, en fin de vie, essentiellement... Et j'ai été amené à m'occuper de patients à des stades avancés de SIDA et qui sont, pour la plupart, décédés dans le service. De ma manière concomitante, j'ai eu beaucoup d'amis qui ont vécu et qui sont morts du SIDA, dont mon meilleur ami, avec qui j'avais un rapport de proximité quotidienne et qui a été une personne que j'ai accompagné jusqu'à la fin de sa vie. Et donc, de ce point de vue-là, je considère que le SIDA m'a affecté de manière importante... (S10)</i></p>
	<p><i>Parce que j'étais dans un sanatorium en Suisse, de moyenne altitude, mais dès que ça allait plus mal, on vous envoyait dans des sanatoriums de haute altitude et là, on se rapprochait de ciel... Et c'était une grande peur... (S4)</i></p>
	<p><i>Ca déclenche également une très grande solidarité, des amitiés fortes et même de l'amour, entre les petits malades. Certains partent... plus haut. D'autres sont guéris, on dit qu'ils sont guéris et ils rentrent dans leurs familles. Enfin... il y a des séparations déchirantes... (S4)</i></p>
	<p><i>C'est donc une maladie génétique et c'est une maladie qui est inexorable. Elle continuera... (S4)</i></p>
	<p><i>Donc, la manière dont vous regardez votre vie, vous savez qu'un jour, le plus lointain possible, que cette tendance-là va s'affirmer et que vous serez emporté par une obturation d'un vaisseau, que ce soit dans la tête ou dans le cœur. (S4)</i></p>
	<p><i>Parce que la vie a une fin, on le sait. Et globalement le corps humain ne va pas en améliorant, c'est sûr. (S4)</i></p>
	<p><i>J'étais certain que je ne m'en sortirai pas. Mais, j'étais tout à fait tranquille. Peut-être parce que je pensais, au fond, que je m'en sortirai... Et puis en même temps, je m'adressais à mes parents. C'est amusant ça, vous voyez ? Je leur disais « je suis là, attendez moi, je vais arriver » (S5)</i></p>
	<p><i>le plan personnel, j'ai failli décéder quand ma femme accouchait du 3ème gamin. Donc c'était un peu difficile... (S2)</i></p>
	<p><i>Ca arrivera quand ça arrivera... En fait, je suis dans une position où de toute façon, il n'y a pas grand-chose à faire... Sauf attendre que ça vienne et puis voilà. (S2)</i></p>
	<p><i>Je me suis dit que c'était dû au décès de mon grand-père... (S8)</i></p>
	<p><i>J'ai conscience qu'on ne peut pas perdre de temps... Tout s'accélère (S6)</i></p>
<p>Pratique réflexive</p>	<p><i>Il faut effectivement prendre du recul par rapport à ça, et le patient expert fait ça. Il prend du recul par rapport à ce qu'il a vécu, pour le transmettre de façon assez large et ne pas être dans la relation affective, ou en tous cas, teintée d'affectivité (S7)</i></p>
	<p><i>Ca me paraît difficile en tant que professionnel, à moins de le travailler avec un groupe Balint ou quelque chose comme ça, de garder la bonne distance. Ça peut vraiment dérapier. Et c'est ce qui me semble compliqué et qui nécessite un important travail personnel. (S7)</i></p>
	<p><i>Ici, grâce aux groupes Balint, aux supervisions, etc., on est tout de même dans une approche psy qui amène à faire ce travail, à faire attention au discours sans même être malade. (S7)</i></p>

	<i>J'étais avec des soignants, je réagissais mal mais je ne comprenais pas vraiment pourquoi. Et les études de psychologie m'ont permis de comprendre pourquoi, de développer petit à petit cette capacité à réfléchir sur mes propres réactions et sentiments, à y donner un sens. Grace à elles, j'ai pu avoir un recul sur ma maladie, sur mon rapport aux soignants, à ma famille, etc. (S11)</i>
	<i>Je rentre dans mon appartement d'étudiante et je passe en mode « psychologue » avec les potes, en train d'expliquer ce qu'il s'est passé et pourquoi j'ai réagi comme ça. Et puis après, tu finis par intégrer. Et ensuite, quand tu as compris tout ça, quand tu as fait le détail de tout ce que tu viens de vivre, et que tu as un patient en face de toi, à qui tu dis un truc et tu te rends compte qu'il réagit comme toi tu as réagi dans ton histoire personnelle... (S11)</i>
	<i>Donc tu vois, j'étais capable d'identifier ce genre de réactions, de ressentis et je pense que c'est parce que moi-même je les avais vécu et surtout travaillés. (S11)</i>
	<i>Je pense qu'ils doivent avoir un travail réflexif sur leur comportement, « comment je prends mon insuline, comment je gère » mais aussi sur « comment j'ai dépassé les moments difficiles, qu'est ce qui m'a aidé... », etc. (S11)</i>
	<i>Mais je vais leur faire comprendre qu'il y a des patients qui ne font peut-être pas leur TP INR et qu'il faut essayer de comprendre pourquoi. Et en cherchant, ils se rendront compte que, tout simplement, ils n'en ont peut-être pas besoin. Je pousse les choses assez loin. (S9)</i>
	<i>Je sais que je suis parfois dure mais je pense qu'on doit aller plus loin. Parfois, je me dis que si un patient a été éduqué et qu'il a bien compris c'est bien mais ça ne suffit pas. Pour moi, il y a un deuxième temps, après l'apprentissage... C'est le temps de mise en place et d'analyse des choses et où on sera davantage dans le vécu... (S9)</i>
	<i>C'est bien d'avoir quelqu'un dans les pattes qui t'amène à reconsidérer ton point de vue (S3)</i>
	<i>Et donc à partir du moment où on passe de « la maladie » à « une personne porteuse de la maladie », je pense que ça permet d'avoir une approche autre. Et il y a des manières de pouvoir aider les soignants qui n'ont pas vécu ça, à l'approcher (...) on peut les amener à réfléchir sur leur propre identité de souffrant. Même si c'est simplement une opération de l'appendicite... Et je pense que cette empathie-là peut se développer lorsqu'on fait appel à son expérience intime. (S10)</i>
	<i>Parce que je suis très en paix avec cette double valence qui n'est pas une ambivalence. C'est ce que je dis aussi mais je pense que c'est parce que j'ai réfléchi dessus. (S10)</i>
	<i>Donc on peut dire que je suis à la fois concepteur de modèles d'éducation thérapeutique... pas unique concepteur... Co-concepteur avec d'autres collaborateurs... et en même temps, praticien de l'éducation thérapeutique, ce qui me donne une certaine pertinence, ce qui me permet d'interroger ma propre pratique et les concepts qu'on développe. (S4)</i>
	<i>Une chose est sûre, c'est quand on vous oblige à rester allongé toute la journée, toute la journée, du matin jusqu'au soir, avec quelques pauses, pendant lesquelles on peut quand même se dégourdir, jouer, aller en classe, ça... ça déclenche nécessairement un état réflexif. Même petit, on pense beaucoup. (S4)</i>

Dans les groupes Balint, il y a une démarche assez intéressante car c'est une démarche d'interrogation du médecin sur la prise en charge d'un patient, sur la conduite de la consultation, la conduite du traitement, mais c'est quand même unilatéral. Ce sont des médecins entre eux. (S4)

Donc la maladie chronique, si on en croit les théories de Talcott-Parson, est une maladie qui, à la différence de la grippe, vous met sur la touche durablement, qui amène à une réflexion sur soi-même, sur le monde, sur le sort... Et cette réflexion peut être intéressante et peut, je dirai, être positive pour les personnes. Elle peut conduire à cet optimisme qui fait qu'on va, malgré cet état, cette contrainte, faire des choses qu'on n'aurait peut-être pas faites, si on était bien portant. (S4)

Alors je me suis demandé ce dont les diabétiques avaient vraiment besoin, ce que moi je pouvais leur apporter (S1)

Enfin pour vous dire que le rapport soignant-soigné, c'est quelque chose que j'ai vécu dès le départ. Et le rapport psychologique à sa propre maladie...(S5)

Vous n'êtes plus le même après qu'avant. Alors... vous n'êtes plus le même, vous perdez un peu vos illusions et vous gagnez de la souplesse par rapport à vous. (S5)

On a eu à gérer des décès, au milieu des autres patients... Vraiment des situations très difficiles ... Mais qui font que je me suis questionnée (S8)

Et là en 3 semaines, j'ai eu pas mal de déclics. On s'est retrouvés dans une boîte, façon de parler hein... J'étais loin de chez moi, plus d'enfants, espace protégé... tout centré sur vous... (S8)

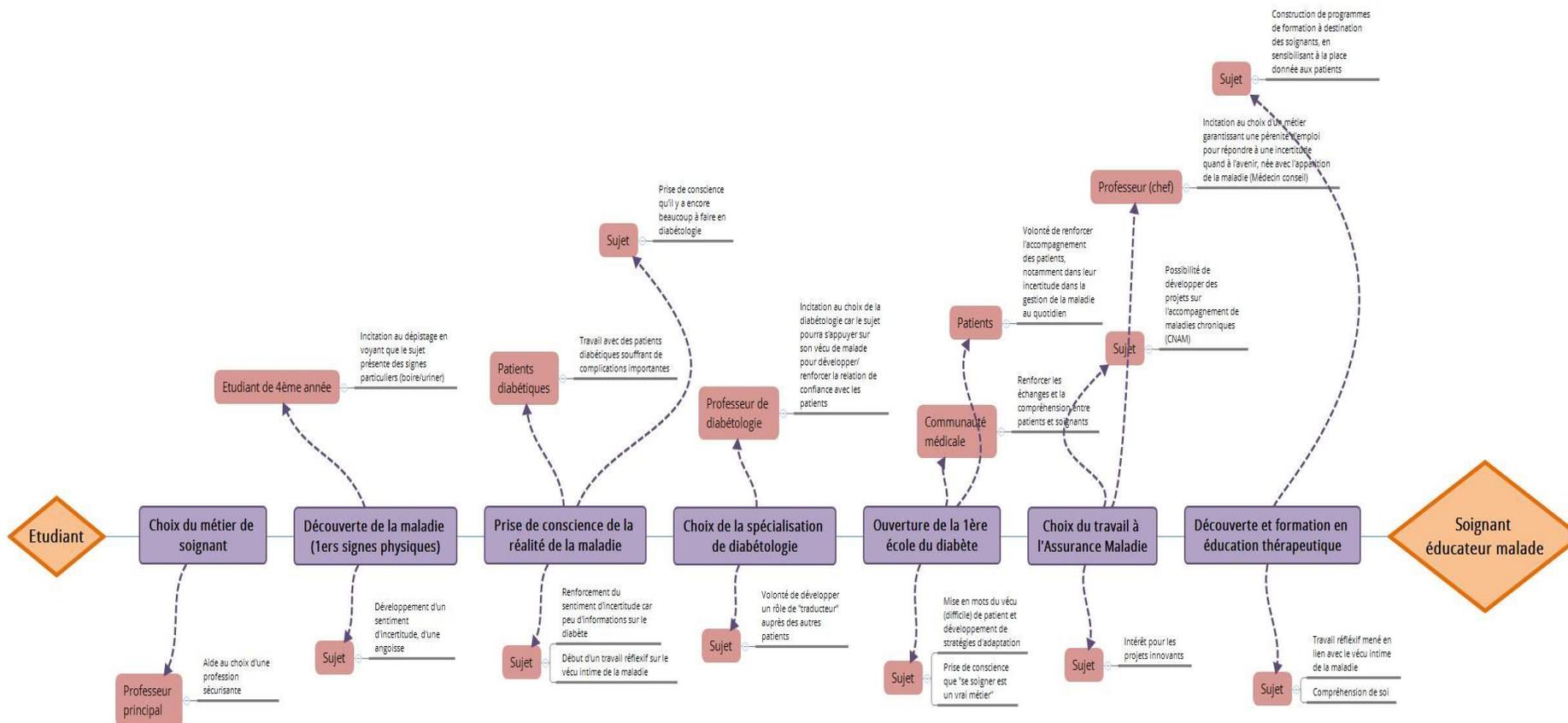
Parce que j'ai compris, j'ai appris à prendre cette sorte de recul sur soi-même. Car aujourd'hui, ma force est là. Je me sens impliquée car je vis des situations communes à tous les malades, mais j'ai aussi cette capacité à prendre du recul. (S8)

Personnellement, ma réflexion porte sur ce qui me fait faire des choix, sur ce qui me fait prioriser. (S8)

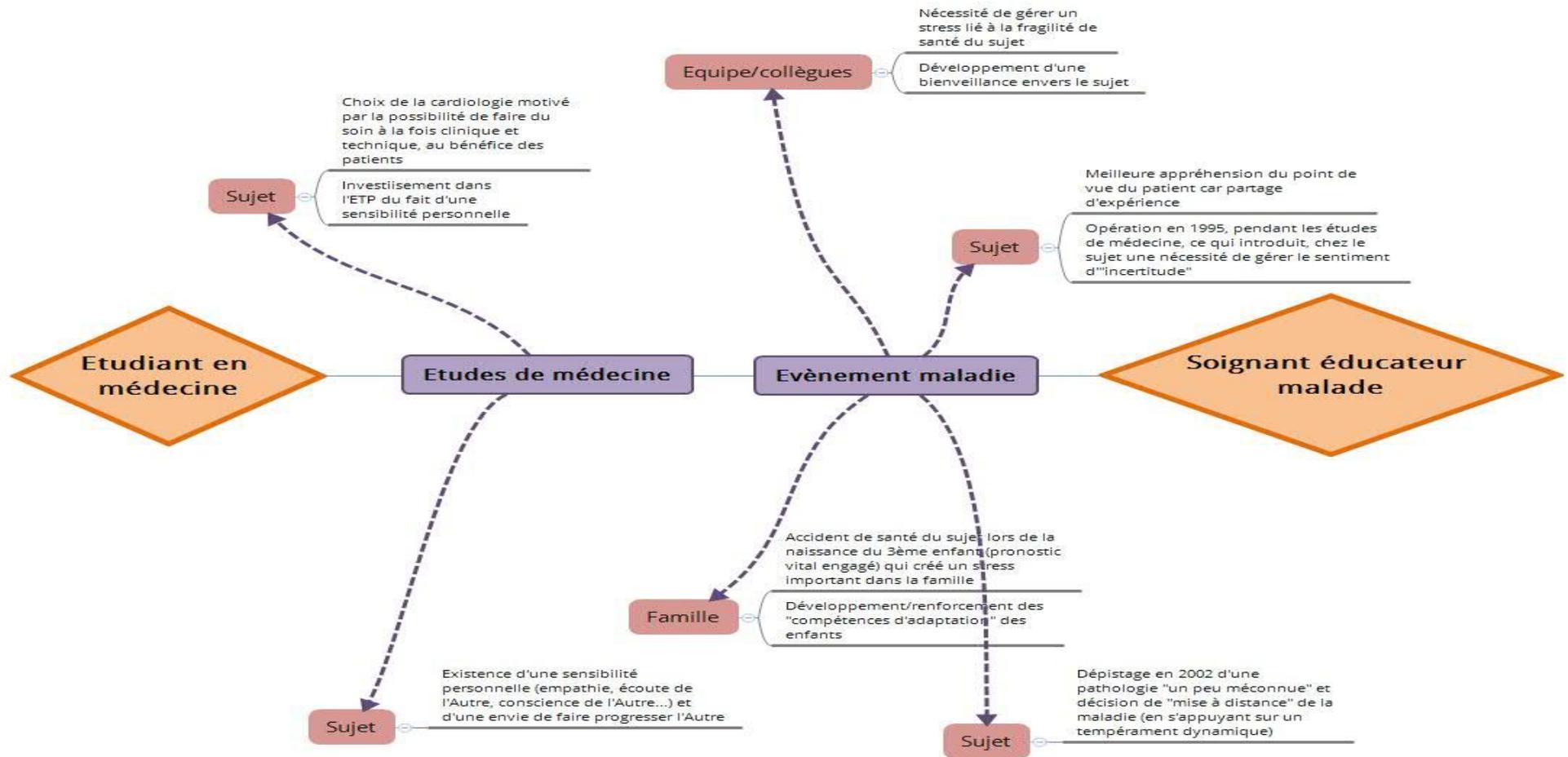
Je crois qu'on doit être simplement à la croisée de sa réflexion et l'aider à construire sa réflexion (S8)

XI.D. ANNEXE 4 (REPRESENTATIONS CARTOGRAPHIQUES DES ENTRETIENS REALISES)

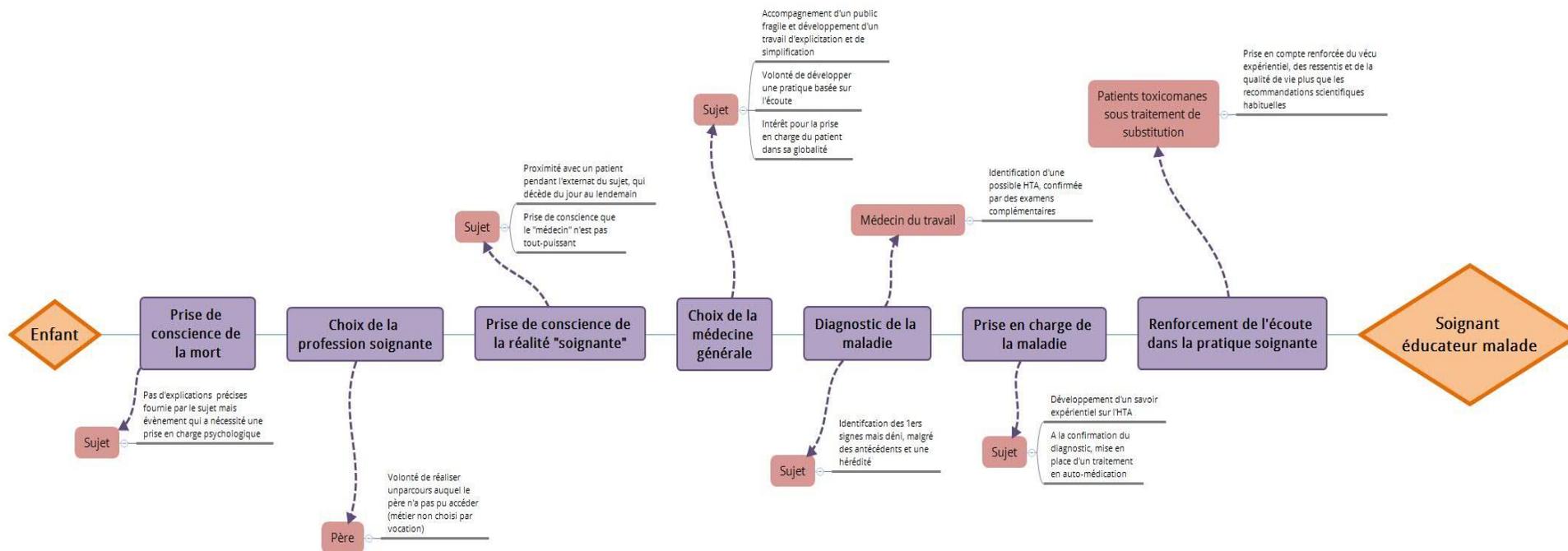
XI.D.1. SUJET 1



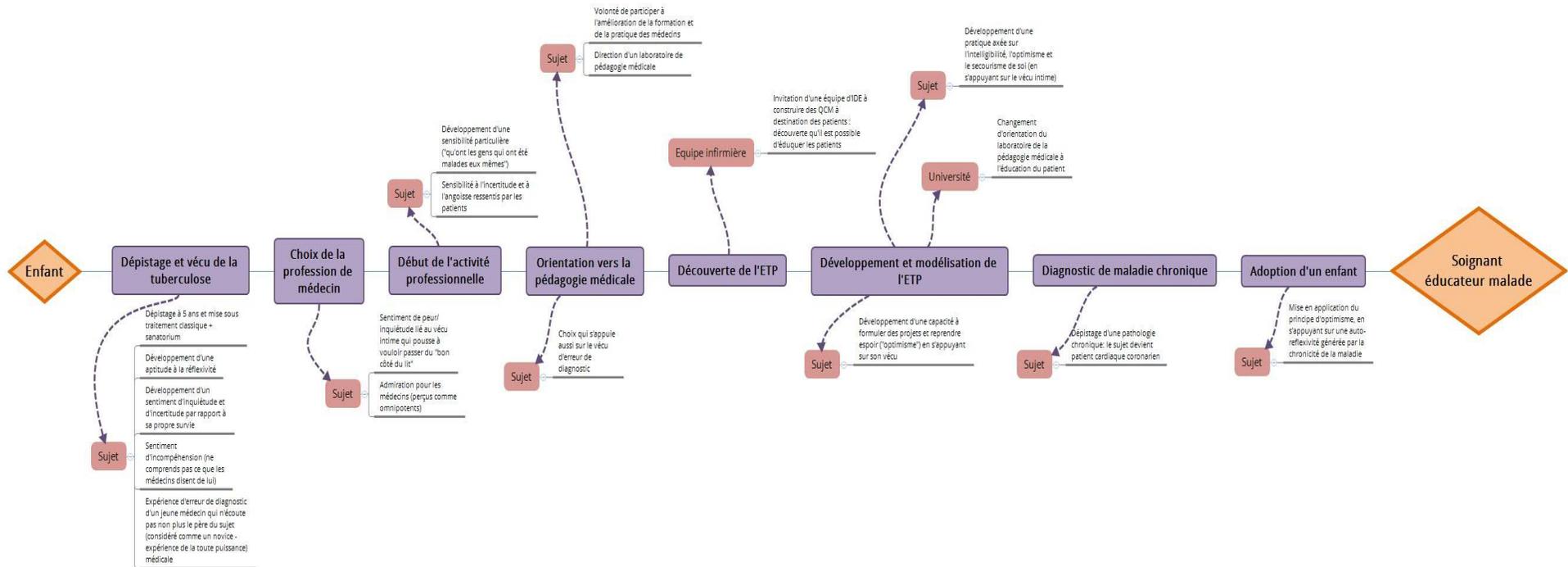
XI.D.2. SUJET 2



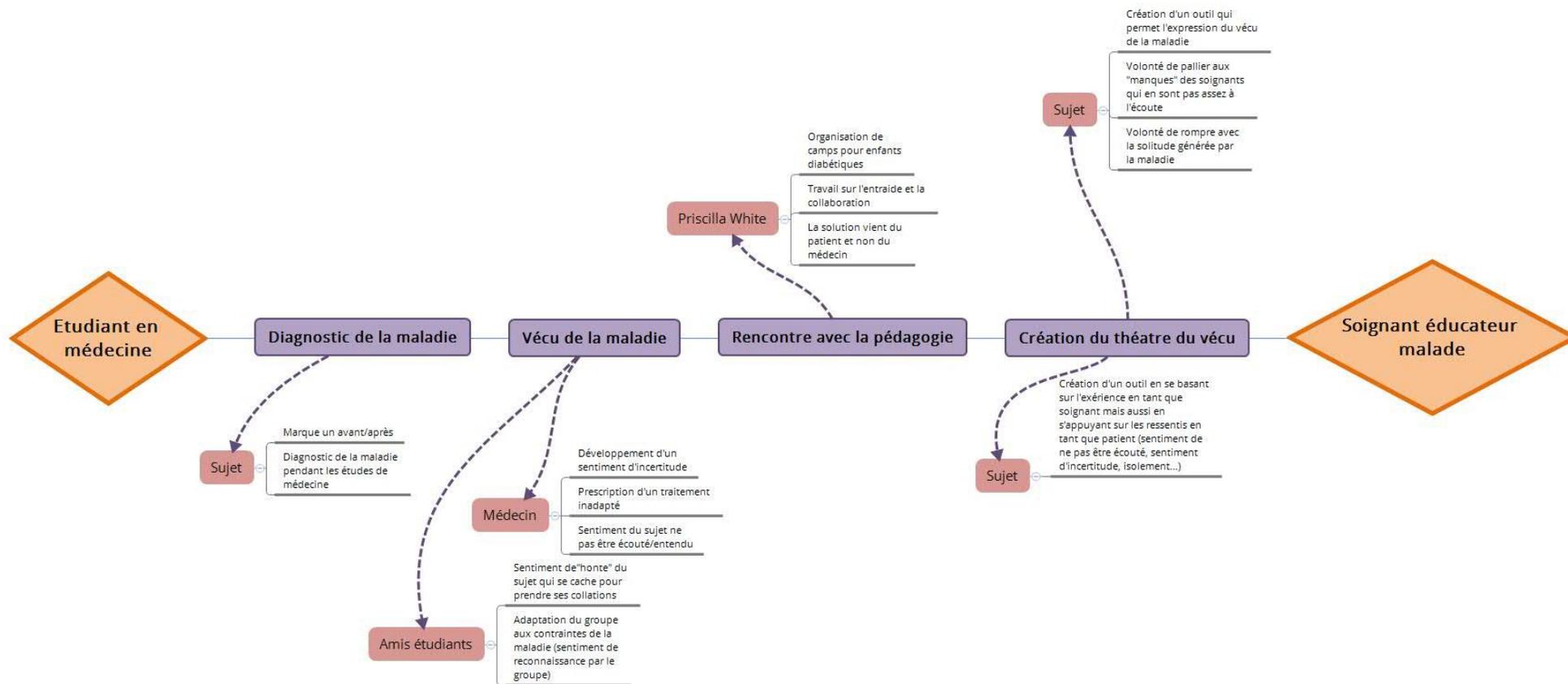
XI.D.3. SUJET 3



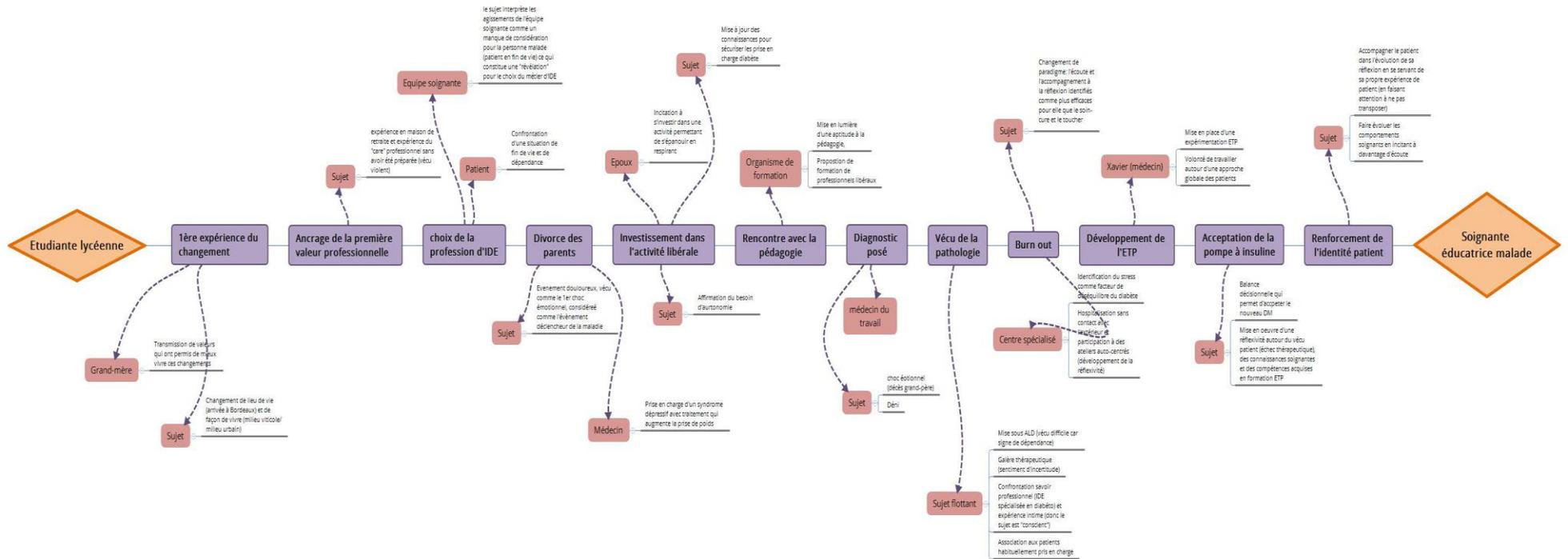
XI.D.4. SUJET 4



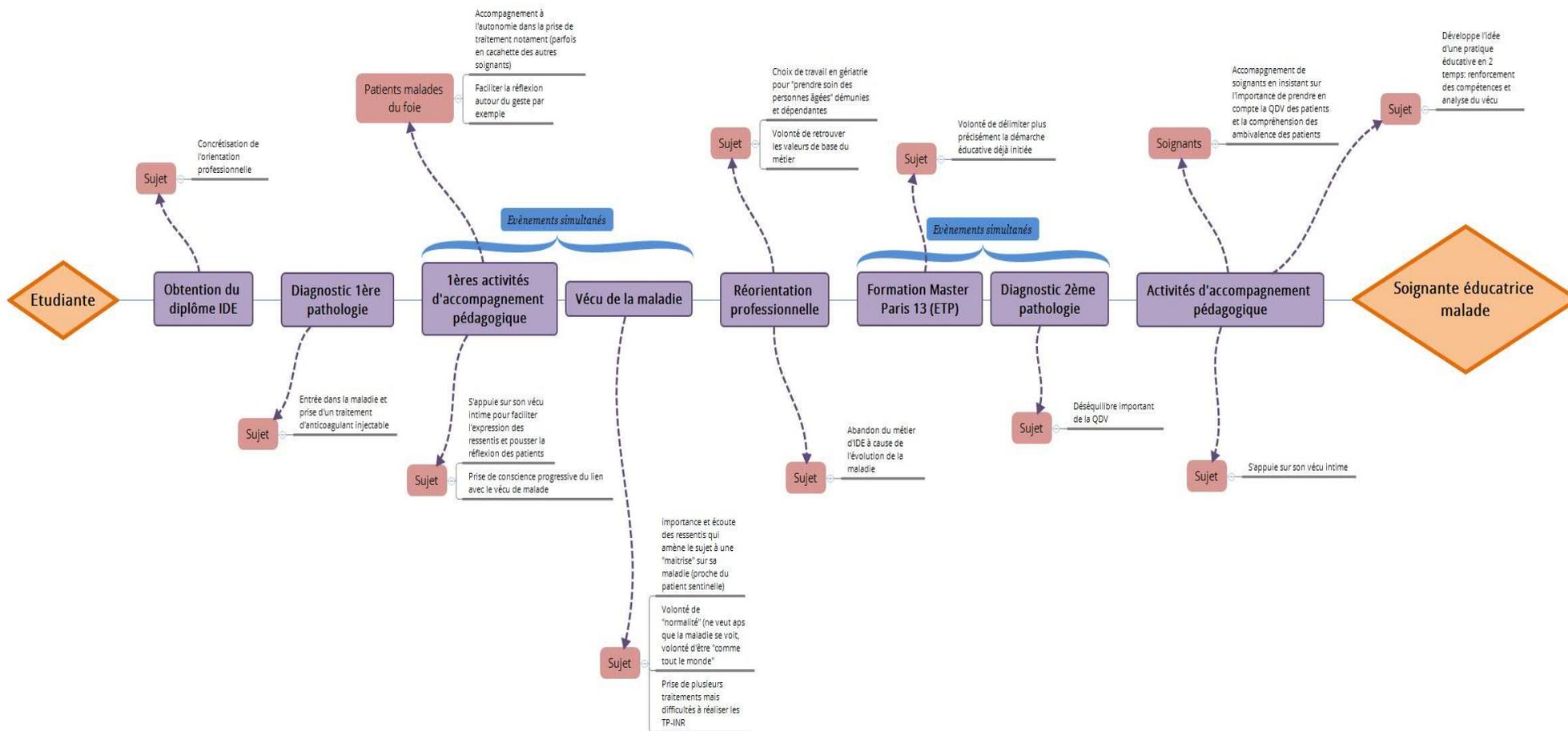
XI.D.5. SUJET 5



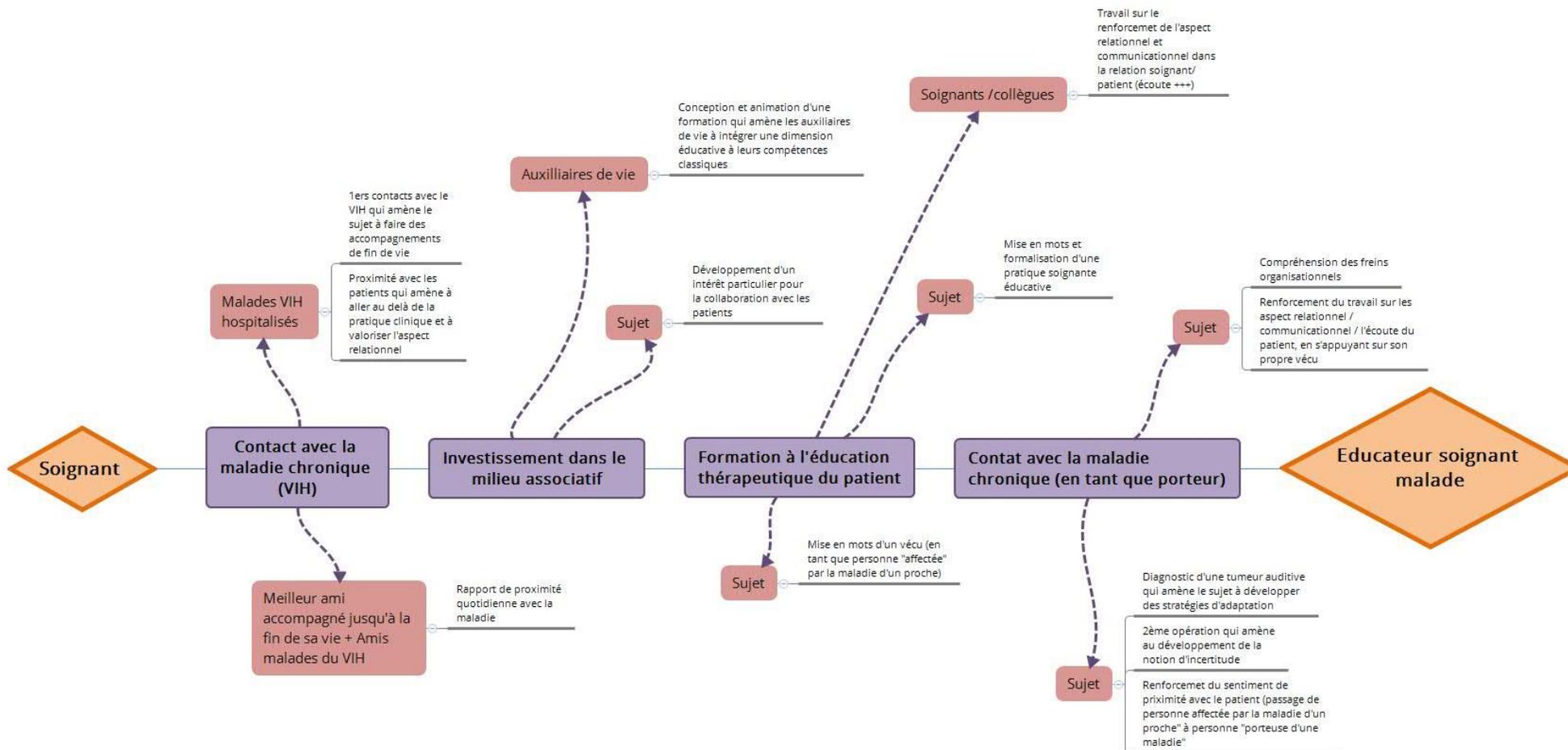
XI.D.6. SUJET 8



XI.D.7. SUJET 9



XI.D.8. SUJET 10



XI.D.9. SUJET 11

